UNIVERSITÉ TOULOUSE III – PAUL SABATIER
FACULTÉS DE MÉDECINE

ANNÉE 2016 2016 TOU3 1566

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

MÉDECINE SPÉCIALISÉE CLINIQUE

Présentée et soutenue publiquement

par

Gabrielle REY

Le 23 septembre 2016

Devenir des patients suivis à l'Hôpital de Jour Alain Jarrige.

Directeur de thèse : Professeur Jean-Philippe RAYNAUD

JURY

Monsieur le Professeur Laurent SCHMITT	Président
Monsieur le Professeur Jean-Philippe RAYNAUD	Assesseur
Monsieur le Professeur Jean-Pierre SALLES	Assesseur
Madame le Docteur Geneviève MARCHAND HERISSOU	Assesseur
Madame le Docteur Marie FRERE	Suppléant

Remerciements

À Monsieur le Professeur Laurent Schmitt. Je vous remercie de l'honneur et de la joie que vous me faites en présidant ce jury. Votre regard bienveillant et humaniste a enrichi mon parcours d'interne au sein de vos différents services dont le Centre de Thérapie Brève et l'UF4.

À Monsieur le Professeur Jean-Philippe Raynaud. Je vous remercie de m'avoir fait l'immense honneur de diriger cette thèse ainsi que de la confiance que vous me témoignez en m'ayant proposé ce sujet. Je vous remercie pour votre implication dans le cursus de vos internes.

À Monsieur le Professeur Jean-Pierre Salles. Je vous remercie de me faire le plaisir et l'honneur de faire partie de mon jury de thèse. Recevez ici le témoignage de mon respect.

À Madame le Docteur Geneviève Marchand-Herrisou. Je te remercie de me faire l'honneur de participer à mon jury de thèse. J'ai beaucoup appris sur l'unité des « petits » à l'Hôpital de Jour Alain Jarrige. Ton attention et ton accueil m'ont permis de m'épanouir en tant qu'interne. Passer ce stage à tes cotés a confirmer mon envie de m'orienter vers la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent.

À Madame le Docteur Marie Frère. Je te remercie de me faire l'honneur de participer à mon jury de thèse. J'ai eu de la chance que tu m'encadres très tôt dans mon parcours d'interne. Ta disponibilité et tes qualités pédagogiques ont été déterminantes dans ma vie professionnelle. Je te remercie de la confiance que tu m'accordes et des encouragements que tu m'as formulés pour venir travailler à tes cotés sur l'Unité de Crise et d'Hospitalisation de l'Adolescent 4 ans après mon premier passage.

Je remercie également tous les professionnels qui m'ont accueillie dans leurs différents services :

- À Monsieur le Docteur Jean-Jacques Jousselin. Je vous remercie de la confiance que vous me témoignez en m'accueillant au sein de votre équipe dans l'Unité de Crise et d'Hospitalisation.
- À Monsieur le Docteur Axel Bourcier. Ton humanité, ta bonne humeur et tes qualités pédagogiques m'ont permis de progresser aussi bien dans la théorie, que dans la pratique.
- A Monsieur le Docteur Antoine Yrondi. Je te remercie pour tes conseils et tes enseignements.
- À Madame le Docteur Cécile Garrido. Je te remercie pour ta disponibilité et ton soutien. Je suis heureuse d'avoir pu bénéficier de ton expérience dans la clinique de l'adolescent.

Je remercie l'ensemble des équipes qui m'ont accueillie dans leur service et en particulier :

- L'équipe de la Clinique Sud de la ville d'Auch qui m'a accueilli avec beaucoup de bienveillance pour mon premier semestre d'internat ;
- L'équipe de l'UCHA ;
- L'équipe de l'Hôpital de Jour des « petits » et des « grands » avec un remerciement tout particulier adressé à Cricri, initiateur de ce projet, et à Frédéric qui m'ont soutenue pendant la réalisation de ce travail en étant disponible pour rencontrer les patients interrogés ;
- L'équipe de l'UF1 (et parmi eux ouioui) pour leur bonne humeur ;
- L'équipe de l'UF4 pour leur gentillesse ;
- L'équipe du CTB avec une pensée spéciale pour Julien ;
- L'équipe de l'unité Boris Vian qui m'a soutenu pendant la rédaction de ce travail.

Je remercie tout particulièrement Gisèle Payeur, Sabrina Arasez, Andrée Chintanavitch et Eve Charlet pour leur aide : vous êtes des secrétaires en or !

Je remercie mes co-internes :

- Emilie, Alice, Cécile, Anne-Claire, Elisa, Mathilde et Pierre : travailler en votre compagnie a été très agréable. Je vous remercie d'avoir supporté mes choix musicaux et mon humour souvent décalé.

- Maxime et Florent que ce soit dans l'associatif (COORDIPSY ou CNIPSY2015) dans les études ou dans le quotidien, je vous remercie pour votre soutien

- Simon. Je te remercie pour ton aide, ton écoute et le partage de ton expérience pendant la rédaction de cette thèse

Je remercie ma famille :

- À mes parents. Vous m'avez soutenu tout au long de mes études et vous avez su être présents à tous les moments importants de ce parcours. Papa, je te remercie de m'avoir appris le sens de l'effort et de m'avoir transmis ta soif de connaissance. Maman, je te remercie pour ton soutien indéfectible.

- À ma sœur. Je te remercie pour ton aide et tes encouragements à toute épreuve. Anne-Marie, je souhaiterais avoir la même force et la même détermination qui te caractérisent.

- À mon beau-frère. Guilhem, je te remercie pour ta bienveillance, tu es comme un frère pour moi.

- À mon oncle. Pierre, je te remercie pour tes conseils et pour avoir partagé ton expérience. Tu es un superviseur de choix !

- À Gabriel, je te remercie pour ton soutien.

- À mes 3 petits neveux. Baptiste, je compte sur toi pour lire ces remerciements à Diane et à Maxence.

À mon conjoint. Mon Thomas, je te remercie pour ton amour, ta patience, ton soutien et le soleil que tu mets chaque jour de ma vie.

Je remercie mes amies :

- À Anne-Laure, pour ton affection et ton humour ;

- À Charlotte, pour tes qualités d'écoute et tes encouragements ;

- À Carole, pour ton soutien et pour la confiance que tu m'accordes pour t'accompagner dans une nouvelle étape de ta vie ;

- À Caroline, pour tes attentions malgré la distance et pour ton humour « so british »;

- À Emmanuelle, pour ta gaité ;

- À Marie, pour ta bienveillance ;

- À Amandine, pour ton optimisme et tes petits plats…

- À Margaux, pour ta douceur ;

- A Hélène, pour ta bonne humeur.

Table des matières

Remerciements **1**
Introduction générale **11**
Partie théorique **14**
1 L'HÔPITAL DE JOUR POUR ENFANTS ET ADOLESCENTS 14
1.1 Historique des hôpitaux de jour **14**
1.1.1 Les prémices 14
1.1.1.1 Des approches éducatives pour déficients au soin d'enfants malades 14
1.1.1.2 Le soin psychique en ambulatoire 16
1.1.1.3 Des externats de rééducation aux hôpitaux de jours 16
1.1.2 L'avènement et l'essor 17
1.2 Lien entre approche psychodynamique et hôpital de jour **19**
1.2.1 Historique 19
1.2.1.1 Une place à trouver 20
1.2.1.2 Une histoire compliquée avec les parents 20
1.2.1.3 Une discipline mise à mal 22
1.2.2 Concepts psychanalytiques et hôpital de jour 23
1.2.2.1 Hôpital de jour et psychothérapie individuelle d'inspiration psychanalytique 23
1.2.2.1.1 Objectifs 23
1.2.2.1.2 Indications 24
1.2.2.1.3 Un exercice particulier 25
1.2.2.1.4 En remplacement des associations spontanées… 26
1.2.2 Hôpital de jour et autres applications de la psychanalyse 27
1.3 Lien entre psychothérapie institutionnelle et hôpital de jour **28**
1.3.1 Historique 28
1.3.2 Concepts de la psychothérapie institutionnelle au sein de l'hôpital de jour 31
1.4 Définition de l'hôpital de jour pour enfants et adolescents **33**
1.4.1 Définition 33
1.4.2 Explicitation de la définition 33
1.4.2.1 Une unité de soins intensifs 33
1.4.2.2 Une unité de soins ambulatoires 34
1.4.2.3 Une prise en charge individualisée 34
1.4.2.4 Une prise en charge multidimensionnelle 35
1.4.2.5 Un prise en charge coordonnée 35
1.4.2.6 Une approche intégrative 36

1.4.2.7 Des spécificités 36
1.5 Un exemple : l'hôpital de jour Alain Jarrige 37
1.5.1 L'établissement 37
1.5.2 Fonctionnement de l'hôpital de jour 39
1.5.3 Les indications 40
1.5.4 L'équipe de l'Hôpital de Jour Alain Jarrige 41
1.5.4.1 Les soignants présents au plus près du quotidien : 41
1.5.4.2 Les soignants présents sur les prises en charge en charge formalisées 42
1.5.4.2.1 Le médecin référent de l'unité 42
1.5.4.2.2 Le psychologue clinicien 43
1.5.4.2.3 Le psychomotricien 44
1.5.4.2.4 L'orthophoniste 44
1.5.4.2.5 L'assistante sociale 45
1.5.4.2.6 L'enseignant spécialisé 45
1.5.4.2.7 Le cadre hospitalier 46
1.5.4.2.8 La secrétaire 46
1.5.4.2.9 L'interne 46
2 CLASSIFICATIONS EN PSYCHIATRIE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT 47
2.1 Définition générale 47
2.2 Classifications syndromiques 48
2.2.1 Classification Internationale des Maladies 48
2.2.1.1 Définition 48
2.2.1.2 Historique 48
2.2.1.3 Classification Internationale des Maladies : neuvième version 49
2.2.1.4 Classification Internationale des Maladies : dixième version 50
2.2.2 Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux 51
2.2.2.1 Définition 51
2.2.2.2 Historique 51
2.2.2.3 Le DSM-III 52
2.2.2.4 Le DSM-IV 53
2.3 Une classification structurelle : la Classification Française des Troubles Mentaux des Enfants et des Adolescents 53
2.3.1 Définition 53
2.3.2 Historique 53
2.3.3 Contenu 54
2.4 Classifications et pédopsychiatrie française 55

3 ETUDES SUR LE DEVENIR DES ENFANTS EN PSYCHIATRIE 57
3.1 Une question ancienne… **57**
3.1.1 Les premières enquêtes en France 57
3.1.1.1 Les enquêtes d'Heuyer et de ses contemporains 57
3.1.1.2 Résultats et retentissements 58
3.1.2 Les études de Kanner 59
3.1.2.1 Etude de Kanner et d'Eisenberg en 1955 59
3.1.2.2 Etude de Kanner 1971 59
3.1.2.3 Retentissements 60
3.2 Multiplication des études des années 1970 à 1990 ..... **60**
3.2.1 Analyse d'une revue de littérature 60
3.2.2 L'étude de Lucas et Talan 61
3.2.3 L'étude de Stourm, Rocchesani et Geissmann 62
3.2.4 Retentissements 62
3.3 Des années 2000 à nos jours **63**
3.3.1 Etude de N. Aries 63
3.3.2 Peu d'autres études récentes 64
Matériel et méthode **65**
1 PROBLÉMATIQUE 65
2 MÉTHODOLOGIE 65
2.1 Type d'étude **65**
2.2 Entretiens semi-structurés **66**
2.2.1 Première partie : présentation 66
2.2.2 Deuxième partie : évocation des souvenirs 66
2.2.3 Troisième partie : recueil de données 67
2.2.4 Dernière partie : clôture de l'entretien 67
2.3 Profil de Santé de Duke **67**
2.3.1 Origine 67
2.3.2 Objectifs 68
2.3.3 Validité 68
2.3.4 Utilisation 68
2.3.5 Analyse des réponses 69
2.4 Population **69**
2.5 Récupération des informations concernant l'aspect psychopathologique **70**
2.6 Prise de contact avec la population **71**
2.7 Réalisation des entretiens **72**

Présentation des résultats **73**
1 INCLUSION DES PATIENTS 73
2 PRÉSENTATION DE LA POPULATION INCLUSE 73
2.1 Caractéristiques générale de la population **73**
2.2 Evolution des prises en charge sur l'Hôpital de Jour entre 1984 et 1999 ..... **76**
2.2.1 Caractéristiques des prises en charge sur l'Hôpital de Jour Alain Jarrige entre 1984 et 1990 76
2.2.2 Caractéristiques des prises en charge sur l'Hôpital de Jour Alain Jarrige entre 1991 et 1999 77
2.2.2.1 Patients initialement présents avant 1991 et pris en charge sur l'unité des « grands » ou des « petits » 77
2.2.2.2 Patients admis après 1991 et pris en charge sur l'unité des « grands » ou des « petits » 78
2.3 Caractéristiques psychopathologiques **79**
2.3.1 Description des diagnostics présentés par sur l'ensemble de la population étudiée 79
2.3.2 Description des diagnostics en fonction des différentes périodes de l'histoire de l'Hôpital de jour Alain Jarrige 80
3 PRISE DE CONTACT AVEC LES PATIENTS 81
3.1 Récupération des coordonnées **81**
3.2 Prise de contact avec les patients **83**
3.2.1 Dans un premier temps par courrier 83
3.2.2 Dans un deuxième temps par téléphone 83
3.2.2.1 Réponses au premier appel 86
3.2.2.2 Réponses après sollicitations 87
3.3 Patient et institutions **87**
4 PRÉSENTATION DES PATIENTS INTÉRROGÉS 88
4.1 Réalisation des entretiens et caractéristiques générales **88**
4.2 Caractéristiques physiopathologiques et modalité de prise en charge sur l'hôpital de jour **88**
4.3 Eléments biographiques des patients interrogés **90**
5 SOUVENIRS DES PATIENTS INTÉRROGÉS 91
5.1 Des attitudes différentes face aux souvenirs **91**
5.1.1 Patients interrogés par téléphone 91
5.1.2 Patients vus en face à face 91
5.2 Le contenu des souvenir évoqués par les patients **92**
5.2.1 Patient A 92
5.2.2 Patient B 93

5.2.3 Patient C ... 93
5.2.4 Patient D ... 94
5.2.5 Patient E ... 95
5.2.6 Patient F ... 95
5.2.7 Patient G ... 95
6 PROFIL DE SANTÉ DE DUKE ... 96
Discussion ... **100**
1 REFLEXION SUR LA MÉTHODOLOGIE ... 100
1.1 Population étudiée ... **100**
1.1.1 Inclusion basée sur les dossiers archivés ... 100
1.1.1.1 Risque de dossiers incomplets ... 100
1.1.1.2 Risque d'un archivage défaillant ... 101
1.1.2 Période de recrutement ... 101
1.2 Méthodologie ... **102**
2 REFLEXION SUR LES RÉSULTATS ... 102
2.1 Population incluse et rapport aux soins ... **102**
2.1.1 Mauvais état de santé général ... 103
2.1.2 Accès aux soins hospitaliers privilégié ... 103
2.2 Population rencontrée ... **103**
2.2.1 Contact avec les parents ... 103
2.2.2 Contact avec les patients ... 104
2.3 Population non rencontrée ... **105**
2.4 Place du souvenir ... **105**
2.5 Profil de santé de Duke ... **105**
2.5.1 Score de santé physique, score de santé mentale et score de santé perçue 106
2.5.2 Scores et réalité ... 106
2.5.1 Score de santé sociale ... 106
Conclusion ... **108**
Bibliographie ... **111**
Références des textes légaux et réglementaires cités ... **115**
Annexes ... **116**

Introduction générale

Depuis la naissance de la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, les cliniciens cherchent à connaitre la portée de leurs actions sur la trajectoire vie des patients qu'ils ont traité. Cette interrogation s'étend aux enfants présentant les troubles psychiatriques les plus sévères. Citons par exemple Kanner, qui est le premier à décrire les troubles autististiques en 1943 et qui s'intéresse très rapidement à cette question du devenir (Kanner, 1956 et 1971). Malgré les nombreuses avancées que cette discipline médicale a connues, notamment grâce à la psychanalyse, cette interrogation persiste. Nous nous questionnons, dans ce travail, sur le devenir, une fois adulte, des patients suivis sur l'Hôpital de Jour Alain Jarrige entre les années 1984 et 1999.

De nombreuses avancées scientifiques et thérapeutiques concomitantes à des changements sociologiques ont modifié les regards portés sur ces enfants depuis les études de Kanner. C'est notamment l'objet de la première partie théorique de ce travail.

En effet, nous allons voir dans un premier temps comment l'idée de soins plus adaptés destinés aux patients présentant les troubles les plus sévères, s'est développée et a abouti sous la forme de soins intensifs ambulatoires. Ces soins prennent la forme d'hôpitaux de jour dans les années 1960. Après avoir décrit leur histoire, nous revenons sur les liens étroits entretenus entre hôpital de jour et psychanalyse. En effet, l'hôpital de jour apparait dès sa création comme « le lieu idéal permettant la mise en place d'un traitement psychanalytique intensif » (Lang,1992). L'histoire entre hôpitaux de jour et psychanalyse est compliquée mais l'empreinte psychanalytique reste inscrite dans le fonctionnement de ceux-ci. Nous le voyons à travers l'exemple des psychothérapies individuelles d'inspiration psychanalytique proposées au sein de ces institutions. Les approches psychodynamiques ne sont pas les seules à avoir influencé le fonctionnement de l'hôpital de jour ; c'est le cas des thérapies institutionnelles. Nous allons

donc, après avoir décrit l'histoire de ce mouvement, nous pencher sur l'application de certains de ces concepts au sein de l'hôpital de jour. A l'issue de ces approches historiques et théoriques, nous définissons précisément l'institution de l'hôpital de jour. Nous allons illustrer cette définition par l'exemple de l'Hôpital de Jour Alain Jarrige dont nous décrirons les indications, le fonctionnement et l'équipe après avoir décrit l'établissement lui-même.

Dans un deuxième temps, et avec l'idée persistante de trouver des réponses cette interrogation sur le devenir des enfants traités en psychiatrie, nous allons examiner les différentes classifications utilisées dans cette discipline. Aborder le devenir d'un enfant atteint d'une pathologie psychique signifie en tout premier lieu définir cette pathologie et cela passe notamment par une approche classificatoire des différentes pathologies. Nous allons décrire successivement des classifications structurelles, que sont la Classification Internationale des Maladies et le Manuel diagnostic et statistique des troubles mentaux, puis une classification syndromique comme la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent. Chacune des classifications précédentes est définie et ses caractéristiques sont détaillées grâce à une approche historique. Nous nous intéressons plus particulièrement aux classifications contemporaines des patients que nous avons admis dans notre étude.

Dans un troisième temps, et pour conclure la partie théorique, nous faisons le point sur les études précédentes s'intéressant à la question que nous nous posons sur le devenir des patients. Comme nous l'avons dit plus haut, cette question est ancienne. Malgré la multiplication d'études sur le sujet, peu d'études concernent la question spécifique du devenir adulte des patients pris en charge enfant en hôpital de jour. Nous décrivons les contextes, les protocoles et les résultats de celles-ci pour nous rendre compte de l'état actuel des connaissances avant de passer à notre étude.

Dans la partie matériel et méthode nous décrivons le protocole de notre étude catamnestique portant sur le devenir des patients pris en charge sur l'Hôpital de Jour Alain Jarrige, que nous

avons pris en exemple dans la partie théorique. Notre étude concerne les patients dont l'admission s'est faite entre 1984, année d'ouverture de l'hôpital de jour, et l999. Notre protocole comprend l'utilisation d'un questionnaire pour appréhender au mieux la question de la qualité de vie des patients : le Profil de Santé de Duke ; nous décrirons son utilisation. Une autre question que nous nous posons est celle des souvenirs de l'hôpital de jour, de ce qu'il reste dans les mémoires de ces adultes que nous rencontrons aujourd'hui.

La troisième partie du manuscrit présente les résultats de notre étude ainsi que des réponses à notre problématique.

Notre méthode et nos résultats sont ensuite discutés dans la quatrième partie dans leur dimension propre puis confrontés à la littérature. Nous abordons les limites de notre travail et le replaçons dans son contexte. Nous évoquerons la portée de ce travail dans le quotidien du travail sur l'Hôpital de jour et les questions qu'il peut soulever.

Partie théorique

1 L'HÔPITAL DE JOUR POUR ENFANTS ET ADOLESCENTS

Avant d'en arriver à la définition complète de l'Hôpital de jour en partie 1.4, il est nécessaire de comprendre de quelle manière s'est construite cette institution et quelles furent les théories qui l'ont influencée.

1.1 Historique des hôpitaux de jour

1.1.1 Les prémices

La prise en charge des enfants présentant des troubles psychiatriques en Hôpital de Jour s'est développée dans les années 1960. Celle-ci est le résultat de la confluence de trois mouvements différents mais complémentaires : un mouvement éducatif, une ouverture du soin vers l'ambulatoire et la création d'externats médicopédagogiques.

1.1.1.1 Des approches éducatives pour déficients au soin d'enfants malades

Dans un premier temps, et face à des enfants présentant des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux les approches éducatives et pédagogiques ont été privilégiées. Ainsi en 1835, Seguin crée une école de rééducation pour les arriérés (rue Pigalle à Paris) et cela suite à différentes expériences éducatives notamment menées par Itard ou encore Froebel (Lang, 1992). De

manière concomitante, ces approches ont pu s'implanter en internat ou au sein d'asiles (devenus hôpitaux psychiatriques en 1938). Ainsi en 1828, Ferrus ouvre une « école pour anormaux » à Bicêtre et de la même manière Falret, en 1831, à l'hospice de la Salpetrière. Ces projets en suscitent d'autres (par exemple « l'école orthophrénique » de Voisin en 1834) et sont à l'origine de la création des premiers internats spécialisés dans la prise en charge de ces enfants. Ces établissements restent rares et ce n'est que dans les années 1930 que l'on voit vraiment se développer des structures plus spécialisées du type « internats médico-pédagogiques » pour déficients mentaux, des internats « psychothérapeutiques » pour caractériels (Paul Boncourt) ou encore des centres spécialisés pour grand arriérés infirmes ou pour épileptiques. Le premier service de psychiatrie infantile ouvre en 1937 à l'Hôpital des Enfants Malades, sous l'initiative d'Heuyer.

Au lendemain de la seconde guerre mondiale et avec le choc de la découverte des 40 000 malades mentaux morts de faim dans les asiles français, une nouvelle vision plus humaniste de la psychiatrie s'impose parmi les soignants et parmi les familles des patients. De nouveaux centres s'ouvrent comme par exemple des centres d'observation à Toulouse ainsi que des internats spécialisés pour « inadaptés mentaux ». Cet essor est renforcé par la législation et la création de la Sécurité Sociale. Cette dernière permettant en effet la prise en charge de la quasi-totalité des frais engagés pour les enfants accueillis dans les établissements qui mettent en œuvre, dans une visée pluridisciplinaire et sous contrôle médical, des activités éducatives, rééducatives, thérapeutiques et pédagogiques conjointes et coordonnées. Ces textes reconnaissent également une nouvelle population d'enfants nécessitant des soins. A côté des enfants déficients mentaux et caractériels, les enfants « présentant des troubles graves de la personnalité » ou atteint « d'affections mentales se développant comme maladies évolutives » peuvent être désormais pris en charge dans ces structures qui se spécialisent en psychiatrie infantile et qui se multiplient.

1.1.1.2 Le soin psychique en ambulatoire

Dans un deuxième temps, une ouverture vers le soin en ambulatoire a eu lieu. En effet des consultations en externe de psychiatrie infanto juvénile ont été créées. Ainsi en 1921 la Child Guidance Clinic (par Healy et Thom à Boston en 1921), où l'on met en œuvre la psychométrie, la thérapie d'attitude pour aider les parents et les enseignants (Benoit, 2000) est inaugurée. De même, en 1924 à Paris, les consultations d'hygiène mentale infantile d'Heuyer sont créées. Ces consultations, destinées initialement au dépistage et à l'orientation, vont devenir de véritables lieux de soins qui vont se multiplier d'abord sur Paris (par exemple sous l'initiative de Robin et Mâle en 1927) puis en province. L'idée du soin en ambulatoire au lendemain de la seconde guerre mondiale s'est renforcée avec le constat qu'après les bombardements des hôpitaux psychiatriques, seul un tiers des malades ont été de nouveau hospitalisés tandis que plus d'un tiers des patients se sont intégrés dans la vie ordinaire. Ce fait a sérieusement remis en cause la politique d'exclusion des malades mentaux. Ces nouvelles structures ont conduit à l'ouverture en 1950 d'un nouveau type d'institutions : les Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP). Ainsi furent ouverts le centre Claude Bernard (A. Berge et G. Manco), l'institut Edouard-Claparède (H. Sauguet) et bien d'autres. Ces CMPP ont pour objectif une prise en charge plus intensive des troubles sévères de la personnalité tout en permettant le maintien à domicile des patients.

1.1.1.3 Des externats de rééducation aux hôpitaux de jours

Dans un troisième temps, de nouvelles structures de type externat de rééducation ont vu le jour. Ces structures ont pris la forme d'externats de Perfectionnement pour l'Education Nationale ou d'externats privés à caractère médicopédagogique pour enfants déficients (G de Parrel Uh.

Hoffer à Paris). Ces deux derniers étant à l'origine de la création des externats psychothérapeutiques et donc des hôpitaux de jour.

Ces différentes étapes menant à l'avènement des hôpitaux de jour sont à contextualiser également dans un environnement théorique où la psychanalyse voit le jour, se développe et se diffuse. La structuration de ces nouveaux espaces que sont les hôpitaux de jour va permettre à la psychanalyse de s'imposer comme base théorique initiale dans le soin psychique des enfants. La création de l'institution « Hôpital de jour » arrive donc au carrefour de plusieurs phénomènes historiques, sociologiques, économiques et théoriques.

1.1.2 L'avènement et l'essor

Le premier établissement permettant une prise en charge pluridisciplinaire intensive a été conçu par Serge Lebovici (soutenu par la fondation Rothshild) en 1960 dans le cadre de l'expérience pilote du 13ème arrondissement à Paris. Roger Misès créa de son coté, à la Fondation Vallée, le premier Hôpital de jour public en 1966. Ces structures, sur le modèle psychodynamique, allient les traitements médicaux et psychothérapeutiques à la pédagogie et l'éducation spécialisée. Le premier hôpital de jour pour jeunes enfants est créé en 1971 par Michel Soulé alors que s'ouvrent également des hôpitaux de jour réservés aux adolescents.

De manière concomitante, ce type de prise en charge s'est étendue à la province (Marciano, 2009) : en tout premier lieu à Toulouse et ce à partir d'une expérience originale : un centre d'action éducative en milieu ouvert. Puis ce centre est devenu un CMPP auquel ont été annexées, une, puis deux classes spécialisées. Un externat psychothérapeutique (en 1965) puis un Hôpital de Jour en 1967 ont été successivement créés. Cet hôpital de jour « Les Autans » dirigé par Rémy Puyuélo a été ouvert par le Centre de Guidance Infantile, sous la direction de Jean Turnin. Ce dispositif s'est vu complété par un Hôpital de Jour pour « petits » (âgés de 2 ans à 6 ans) en 1971 et pour adolescents en 1973.D'autres initiatives de ce type se sont

multipliées dans la capitale et en province, par exemple avec celle de P. Geissmann et C. Geissman à Bordeaux en 1974. Ce phénomène a été favorisé par la création des intersecteurs de psychiatrie qui correspondent à un ensemble regroupant trois secteurs de psychiatrie adulte. L'objectif de l'intersecteur est d'assurer une prise en charge précoce et une assistance thérapeutique par le biais de trois modalités de soins : les consultations, l'Hôpital de jour et le service hospitalier de rattachement. Ceux-ci correspondent donc à des territoires géographiques limités afin d'éviter l'éloignement des familles des structures de soin. Les intersecteurs de psychiatrie ont été créés grâce à la circulaire du 16 mars 1972 qui précise : « L'hôpital de jour accueille les sujets atteints de maladies mentales évolutives, psychoses, névroses graves, déficiences intellectuelles dysharmoniques avec troubles prévalents de la personnalité quel que soit le chiffre du quotient intellectuel. Il s'agit d'enfants et d'adolescents dont l'état requiert la mise en œuvre de thérapeutiques médicales complexes et intensives. Il faut pouvoir disposer de toutes les techniques de la psychiatrie infanto-juvénile et en particulier des techniques d'inspiration analytique. La primauté de la dimension thérapeutique est donc indiscutable. Cela n'exclut pas, bien au contraire, la présence du personnel éducatif et enseignant qui s'intègre à l'action thérapeutique. Le personnel spécialisé d'un Hôpital de jour est nombreux et très diversifié. »

Enfin, l'apport législatif est non négligeable puisque celui-ci fourni un cadre supplémentaire à l'exercice du soin dans les hôpitaux de jour. Cependant ce cadre législatif a mis du temps à se synchroniser avec les avancées thérapeutiques dans le domaine de la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Les psychiatres ne se sont pas reconnus dans la loi de 1975 concernant les personnes handicapées car celle-ci décrit le handicap sur un modèle plutôt médical et la question des maladies psychiques n'y est pas traitée comme un handicap. Il a fallu attendre la loi du 11 décembre 1996 pour que l'autisme soit reconnu comme un handicap. Enfin la loi du 11 février 2005 fournit une définition du handicap « Constitue un handicap, au sens de la

présente loi, toute limitation d'activité ou 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 ». Par cette loi le handicap psychique est donc enfin reconnu. Cette loi insiste sur un droit à l'éducation pour tous les enfants quel que soit leur handicap ; celui-ci est considéré comme un droit fondamental. Ce droit est donc à prendre en compte dans l'accueil des enfants à l'hôpital de jour.

D'un point de vue théorique, les hôpitaux de jour intègrent progressivement différentes conceptions du soin comme les thérapies systémiques et les thérapies cognitivo-comportementales ; mais l'histoire de l'hôpital de jour est en tout premier lieu marquée par le courant psychanalytique comme l'illustre le prochain chapitre.

1.2 Lien entre approche psychodynamique et hôpital de jour

1.2.1 Historique

Inventée par Freud à la fin du XIX^{ème} siècle, la psychanalyse correspond à une méthode d'investigation, de traitement et une théorie (Korff-Sausse, 2013).

Au moment de la construction de ce qui deviendra les hôpitaux de jour, la psychiatrie est très influencée par le modèle psychanalytique qui connait un regain d'intérêt (renforcé après les années 1968). De ce fait, l'hôpital de jour est perçu comme « le lieu idéal permettant la mise en place d'un traitement psychanalytique intensif » (Lang,1992). L'histoire de la psychanalyse et de l'hôpital de jour est une histoire complexe marquée par les difficultés à ajuster la place de la psychanalyse avec les soins prodigués à l'hôpital de jour et à être en lien avec les parents des enfants accueillis.

1.2.1.1 Une place à trouver

La place de la psychanalyse dans les institutions est à mettre en lien avec l'histoire de celles-ci. Deux courants ont pu s'opposer dans les premières années de fonctionnement des hôpitaux de jour concernant l'articulation entre éducatif et espace psychothérapeutique. D'un côté, il s'agit d'en faire deux espaces complètement distincts. Ainsi « pour certains » « moins le milieu éducatif se référait à la compréhension psychanalytique et mieux cela était » (Agman,1992). De l'autre, émerge l'idée que la psychanalyse est omnipotente et que les interprétations peuvent être utilisées sans cadre particulier autre que celui de l'hôpital de jour ; il n'y a pas de limite entre éducatif et psychothérapeutique. Cette vision extrême comporte de nombreux risques : « l'interprétation est alors excitante pour les enfants et risque de produire une décharge d'acting » ; « elle peut aussi être utilisée sur un mode défensif par les soignants devant l'incapacité à contenir à l'intérieur de soi des projections psychotiques » (ibid, 1992). Petit à petit ces deux dimensions du soin se sont ajustées. Misès a décrit ce processus psychothérapeutique dans cette nouvelle institution qu'est l'hôpital de jour : « la cure comporte à la fois une dimension éducative qui repose sur l'engagement direct, le soutien apporté à l'enfant, l'ouverture à de nouvelles expériences, et une dimension psychothérapique appuyée sur la compréhension et l'élaboration des investissements mutuels, selon les divers plans qu'autorise une approche dynamique d'orientation psychanalytique » (Misès, 1983).

Les équipes de soins des hôpitaux de jour ont donc adopté une approche pluridisciplinaire où toutes les activités viennent prendre une valeur thérapeutique dès lors qu'elles sont adaptées à l'enfant (Lang, 1992).

1.2.1.2 Une histoire compliquée avec les parents

Dans les années 1960, les liens entre familles, psychiatres et psychanalystes ont été initialement plutôt bons puisque les revendications des premières associations de parents d'enfants autistes

ont concerné le manque de places et d'établissements pour enfants et adultes autistes. Une action commune avec les psychiatres est menée dans le but d'ouvrir de nouveaux hôpitaux de jour et autres établissements spécialisés (Chamak,2013).

Dans un premier temps, les aspects de la vie de l'enfant malade pris en charge à l'hôpital de jour autre que celui du soin psychanalytique, telle que la scolarité ou les activités pratiquées par exemple ne sont pas intégrés et sont considérés comme « accessoires » (Lang, 1992). « Une certaine vision » de la psychanalyse a alors contesté le fonctionnement des écoles, des institutions de soins mais aussi des familles. « L'enfant malade ou handicapé ou psychotique, autiste ou arriéré, était tenu pour une victime qu'il fallait libérer des désirs mortifères qui l'emprisonnaient pour le laisser enfin exprimer son désir propre » (Hochmann, 2013). Cette nouvelle discipline a été marquée par sa jeunesse et une certaine vision révolutionnaire de la psychanalyse a été en recherche de réponses. Si, pour Freud, la famille pouvait être source de traumatismes, il a toutefois adopté une certaine prudence concernant l'application de ses théories aux troubles sévères de la pensée. Le courant de pensée de l'époque identifie la famille et plus particulièrement la mère comme « agent pathogène » à l'origine des troubles présentés par l'enfant. Pendant une quarantaine d'années les parents, et spécifiquement les mères, ont de ce fait souvent été considérés comme fortement impliqués dans l'autisme de leur(s) enfant(s). Au mieux la famille était perçue, par les professionnels, comme incompétente et, au pire, comme agent causal (Carpentier, 2001).

De plus, les débuts de l'hôpital de jour ont été également marqués par le fait que les parents ont été écartés des soins prodigués à leurs enfants. Ainsi, dans le but « d'imiter les prérequis de la cure type » les parents se sont vus refuser l'entrée dans l'Hôpital de jour dans un premier temps (Lang, 2013). Les parents ne sont donc pas inclus dans les soins prodigués à leurs enfants.

1.2.1.3 Une discipline mise à mal

Les liens entre les psychanalystes et les associations de parents d'enfants autistes se sont détériorés avec le temps.

Dans les années 1960, des méthodes comme l'ABA pour « Applied Behavior Analysis » ou Analyse Appliquée du Comportement sont mises en place par les thérapeutes comportementalistes, elles remportent un grand succès mais restent très décriées en France par les pédopsychiatres et les psychanalystes.

La fin des années 1980 marque l'avènement de l'« Evidence Based Medecine » (EBM) : la médecine fondée sur les preuves ; elle est présentée comme « un nouveau paradigme pour la pratique clinique » (Falissard, 2013). Certains peuvent avoir l'impression que « les cliniciens doivent être mis sous tutelle scientifiques » (ibid, 2013) et cela n'est pas compatible avec le fonctionnement de la psychanalyse qui est loin, à l'époque, de correspondre à une pratique qui fait des essais contrôlés randomisés.

Dans les années 1990, une crise éclate : « crise de confiance chez les parents, crise de gestion de l'accueil et de la prise en charge faute de places, crise des modèles, crise de la pédopsychiatrie française et de son isolement par rapport aux modèles anglo-saxons » (Chamak, 2007).

Les associations de parents ont renforcé leur impact médiatique et politique et suite à leur mobilisation, l'autisme a été reconnu « Grande Cause nationale 2012 ».

Toujours en 2012, la Haute Autorité de Santé (HAS) a proclamé le caractère « non consensuel » de la psychanalyse dans ses recommandations, cela donne « un avantage certain aux méthodes développementales comme mode d'intervention auprès d'enfants et d'adolescents atteints de trouble envahissant du développement » (Gepner, 2014). Ces recommandations sont basées sur l'EBM.

Les méthodes comportementales pures acquièrent en France le statut de « méthodes modèles » alors même que dans les pays où ces approches sont généralisées depuis de nombreuses années,

les mêmes témoignages de parents surmenés, épuisés, désemparés continuent à se multiplier et ce malgré les publications « scientifiques » (Chamak,2013).

Avec du retard, la psychanalyse suit le virage de l'EBM et un certain nombre de programmes de recherches sont en cours. Par exemple le programme de recherche Inserm 669-FFP qui mesure les étapes évolutives d'enfants accueillis en psychothérapie analytique, en thérapie d'échange et de développement en psychomotricité et en thérapie par le jeu (Thurin,2014).

A l'heure actuelle, les préconisations portent sur des approches intégratives, terme que nous allons expliciter dans la partie 1.4.2.6.

Chaque hôpital de jour, du fait de sa spécificité, va accorder une place différente à la psychanalyse dans sa pratique du soin. Les pratiques au sein de ces institutions sont très variables, d'une structure à l'autre, d'une équipe à l'autre (Chamak, 2007). Cependant quelques grandes notions communes peuvent émerger : c'est le cas pat exemple des psychothérapies individuelles.

1.2.2 Concepts psychanalytiques et hôpital de jour

1.2.2.1 Hôpital de jour et psychothérapie individuelle d'inspiration psychanalytique

1.2.2.1.1 Objectifs

L'objectif de la psychothérapie d'inspiration analytique est de « permettre que s'organise le monde des représentations internes de l'enfant à partir de l'interprétation de son vécu, de ses angoisses, de ses symptômes et de la mise en mots de ceux-ci » (Ferrari.1999).

Un autre objectif, plus spécifique aux enfants atteints de troubles envahissant du développement pris en charge sur l'hôpital de jour, est d'aider les enfants à édifier ce que G. Haag appelle son

« Moi corporel » ; c'est-à-dire que l'enfant parvienne à se vivre comme un tout unifié différencié et donc se sentir plus secure. Haag fait en effet l'hypothèse « d'une déficience de la constitution de la contenance postnatale appelée le « vécu-peau » selon la formule d'Esther Bick » (Haag, 2014).

B. Golse rajoute à ces précédents objectifs qu'il est important d'aider ces enfants « à se différencier intracorporellement, à vivre son corps comme suffisamment étanche » (Golse, 2014). La finalité étant d'accepter de substituer des flux relationnels à ses flux sensoriels emprisonnant (Houzel, 2002).

1.2.2.1.2 Indications

Selon B. Golse « un des points qui nous paraissent les plus difficiles est celui du moment propice quant à l'indication d'une psychothérapie individuelle ». Il faut laisser à l'enfant le temps de se repérer au sein de l'hôpital de jour avant d'initier une psychothérapie d'inspiration analytique (Golse, 1992).

Dans certains hôpitaux de jour la psychothérapie individuelle est considérée comme systématique et tous les enfants en bénéficient.

Dans la majorité des cas : « tous les enfants ne relèvent pas systématiquement d'une psychothérapie individuelle pratiquée sous la forme habituelle ; on y a recours seulement pour quelques sujets au moment qui parait opportun et l'entreprise reste articulée aux autres paramètres : la thérapie individuelle peut alors contribuer à l'unification des investissements partiels dans un espace délimité où les mouvements de type transférentiel sont plus aisément maitrisables sur le terrain où le psychanalyste retrouve le plein appui de ses support conceptuels » (Misès,1987).

Aussi, il est parfois possible que l'enfant ai déjà un espace psychothérapeutique en dehors de l'hôpital de jour ; dans ce cas la continuité des soins est privilégiée et le psychanalyste est en lien avec l'équipe de l'hôpital.

L'indication d'une psychothérapie d'inspiration analytique sur l'hôpital de jour est donc pensée individuellement pour chaque situation et en incluant les parents dans cette réflexion.

Un autre élément important à prendre en compte est la possibilité qu'a l'enfant de poursuivre ce travail psychothérapeutique à la sortie de l'hôpital de jour.

1.2.2.1.3 Un exercice particulier

La réalisation d'une psychothérapie d'inspiration psychanalytique d'enfants est un exercice particulier en ce sens qu'elle ne respecte pas le même cadre que la cure type d'adultes. De plus, du fait des particularités des enfants accueillis sur l'hôpital de jour, qui présentent majoritairement des pathologies recouvrant le champ des troubles envahissant du développement (que nous décrirons dans la partie 2.2.1.4) cet exercice nécessite des adaptations.

Houzel a tenté de repérer les différentes étapes de la cure psychanalytique appliquée à un enfant autiste (Houzel, 2004).

Il les décrit comme suit :

- une première étape de transfert s'exerçant sur le cadre ;
- une deuxième étape où le psychothérapeute et le cadre ont une fonction contenante ;
- une dernière étape qui est celle du transfert infantile.

La notion du transfert sur le cadre peut être illustrée par de forts ressentis vécus par les enfants : « on peut assister à la haine du cadre ressentie comme la contrainte ultime ; et on peut percevoir l'énorme respect qu'ont certains patients pour le cadre qui leur sert d'étayage, de limite, d'invariant sécurisant » (Cramer,2010). Ce cadre comprend bien évidemment le lieu qui doit

rester invariant mais aussi d'autres aspects comme les horaires ou la durée de la séance qui resteront fixes. Le thérapeute, lui, reste en retrait sur cette première phase : l'analyste doit alors « régresser » jusqu'à ce que Winnicott appelle « mère environnement » (Winnicott, 1989).

La fonction contenante est perçue dans un deuxième temps comme liée à la présence vivante et animée de son thérapeute. « C'est par son écoute empathique, sa disponibilité, sa réceptivité psychique et sa prévisibilité que l'analyste en vient à représenter pour l'enfant un contenant fiable et précieux » (Houzel, 2014).

Le but de ces deux premières étapes est d'atteindre le transfert infantile défini selon M. Klein.

Rappelons d'abord que le transfert peut se définir de manière générale comme « le processus par lequel les désirs inconscients s'actualisent sur certains objets dans le cadre d'un certain type de relation établi avec eux et éminemment dans le cadre de la relation analytique » (Laplanche, 2007). Le transfert infantile correspond lui, tel que Mélanie Klein l'a décrit, à un transfert objectal mais en termes d'objet partiel « c'est-à-dire centré sur la triangulation œdipienne et l'angoisse de castration » (Houzel, 2014).

Les particularités de l'exercice de la psychanalyse chez les enfants autistes mettent en jeu différentes grilles de lectures se distinguant de l'association spontanée libre de la psychanalyse d'adultes.

1.2.2.1.4 En remplacement des associations spontanées…

Le cadre du travail analytique à l'hôpital de jour est bien sûr tout à fait éloigné de celui d'une cure type (Vaneck, 1986 ; Misès, 1983). L'association libre spontanée dans le cadre d'une psychanalyse « sur le divan » n'est pas possible avec des enfants et de surcroît avec des jeunes enfants atteints d'un trouble envahissant du développement.

Le lieu, comme nous avons vu dans le paragraphe 1.2.2.1.3 doit clairement être identifié par l'enfant. Ce doit être aussi un cadre attrayant : la pièce doit être accueillante afin que l'enfant puisse s'exprimer plus facilement.

Le mode d'expression utilisé par les enfants en analyse, notamment à l'hôpital de jour, peut être le jeu et le dessin en remplacement des associations spontanées. Par le biais de ces médias, l'enfant peut représenter sa vie imaginaire. Mélanie Klein, qui est à l'origine de la technique d'analyse par le jeu (dans les années 1920), décrit ainsi les jouets qu'il est possible d'utiliser « afin d'exprimer avec variété et en détails les fantasmes et les expériences infantiles » : « leur taille réduite, leur nombre et leur grande diversité permet une infinité d'usages différents » (Klein, 2013).

D'autres pédopsychiatres d'orientation analytique y ajoutent d'autres modes d'expression ; par exemple certains « énoncés verbaux » perçus comme le résultat de l'expression directe de processus primaire » (Houzel, 2014).

1.2.2 Hôpital de jour et autres applications de la psychanalyse

D'autres types d'applications de la psychanalyse peuvent être mises en place en hôpital de jour et cela concourt à la spécificité de chacun.

Le psychothérapeute d'inspiration psychanalytique peut choisir, par exemple, de s'inscrire dans un exercice type psychodrame au sein de l'hôpital de jour. Ainsi, dès l'ouverture du premier hôpital de jour pour enfants, Lebovici participe à la mise en œuvre du psychodrame psychanalytique, avec Évelyne Kestemberg et René Diatkine (Guedeney, 2001).

Le regard du psychanalyste peut également se porter sur un groupe d'enfants lors d'un atelier thérapeutique. Enfin, comme nous le verrons plus tard dans les paragraphes 1.5.4.2.1 et

1.5.4.2.2, le psychanalyste ou le pédopsychiatre d'inspiration analytique aide de par son bagage théorique à l'élaboration autour de chaque situation d'enfants accueillis à l'hôpital de jour.

Le fonctionnement de l'hôpital de jour est donc basé sur des théories psychodynamiques tout en intégrant, parmi d'autres, les théories de thérapie institutionnelles que nous allons voir par la suite.

1.3 Lien entre psychothérapie institutionnelle et hôpital de jour

La psychothérapie institutionnelle est un élément essentiel dans le fonctionnement d'un Hôpital de Jour pour enfant. Un bref historique de ce mouvement, qui a transformé la psychiatrie, nous permet de comprendre l'inhérence de ses concepts au fonctionnement de l'Hôpital de jour.

1.3.1 Historique

Cette approche du soin est née dans les années 1940 à Saint-Alban et a été portée par Tosquelles, psychiatre d'origine catalane.

Les premières considérations à l'origine de cette naissance datent du début du XIX^{ème} siècle. Ainsi, déjà en 1822, Esquirol, dans la filiation du traitement moral de Pinel, en jetait les premières bases en amenant l'idée « qu'une maison d'aliénés est un instrument de guérison : entre les mains d'un médecin habile, c'est l'agent thérapeutique le plus puissant contre les maladies mentales » (Delion,2001). Mais ce concept selon lequel le milieu hospitalier est un facteur thérapeutique à part entière va rester confidentiel ; quelques expériences « d'open door » ou de « no restraint » (Tücke) sont réalisées mais peu reprises. La théorie clinique dominante est une vision neurologico-mécaniciste des troubles psychiatriques. Les patients sont pris en charge dans les asiles et y vivent en autarcie et une certaine forme de passivité thérapeutique y trouve place.

Freud, en inventant la psychanalyse et la notion de transfert, joue un rôle central dans le développement de la psychothérapie institutionnelle en faisant de ce dernier un véritable levier thérapeutique.

Hermann Simon est également un précurseur de la psychothérapie institutionnelle. En effet, pour lui, trois maux menacent les patients : « l'inaction, l'ambiance défavorable de l'hôpital et le préjugé d'irresponsabilité du malade lui-même ». Simon croit en une « partie saine » présente chez les malades mentaux sur laquelle le thérapeute peut agir. Ainsi il organise le soin en s'appuyant sur trois temps : la liberté (inspirée par le « no restraint » et « l'open door »), la responsabilisation (par la « thérapeutique plus active » et « la structuration téléologique du milieu ») et la maîtrise psychothérapique du milieu avec étude des résistances émanant du personnel et de l'hôpital.

D'autres initiatives, venues des Etats Unis, mais inspirées d'auteurs français (Déjerine, Camus, Pagniez) renforcent l'essor de cette nouvelle conception du soin. En effet, des ligues de protection de patients au départ atteints de pathologies somatiques puis d'aliénés y ont vu le jour dès la fin du XIX^{ème} siècle et le début du XX^{ème} siècle. En France, c'est E. Toulouse qui créa en 1920 la première Ligue française d'hygiène mentale.

Les fondateurs de la psychothérapie institutionnelle, dont même Jean Oury dit combien il est difficile d'en définir les contours, ont pu alors développer ce mouvement de transformation des conditions d'exercice de la psychiatrie.

François Tosquelles, très tôt engagé dans le paysage psychiatrique et dans le combat politique a été un ardent défenseur des libertés au cours de la guerre d'Espagne, il est l'un des fondateurs de ce mouvement. Il situe la psychothérapie institutionnelle autour de deux axes : la politique et la psychanalyse.

Ce mouvement est venu renforcer le courant désalieniste alors en marche.

Les positions prises par les défenseurs de ce type de psychothérapie s'affirment avec les découvertes des conditions de vie précaires des malades mentaux au sein des hôpitaux psychiatriques au lendemain de la seconde guerre mondiale. La notion d'éthique s'est trouvée renforcée ainsi que d'autres notions comme le respect du malade, son information et son inscription dans les actes qui lui sont dispensés.

L'objectif de la Psychothérapie institutionnelle est aussi de désenclaver l'hôpital pour que les malades puissent partager l'humeur sociale (Marciano, 2009), sous-tendu par le concept de l'existence d'une double aliénation mentale et sociale. Les soins prodigués ont pour but de répondre aux deux niveaux de souffrance psychique et sociale et tenter de les dialectiser.

Les soins se diversifient et s'appuient sur l'équipe soignante et notamment sur les infirmiers dont le rôle a évolué et qui se sont formés à l'accueil de ces patients. Ainsi en 1949, Daumézon (un autre fondateur de la psychothérapie institutionnelle) créé avec Germaine Le Guillant, permanente aux centres d'entraînement aux méthodes d'éducation active, des stages de formation destinés aux infirmiers en psychiatrie.

Face à ce changement dans l'implication dans le soin de l'équipe soignante, une série de dispositifs institutionnels est créé et plus particulièrement des temps de réunions pour pouvoir repérer les mouvements transférentiels, les nommer et les analyser. Tosquelles a pu ainsi identifier la « constellation transférentielle » rassemblant les fragments projetés d'un sujet psychotique.

Le travail institutionnel doit également, comme l'explique Oury, ménager des « occurrences » pour des rencontres et transformer « l'errance du psychotique en un authentique itinéraire personnel (…) scandé justement par ces rencontres » (Marciano, 2009). Et à travers ces rencontres avec des soignants où avec d'autres malades, le patient va être aidé pour définir son individualité et son propre espace psychique personnel.

Marciano rajoute que la psychothérapie institutionnelle est à l'œuvre au sein de l'hôpital de jour « dans la mesure où les jeux intra-institutionnels ainsi que la densité transférentielle se retrouvent dans ces dispositifs internes » (Marciano, 2009).

1.3.2 Concepts de la psychothérapie institutionnelle au sein de l'hôpital de jour

A travers le bref historique précédent on peut identifier quelques concepts intrinsèques au fonctionnement de l'hôpital de jour issu des Thérapies Institutionnelles pour répondre aux deux niveaux de souffrance, psychique et sociale, dont sont atteints les patients accueillis.

Ainsi, la création de « champs transférentiels » permet de prendre en charge les enfants psychotiques ou autistes. Il s'agit d'un « transfert dissocié » selon Oury ou encore d'un « transfert multiréferentiel ». Tosquelles explique en effet, comment la personne psychotique, ayant construit avec le monde un rapport objectal singulier, ne peut « transférer » sur un seul psychanalyste comme cela se passe dans la cure-type. Ce mode de relation est sous-tendu notamment par l'identification projective pathologique de Mélanie Klein. La multiplicité des intervenants qualifiés dans l'équipe soignante de l'hôpital de jour permet au patient d'effectuer cette « constellation transférentielle ». L'analyse de celle-ci permet de mieux appréhender la réalité psychique de l'individu et dans le cas présent de l'enfant. Le fonctionnement de l'Hôpital de jour permet de diversifier les cadres de rencontre à travers des ateliers par exemple. Cette diversification participe à l'existence de la « constellation transférentielle ».

Un des temps forts de ce soin intensif que représente l'hôpital de jour est le temps des réunions. Ces temps de réunion peuvent avoir lieu au sein de l'Hôpital de jour (réunion de fonctionnement, synthèse) ou sur l'extérieur. Rothberg insiste sur les trois niveaux fonctionnels des réunions dans les équipes soignantes : un premier qui permet l'échange d'informations, un deuxième qui permet de partager les décisions, lorsque c'est possible, et un troisième qui permet ce qu'elle appelle les échanges affectifs (Delion ,2001). Ces temps de réunion peuvent

également s'ouvrir aux co-constructeurs du soin que sont les parents et aux différents partenaires (équipe éducative par exemple).

Un autre élément important, issu du mouvement des psychothérapies institutionnelles, est donc que l'hôpital de jour soit organisé autour de la circulation des patients à travers différents espaces d'accueils différenciés et ouverts (dans la mesure où le soin est ambulatoire). Cette circulation, à géométrie variable, est une véritable stratégie thérapeutique où est pensé ce qui doit être suffisant pour le patient, à l'image de la mère « suffisamment bonne » de Winnicott. La stratégie thérapeutique mise en place à l'hôpital de jour est donc élaborée en jouant sur le type d'espace fréquenté (par exemple différents types d'ateliers) et le temps passé à l'hôpital de jour.

Des concepts, issus de ce mouvement des psychothérapies institutionnelles, concernent plus particulièrement la prise en charge des enfants : il s'agit des fonctions phorique, sémaphorique et métaphorique.

Le premier est donc la « fonction phorique », concept se rapprochant du « holding » de Winnicott, il s'agit de la tenue psychique et physique de l'enfant pris en charge. Selon Delion cette première fonction consiste à « proposer un espace, physique et surtout psychique, dans lequel les signes de la souffrance psychique du patient qui n'ont pas de sens déchiffrable (on parle des « insensés »), vont pouvoir être accueillis et transformés par les soignants, où ce qui est non-lieu va pouvoir devenir événement ». C'est dans cet espace que pourra s'opérer le début d'une temporalisation transférentielle : « il n'y a de temps que de temps de transfert » (Lacan).

La deuxième fonction est la « fonction sémaphorique ». Toujours selon Delion celle-ci « est fondamentale puisqu'elle engramme les signes-indices de l'angoisse et de la défense contre l'angoisse ». Le préalable à la réalisation de cette fonction est le mouvement transfert-contre-transfert. Cette fonction sert de base aux premières représentations auxquelles peut avoir accès

l'enfant pris en charge. Elle correspond au processus de production de signes par l'enfant qui pourront potentiellement être interprétés par l'équipe soignante.

L'objectif est d'accéder à une troisième fonction : la fonction métaphorique. Elle permet d'accéder au symbolique qui fait défaut dans les pathologies les plus sévères d'enfants pris en charge en hôpital de jour.

1.4 Définition de l'hôpital de jour pour enfants et adolescents

Après ces différentes approches historiques et théorique, une définition plus précise des hôpitaux de jours se dessine et certains éléments principaux qui constituent celle-ci ont déjà été abordés plus haut.

1.4.1 Définition

L'hôpital de jour peut être défini comme une unité de soins intensifs ambulatoires de durée fixée, accueillant les patients présentant des troubles psychiatriques sévères afin de leur apporter un soin individualisé, multidimensionnel, et, coordonné grâce à une équipe pluridisciplinaire, à l'aide d'une théorisation psychanalytique mais également issue des psychothérapies institutionnelles en ayant pour objectif une prise en charge intégrative.

1.4.2 Explicitation de la définition

1.4.2.1 Une unité de soins intensifs

Le caractère intensif de cette modalité de soin s'explique par le fait que l'hôpital de jour concentre le maximum de moyens thérapeutiques sur le minimum d'espace et de temps (Bléandonu,1997).

1.4.2.2 Une unité de soins ambulatoires

L'hôpital de jour est une structure ouverte sur l'extérieur. Cette ouverture définit l'hôpital de jour, ne serait-ce que par la modalité de soins ambulatoires, mais également par la possibilité d'accompagnement des patients vers l'extérieur à travers des ateliers par exemple, ou, des voyages thérapeutiques appelés « transferts » ou « séjours de rupture ».

1.4.2.3 Une prise en charge individualisée

L'hôpital de jour pour enfant tient compte d'une première spécificité des patients accueillis en ayant une approche développementale. Ainsi les soins y sont dispensés en les regroupant selon leur tranche d'âge. Il existe donc des hôpitaux de jour pour les très jeunes enfants (environ deux ans, comme à l'Institut de Puériculture de Paris pour l'équipe de Soulé ou l'hôpital de jour de Golse), les enfants entre quatre et huit ans, les pré adolescents (huit à douze ans) ou enfin les adolescents (Lang, 1992). La durée de prise en charge dans les hôpitaux de jour est donc fixée en tenant notamment compte de la tranche d'âge des patients qui y sont accueillis.

D'autres hôpitaux de jour existent dans des cadres différents et fixent des durées limitées de soins en lien avec leur objectif thérapeutique. Ainsi l'Hôpital de Jour Réactif aussi appelé Unité Boris Vian fixe une durée courte (maximum 3 mois) dans le but de soutenir l'adolescent en état de crise ou d'apporter une observation plus fine dans les cas de difficulté diagnostique.

L'aspect individualisé de la prise en charge à l'hôpital de jour s'explique par la réalisation d'un projet personnalisé de soins pour chaque patient. Ce projet réalisé en équipe, souvent après une période d'observation, détermine l'emploi du temps hebdomadaire de l'enfant ou de l'adolescent. Il est repensé plusieurs fois (par exemple chaque année dans les hôpitaux de jour au long cours) pour pouvoir s'adapter au mieux à l'évolution de l'enfant ou de l'adolescent pris en charge. Des synthèses sont réalisées de manière régulière et le projet de sortie y est construit très tôt « L'enfant n'entre à l'hôpital de jour que pour en sortir » (Golse, 1992).

1.4.2.4 Une prise en charge multidimensionnelle

L'aspect multidimensionnel du soin fait référence à la multiplicité des perspectives de soins mises en jeu. Le soin prend en compte le rapport à soi : à sa psyché (psychothérapie individuelle), à son corps, à des sensations (par exemple grâce à la psychomotricité), ainsi que le rapport au groupe (par exemple atelier d'habileté sociale ou encore la scolarité). Le rapport au processus d'apprentissage peut être travaillé car les enfants inscrits dans le soin sur l'hôpital de jour peuvent bénéficier de cours dispensés par des enseignants spécialisés. En effet, la loi de 2005 pose l'obligation de la scolarisation des enfants en situation de handicap (Barres, 2010 ; Bursztejn, 2013).

La résultante de ces axes de travail est le soin autour du rapport qu'entretient l'enfant au monde.

1.4.2.5 Un prise en charge coordonnée

Les soins prodigués à l'hôpital de jour sont coordonnés par le médecin responsable de l'unité. L'hôpital de jour, lui-même s'articule avec tous les partenaires du soin et constitue « le pivot » de la prise en charge de ces enfants gravement malades (Lang, 1992). L'hôpital de jour est en lien avec le réseau de soin centré sur le patient (médecin généraliste, pédiatre, médecin de la Protection Maternelle et Infantile). Cette institution entretient également des liens avec le secteur médico-social quand celui-ci fait partie des intervenants entourant l'enfant. Toujours dans le souci du soin apporté au patient, l'hôpital de jour peut également s'associer à d'autres partenaires hors champ du sanitaire comme l'Education Nationale par exemple (équipe éducative).

Une autre spécificité de la population accueillie dans ce type de structure est le lien particulier entretenu avec les parents des enfants qui y sont accueillis. Les parents sont en effet les co-constructeurs des soins mis en place à l'hôpital de jour. Des rencontres sont donc prévues et réalisées à de multiples reprises avant et au cours du suivi des enfants.

1.4.2.6 Une approche intégrative

La prise en charge intégrative associe « sur la base du bon sens et de la complémentarité, différentes disciplines, différentes approches, incluant au besoin, la psychanalyse ou des pratiques qui s'en inspire, la médiatisation, la pédagogie et l'éducation spécialisée, les approches cognitives, émotionnelles, etc. » (Raynaud, 2013).

1.4.2.7 Des spécificités

Chaque hôpital de jour présente ses spécificités en lien avec le contexte dans lequel il a été créé et avec la pratique des médecins qui ont participé à cette création. Ainsi ces hôpitaux peuvent être publics ou privés, au sein ou à distance d'un centre hospitalier. Le choix du type de population accueillie fait également partie des déterminants de la spécificité de chaque hôpital de jour. Ces éléments vont permettre d'acquérir et d'entretenir une identité collective (Bléandonu, 1997). L'hôpital de jour est également un lieu de créativité et d'inventivité spécifique à chaque équipe de soignants.

L'efficacité des soins prodigués à l'hôpital de jour est le résultat de la complémentarité et de la synergie des différentes fonctions mises en œuvre dans cette institution. En effet, plusieurs fonctions y sont mises en jeu : par exemple les fonctions d'accueil, de contenance ou encore la fonction attrayante et la fonction pensante (Raynaud, 2013).

Nous allons maintenant nous recentrer sur les caractéristiques et les spécificités de l'Hôpital de Jour Alain Jarrige.

1.5 Un exemple : l'hôpital de jour Alain Jarrige

1.5.1 L'établissement

La psychiatrie de l'enfant et l'adolescent est répartie en trois secteurs sur le département de la Haute-Garonne. Ces trois secteurs sont ainsi répartis :

- un hôpital général : le Centre Hospitalo-Universitaire (CHU)
- un hôpital psychiatrique : le Centre Hospitalier Spécialisé (CHS) Gérard Marchand
- une association : l'Association Régionale pour la Sauvegarde de l'Enfant, de l'Adolescent et de l'Adulte (ARSEA) dont la Guidance infantile qui appartient au pôle sanitaire.

L'hôpital de Jour, aujourd'hui nommé Alain Jarrige, fait partie des quatre hôpitaux de jour du secteur 31.I.01 de Haute Garonne sous la responsabilité du CHU de Toulouse. Il appartient à l'UF1292 du Service Universitaire de l'Enfant et de l'Adolescent (SUPEA) dirigé par le Professeur Jean-Philippe Raynaud.

L'hôpital de jour a été créé au sein de l'Hôpital La Grave en 1984 par le Professeur Morron et a été initialement dirigé par le Dr Jarrige. Au décès du Dr Jarrige, la suite a été prise par le Dr Auby, puis par le Professeur Jean-Philippe Raynaud en 1996. Cet hôpital de jour prénommé auparavant « Hôpital de Jour du Centre de soin Saint Cyprien » a été renommé Hôpital de Jour Alain Jarrige en 1997. Il est détaché des sites principaux du CHU que sont les sites de Purpan et de Rangueil.

Cet hôpital de jour comporte aujourd'hui 2 unités :

- L'unité de « petits », âgés de 4 à 8 ans comprenant 12 enfants au rez-de-chaussée dirigée par le Dr Marchand-Herissou ;
- L'unité de « grands », âgés de 8 à 12 ans comprenant 12 enfants au premier étage dirigée par le Professeur Jean-Philippe Raynaud.

L'hôpital de jour ne comportait au départ qu'une seule unité et c'est en 1991 qu'il s'agrandit et que ces deux unités distinctes sont ouvertes.

Chacune de ces unités, même si elles sont indépendantes ont un fonctionnement similaire. Elles sont localisées dans le même bâtiment, le Pavillon Pinel à La Grave, et partagent la même cour de récréation.

Les deux unités sont organisées autour d'une « salle de vie commune » où sont accueillis les enfants en début de demi-journée et entre les différents temps de prise en charge. Cette pièce comporte une grande table où se regroupent les enfants pendant le temps d'accueil ainsi qu'un espace attrayant comportant de nombreux jeux : « elle offre la possibilité aux enfants de se retirer tout en restant sous la préoccupation professionnelle des soignants, être seul parmi les autres » (Rauna, 2012).

Chaque unité comporte également :

- une salle d'attente qui est un lieu où les parents ainsi que les accompagnants peuvent échanger avec l'équipe soignante en amenant ou en récupérant les enfants dont ils ont la charge ;
- un lieu dédié pour que les enfants déposent leurs affaires (une sorte de vestiaire) ;
- une cuisine lieu pouvant être utilisée pour des ateliers et une salle à manger pour les repas thérapeutiques ;
- des toilettes adaptées ;
- une infirmerie ;
- une salle de repos pour les enfants ;
- une salle de classe située au premier étage ;
- une salle de psychomotricité ;
- différentes salles d'ateliers parfois mutualisées ;
- des bureaux médicaux ou paramédicaux ;
- un secrétariat, légèrement à part de l'unité ;

- une salle de réunion.

1.5.2 Fonctionnement de l'hôpital de jour

Pour répondre à son objectif qui est de soutenir et d'accompagner l'enfant dans son développement, l'hôpital de jour prend le modèle d'un accueil à temps partiel sur plusieurs demi-journées dans la semaine. L'hôpital de jour Alain Jarrige est fermé le week-end et la moitié des vacances scolaires.

Chaque enfant bénéficie d'un projet thérapeutique individualisé, réévalué régulièrement, définissant le nombre de demi-journées par semaine et les ateliers sur lesquels il est accueilli. Ce projet tient compte de l'intégration scolaire de l'enfant et des liens sont régulièrement établis avec les établissements scolaires afin d'adapter au mieux la prise en charge de l'enfant.

Une demi-journée par semaine est consacrée à un temps de réunion de l'équipe soignante ; cette réunion se divise en 3 temps.

Un premier temps recouvre un échange autour du fonctionnement global du service où peuvent être abordés aussi bien des problèmes organisationnels que des difficultés dans la situation plus précise d'un enfant ; il s'agit de la réunion de fonctionnement.

Un deuxième temps est un temps de réunion programmé à l'avance afin de faire un point sur une situation précise, les différents partenaires participant au réseau de soin de l'enfant concerné peuvent être sollicités pour y participer. Ce temps permet de réajuster au mieux le projet personnalisé de soin et de faire du « sur mesure thérapeutique ».

Un troisième temps de réunion va permettre à l'équipe de restituer le contenu des observations et des préconisations de l'équipe à la famille de l'enfant et d'échanger sur ce sujet. Ces réunions de synthèse ont lieu une à deux fois par an pour chaque enfant pris en charge.

Une fois par mois l'équipe de l'hôpital de jour des petits bénéficie également d'une supervision par un psychanalyste extérieur au service.

1.5.3 Les indications

Les patients accueillis à l'Hôpital de jour sont adressés par des confrères après des entretiens de préadmissions. A l'issue de ceux-ci, la réalisation d'une semaine de préadmission est décidée, avec les parents, si l'indication d'un Hôpital de jour est retenue.

De manière générale, les indications retenues correspondent, comme nous l'avons précédemment vu dans la définition au paragraphe 1.4.1, à des troubles psychiatriques sévères entravant l'enfant dans son développement constituant donc un véritable « handicap psychique » (Raynaud, 2013). Ces enfants présentent des troubles psychiques trop sévères pour pouvoir être suivis en ambulatoire par un seul soignant. A travers les années et, depuis l'ouverture de l'hôpital de jour, les classifications et les dénominations des troubles atteignant les enfants relevant d'un hôpital de jour ont évoluées. Malgré cette évolution, ces différents troubles se recouvrent et ont comme caractéristiques communes d'être des troubles du « champ interactionnel » (Feblot,2014). Nous reviendrons plus tard sur le détail des indications retenues sur l'Hôpital de Jour dans notre étude : entre les années 1984 et 1999 (partie présentation des résultats 2.3). Les indications retenues actuellement et inscrites comme telles dans le projet de service de l'unité des « grands », sont les suivantes :

- Trouble Envahissant du Développement (TED)
- Dysharmonie psychotique
- Schizophrénie infantile
- Trouble anxieux et névrotique évolutif sévère entravant le développement
- Trouble de la personnalité et /ou du comportement pris dans une dysharmonie évolutive
- Pathologies limites

C'est la Classification Internationale des Maladies (que nous allons décrire dans le paragraphe 2.2.1) qui est actuellement utilisée pour coter ces indications dans les institutions françaises et donc également au sein de l'Hôpital de Jour Alain Jarrige (Loidreau, 2012).

1.5.4 L'équipe de l'Hôpital de Jour Alain Jarrige

L'équipe pluridisciplinaire de l'Hôpital de Jour Alain Jarrige peut être divisée en deux groupes selon la modalité de prise en charges des enfants qui y sont hospitalisés.

1.5.4.1 Les soignants présents au plus près du quotidien :

Les moments les plus proches du vécu quotidien des enfants sont les temps passés sur le lieu de vie de l'hôpital de jour. Ces temps sont moins formalisés que les ateliers mais sont aussi importants que ces derniers : ils éclairent sur le mode de fonctionnement habituel de l'enfant.

Sont présents sur les lieux de vie les infirmiers, les éducateurs spécialisés et les éducateurs de jeunes enfants. Ce sont eux qui assurent « l'accompagnement de la vie ordinaire » (Bléandonu,1997). Ils aident l'enfant à structurer temps et espace, par exemple dans l'unité des « petits », un dispositif permet aux enfants de se représenter leur demi-journée grâce à des photos. Bien qu'ils aient des formations différentes et des spécificités dues à leur fonction, ils constituent par leur observation et par l'accompagnement qu'ils fournissent la trame du soin institutionnel. Sur chacune des unités est organisée une référence d'un de ces professionnels pour chaque enfant. Cette référence fait ressortir la fonction de « base de sécurité » portée par les éducateurs et infirmiers. Ils assurent la fonction phorique ou encore de holding de Winnicott. Les éducateurs et les infirmiers constituent donc la pierre angulaire du soin institutionnel (Feblot, 2014).

Educateurs et infirmiers assurent également des ateliers thérapeutiques de groupe et des prises en charge individuelle autour d'un média particulier le plus souvent. Ce média va dépendre de

la formation et du parcours professionnel de chaque soignant avec comme objectif de s'adapter au mieux aux difficultés rencontrées par l'enfant.

Chacun de ces professionnels assure également des missions qui leurs sont plus spécifiques.

Les éducateurs axent leurs interventions autour d'un travail éducatif sur les capacités d'autonomie, de socialisation. Ils posent des limites et un cadre aidant l'enfant à intégrer la loi et les règles sociales.

Depuis l'arrêté du 23 Mars 1992 et avec la création du Diplôme d'Etat Polyvalent, le statut d'infirmier de secteur psychiatrique a disparu et tous les infirmiers suivent une formation commune. La formation en psychiatrie des infirmiers a donc été réduite mais, même s'ils sont peu nombreux en hôpital de jour, ils enrichissent les soins qui y sont dispensés. Les infirmiers peuvent délivrer les traitements et effectuer les surveillances afin d'évaluer la tolérance à ceux-ci. Ils peuvent contrôler les constantes (pression artérielle, température), les mensurations (poids et taille dans le cadre de la surveillance du syndrome métabolique par exemple) et effectuer les surveillances biologiques des traitements. Ils sont également responsables des soins du corps et de l'hygiène. Les infirmiers ont donc une fonction maternante.

Les agents de service hospitalier, chargés de l'entretien des locaux et de l'hôtellerie, sont également en contact avec les enfants sur les différents lieux de vie.

1.5.4.2 Les soignants présents sur les prises en charge en charge formalisées

1.5.4.2.1 Le médecin référent de l'unité

Le rôle du médecin de chaque unité commence avant même que l'enfant n'entre dans les murs de l'hôpital de jour : il reçoit les enfants et leurs parents afin d'évaluer si l'indication de l'orientation préconisée par des confrères est adaptée.

Une fois l'indication retenue, le médecin va être responsable du projet de soin personnalisé de l'enfant qu'il aura construit en partenariat avec l'équipe soignante. Son rôle est de coordonner les prises en charge et d'ajuster au mieux ce projet en se basant sur la connaissance clinique qu'il en a et sur le retour de l'équipe.

Le médecin référent anime et supervise les différents temps de réunion de l'équipe. Il soutient l'équipe soignante dans l'élaboration autour de l'enfant et dans la gestion des mouvements transférentiels et contre transférentiels ; il « doit garantir dans l'institution la circulation du désir et l'instauration de la Loi » (Golse, 1992).

Le médecin peut également proposer un suivi individualisé psychothérapeutique d'inspiration psychanalytique. Si l'enfant relève d'un traitement psychotrope, le traitement pourra être initié par le médecin. Celui-ci assurera également la surveillance de la prise du traitement et de sa tolérance en partenariat avec l'équipe et les parents de l'enfant concerné.

Le médecin peut également recevoir de manière régulière les parents des enfants pris en charge.

1.5.4.2.2 Le psychologue clinicien

Le psychologue clinicien grâce à son bagage théorique agit sur différents niveaux au sein de l'hôpital : l'enfant, la famille et l'équipe.

Concernant l'enfant, il précise l'observation de l'équipe en effectuant des examens psychologiques de différents types (tests de niveau intellectuel, exploration des fonctions instrumentales, de la mémoire, des perceptions, l'orientation spatiale, l'organisation temporelle, la nature de la structure psychique de l'enfant (tests projectifs)). Il peut également proposer un suivi psychothérapeutique à l'enfant ou accompagner les parents.

Le psychologue peut faire bénéficier l'équipe de son expérience et de sa perception de l'enfant pour aider l'équipe à ajuster le projet de soin et l'orientation. Il « accompagne et soutien la réflexion et le travail institutionnel de l'équipe soignante » (Rauna, 2012). Il aide à penser

l'enfant en équipe, surtout quand celui-ci la met en difficulté : « il soutient l'équipe de manière globale ou de façon individuelle, dans ses tentatives de métabolisation des attaques en provenance des enfants » (Marciano, 2009).

1.5.4.2.3 Le psychomotricien

Le psychomotricien a une première mission d'évaluation, par exemple, lors de la semaine de préadmission et tout au long de sa prise en charge, un enfant peut bénéficier d'un bilan de psychomotricité. Il aiguille, lui aussi, l'équipe en apportant un nouvel éclairage sur les capacités d'expression et d'interaction de l'enfant « étant donné l'importance du corps comme vecteur relationnel » (Golse, 1992).

Le psychomotricien peut proposer des prises en charge individuelles ou groupales afin de travailler le rapport au corps ou la perception de l'environnement.

Toujours avec l'objectif d'enrichir les capacités de communication et d'adaptation de l'enfant, le psychomotricien peut étoffer sa pratique et faire bénéficier l'enfant des formations qu'il a reçues. Ainsi, sur l'unité des « grands », le psychomotricien est formé aux Thérapies Cognitivo-Comportementales ; des ateliers thérapeutiques d'inspiration cognitiviste ont donc pu être mis en place.

1.5.4.2.4 L'orthophoniste

De manière similaire au psychomotricien, l'orthophoniste peut réaliser des bilans et peut ainsi évaluer le niveau de l'enfant dans le domaine de la communication et du langage oral et écrit.

L'orthophoniste permet de dépister ou de préciser le diagnostic lorsque qu'un trouble du langage est présent chez un enfant.

1.5.4.2.5 L'assistante sociale

L'assistante sociale a un rôle fondamental dans la construction du lien avec les familles des enfants hospitalisés. Elle se met à disposition des familles pour les aider dans leur quotidien. Elle a un rôle d'information et de conseil auprès des parents, peut les orienter et les guider pour l'obtention de certaines aides sociales ou dans d'autres démarches administratives.

Elle participe également à l'étayage proposé aux parents par l'hôpital de jour, en ayant la possibilité de recevoir les parents à plusieurs reprises en complément du travail de soutien dont ils peuvent bénéficier.

L'assistante sociale dynamise les liens notamment quand il existe des situations sociales compliquées ou précaires en se mettant en relation avec l'ensemble des partenaires sociaux.

Lorsque certains projets d'orientation sont portés par l'équipe, elle gère la constitution des différents dossiers nécessaires. Elle « pacifie les multiples relations avec le monde alentour » (Marciano, 2009).

1.5.4.2.6 L'enseignant spécialisé

L'enseignant spécialisé est un enseignant détaché de l'Education Nationale, il a pour but d'instruire et d'accompagner des élèves souffrant de troubles du comportement ou de handicaps.

Il est donc formé à s'occuper d'enfant dont les apprentissages scolaires sont entravés par des difficultés relationnelles et ayant souvent comme conséquence d'être à l'origine d'un retard scolaire. « Il est le seul qui œuvre de manière spécifique autour des acquisitions scolaires et des mécanismes pédagogiques proprement dit » (Marciano,2009).

L'enseignement se fait dans un lieu désigné et bien identifié par les enfants. Il s'agit d'un « accompagnement scolaire » très individualisé (Bursztejn,2001). L'objectif est d'aider l'enfant dans son intégration scolaire quand elle est possible.

1.5.4.2.7 Le cadre hospitalier

Le cadre hospitalier favorise les liens entre équipe, médecin et administration. Il encadre et coordonne le personnel. Il est responsable de l'organisation des emplois du temps de chaque soignant. D'un point de vue pratique le cadre gère également l'entretien et la disponibilité des différents équipements nécessaires au bon fonctionnement de chaque unité.

1.5.4.2.8 La secrétaire

La secrétaire participe au bon fonctionnement de chaque unité au travers de multiples missions. Elle a une première mission d'accueil : elle est souvent la première interlocutrice des parents et ce avant même que la prise en charge ne débute. Elle participe aux liens à l'intérieur et à l'extérieur de chaque unité (courriers, liens téléphoniques pour fixer des rendez-vous avec les partenaires par exemple). La secrétaire est responsable de la tenue et de l'archivage des dossiers. Elle a une idée précise de l'activité du service et peut établir des relevés d'activité pour rendre compte, à l'administration hospitalière, du travail effectué dans chaque unité.

1.5.4.2.9 L'interne

L'interne a également une fonction de lien mais plus centrée autour de la communication entre l'équipe et le médecin référent de l'unité. L'interne a la possibilité de participer à des ateliers et peut rendre compte de ses observations lors des temps de synthèse. Le fait que deux internes « tournent » sur une même année permet d'apporter un regard nouveau sur chaque enfant. L'observation des liens qui se créent entre l'enfant et cet intervenant de passage au sein même de la permanence de l'hôpital de jour enrichie la clinique.

Les classifications en psychiatrie, tout comme la perception de l'hôpital de jour, peuvent évoluer en fonction des représentations et des positions idéologiques de la société. Nous allons, dans la partie qui suit, décrire les principales classifications de la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent ainsi que leurs évolutions respectives.

2 CLASSIFICATIONS EN PSYCHIATRIE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

2.1 Définition générale

L'INSERM définit une classification des maladies comme un ensemble organisé de rubriques dans lesquelles on range des entités morbides en fonction de certains critères établis qu'il est possible de choisir de nombreuses manières.

Les classifications des maladies doivent reposer sur trois piliers que sont : la fiabilité, la validité et la sensibilité (Coinçon, 2013). La fiabilité correspond à la reproductibilité inter observateurs d'un classement (ici d'un diagnostic) ajoutée à la reproductibilité inter observateurs à deux instants différents (Foucher, 2010). La validité peut se définir comme la correspondance entre les modèles diagnostiques décrits et la réalité clinique. Enfin, rappelons que la sensibilité d'une classification médicale permet de discriminer des diagnostics différents.

Ce sont ces trois piliers qui sont discutés entre les trois classifications utilisées en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent que nous allons voir. Celles-ci diffèrent par leurs histoires respectives mais aussi par leur constitution.

Nous allons déjà distinguer deux types de classifications : les classifications syndromiques et les classifications structurelles. En psychiatrie, une classification syndromique repose sur un système descriptif de symptômes comportementaux et donc objectivables. La Classification

Internationale des Maladies et le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux sont les principales classifications syndromiques utilisées en pédopsychiatrie.

2.2 Classifications syndromiques

2.2.1 Classification Internationale des Maladies

2.2.1.1 Définition

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la Classification Internationale des Maladies et des Problèmes de Santé Connexes (CIM) comme « une norme internationale permettant de rendre compte des données de mortalité et de morbidité. Elle organise et code les informations sanitaires qui sont utilisées pour les statistiques et l'épidémiologie, la prise en charge des soins, l'allocation des ressources, le suivi et l'évaluation, la recherche, les soins primaires, la prévention et le traitement. Elle contribue à brosser le tableau de la situation sanitaire générale des pays et des populations ».

La CIM est une classification statistique et monoaxiale (Garrabé, 2011) :

- Statistique c'est à dire qu'un code, correspondant à une entité répertoriée, ne peut être attribué qu'à une et une seule catégorie de la classification, d'où des règles de codage pour le choix de l'affection principale ;
- Monoaxiale car chaque entité correspond à un seul code avec des règles d'exclusion.

2.2.1.2 Historique

La Classification Internationale des Maladies (CIM) a été créé par l'OMS. Ce projet de classification a été initié par Bertillon, un médecin et statisticien français, qui présente en 1893 une Classification des causes des décès lors d'un congrès à Chicago.

De nombreuses révisions se sont succédées depuis la fin du XIX^{ème} siècle et ce n'est qu'en 1975, avec la parution de la CIM-9, que la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent a fait son entrée dans cette classification (Bursztejn, 2011).

Nous en sommes aujourd'hui à la dixième révision de cette classification qui est parue en 1994. La onzième version de la Classification Internationale des Maladies est actuellement en cours d'élaboration.

Notre étude concerne les enfants dont l'admission à l'hôpital de jour s'est faite entre les années 1984 et 1999, nous allons donc nous concentrer sur les deux dernières versions de la CIM : la CIM-9 et la CIM-10.

2.2.1.3 Classification Internationale des Maladies : neuvième version

Dans la neuvième version de la CIM, l'introduction de la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent fait suite à une série de colloques organisés par l'OMS, dont un à Paris en 1967, consacré aux troubles psychiatriques de l'enfance. Au cours de ce congrès, Misès souligna à ce propos que la classification des psychoses de l'enfant doit tenir compte non seulement de la symptomatologie, mais aussi des éléments d'une psychopathologie structurale du fonctionnement mental (Misès, 1968). Un autre aspect novateur de cette révision est que pour la première fois est envisagée l'élaboration d'une classification spécifique des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (Garrabé, 2011).

Dans le chapitre V « Troubles mentaux » de la CIM-9, parue en 1975, il n'existe pas de sous-chapitres spécifiquement liés aux troubles psychiatriques de l'enfant ou de l'adolescent mais l'on retrouve des éléments de psychopathologie de l'enfance dans différents sous-chapitres. Les différents troubles suivants y sont ainsi décrits :

- « Psychoses spécifiques de l'enfance » (codées 299) dans le sous-chapitre « Autres psychoses »

- « Troubles de l'affectivité spécifiques de l'enfance et de l'adolescence » (codés 313)

- « Instabilité de l'enfance » (codée 314)

- « Retards spécifiques du développement » (codées 315)

Les trois dernières entités nosographiques appartiennent au sous-chapitre « Troubles névrotiques de la personnalité et autres non psychotiques ».

Concernant les psychoses spécifiques de l'enfance, quatre tableaux cliniques distincts sont décrits : l'autisme infantile (codé 299.0), la psychose désintégrative (codé 299.1), les psychoses infantiles atypiques (299.8) et les psychoses sans précision (299.9).

Dans la partie dédiée aux troubles de l'affectivité, on retrouve des tableaux décrivant des formes différentes chez l'enfant, comportant des manifestations majoritairement anxieuses, témoignant une tristesse ou encore une hypersensibilité, une timidité et un retrait social, des difficultés relationnelles ou un tableau plutôt mixte.

2.2.1.4 Classification Internationale des Maladies : dixième version

Publiée en 1994, la CIM-10 comprend des sous-chapitres clairement identifiés comme relevant de la psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent dans le chapitre V intitulé « Troubles mentaux et du comportement ». On retrouve les sous-chapitres suivants :

- « Retard Mental » (F70-F79) ;

- « Troubles du développement psychologique » (F80-F89) ;

- « Troubles du comportement et troubles émotionnels apparaissant habituellement durant l'enfance et l'adolescence » (F90-F98).

C'est dans le deuxième sous chapitre cité juste au-dessus que l'on retrouve les Troubles Envahissants du développement : TED (cotés F84). L'expression Trouble Envahissant du Développement regroupe « l'ensemble des déviations et retards du développement des grandes fonctions psychologiques, notamment de celles impliquées dans l'acquisition des aptitudes aux

relations sociales et à l'utilisation du langage » (Ferrari, 1999). Les TED comprennent entre autres : l'autisme infantile, l'autisme atypique, le syndrome de Rett, les autres troubles désintégratifs de l'enfance, l'hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés et le syndrome d'Asperger.

2.2.2 Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

2.2.2.1 Définition

Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux est également appelé dans sa langue originelle « Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorder » (DSM).

Il s'agit aujourd'hui d'une classification syndromique multiaxiale (un tableau clinique peut correspondre à `plusieurs codes) rédigée par l'Association Américaine de Psychiatrie ; nous allons voir que sa structure n'a pas toujours été la même.

2.2.2.2 Historique

La première version date de 1952 mais ce n'est qu'en 1980, avec la publication de la troisième version (DSM-III), que cette classification a été véritablement reconnue. L'idée portée par cette troisième version est de constituer une classification « présentant des descriptions apparemment expurgées de toute théorie étiopathogénique, des critères diagnostiques explicites, une structure multiaxiale » (Bursztejn, 2011). Le DSM se présente comme un outil diagnostique. Cette classification a été révisée de nombreuses fois : en 1987 avec le DSM-III-R et en 1987, puis le DSM- IV en 1994 et sa version révisée en 2000. Le DSM-V actuellement utilisé a été publié en 2013.

Nous allons maintenant nous concentrer sur les classifications utilisées pendant la période qui nous intéresse dans notre travail : de 1984 à 1999 : le DSM-III (-R) et le DSM-IV.

2.2.2.3 Le DSM-III

Le DSM-III, paru en 1980 et traduit en français en 1983, se veut être une classification athéorique ; sa version révisée le DSM-IIIR est parue en 1988 et a été traduite en 1989.

L'objectif de cette classification est de renforcer la fiabilité (appelée actuellement fidélité inter juge) dans une double perspective :

- crédibiliser la psychiatrie comme discipline médicale bien qu'aucune lésion organique connue, aucun marqueur biologique ou d'imagerie ne soit retenu ;

- faciliter les échanges et travaux des cliniciens et chercheurs (Coinçon 2013).

Le DSM, depuis la parution de sa troisième version, devient la référence des publications scientifiques internationales (Bursztejn, 2011).

Dans cette classification le mot « maladie » disparait au profit de « trouble » qui est jugé moins stigmatisant. Cinq axes différents sont proposés :

- Axe 1 : Troubles psychiatriques hors axe 2
- Axe 2 : Trouble de la personnalité et retard mental
- Axe 3 : Affection médicale générale
- Axe 4 : Abords psychosociaux et environnementaux
- Axe 5 : Evaluation globale.

Les premiers chapitres du manuel dans l'axe 1 sont consacrés spécifiquement à certains troubles mentaux de l'enfant. Cependant des chapitres suivants, dédiés à l'adulte, sont aussi applicables à l'enfant. Il n'y a pas de réelle séparation entre la clinique de l'enfant et de l'adulte. Les cinq axes proposés permettent d'enrichir l'approche diagnostique par la prise en compte conjointe des syndromes cliniques, d'éventuels troubles de la personnalité ou retards mentaux, de l'existence potentielle de facteurs organiques ou familiaux, et de compléter cette description par une évaluation globale de l'adaptation sociale (Mille, 2001).

2.2.2.4 Le DSM-IV

Le DSM-IV, publié en 1994 est traduit en 1996.

Selon un certain nombre de pédopsychiatres, le DSM-IV n'est plus a-théorique mais « organiciste, avec une approche qui se veut clairement neuropsychologique, neurophysiologique et génétique » en s'expliquant de cette manière « chaque rubrique nosographique comporte un paragraphe « Aspects familiaux », et il ne s'agit évidemment pas des aspects systémiques de la pathologie concernée » (Bercherie, 2010)

2.3 Une classification structurelle : la Classification Française des Troubles Mentaux des Enfants et des Adolescents

2.3.1 Définition

La Classification Française des Troubles Mentaux des Enfants et Adolescents (CFTMEA) est une classification structurelle bi axiale spécifique à la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent dotée d'un glossaire qui précise des critères d'inclusion et d'exclusion (Bursztejn, 2011).

La CFTMEA prend appui sur une conception du développement et du fonctionnement psychique issue de la psychanalyse. Il s'agit d'une classification visant à restituer les symptômes présentés par l'enfant dans une approche du fonctionnement psychique global de l'enfant. C'est une classification aux abords pluridimensionnels car elle inclut les données organiques et le contexte environnemental du patient.

2.3.2 Historique

La première version de la CFTMEA est publiée en 1988 sous l'initiative de Misès. Elle a été créée « pour exprimer une ferme opposition aux orientations introduites alors par le DSM-III,

et reprises, pour l'essentiel, par la CIM-10 » (Misès, 2010). Elle est préconisée par les pouvoirs publics pour informer les fiches par patient remplies dans tous les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile (Mille, 2001).

La CFTMEA a connu de nombreuses révisions et ce n'est qu'en 2000, dans la quatrième version que les troubles envahissant du développement sont intégrés dans la CFTMEA. Cette version comprend également la première correspondance avec la CIM ainsi qu'une classification spécifique aux 0-3ans.C'est aussi dans cette version que la catégorie 3 : « Troubles de la personnalité et troubles évolutifs hors névrose et psychose » change de nom et devient « Pathologies limites ».

2.3.3 Contenu

La CFTMEA est divisée en plusieurs axes. L'axe I est consacré aux structures psychopathologiques. Ces structures sont définies comme « un ensemble de positions libidinales et de modalités défensives contre les angoisses » ; dans cette structure le type d'angoisse est également défini (Coinçon, 2013). Ces structures peuvent évoluer en fonction de la maturation ou des interventions thérapeutiques (ibid, 2013). L'identification de la structure, grâce notamment à l'analyse des symptômes, permet de différencier des catégories diagnostiques. Les 4 premières catégories sont exclusives les unes des autres. Ces 4 catégories sont les suivantes :

- Autismes et psychoses (coté 1.0), (depuis 2000 cette catégorie comprend les Troubles Envahissants du Développement) ;
- Troubles névrotiques (coté 2.0) ;
- Troubles de la personnalité (coté 3.0) ;
- Troubles réactionnels (coté 4.0).

Les autres catégories diagnostiques de l'axe I ne décrivent pas de structure, mais se réfèrent à des symptômes isolés. Ces symptômes peuvent, plus tard, rentrer d'une organisation psychopathologique. Une catégorie concerne des symptômes considérés comme des « variations de la normale ». C'est une des originalités de cette classification qui permet de laisser une place à la prévention dans la clinique de l'enfant et de l'adolescent. Le glossaire indique les critères d'inclusion et d'exclusion.

L'axe II correspond aux facteurs associés ou antérieurs, éventuellement étiologique. Cet axe II témoigne d'une volonté de prendre en compte les troubles présentés par les enfants en tenant compte de leur environnement. Cette classification s'inscrit donc dans un théorie épigénétique.

2.4 Classifications et pédopsychiatrie française

L'utilisation d'une ou de l'autre des classifications présentées ci-dessus est à l'origine d'un débat entre les pédopsychiatres français.

Nous l'avons vu dans la partie 2.3.2, la CFTMEA a été élaborée dans l'idée de s'opposer à l'hégémonie de la CIM et du DSM. La CFTMEA se distingue premièrement car elle est la seule à affirmer la spécificité de la psychopathologie infantile (Coinçon, 2013). En dehors des troubles spécifiques aux enfants décrits dans la CIM et dans le DSM, il est en effet prévu d'utiliser les mêmes catégories chez l'adulte et l'enfant.

La CFTMA se singularise aussi par son organisation structurelle. Ses auteurs défendent cette organisation en affirmant que la démarche clinique des classifications syndromiques pose un problème épistémologique majeur : celui de la réduction de la clinique psychiatrique à des expressions manifestes, directement observables dans le comportement du patient (Misès, 2011).

La CIM et le DSM tendent également à mettre sur le même plan des manifestations de nature très hétérogènes. Par exemple, des organisations pathologiques (comme l'autisme ou la

schizophrénie), des retards ou écarts par rapport à une norme développementale (trouble ou retard de langage, ou des apprentissages scolaires), des situations relationnelles (rivalité fraternelle présent dans la CIM 10) ou sociale (troubles des conduites) sont toutes qualifiées de troubles et critérisées de manière analogue (Bursztejn, 2011).

La prétention d'athéorisme du DSM, par exemple, est aujourd'hui très contestée puisqu'il suit un modèle biomédical.

Certains auteurs critiquent la fiabilité et la validité de la CIM et du DSM car ceux-ci ne sont pas établies à partir d'études sur le terrain (Coinçon, 2013).

C'est finalement sur la conception générale des troubles psychiques et la signification de leurs manifestations que se situe le débat, plutôt que sur la dénomination de tel ou tel diagnostic – comme l'a montré la possibilité d'établir des correspondances précises entre la CFTMEA et les codes de la CIM-10 (Bursztejn, 2011).

Au cours de notre étude sur les patients de l'Hôpital de jour Alain Jarrige, nous utiliserons préférentiellement la CFTMEA pour nos calculs. Cependant une concordance sera établie dans la présentation des résultats avec la CIM, en se basant sur les tableaux de correspondance présentés en annexe n°1. Après avoir vu les différentes classifications et déterminé lesquelles nous allons utiliser, concentrons-nous sur le cœur du sujet de ce travail : le devenir des enfants pris en charge en pédopsychiatrie.

3 ETUDES SUR LE DEVENIR DES ENFANTS EN PSYCHIATRIE

3.1 Une question ancienne…

3.1.1 Les premières enquêtes en France

3.1.1.1 Les enquêtes d'Heuyer et de ses contemporains

Le devenir des enfants traités en psychiatrie est une question que se posent les pédopsychiatres depuis les débuts. Ainsi, lors du premier Congrès Mondial de Psychiatrie à Paris en 1950, sont présentés les premiers résultats d'une enquête rétrospective portant sur le devenir (adulte) d'enfants pris en charge et suivis par la consultation d'Heuyer entre 1925 et 1939 (consultation que nous avions évoquée dans la partie 1.1.1.2). Cette étude est introduite par Jean Delay dont le thème est le « Pronostic des troubles du caractère de l'enfant ». Cette étude vise à répondre à deux questions qui paraissent aujourd'hui très datées : « les enfants dit « anormaux » sont-ils les fous ou les criminels de demain ? » et « comment prévenir et contenir la récidive de l'enfance criminelle ? » (Ohayon, 2004).

Cette étude se voulait conséquente puisque, sur l'ensemble des enfants suivis, 4230 dossiers étaient éligibles aux critères d'inclusion qui étaient d'avoir au moins 24 ans (âge minimal estimé d'une maturation complète d'une orientation nette de personnalité). Le critère de jugement principal est l'adaptation définie par trois domaines : l'exercice d'un métier, la construction d'une famille et l'absence de troubles graves du comportement ou des conduites. Cette adaptation est jugée bonne, moyenne, médiocre ou mauvaise en fonction du nombre des éléments présents parmi ceux précédemment cités.

3.1.1.2 Résultats et retentissements

Les résultats présentés par Heuyer sont présentés comme partiels à ce moment-là.

952 sujets ont finalement été finalement contactés et 650 sujets ont pu être interrogés ; grâce à une « enquête parallèle », l'effectif des sujets pris en compte a pu être augmenté de 330 en récupérant des informations des hôpitaux psychiatriques ou de services sociaux et encore plus en incluant des patients décédés pour atteindre un effectif d'environ 1000 dossiers traités. Les résultats qui en ressortent sont tels que :

- 10.1% ont une adaptation jugée bonne
- 52.4% ont une adaptation jugée moyenne
- 26.4 % ont une adaptation jugée médiocre
- 9.6% ont une adaptation jugée mauvaise

Au-delà des résultats qui ne sont pas aussi bons que ceux espérés, cette étude et les suivantes, présentées par des confrères d'Heuyer exerçant en province lors du même congrès, font état de résultats équivalents et sont à l'origine de deux réflexions sur la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent.

La première remet en doute les facteurs pronostiques de l'évolution de ces enfants identifiés à cette époque. « Les facteurs étiologiques considérés comme les plus défavorables dans le schéma classique de la neuropsychiatrie infantile (celui d'Heuyer) se sont révélés sans effet sur l'adaptation ultérieure » (Ohayon, 2004). Ainsi se sont avérés sans influence, des facteurs comme l'hérédosyphilis, le retard du premier développement psychomoteur, l'énurésie ou encore le fait d'être un enfant unique issu d'une famille dissociée par exemple. D'autres facteurs pronostiques se dessinent mais sont liés à des événements de vie (bonnes possibilités d'études ou de formations professionnelles par exemple).

La deuxième conséquence de cette étude qui ressort au moment du symposium consacré aux « études statistiques en psychiatrie infantile » est qu'il est nécessaire de poursuivre la réalisation d'études sur le devenir des enfants et de bénéficier de moyens pour les réaliser au mieux.

3.1.2 Les études de Kanner

Léo Kanner décrit, pour la première fois en 1943, l'autisme infantile précoce dans l'article « Autistic disturbance of affective contact ». Suite à cet article il se questionne sur le devenir des patients dont il a décrit les troubles, et ce, notamment dans deux études présentées dans les paragraphes qui suivent.

3.1.2.1 Etude de Kanner et d'Eisenberg en 1955

Cette étude porte sur l'évolution de 42 enfants autistes qui sont réexaminés à plusieurs années d'intervalle. Le critère principal d'évaluation est l'accès au langage. Les résultats sont tels que 23 patients ont eu accès au langage et parmi ceux-ci 12 ont accédé à une scolarité. Malgré une amélioration de nombreux symptômes, ces enfants conservaient à l'âge adulte des « difficultés de contact, des attitudes de retrait et une certaine bizarrerie dans leur comportement » (Ferrari, 1999).

3.1.2.2 Etude de Kanner 1971

Kanner a étudié, 28 ans après, le devenir des enfants qu'il a décrit dans son article de 1943. Parmi les 11 enfants qu'il recrute : 1 enfant devenu adulte est décédé à l'âge de 29 ans, un enfant a été perdu de vue. Sur les 9 enfants qu'il a pu revoir adultes, 2 sont reconnus comme ayant eu une évolution favorable (Kanner, 1971).

3.1.2.3 Retentissements

Ces études, même si elles ne concernent qu'un effectif réduit de patients, laissent entrevoir « l'impact défavorable sur l'évolution d'une mise en institution d'un enfant autiste sans que parallèlement ait pu se mettre en place une véritable prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative » (Ferrari, 1999). Il semble, en effet, que le placement dans des institutions avec des enfants déficitaires ou dans des structures d'adultes psychotiques ait une influence sur le pronostic clinique.

La scolarité est également, pour l'auteur, un indice d'une bonne évolution sociale.

Ces deux dernières idées sont également ressorties du premier Congrès Mondial de Psychiatrie de 1950, ainsi l'idée « qu'un internat » seul puisse être néfaste avait été abordée par le Dr Mallet lors du premier Congrès Mondial de Psychiatrie (Ohayon, 2004). Ces différentes études vont donc dans le sens des tendances contemporaines qui sont alors de penser un soin intensif en milieu ouvert pour ces enfants.

Selon Lebovici, ces précédentes études et les contemporaines de cette époque « ne laisseraient guerre de doutes sur le potentiel évolutif des rares cas classés comme schizophrénie (ou psychose de l'enfant). Ces sujets étaient voués à la démence » (Lebovici, 1978). D'autres études ont donc été menées, à partir des années 1970, pour préciser l'évolution des enfants atteint de psychoses.

3.2 Multiplication des études des années 1970 à 1990

3.2.1 Analyse d'une revue de littérature

Dans sa thèse, N. Aries établit une revue de littérature des différentes études parues sur le devenir des enfants traités en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent ; elle identifie

notamment celles qui concernent l'évolution à plus long terme, c'est à dire celles qui concernent le devenir à l'âge adulte.

Des années 1970 aux années 1990, le nombre d'études portant sur le thème de l'évolution de ces patients s'est multiplié, N. Aries en répertorie une dizaine concernant le devenir adulte (Aries, 2001). Deux études seulement concernent le devenir adulte des patients pris en charge sur un hôpital de jour.

3.2.2 L'étude de Lucas et Talan

L'étude de Lucas et Talan, en 1978, porte sur 20 enfants psychotiques qu'ils ont suivis sur l'Hôpital de Jour du 13ème arrondissement (de Paris) et âgés d'au minimum 20 ans, au moment de l'étude (Lucas, 1978). Les résultats sont tels qu'ils ont pu retrouver et examiner 7 enfants et avoir un contact avec les parents dans 4 situations, et obtenir des renseignements sur 4 d'entre eux ; cela représente un effectif de 15 patients. Parmi ces 15 patients : 11 sont célibataires et 4 sont mariés et ont des enfants. Parmi les célibataires : 6 vivent chez leur parents, 2 vivent seuls et 3 sont en institution. Concernant leurs activités professionnelles : 11 travaillent (2 magasiniers, 1 coursier, 1 aide-soignante, 2 ouvriers, 2 employés, 1 menuisier-décorateurs e, 1 garagiste et 1 traceurs de carrosserie). D'un point de vue psychopathologique sur les 7 patients examinés : 3 présentent un « état d'allure névrotique », 2 apparaissent comme des « névroses de caractère », 2 ont présenté une ou plusieurs « bouffée(s) délirante(s) ». D'après les renseignements indirects concernant 4 des patients non vus : 1 présente une « névrose de caractère obsessionnel », 1 une « schizophrénie ou névrose profonde » et 2 sont considérés comme schizophrènes.

3.2.3 L'étude de Stourm, Rocchesani et Geissmann

Une autre étude à retenir concernant l'objectif de notre travail est l'étude de Stourm qui décrit l'évolution de 98 enfants psychotiques pris en charge par un hôpital de jour et parvenus à l'adolescence ou à l'âge adulte (Stourm, 1993). Malheureusement, le nombre de patients retrouvés à l'âge adulte ne constitue qu'un nombre restreint de ces patients. L'évolution est étudiée en fonction du diagnostic initial posé grâce à la CFTEMA. 3 groupes distincts de la catégorie 1 sont étudiés :

- Groupe des psychoses autistiques
- Groupe des psychoses non autistiques
- Groupe des dysharmonies psychotiques

Le groupe des psychoses autistiques ne comprend pas d'adulte en 1989 (année de l'étude) et les résultats concernant ce groupe vont être repris en 1992 pour être précisés.

Concernant le groupe des psychoses non autistiques, 7 sujets sont âgés de plus de 20 ans : 5 travaillent dans un emploi protégé et 1 est en Maison d'Accueil Spécialisé (MAS).

Concernant le groupe des dysharmonies psychotiques, il comprend 10 sujets adultes dont 8 qui travaillent ou sont en formation (5 sont en atelier protégé), 1 est en Institut Médico Professionnel (IMPRO) et 1 est hospitalisé en Centre Hospitalier Spécialisé (CHS).

Lorsque l'étude sur les adultes du groupe autiste est reprise quelques années plus tard on constate que l'ensemble des adultes de ce groupe sont en institution.

3.2.4 Retentissements

Ces études, ainsi que les études contemporaines concernant des enfants psychotiques qui ne sont pas pris en charge sur un hôpital de jour, concluent que l'évolution de ces troubles peut se faire soit vers une persistance de troubles psychotiques, soit vers un trouble de la personnalité, soit vers la névrotisation des troubles.

Une des observations faites par les auteurs de la première étude est qu'ils constatent « la confirmation de notions déjà établies par un certain nombre d'auteurs, notamment en France par Lebovici, et Diatkine : les psychoses infantiles peuvent évoluer favorablement et le travail assez intensif que l'on peut faire en Hôpital de Jour est un facteur à apprécier sur ce plan évolutif » (Lucas, 1978).

Dans la continuité de cette observation, les deux études, concernant des patients passés en hôpital de jour, concluent qu'une prise en charge précoce améliore le pronostic.

L'idée d'une « continuité relative des organisations psychotiques chez l'enfant » émerge également de ces recherches : il ne s'agit pas « d'un mouvement obligé et régulier » mais d'« un résultats possible d'une problématique évolutive diversifiée, cependant susceptible d'aboutir à des états considérés comme schizophréniques par les psychiatres d'adultes qui les examinent » (Lucas, 1978).

La deuxième étude, plus récente, laisse à penser que le devenir des enfants dysharmoniques est de meilleur pronostic et que leur intégration sociale et professionnelle semble mieux réussie que dans les groupes de psychoses autistiques et non autistiques. Cette impression est pondérée par les auteurs qui considèrent que de nombreux facteurs sont intriqués dans l'évolution de ces enfants notamment la qualité des relations intrafamiliales, la capacité de réponse des parents aux angoisses psychotiques de leur enfant, et le traitement des familles (Aries, 2001).

3.3 Des années 2000 à nos jours

3.3.1 Etude de N. Aries

Il s'agit d'une étude longitudinale et rétrospective qui examine une population de 349 enfants pris en charge par le service du Docteur Nakov à Metz, sur une période qui s'étale de 1975 à 1999. Parmi ces enfants, 110 ont été pris en charge sur l'hôpital de jour qui a ouvert en 1981.

D’un point de vue diagnostique, la population de l'hôpital de jour comprend 10% de psychoses précoces selon les critères de la CFTEMA. 34 de ces patients sont adultes au moment de l’étude. Concernant leurs travails :10 travaillent en atelier protégé et 7 sont en IMPRO. Concernant leur lieu de vie, on sait que 9 vivent chez leurs parents mais, concernant les autres patients leur lieu de vie n’est pas clairement identifié.

3.3.2 Peu d’autres études récentes

Il n’y a pas d’étude récente traitant spécifiquement du devenir adulte des patients pris en charge enfants en hôpital de jour.

Un article de 2009 étudie le devenir à l’adolescence d’enfants atteints de Trouble Envahissant du Développement pris en charge en hôpital de jour (Carbonnel-Chabas, 2009). Cette étude confirme le fait que les enfants atteints d’autisme infantile typique ont le pronostic le plus sombre comparés aux autres enfants accueillis sur l’Hôpital de Jour. La population initiale est de 55 adolescents ou jeune adulte ; 32 sont retrouvés. L’autonomie a été évaluée en fonction de l’échelle stéphanoise de dépendance. 6 patients sont totalement dépendants (parmi eux 5 sont atteints d’autisme infantile typique et 1 un TED sans précision) ; seuls 2 patients sont jugés relativement autonomes. Plus de la moitié des patients (20) sont pris en charge sur des internats les autres sont pris en charge en ambulatoire ou sont en attente de place. Cette étude récente montre qu’il n’est pas évident de retrouver des patients, et, ce, même quelques années après leur passage à l’hôpital de jour.

Après avoir passé en revue différentes études se penchant sur la question qui nous intéresse nous allons présenter notre méthodologie.

Matériel et méthode

1 PROBLÉMATIQUE

Comme nous l'avons vu dans la partie théorique, très peu d'études récentes rendent compte du devenir adulte des patients pris en charge enfant sur un hôpital de jour au long cours. Certains patients repassent adulte sur les lieux où ils ont été hospitalisés enfant et viennent saluer les équipes qu'ils y ont connues. Malheureusement, nous ne disposons pas de chiffres nous permettant d'évaluer leur devenir, ne serait-ce qu'en se basant sur leur santé ou sur leur situation sociale. L'objectif principal de cette étude est de déterminer le devenir des enfants pris en charge entre les années 1984 et 1999 sur l'Hôpital de Jour Alain Jarrige.

L'objectif secondaire de cette étude est double :

- évaluer les souvenirs des patients de leur passage dans cette unité de soin ;
- évaluer la qualité de vie des patients interrogés.

2 MÉTHODOLOGIE

2.1 Type d'étude

Nous avons réalisé une étude catamnéstique : il s'agit d'une étude qualitative monocentrique observationnelle basée sur des entretiens semi-structurés en différentes parties, dont, une, basée sur les souvenirs qu'ont ces patients de l'hôpital de jour ainsi qu'un recueil d'informations sur leurs conditions de vie actuelle. Une autre partie de l'entretien est dédiée à la passation d'une échelle de qualité de vie : le Profil de Santé de Duke (présenté en annexe n°2 et décrit dans le

paragraphe 2.3). Cette étude a été menée autour d'un protocole de reprise de contact des patients pris en charge sur l'Hôpital de Jour Alain Jarrige, réalisé en lien avec les membres les plus anciens de l'équipe, dont le psychomotricien, qui travaille au sein de l'hôpital de jour depuis son ouverture.

2.2 Entretiens semi-structurés

Nous avons réalisé des entretiens semi-structurés en différentes parties présentées dans les paragraphes suivants.

2.2.1 Première partie : présentation

La première partie de l'entretien consistait à présenter l'intervenant réalisant cette étude (son identité et sa fonction d'interne) puis à expliquer l'objet de cette étude en s'appuyant sur le courrier rédigé à l'attention de chaque patient.

Cette partie était également dédiée au recueil du consentement oral du patient pour participer à cette étude ainsi que son accord concernant l'enregistrement de notre entretien afin de faciliter la prise de note.

2.2.2 Deuxième partie : évocation des souvenirs

Dans un deuxième temps nous demandions au patient, s'il le souhaitait, d'évoquer ses souvenirs en association libre. Si le patient en ressentait le besoin, des questions successives étaient posées sur des souvenirs concernant le lieu même de l'hôpital de jour, les différents membres de l'équipe et les ateliers thérapeutiques auxquels il avait participé ou enfin sur les voyages effectués avec l'équipe de l'hôpital de jour (également appelé transferts) afin de l'aider dans sa verbalisation.

2.2.3 Troisième partie : recueil de données

Enfin, nous cherchions, tout au long de cet entretien, à récupérer des informations concernant les conditions de vie actuelle du sujet. Ces informations ont été notamment recueillies lors de la passation des questions 15 et 16 du Profil de Santé de Duke (présenté en annexe n°2 et décrit dans le paragraphe 2.3) si ces informations n'avaient pas pu être recueillies avant.

Une fois ces 3 parties passées, nous proposions au patient de réaliser le Profil de Santé de Duke dont nous allons voir le détail dans un prochain chapitre.

2.2.4 Dernière partie : clôture de l'entretien

Une dernière partie de l'entretien consistait à proposer au patient, s'il le souhaitait, de revenir sur les lieux de l'hôpital de jour et de rencontrer des soignants qui étaient présents au moment de son hospitalisation et donc de comparer leur souvenir à la réalité actuelle de l'hôpital de jour.

Enfin, il était proposé au patient de nous revoir pour que nous lui rendons compte des résultats de nos recherches.

2.3 Profil de Santé de Duke

Un exemplaire du Profil de santé de Duke est présenté en annexe (n°2).

2.3.1 Origine

Le Profil de Santé de Duke est un questionnaire auto-administré crée en 1989 au Département de la Santé Publique et Familiale de l'Université Médicale de Duke.

Sa traduction française a été validée en 1995, elle a été réalisée par le Service d'Informatique Médicale Epidémiologie et Statistiques du CHU de Nancy.

2.3.2 Objectifs

Les objectifs du Profil de Santé de Duke sont multiples :

- Mesure quantitative de la qualité de vie en rapport avec la santé
- Comparaison statistique de la qualité de vie de différents groupes de population
- Mesure des risques relatifs de dégradation de la qualité de vie en rapport avec la santé selon l'exposition aux risques ou aux déterminants
- Objectivation scientifiquement validée de demandes non exprimées
- Evaluation des résultats des actions de santé

Dans notre étude sur le devenir des patients hospitalisés enfant à l'Hôpital de Jour Alain Jarrige l'objectif était de mesurer la qualité de vie en rapport avec la santé des patients retrouvés.

2.3.3 Validité

Cet indicateur, validé en France dans le cadre d'un Programme Hospitalier de Recherche Clinique du Ministère de la santé, fournit un profil de santé permettant la mesure de la qualité de vie en rapport avec la santé. Sa cohérence interne ainsi que la reproductibilité sont « satisfaisantes » et « la validité de convergence avec l'état de santé global est significative » (Guillemin, 1997).

Le profil de Santé de Duke est utilisé dans de nombreux domaines (ex Baromètre Santé 2000) et dans des spécialités médicales diverses par exemple en médecine physique et réadaptation (Rapin, 2013).

2.3.4 Utilisation

L'utilisation du Profil du Santé de Duke peut être individuelle ou collective.

Il se présente sous la forme d'un questionnaire auto-administré de 17 items auxquels le sujet est invité à répondre en cochant entre les différentes réponses

suivantes : « oui c'est tout à fait mon cas », « c'est à peu près mon cas », « non ce n'est pas mon cas ».

Le fait que ce questionnaire ait 17 questions nous parait être un avantage dans la passation, notamment en termes de temps mobilisé, comparés à d'autres questionnaires évaluant la qualité de vie comme la SF36 par exemple qui comprenant 36 items.

2.3.5 Analyse des réponses

Les réponses sont regroupées sous 10 dimensions : physique, mentale, sociale, générale, santé perçue, estime de soi, anxiété, dépression, douleur, incapacité. On obtient ainsi, pour chaque sujet, un score compris entre 0 et 100 pour chaque dimension. Ce pourcentage correspond au degré de santé que perçoit le sujet dans le domaine de chacune des dimensions.

Les réponses sont notées 0, 1 ou 2 selon leur qualité croissante en termes de santé (certaines questions sont formulées de façon négative, le codage tient compte de cette inversion).

Le résultat de ces différents scores est obtenu en multipliant ou en divisant la somme des points obtenus à différentes réponses. Le détail de la réalisation de ces calculs est présenté en annexe n°4.

2.4 Population

La population concernée par cette étude rassemble tous les patients ayant été pris en charge sur l'Hôpital de Jour Alain Jarrige autrefois appelé Centre de soin Saint Cyprien depuis l'année d'ouverture 1984 et durant les 15 premières années d'existence de cette structure.

Les dossiers de ces patients ont été archivés avec tous les différents dossiers des patients ambulatoires du secteur 31.I.01 de Haute Garonne. Ces dossiers étaient donc mélangés avec les

dossiers des patients pris en charge par le Centre Médico Psychologique (CMP) de La Grave. L'informatisation de ces dossiers, grâce au logiciel Cortexte (mis en place en 1998 sur le CHU) permet de connaitre aujourd'hui le lieu de soin des enfants pris en charge au Service Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et l'Adolescent. Les dossiers papiers restent malgré l'informatisation des dossiers, l'outil de travail principal de l'exercice en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent au CHU. De ce fait, tous les dossiers des patients passés par le site de La Grave entre les années 1984 et 2004 ont été commandés. L'année 2004 a été choisie afin de pouvoir récolter des informations pouvant être utilisées pour un futur travail sur le même sujet et d'avoir, alors, un recul sur les vingt premières années de fonctionnement de l'Hôpital de Jour Alain Jarrige.

Trois étapes de criblage des dossiers ont été nécessaires :

- la première correspond à différencier les patients passés par l'Hôpital de Jour Alain Jarrige des patients passés sur le CMP ;
- la deuxième consiste à mettre à l'écart des patients dont l'indication n'a finalement pas été retenue à l'issue d'une semaine d'observation.
- la troisième permet de retenir seulement les patients ayant été admis entre les années 1984 et 1999 incluse.

Cela nous permet d'avoir une idée du fonctionnement de l'Hôpital Jarrige sur la première moitié de son existence, puisque nous venons de fêter ses 30 ans.

2.5 Récupération des informations concernant l'aspect psychopathologique

Les informations concernant le(s) diagnostic(s) posé(s) pendant l'enfance des patients que nous recherchons ont été récupérés dans les dossiers papier des patients. Les éléments psychopathologiques retenus étaient ceux identifiés par le psychiatre présent à l'époque où l'enfant était hospitalisé. Nous avons récupéré ces éléments sur les certificats établis pour

chaque patient, réalisés dans le cadre d'une demande d'allocation ou de prise en charge des transports par ambulance.

2.6 Prise de contact avec la population

Les coordonnées les plus récentes des patients ont été retrouvées grâce au dossier patient informatisé Orbis. Le déploiement du logiciel Orbis a été terminé en 2011 au CHU de Toulouse. Ce système d'information recueille notamment les coordonnées des patients communiquées lors du dernier passage dans un service du CHU. Ce logiciel est fréquemment utilisé dans des disciplines médicales variée pour retrouver des patients ou récupérer des données (par exemple Bonotto,2015).

Les adresses ainsi que les numéros de téléphone des patients concernés ont donc été recherchés dans Orbis en utilisant les données suivantes : nom, prénom, genre et date de naissance.

La recherche des coordonnées des patients sur Orbis a été dans un deuxième temps complétée par la vérification de ces données (notamment par rapport à la date du dernier passage et donc la mise à jour des dernières coordonnées des patients) sur un autre logiciel du CHU : le logiciel URQUAL. Ce logiciel répertorie l'ensemble des passages sur le service des Urgences du CHU de Toulouse. Les mêmes données que précédemment ont été utilisées dans le logiciel URQUAL pour vérifier si des coordonnées plus récentes étaient enregistrées.

Un courrier qui a été conçu en collaboration avec le Professeur Jean-Philippe Raynaud leur a été envoyé, celui-ci est présenté en annexe n°2.

Une relance téléphonique a été organisée en cas de non réponse au courrier au bout de 15 jours après l'envoie du courrier.

Par la suite, et si une réponse n'avait toujours pas été obtenue, des messages téléphoniques étaient laissés en donnant les coordonnées du secrétariat du Professeur Jean-Philippe Raynaud afin de pouvoir convenir d'un rendez-vous.

2.7 Réalisation des entretiens

Nous avons choisi de réaliser l'entretien par téléphone sauf demande exprimée du patient.

Ce choix a été justifié par deux éléments. En effet pour la réalisation de l'étude l'entretien téléphonique semble garantir de meilleurs résultats en termes d'effectifs de réponse : les patients n'ont pas à envisager leur déplacement, cela les mobilise moins dans la journée et ils sont dans leur environnement habituel. Un deuxième élément correspond au sujet même de notre étude : ré aborder les souvenirs d'enfant chez des patients fragiles et revenir près des lieux où ils ont été hospitalisés peut réveiller et rouvrir certaines plaies psychiques.

Si le patient le souhaitait, il était toutefois possible de faire l'entretien en face à face. Cet entretien pouvait avoir lieu sur le site du CMP La Grave qui jouxte l'hôpital de jour si le patient était en mesure de se déplacer, sinon d'autres solutions étaient envisagées avec le patient.

Dans le cas où le patient préférait se déplacer il a été proposé à celui-ci, s'il le souhaitait, de rencontrer après l'entretien des membres de l'équipe de l'hôpital de jour et de revenir sur les lieux de cette structure. Certains membres de l'équipe sont en effet là depuis les premières années de l'Hôpital de Jour Alain Jarrige et les lieux n'ont que peu changé. Cette proposition avait pour but de pouvoir répondre à d'éventuelles questions soulevées par le patient pendant l'entretien.

Présentation des résultats

1 INCLUSION DES PATIENTS

Les dossiers ont été commandés et passés en revue un par un afin de différencier les patients pris en charge à l'Hôpital de jour des patients reçus sur le CMP. Sur l'ensemble des dossiers commandés, 144 correspondent à des patients passés sur l'hôpital de jour entre 1984 et 2004. Parmi les dossiers des patients reçus sur l'hôpital de jour il a fallu écarter ceux qui n'étaient venus sur l'unité que pour une semaine d'observation, et dont l'indication d'une prise en charge sur l'hôpital de jour n'avait finalement pas été retenue, ainsi que ceux dont les parents avaient finalement refusé que leur enfant soit pris en charge à l'hôpital de jour. Parmi les 144 dossiers, 35 patients remplissent ces conditions ; 109 patients ont donc été pris en charge sur l'Hôpital de Jour Alain Jarrige entre les années 1984 et 2004. Sur ces 109 patients nous avons limité notre population aux patients accueillis sur l'hôpital de jour sur les 15 premières années de fonctionnement c'est-à-dire de 1984 à 1999 ; cela représente 65 patients. Ce sont ces 65 patients, admis entre 1984 et 1999, que nous avons inclus dans notre étude et dont nous allons vous présenter les résultats.

2 PRÉSENTATION DE LA POPULATION INCLUSE

2.1 Caractéristiques générale de la population

65 patients ont donc été accueillis sur l'hôpital de jour sur les 15 premières années de fonctionnement. Nous bénéficions donc d'un recul de 32 à 17 ans vis-à-vis de leurs rentrées sur l'Hôpital de Jour Alain Jarrige.

Les caractéristiques de cette population sont présentées dans le tableau suivant.

Date de naissance	Sexe	Admission	Age à l'entrée	Sortie	Durée PEC à l'HDJ	Cotation CIM-10	Cotation CIM-9	Cotation CFTEMA
1976	F	1984	8	1985	1	X	NS	NS
1976	M	1984	8	1987	3	X	301	3
1976	F	1985	8	1987	2	X	300	2
1977	M	1986	9	1989	3	X	299	1
1977	M	1986	9	1987	1	X	301	3
1978	M	1986	7	1989	3	X	301	3
1978	M	1987	8	1990	3	X	301	3
1979	M	1984	5	1988	4	X	299	1
1980	F	1992	12	1994	2	F60.3	301	3
1980	M	1986	5	1993	7	F60.3	301	3
1980	M	1987	6	1993	6	0	301	3
1980	M	1988	7	1994	6	F60.3	301	3
1981	M	1992	11	1995	3	F60.3	301	3
1981	F	1988	6	1994	6	F84.8	299	1
1983	M	1987	4	1990	3	X	301	3
1983	F	1993	10	1994	1	F84.9	299	1
1983	M	1989	6	1997	8	F84.9	299	1
1983	M	1989	4	1992	3	0	301	3
1984	M	1986	2	1987	1	X	299	1
1984	F	1991	7	1995	4	F60.3	301	3
1984	M	1993	9	1996	3	X	301	3
1984	M	1988	4	1996	8	F60.3	301	3
1985	F	1993	7	1997	4	F48.8+R46.4	300	2
1985	M	1996	10	1998	2	F60.9	X	3
1985	M	1991	6	1992	1	X	X	5
1985	F	1993	7	1994	1	F60.9	301	3
1985	F	1990	5	1992	2	0	300	2
1985	M	1991	6	1998	6	F60.3	301	3
1985	F	1991	5	1997	6	F60.3	301	3
1986	M	1994	7	2000	6	F60.3	301	3
1986	M	1995	9	1999	4	F44	X	2
1986	F	1995	9	1996	1	F60.3	X	3
1986	M	1991	5	1998	7	F29	299	1
1986	F	1990	4	1998	8	F60.3	301	3
1987	M	1995	7	1999	4	F60.3	X	3
1987	M	1990	3	1995	5	F84.0	299	1
1987	F	1992	4	1997	5	F60.3	301	3
1988	M	1995	7	2000	5	F60.3	X	3
1988	M	1991	3	1992	1	X	X	1
1988	M	1996	7	1997	1	F60	0	3
1988	M	1993	5	1999	6	F60.3	301	3

NS : non su

Date de naissance	Sexe	Admission	Age à l'entrée	Sortie	Durée PEC à l'HDJ	Cotation CIM-10	Cotation CIM-9	Cotation CFTEMA
1989	M	1998	9	2001	3	F84.8	X	1
1989	M	1994	4	1996	2	F60.3	301	3
1989	M	1993	4	2001	8	F60.3	300	3
1989	F	1994	5	2001	7	F84,1	299	1
1989	M	1994	5	2002	8	F29 F60,9	299	1+3
1989	M	1995	5	2001	6	F60.9	0	3
1990	M	1997	7	2002	5	F29	X	1
1990	M	1997	7	1999	2	F48.8+R46.4	X	2
1990	F	1997	7	2003	6	F60.3	X	3
1990	M	1998	7	2001	3	F48.8+F60.9	X	3
1990	F	1998	7	2002	4	F48.8+F60.9 F29	X	1+3
1990	F	1996	6	2000	4	F60.3	0	3
1991	M	1998	7	2003	5	F60.3	X	3
1991	M	1999	7	2003	4	F60.3	X	1+3
1991	M	1998/ 2000	7	2003	5	F60.3	X	3
1991	M	1998(janvier)	7	1998	< 1	0	X	Axe 2
1991	M	1996	5	2000	4	F84	0	1
1992	M	1997	5	2000	3	F60.3	0	3
1992	M	1998/2001	5	2004	6	F29	0	1
1993	M	1999	6	2001	3	F60	0	3
1993	M	1998/ 2001	5	2005	7	F60.9+ F48	0	3
1993	M	1999/2002	6	2005	6	F60	0	3
1993	M	1999/2002	6	2006	7	F84 F20	0	1
1994	M	1999	5	2002	3	F84	0	1+3

La population d'enfant accueillie à l'hôpital de jour entre les année 1984 et 1999 est majoritairement masculine ; seulement 24.6 % des enfants admis sont des filles : soit un sex ratio de 1 fille pour 3 garçons.

L'âge moyen actuel des enfants devenus adultes est de 30, 1 an ; le plus âgé étant âgé de 40 ans et le plus jeune de 22 ans.

Parmi les 65 patients nous avons retrouvé la notion de la réalisation d'une semaine de préadmission chez 41 d'entre eux soit 63,1%.

Depuis son ouverture, il y a plus de 30 ans aujourd'hui, les pratiques au sein de l'Hôpital de Jour Alain Jarrige ont évolué. Nous pouvons nous référer aux caractéristiques des prises en charge des enfants que nous avons inclus dans notre étude pour nous en rendre compte.

2.2 Evolution des prises en charge sur l'Hôpital de Jour entre 1984 et 1999

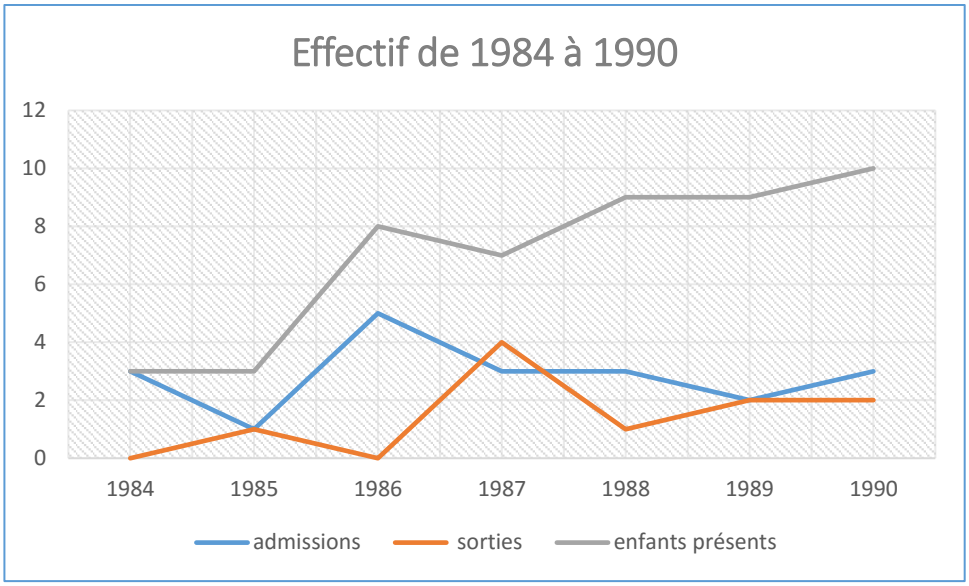
Entre 1984 et 1999, l'âge moyen d'admission des patients à l'hôpital de jour est de 6,4 ans avec un écart type calculé à 1,9. Ces chiffres ne révèlent pas la grande diversité de l'âge des enfants accueillis puisque le plus jeune a 2 ans et le plus âgé a 12 ans.

La durée moyenne de prise en charge sur l'Hôpital de jour Alain Jarrige est de 4 ans avec un écart type de 2,1.

A partir de l'année 1991, l'hôpital de Jour qui n'a qu'une seule unité se structure en 2 unités différentes. Nous allons étudier les caractéristiques de la prise charge sur celui-ci avant et après cette réorganisation.

2.2.1 Caractéristiques des prises en charge sur l'Hôpital de Jour Alain Jarrige entre 1984 et 1990

Entre les années 1984 et 1990, l'Hôpital de jour ne comprend qu'une unité. Durant ces six premières années, il trouve petit à petit son rythme de fonctionnement et atteint en 1990 un effectif maximal de 10 enfants comme l'illustre le graphique suivant.



Entre les années 1984 et 1990, la moyenne d'âge d'admission des patients qui n'ont été pris en charge que sur cette unité (c'est-à-dire qui sont sortis avant la création du groupe des « petits » et des « grands ») est de 7,00 ans avec un écart type de 2,35.

La durée moyenne de suivi sur l'unité de ces mêmes patients est de 2,4 ans avec un écart type de 2,3.

L'année 1991 marque la création de l'unité des « petits » (4-8 ans) et des « grands » (8-12ans). Nous allons voir les changements instaurés par la création de cette unité sur la population déjà présente puis accueillie depuis 1991.

2.2.2 Caractéristiques des prises en charge sur l'Hôpital de Jour Alain Jarrige entre 1991 et 1999

2.2.2.1 Patients initialement présents avant 1991 et pris en charge sur l'unité des « grands » ou des « petits »

Les patients pris en charge avant 1991 et poursuivant leurs soins sur une des deux unités sont au nombre de 8. Si l'on différencie les patients orientés sur l'unité des « petits » ou sur l'unité des « grands » on retrouve les caractéristiques suivantes :

- 2 patients orientés vers l'unité des « petits » avec un âge moyen de 4,50 ans à l'admission et une durée moyenne de prise en charge de 2,50 ans
- 6 patients orientés vers l'unité des « grands » avec un âge moyen 5.66 ans (écart type à 1.03) à l'admission de et une durée moyenne de prise en charge de 6,83 ans (écart type à 0.98).

Un patient a été admis avant 1991 et est allé à l'hôpital de jour dans le groupe des « petits » puis des « grands ».

2.2.2.2 Patients admis après 1991 et pris en charge sur l'unité des « grands » ou des « petits »

11 patients ont été admis uniquement sur le groupe des « petits » de l'Hôpital de jour entre 1991 et 1999 :

- L'Age moyen à l'admission des patients dans le groupe des « petits » est de 5,00 ans (écart type de 1,41)
- La durée moyenne de prise en charge sur ce groupe est de 2.63 ans (écart type de 1,56).

22 patients ont été admis uniquement sur le groupe des « grands » de l'Hôpital de jour entre 1991 et 1999 :

- L'Age moyen à l'admission des patients dans le groupe des « grands » est de 8,04 ans (écart type de 1.55)
- La durée moyenne de prise en charge sur ce groupe est de 3,62 ans (écart-type de1.46).

13 patients soit 28% des patients sont successivement passé sur le groupe des « petits » puis sur le groupe des « grands » :

- L'Age moyen à l'admission de ces patients est de 5,23 ans (écart-type de 0,56)
- La durée moyenne de prise en charge sur ce groupe est de 6,54 ans (écart-type de 1,13).

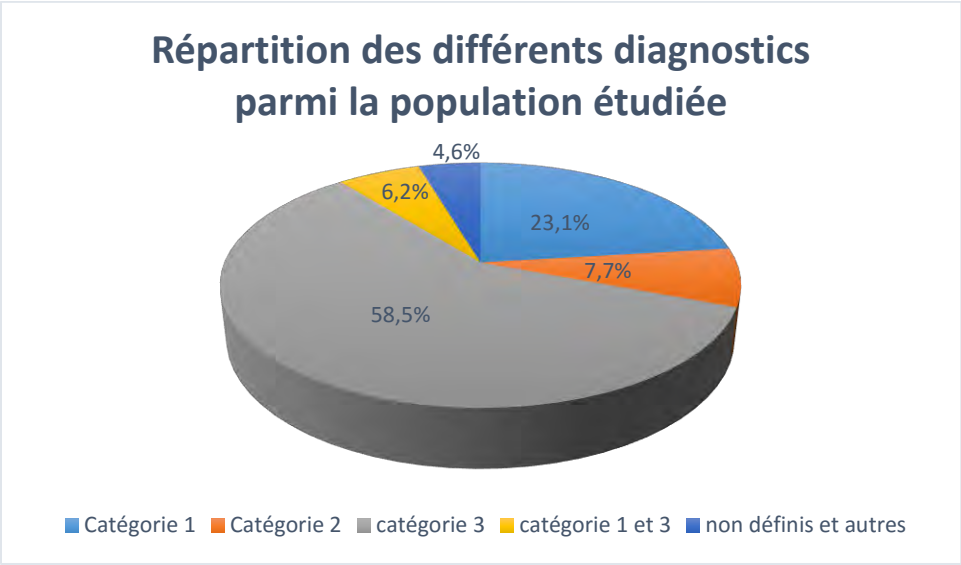
Après avoir vu les caractéristiques des différentes prises en charge sur l'Hôpital de Jour Alain Jarrige nous allons voir les caractéristiques psychopathologiques des patients accueillis.

2.3 Caractéristiques psychopathologiques

Les diagnostics ont été établis selon la CIM-9 puis 10 et la CFTMEA. Nous avons décrit ces classifications dans le paragraphe 2.3 de la partie théorique et un tableau de correspondance entre ces deux classifications est présenté en annexe n°1. Pour clarifier nos résultats nous préférons réaliser nos calculs et en présenter les résultats en utilisant la CFTMEA.

2.3.1 Description des diagnostics présentés par sur l'ensemble de la population étudiée

Les diagnostics sont répartis comme l'indique le diagramme circulaire ci-dessous :



Sur les 65 patients, 15 patients soit 23,1% ont un diagnostic de la catégorie 1 de la CFTMEA. Quasiment un patient sur 5 accueillis sur l'hôpital de jour entre les années 1984 et 1999 présentent donc des troubles de la lignée psychotique ou autistique.

5 patients sur 65 soit environs 7.7% des patients accueillis sur l'Hôpital de Jour Alain présentent des troubles névrotiques (diagnostics de la catégorie 2 de l'axe1 de la CFTMEA).

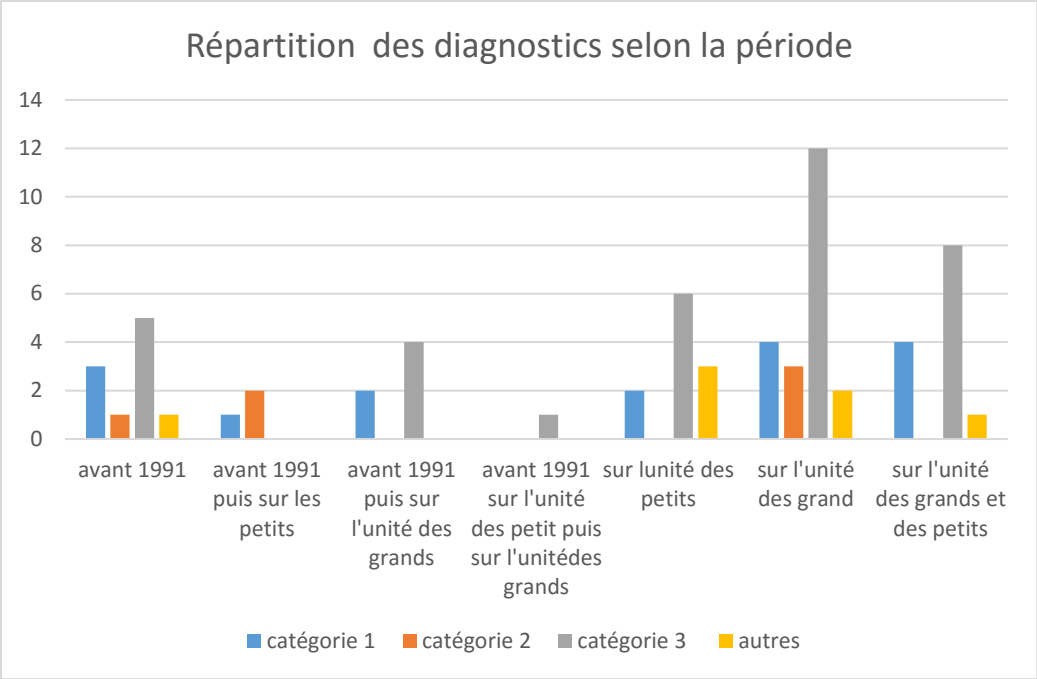
Concernant les diagnostics de la catégorie 3 ils représentent 38 patients sur 65, soit une majorité atteignant 58,5 % des patients. Nous pouvons rappeler qu'avant l'année 2000 la catégorie 3 correspond aux « Troubles de la personnalité et troubles évolutifs hors névrose et psychose ».
4 patients présentent un double diagnostic de catégorie 1 et 3, ils sont décrits comme présentant à un moment donné de leur prise en charge un diagnostic du type trouble de la personnalité et à un autre moment une dysharmonie psychotique (pour 3 d'entre eux) ou une psychose symbiotique (pour 1 d'entre eux).

Parmi les patients restant, nous retrouvons :

- 1 patient relève de l'axe 2 de la CFTMEA car il est atteint du Syndrome de Smith Magenis (maladie génétique orpheline caractérisée par un déficit intellectuel variable, des troubles du sommeil, des anomalies craniofaciales et squelettiques, des troubles du comportement, un retard moteur et un retard du langage) ; ce patient a été réorienté après la découverte de ce diagnostic
- 1 patient décrit comme présentant au premier plan une déficience intellectuelle et inorganisation psychique (coté 5 dans la CFTMEA)
- 1 patient pour lequel nous n'avons pas pu trouver d'informations claires concernant son diagnostic.

2.3.2 Description des diagnostics en fonction des différentes périodes de l'histoire de l'Hôpital de jour Alain Jarrige

La répartition des diagnostics présentés par les enfants au cours des différentes périodes de l'histoire de l'Hôpital de Jour Alain Jarrige est représentée sur le diagramme si dessous.



Quelle que soit la période de l'histoire de l'hôpital de jour les enfants présentant des pathologies de la catégorie 3 sont sur représentées par rapport aux autres pathologies. Sur cette catégorie 3 : ce sont les dysharmonies évolutives qui prédominent.

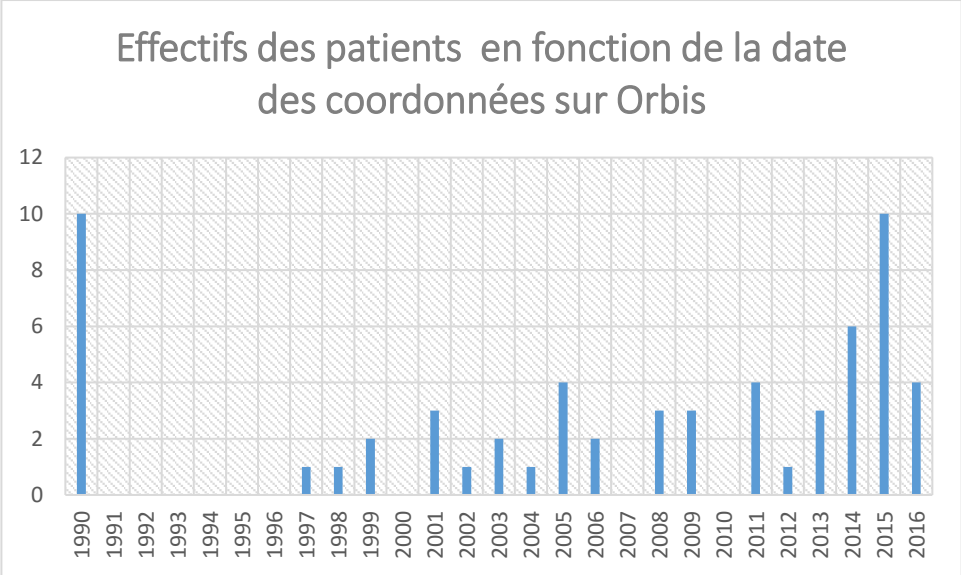
3 PRISE DE CONTACT AVEC LES PATIENTS

3.1 Récupération des coordonnées

Sur les 65 patients concernés par notre étude, les coordonnées de 61 patients ont été retrouvés sur Orbis. Le logiciel Orbis, ainsi que le logiciel URQUAL, permettent également de dater le dernier passage de la personne dont on recherche les coordonnées. Celles-ci, après avoir été récupérées sur Orbis ont été vérifiées sur le logiciel URQUAL. Une seule adresse différait entre les deux et était plus récente sur URQUAL. Concernant les autres adresses retrouvées sur URQUAL, elles étaient moins nombreuses et quand plus ancienne que celle répertoriées sur Orbis. Les coordonnées sur Orbis étaient donc répertoriées pour 93,8 % des patients pris en

charge sur l'hôpital de jour enfant entre les années 1984 et 1999. Ceci signifie que 93,8% des patients ont reçu des soins au CHU.

L'effectif des patients en fonction de la date des dernières coordonnées récupérées sur Orbis est représenté sur le diagramme suivant.



Le logiciel Orbis note également le service dans lequel sont passés les patients qui y sont répertoriés. Les 10 patients dont les coordonnées sont enregistrées en 1990 correspondent en fait aux unités de pédopsychiatrie dans lesquelles ils ont été hospitalisés enfants. On peut donc pondérer le chiffre de patient ayant eu recours à des soins au CHU, autre que la pédopsychiatrie à l'hôpital de jour, celui-ci est alors de 51 patients sur un effectif de 65 soit :78,4%.

3.2 Prise de contact avec les patients

3.2.1 Dans un premier temps par courrier

Parmi les 61 coordonnées retrouvées, 49 sont complètes et comprennent une adresse et au moins un numéro de téléphone. Pour 12 patients nous ne disposions que de l'adresse.

Concernant les 12 patients pour lesquelles nous ne disposions que de l'adresse 4 courriers sont revenus avec la mention adresse inconnue. Aucun des 8 patients restants ne nous a contacté suite à notre courrier.

Concernant les 49 patients dont nous avions les coordonnées complètes : nous avons eu un appel spontané après envoi du courrier. Cet appel provenait d'une Maison d'Accueil Spécialisée : le patient présente des troubles graves du comportement et n'a pas accès au langage.

3.2.2 Dans un deuxième temps par téléphone

Nous avons appelé les 48 patients restants. Parmi ces 48 appels nous avons eu 18 faux numéros.

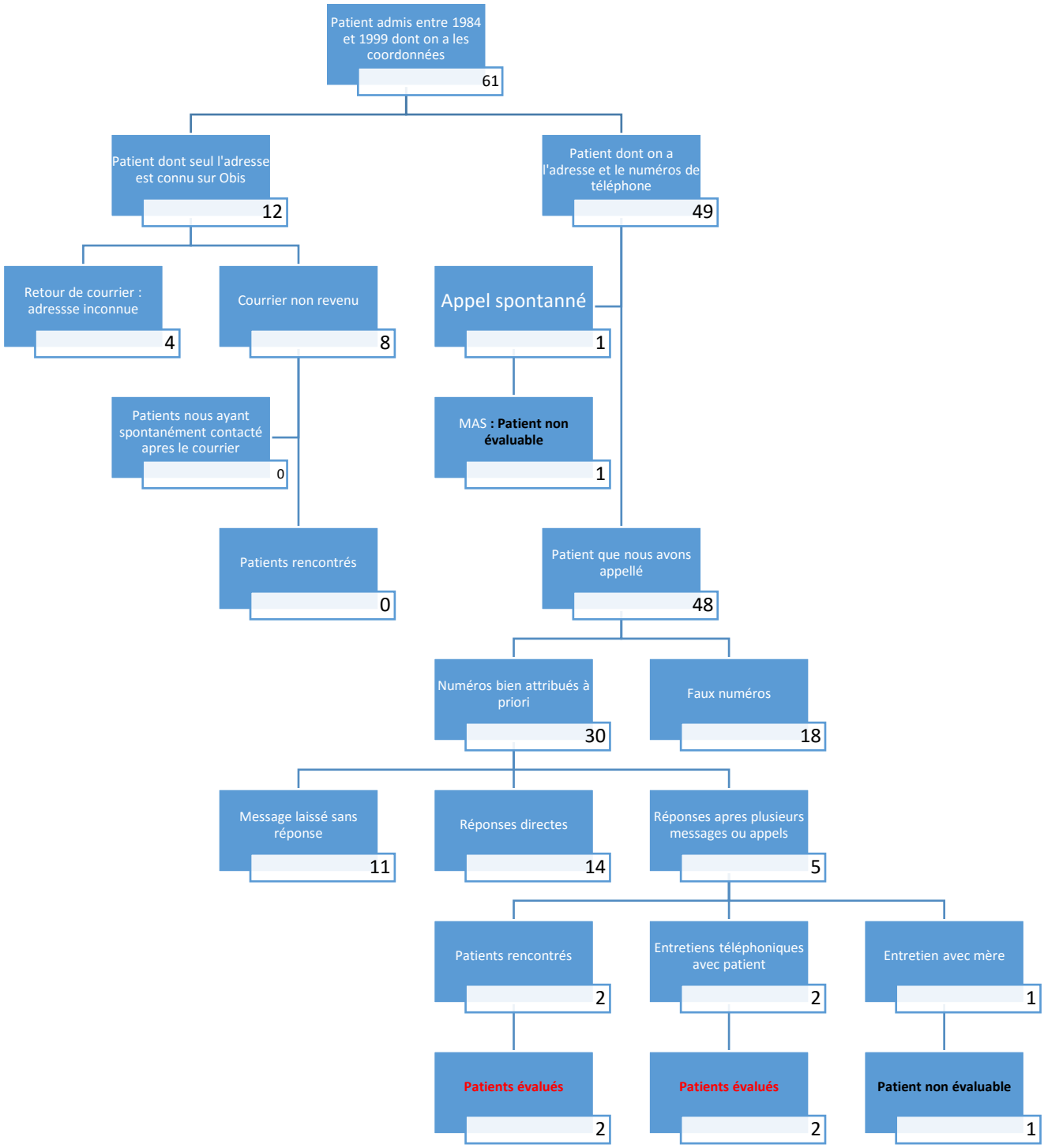
Sur les 18 faux numéros :

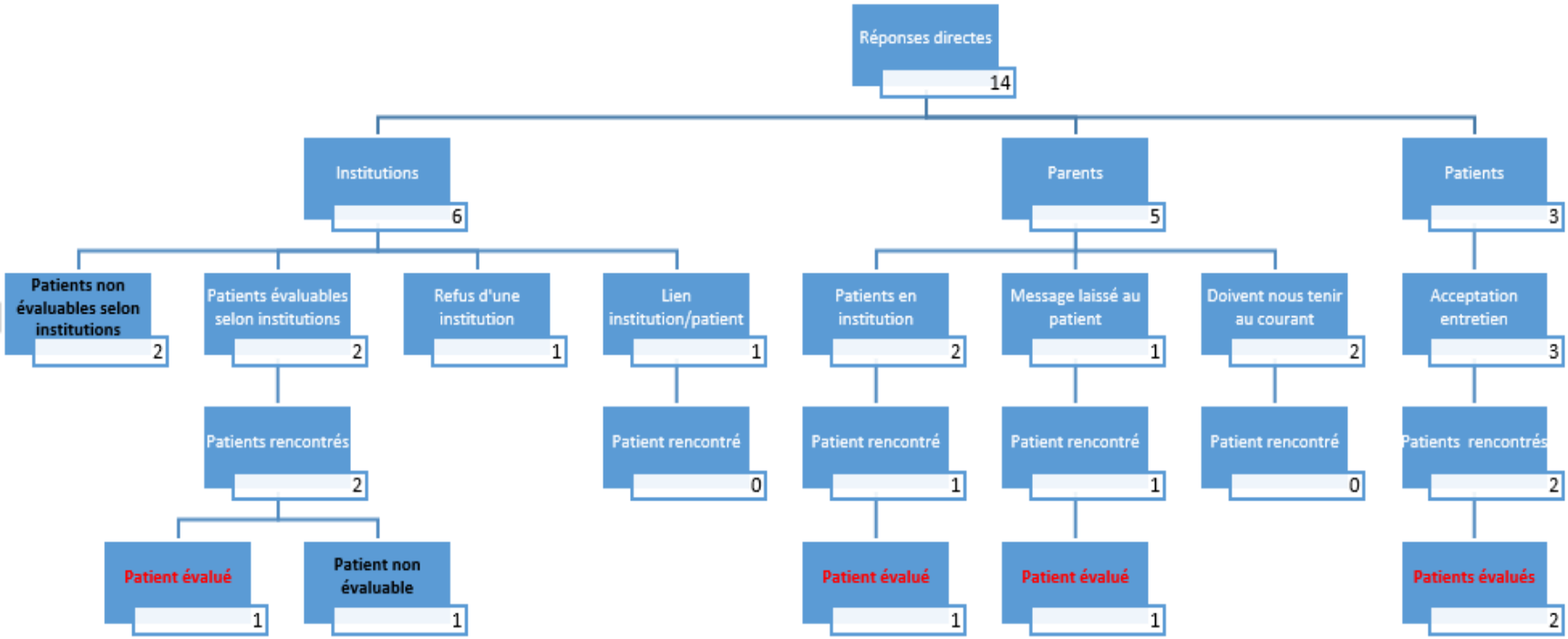
- 15 n'étaient effectivement pas attribués ;
- 1 répondeur ne correspondait pas au nom de la personne recherchée (un message a tout de même été laissé) ;
- 2 personne nous ont répondu en nous disant qu'elles ne connaissaient pas la personne que nous recherchions.

Sur les 30 numéros bien attribués à priori nous avons eu les résultats suivants :

- 14 personnes nous ont répondu directement au premier appel
- 5 personnes ont pu être contactée après qu'un ou plusieurs messages leur ait été laissé(s)
- 11 personnes n'ont jamais répondu malgré nos multiples sollicitations

Un récapitulatif de notre démarche et de nos résultats est représenté ci-dessous.




Réponses directes
14
Institutions
6
Parents
5
Patients
3
Patients non évaluables selon institutions
2
Patients évaluables selon institutions
2
Refus d'une institution
1
Lien institution/patient
1
Patients en institution
2
Message laissé au patient
1
Doivent nous tenir au courant
2
Acceptation entretien
3
Patients rencontrés
2
Patient rencontré
0
Patient rencontré
1
Patient rencontré
1
Patient rencontré
0
Patients rencontrés
2
Patient évalué
1
Patient non évaluable
1
Patient évalué
1
Patient évalué
1
Patients évalués
2

3.2.2.1 Réponses au premier appel

Parmi les 14 réponses directes :

- 6 numéros dépendaient d'une institution : 5 patients que nous cherchions à contacter étaient accueillis dans ces institution (l'institution restante est un Institut Médico Professionnel : IMPRO qui n'accueillait plus le patient)
- 5 numéros correspondaient à des numéros de parents
- 3 anciens patients ont répondu.

Après avoir présenté notre travail, les 3 anciens patients ayant répondu directement à notre appel ont été d'accord pour participer à notre étude. Ces 3 personnes souhaitaient aborder le sujet de notre étude un face à face plutôt que par téléphone : un rendez-vous a donc été convenu avec eux.

Parmi les parents que nous avons eu au téléphone :

- 2 mères de patientes prises en charge dans 2 foyers différents nous ont orienté vers ces structures pour présenter notre projet : nous avons pu en rencontrer une des 2
- 1 mère nous a donné le numéro de son fil en nous informant qu'il travaillait en milieu protégé : malgré les messages que nous lui avons laissés nous n'avons pas eu de retour
- 2 pères souhaitaient aborder le sujet de nos recherches avec leur fils, les pères n'ont pas exprimé d'opposition mais nous n'avons pas eu de retour malgré les messages laissés sur les portables de ces 2 pères.

Enfin, parmi les institutions que nous avons eu les réponses était très diverses :

- 2 institutions nous ont dit que les 2 patientes accueillies n'étaient pas en mesure de répondre à nos questions du fait de leurs troubles

- 2 institutions ont pris un temps de réflexion pour nous répondre mais nous avons finalement pu rencontrer les 2 patients sur leurs lieux d'hébergement, malheureusement un seul d'entre eux était évaluable car l'autre patient avait peu accès à toute forme de communication
- le personnel de l'IMPRO ne nous a pas donné les coordonnées du patient mais devait faire suivre le courrier au patient : nous n'avons pas eu de retour du patient.

3.2.2.2 Réponses après sollicitations

Nous avons pu nous mettre en lien avec 6 personnes après les avoir contacté déjà au moins une fois. Nous avons eu 4 patients au téléphone qui ont souhaité participer à l'etude.2 étaient d'accord pour réaliser l'entretien par téléphone et 2 ont préféré réaliser l'entretien en face à face.

Nous avons été en contact avec la mère d'une patiente qui nous a expliqué que sa fille ne souhaitait pas aborder cette période de sa vie.

3.3 Patient et institutions

Parmi les 61 patients dont nous avons les coordonnées, nous avons pu avoir des informations sur les lieux d'hébergement des patient et nous avons récupérés soit auprès des parents soit auprès des institutions elles-mêmes.

8 patients sont hébergés en institutions parmi lesquelles :

- 2 Maisons d'accueil Spécialisées (MAS)
- 6 foyers de vie

Par l'intermédiaire de parents que nous avons pu contacter, nous avons appris que 2 patients travaillent en milieu protégé. Nous avons contacté ces patients mais ils ne nous ont pas rappelés. Un patient travaille en Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT) et un en Centre d'Aide par le Travail.

4 PRÉSENTATION DES PATIENTS INTÉRROGÉS

4.1 Réalisation des entretiens et caractéristiques générales

Parmi les patients retrouvés et ayant accès au langage :

- 7 ont souhaité réaliser un entretien en face à face

- 2 ont été d'accord pour réaliser un entretien téléphonique.

Concernant les entretiens en face à face :

- 2 ont eu lieu sur le foyer de vie de 2 patients

- 6 ont eu lieu à l'Hôpital La Grave

- 1 patient n'est pas venu au rendez-vous fixé et n'a pas répondu à nos sollicitations suite à ce rendez-vous manqué.

Nous avons donc été en contact avec 8 patients. Cette population comprend 25% de femme (2 femmes pour 8 hommes).

L'âge moyen actuel de cette population est de 30,7 ans.

4.2 Caractéristiques physiopathologiques et modalité de prise en charge sur l'hôpital de jour

Les tableaux suivants présentent une partie des caractéristiques des patients avec lesquels nous avons été en lien.

Patient	Genre	Année naissance	Âge	Cotation CFTMEA	Diagnostic Principal	Diagnostics Associés	Durée de prise en charge
N°1	M	1978	37	3	Trouble de la personnalité prépsychotique	Retard de développement affectif et scolaire	3
N°2	M	1980	35	3	Dysharmonie évolutive de type prépsychotique	Epilepsie myoclonique	6
N°3	F	1985	30	3	Dysharmonie évolutive prépsychotique	Retard global de développement	6
N°4	M	1989	27	1 3	Psychose de l'enfance Trouble sévère de la personnalité	Retard de développement global	8

Patient	Genre	Année naissance	Âge	Cotation CFTMEA	Diagnostic Principal	Diagnostics Associés	Durée de prise en charge
N°5	F	1985	30	2	Inhibition d'origine névrotique (trouble névrotique sévere)	Retard d'acquisition Difficultés relationnelles Inhibition anxieuse Phobie Maladie Coeliaque	4
N°6	M	1980	35	3	Trouble grave de la personnalité Dysharmonie cognitive et affective	Retard intelectuel et affectif	6
N°7	M	1987	28	3	Dysharmonie évolutive à versant caracteriel	Trouble oppositionnel Retard d'apprentissage Trouble de la socialisation Trouble de l'attention	4
N°8	M	1993	23	3	Trouble sévere de la personnalité Dysharmonie à versant caracteriel	RAS	7

Concernant les modalités des prises en charge des patients, tous avaient eu un parcours différent sur l'Hôpital de Jour Alain Jarrige :

- 1 patient a été hospitalisé avant 1991
- 3 patients ont été hospitalisés avant 1991 et ont poursuivi leur prise en charge sur l'unité des « grands »
- 3 patients sont successivement passés par l'unité des « petits » puis l'unité des « grands »
- 1 a été uniquement pris en charge sur l'unité des « grands ».

Ce sont des prises en charge majoritairement assez longues : la moyenne est de 5,5 ans (écart type à 1,7).

Concernant les caractéristiques psychopathologiques les notions qui ressortent sont les suivantes :

- parmi les 8 patients que nous avons pu interroger, 7 ont été diagnostiqués catégorie 3 de l'axe 1 de la CFTMEA soit 87,5% des patients retrouvés

- 1 patient a eu un double diagnostic au cours de sa prise en charge, ces diagnostics relèvent de la catégorie 1 et 3 de l'axe 1

- 1 patient a eu un diagnostic de la catégorie 2.

4.3 Eléments biographiques des patients interrogés

Les éléments biographiques que nous avons recueillis sont regroupés dans le tableau suivant.

Patients	Lieu de vie actuel	Profession actuelle	Ressource actuelle	Situation familliale actuelle
Patient N°1	appartement individuel	ESAT	AAH	célibataire, sans enfant
Patient N°2	appartement individuel	sans profession	AAH	en couple, sans enfant
Patient N°3	foyer de vie	sans profession	AAH	célibataire, sans enfant
Patient N°4	foyer de vie	sans profession	AAH	célibataire, sans enfant
Patient N°5	appartement individuel	en AT animatrice auprès d'enfants	indeminté d'AT	en couple, sans enfant
Patient N°6	appartement individuel	en AT éboueur	indeminté d'AT en demande invalidité	séparé, a un enfant
Patient N°7	appartement individuel	fleuriste	salaire	en couple, sans enfant, projet d'enfant
Patient N°8	appartement individuel	en recherche d'emploi, prépare un concours pour s'engager	ressources des parents	célibataire, sans enfant

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

AAH : Allocation Adulte Handicapé

AT : Arrêt de travail

Parmi les 8 patients interrogés : 4 patients sont sans profession, 4 patients travaillent mais 2 sont en arrêt de travail (25%). Ces arrêts de travail sont expliqués par les patients par un harcèlement qu'ils subiraient sur leurs lieux de travail.

Concernant leur vie familiale et sociale :3 patients sont en couple sans enfant et 1 patient est actuellement séparé et a un enfant.

5 SOUVENIRS DES PATIENTS INTÉRROGÉS

L'évocation de la période durant laquelle les patients ont été hospitalisé a suscité beaucoup d'émotions chez chaque patient.

5.1 Des attitudes différentes face aux souvenirs

5.1.1 Patients interrogés par téléphone

Parmi les deux patients que nous avons interrogé par téléphone, une patiente a expliqué qu'elle n'avait que très peu de souvenirs de cette période. Elle l'expliquait par le fait qu'elle avait connu beaucoup d'institutions différentes. Elle n'a pas pu se saisir des thèmes que nous lui proposions pour les rattacher à des souvenirs et évoquait à la place ses souvenirs d'hospitalisation en temps plein.

L'autre patient, a l'habitude de repasser souvent sur l'Hôpital de Jour Alain Jarrige. Il a évoqué avec plaisir ses souvenirs qui étaient très précis.

5.1.2 Patients vus en face à face

Parmi les patients interrogés en face à face, 2 ont été vus sur le foyer qui les accueille. 4 ont été vus sur le site de La Grave et parmi eux 2 ont souhaité être accompagnés lors de la réalisation de l'entretien : un par un travailleur social et un par sa compagne.

Parmi les 4 patients vus sur le site de La Grave, un patient a également l'habitude de passer régulièrement saluer l'équipe.

5.2 Le contenu des souvenir évoqués par les patients

Le contenu des souvenirs évoqués par les patients été rapporté en modifiant l'identification de chaque patient. Les patients ne sont plus identifiés par des chiffres mais par des lettres, cela avec une répartition aléatoire entre chiffre et lettre. Ce système a été mis en place pour préserver l'anonymat des patients entre eux.

Seules les parties que nous avons jugé les plus intéressantes ont été rapportés ici ; nous n'avons pas intégrés les souvenirs de la patiente que nous avons eu au téléphone

5.2.1 Patient A

Ce patient a des souvenirs très précis de l'unité et évoque avec plaisir ces derniers. Il repasse sur l'unité ou il a été accueilli une à deux fois par an pour « saluer l'équipe ». Il retient de cette période les « activités du mercredi » : « nintendo, laser quest, bowling ».

Il dit même spontanément : « je me souviens des éduc, ça on ne les oublie pas », avant de me citer tous les noms et prénoms des éducateurs présents pendant sa prise en charge. Ce même patient aborde avec plaisir une anecdote : il aurait ramené des têtards avec les éducateurs pour les « regarder grandir ».

Il évoque la vie sur l'unité : « Je me souviens quand on faisait des bêtises on allait à la salle du temps perdu ». Il aborde également les différents ateliers thérapeutiques auxquels il a participé : cuisine, la piscine, le judo, la peinture, l'escalade, le jardinage.

Il parle ensuite de sa relation avec les autres enfants de l'hôpital de jour : « Je m'y suis fait mon meilleur ami ».

Ce patient évoque avec plaisir les transferts. Il m'explique qu'il y a connu ses premiers sentiments amoureux et raconte une anecdote sur le fait qu'il n'ait pas pu assister à une « boom » qui était prévue sur le lieu du transfert.

5.2.2 Patient B

Le patient B, quand nous l'avons contacté, souhaitait participer à cette étude. Il ne souhaitait ni le faire par téléphone, ni sur le site de La Grave. Il a souhaité finalement venir sur La Grave et a évoqué ses souvenirs. Ceux-ci sont peu nombreux selon lui.

En premier lieu, le patient questionne sa place sur l'hôpital : « je ne savais pas trop ce qui m'arrivait », « ce que je faisais là », mais rajoute « j'étais un peu dérangé quand j'étais petit, j'étais insupportable, c'est mes parents qui m'ont donné une rage à cause de leur ressenti ». Pour moi « ça a été une punition ». Ce patient explique y avoir tout de même passé de bon moment notamment sur les « activités ». « C'est pénible quand j'y pense maintenant ».

Il évoque ensuite la seule personne dont il se souvient, un éducateur, avec ses mots comme « un gueulard » mais un « bon gars ». Suite à cet entretien il demande à passer sur l'hôpital de jour pour voir ce soignant « pour voir ce qu'il est, comment il est devenu » en se questionnant sur ses changements éventuels. Il justifie cette demande en expliquant qu'il souhaite lui « montrer que ça va », « lui dire ce que je suis devenu, que j'ai ma petite femme ».

Ce patient a été reçu par cet éducateur sur l'hôpital de jour ; ils ont longuement échangé ensemble. En partant il a rajouté : « je suis content de le voir en bonne santé ».

5.2.3 Patient C

Ce patient a été vu sur son lieu de vie. Il n'est pas retourné depuis des années sur le lieu de l'hôpital de jour, mais il décrit avec précision le bâtiment. Il évoque même le mécanisme particulier pour ouvrir la porte extérieure (et le bouton sur lequel il faut appuyer). Ce patient cite également le dôme de La Grave.

Il décrit successivement les différents lieux qui constituent l'hôpital de jour et s'inquiète de savoir si certains éléments n'ont pas changé : « la fusée et les toboggans, ils y sont toujours ? ». Ce patient va citer énormément de prénoms de soignants présents sur le lieu de vie. Il cite également le Professeur Jean-Philippe Raynaud, le psychomotricien et les secrétaires. Le patient nomme le psychologue et décrit même précisément son bureau.

Il évoque avec plaisir les transferts en questionnant là aussi : « A Seignosse, ils y partent toujours ? »

5.2.4 Patient D

Ce patient a souhaité venir accompagné de sa compagne pour l'entretien. Le patient a évoqué assez précisément les lieux et les soignants.

Il parle du médecin référent de l'unité et le décrit « comme une mère avec son nourrisson » en parlant de sa relation avec lui.

Il évoque les différentes activités et rapporte un bénéfice vis-à-vis de son autonomie « je sais gérer mon argent ».

Concernant les autres enfants, il souligne avec ses propos un peu crus ses différences face à un autre enfant.

Ce même patient évoque tout au long de l'entretien des bons et mauvais souvenirs Il finit par évoquer ces derniers : il exprime de la colère envers un autre enfant. Il nous explique qu'il aurait été victime d'attouchements de la part de cet autre patient sur les lieux de l'hôpital de jour. Nous avons informé le patient qu'un lien serait fait avec l'équipe concernant ces faits. Le patient D a souhaité visiter l'unité et a pu rencontrer 2 membres de l'équipe qui étaient présents au moment de sa prise en charge. Il a partagé ces mêmes souvenirs pénibles avec eux et reformulé ses accusations. Il a été proposé au patient de rencontrer le chef de service actuel qui n'était pas le chef de service de l'unité au moment des faits rapportés, ce patient a accepté. Aucune procédure n'est actuellement engagée.

5.2.5 Patient E

Cette patiente, vue sur son lieu de vie, a plus de difficulté à évoquer spontanément des souvenirs. Cependant lorsqu'on la questionne elle répond très facilement. Elle va citer les noms des soignants présents sur l'hôpital de jour en évoquant même quelques-uns de leurs surnoms. Elle cite avec plaisir l'activité cuisine et l'activité peinture et explique qu'elle était heureuse de pouvoir apporter ses poupées sur l'hôpital de jour.

5.2.6 Patient F

Le patient F est venu accompagné d'un travailleur social pour la réalisation de cet entretien. Ce patient a des souvenirs très précis puisqu'il a l'habitude de se rendre régulièrement sur l'hôpital de jour.

Il explique qu'il a pris pour la première fois les transports en commun avec les soignant de l'hôpital de jour : « d'abord le bus, et puis après le métro ». Il décrit également des exercices où il « fallait s'entrainer à demander quelque chose à un commerçant » et « savoir combien il allait nous rendre ». Ce patient perçoit un bénéfice à la réalisation de ces exercices dans son autonomie actuelle.

5.2.7 Patient G

Ce patient rapporte des bons souvenir de l'hôpital de jour mais a des difficultés à me les faire partager. Il pourra tout de même citer quelques prénoms et certaines activités qui l'ont marqué : la cuisine et la piscine par exemple.

6 PROFIL DE SANTÉ DE DUKE

Les différents profils de Santé e Duke sont représentés ci-dessous. La légende de ces graphiques est la suivante :

- 1 : score de santé physique
- 2 : score de santé mentale
- 3 : score de santé sociale
- 4 : score de santé générale
- 5 : score de santé perçue
- 6 : score d'estime de soi
- 7 : score d'anxiété
- 8 : score de dépression
- 9 : score de douleur
- 10 : score d'incapacité

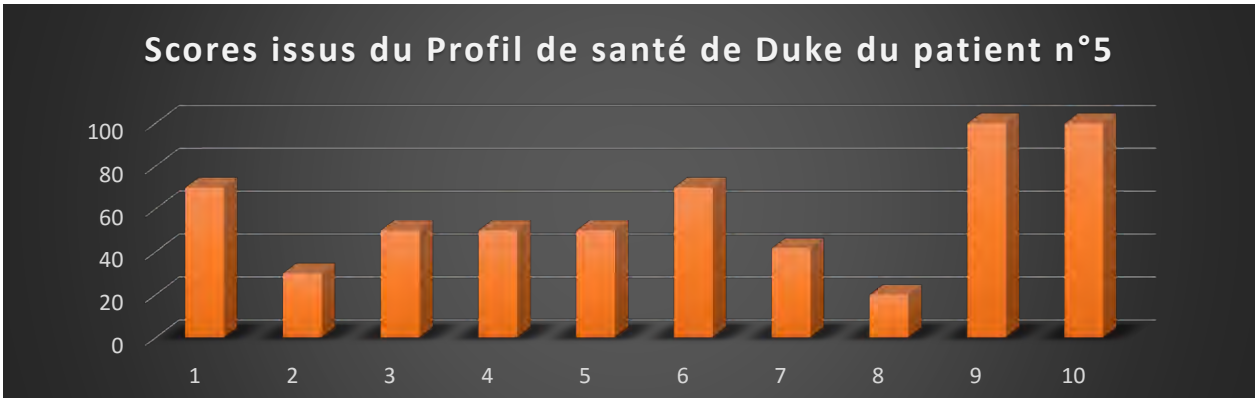
Les résultats des scores 7. 8, 9, 10 sont à lire de façons inversées : plus ils sont élevés, plus le patient va bien. (Cette présentation peut varier selon les études).

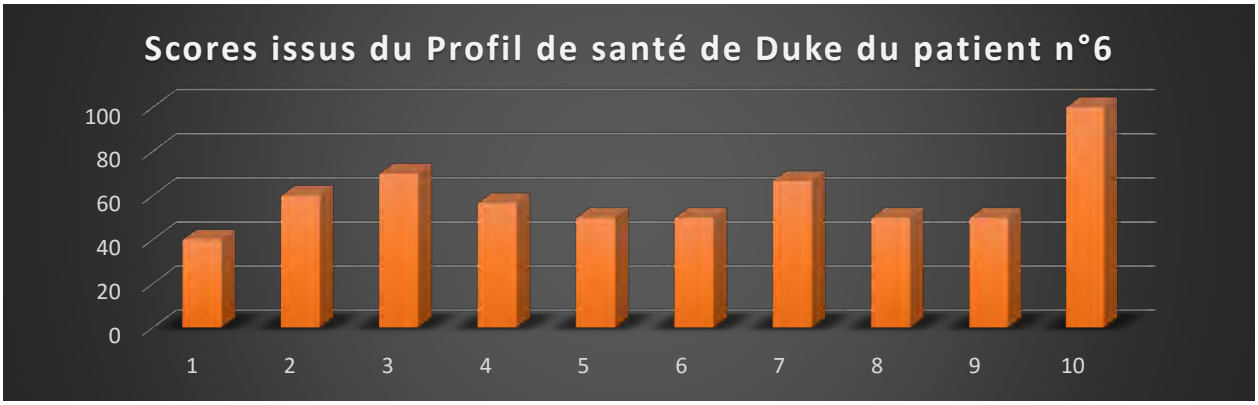
Scores issus du Profil de santé de Duke du patient n°1
100
80
60
40
20
0
1
2
3
4
5
6
7
8
9
10

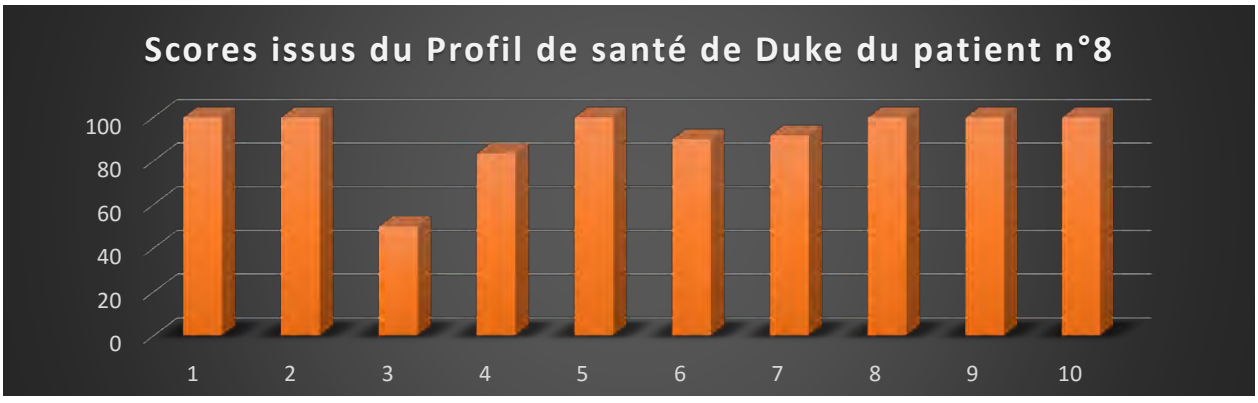
Scores issus du Profil de santé de Duke du patient n°2
100
80
60
40
20
0
1
2
3
4
5
6
7
8
9
10

Scores issus du Profil de santé de Duke du patient n°3
100
80
60
40
20
0
1
2
3
4
5
6
7
8
9
10

Scores issus du Profil de santé de Duke du patient n°4
100
80
60
40
20
0
1
2
3
4
5
6
7
8
9
10







Notre effectif est faible et cela nous limite dans l'analyse de nos résultats.

Nous pouvons tout de même remarquer que tous les patients interrogés ont une atteinte du score de santé sociale. Cette tendance est ressortie dans chaque entretien.

En prenant en compte l'ensemble des questionnaires nous trouvons les valeurs moyennes suivantes :

- 1 : score de santé physique : moyenne de 83,75 avec un écart type de 21,1 ;
- 2 : score de santé mentale : moyenne de 76,25 avec un écart type de 28,75 ;
- 3 : score de santé sociale : moyenne de 62,5 avec un écart type de 12,82 ;
- 4 : score de santé générale : moyenne de 74,17 avec un écart type de 16,79 ;
- 5 : score de santé perçue : moyenne de 87,5 avec un écart type de 23,15 ;
- 6 : score d'estime de soi : moyenne de 75 avec un écart type de 16,90 ;
- 7 : score d'anxiété : moyenne de75 avec un écart type de 22,71 ;
- 8 : score de dépression : moyenne de 75 avec un écart type de 31,16 ;
- 9 : score de douleur : moyenne de 93,75 avec un écart type de 16,68 ;
- 10 : score d'incapacité : moyenne de 87,5 avec un écart type de 35,6.

Le score de santé sociale est assez similaire entre les différents patients comme nous montre l'écart type qui est assez réduit.

Le score de santé perçu est assez élevé (87,5) mais l'écart type est assez étendu (23,15).

Discussion

Au terme de ce travail nous souhaitons évoquer les difficultés rencontrées et discuter des limites de celui-ci.

1 REFLEXION SUR LA MÉTHODOLOGIE

1.1 Population étudiée

1.1.1 Inclusion basée sur les dossiers archivés

Nous avons recruté notre population en nous basant sur les dossiers archivés. Notre population initiale comprend 65 patients sur une durée de 15 ans ce qui semble inferieur aux capacités d'accueil de l'Hôpital de jour Alain Jarrige. En effet, depuis la création des 2 unités en 1991, environs 25 à 30% des effectifs annuels de chaque unité sont renouvelés (chiffres avancés par les équipes elles-mêmes). Ce mode de recrutement peut être à l'origine d'un biais d'inclusion : soit par le dossier en lui-même, soit par les conditions d'archivage.

1.1.1.1 Risque de dossiers incomplets

Nous avons réalisé notre étude en commandant les dossiers archivés pour pouvoir contacter les patients pris en charge sur l'Hôpital de Jour Alain Jarrige, et, ce, depuis son ouverture. Les dossiers papiers, au-delà des souvenirs des soignants encore présents sur l'hôpital de jour, sont les seules traces objectivables de la prise en charge de ces patients. C'est dossiers en eux même peuvent être incomplets. En effet, il arrive, par exemple, que des patients soient suivis sur le CMP avant d'être orientés vers l'hôpital de jour ; si la partie concernant l'hospitalisation en hôpital de jour est manquante, ce patient ne sera pas inclus dans notre étude.

1.1.1.2 Risque d'un archivage défaillant

L'article R.1112-7 du code de la santé publique (décret n° 2006-6 du 4 janvier 2006) prévoit la durée de conservation des dossiers médicaux des établissements de santé (publics et privés) : celle-ci est de 20 ans. Les dossiers médicaux des mineurs dont le dernier séjour est intervenu avant l'âge de 8 ans sont tous conservés jusqu'à ce que ceux-ci aient atteint l'âge de 28 ans. Le CHU fait appel à une société privée d'archivage et les dossiers que nous avons commandés datent de 32 ans pour les plus anciens à 17 ans pour les plus récents. Il est possible que certains dossiers ne soient pas correctement archivés ; cela peut diminuer le nombre de patients inclus.

Un biais de recrutement est donc possible ; nous nous en sommes rendus compte quand une patiente s'est présentée à l'Hôpital de Jour Alain Jarrige et qu'elle était, selon les souvenirs des soignants, éligible à notre étude mais nous n'avons pas pu retrouver son dossier.

Malgré tous ces défauts, et du fait de l'impossibilité d'informatisation des dossiers dans l'époque qui nous intéresse (1984-1999), le recours au dossiers papier est le seul moyen d'établir la liste des patient admis.

Une autre possibilité d'augmenter l'effectif d'inclusion est de jouer sur la période de recrutement.

1.1.2 Période de recrutement

Nous aurions pu augmenter la taille de l'échantillon initial en augmentant la durée de recrutement. Notre étude porte sur les 15 premières années de fonctionnement de l'hôpital de jour (1984-1999). Cependant une étude avec des patients admis après 2002 ne correspond pas à l'objectif de notre étude qui est d'évaluer le devenir adulte des patients admis car les patients

qui ont été admis après 2002 sur l'unité des « petits » sont nés autour de 1998 et sont encore mineurs aujourd'hui. La période de recrutement aurait donc pu être au maximum de 18 ans. La période de 15 ans n'a pas pu être augmentée pour des questions de temps.

1.2 Méthodologie

La méthodologie nous parait acceptable et peu intrusive. Elle consiste à un entretien téléphonique d'une durée de 20 à 30 minutes et, si le patient le souhaite, l'entretien peut se faire en face à face ; mais cela pend alors plus de temps.

Ces qualités sont à pondérer par le fait que nous nous basons sur un processus auto déclaratif ; et cela concerne particulièrement deux points de notre étude :

- les déclarations des interlocuteurs au téléphones ;
- les déclarations des patients concernant le Profil de Duke.

De plus, le Profil de Santé de Duke est questionnaire auto administré mais la passation de celui a en fait été accompagnée que cela soit au téléphone ou en face à face, cela peut fausser certaines réponses.

Nous avons la possibilité de poursuivre cette étude assez facilement afin d'avoir des données récentes car les données des patients ont été récupérée sur dossiers papiers jusqu'en 2004. Les données de cette étude peuvent être donc complétées lors des prochaines année en incluant les patients devenu majeurs.

2 REFLEXION SUR LES RÉSULTATS

2.1 Population incluse et rapport aux soins

Un des faits marquants dans cette étude est la proportion importante de patients connus du CHU. Nous pouvons nous questionner sur plusieurs points concernant ce résultat.

2.1.1 Mauvais état de santé général

Le premier point est que l'état de santé des patients passés enfants par l'hôpital de jour n'est globalement pas bon puisqu'un chiffre corrigé montre que 78% des patients ont eu recours à des soins sur le CHU. Ces soins sont variés puisque, selon Orbis, il peut s'agir de soins dentaires ou de chirurgie plus lourde. Une étude plus précise des motifs d'admission sur le CHU des patients pris en charge sur l'hôpital de jour peut aider à définir au mieux leurs comorbidités et avoir une idée plus objective de leurs états de santé.

2.1.2 Accès aux soins hospitaliers privilégié

Nous pouvons également nous questionner sur la place de l'hôpital dans le soin des patients traités en psychiatrie. L'accès privilégié aux soins à l'hôpital peut être dû à un défaut d'accès aux soins primaires. Il peut être également le résultat d'une mauvaise évaluation de la situation à l'origine d'une aggravation des troubles et de la nécessité d'un niveau de soins hospitaliers pour les prendre en charge.

2.2 Population rencontrée

Le nombre de patients rencontrés est finalement assez faible. En effet, si l'on exclut les patients pour lesquels on ne dispose pas des coordonnées ou pour lesquels celle-ci sont fausses, on trouve un nombre de 39 patients. Sur ces 39 patients, nous avons pu en interroger 8 soit 20,51%. Nous allons reprendre les différents éléments expliquant ce chiffre et essayer de les analyser.

2.2.1 Contact avec les parents

Parmi les parents que nous avons eu au téléphone (6) les réactions ont été diverses. 2 pères qui semblaient d'accord n'ont plus répondu à nos sollicitations.

Une mère qui était plutôt opposée nous a finalement passé sa fille qui n'était pas évaluable par téléphone.

Nous pouvons nous questionner sur l'opposition initiale de la mère de la patiente et sur le fait que les 2 pères ne donnent plus de nouvelles. Cette réaction peut être en lien avec l'histoire compliquée entretenue entre parents et Hôpital de Jour que nous avons abordé en partie 1.2.1.2. Nous pensons plutôt que ces parents souhaitaient peut-être protéger leurs enfants d'un retour dans leur passé ou qu'ils n'en percevaient pas l'intérêt.

2.2.2 Contact avec les patients

Les patients que nous avons eu en lien direct ont majoritairement accepté de participer à notre étude mais un patient qui était initialement d'accord pour venir ne s'est pas rendu à son rendez-vous et est demeuré injoignable par la suite. Un autre patient était au départ hésitant vis-à-vis de cette étude, mais il y a finalement participé. Nous pouvons faire l'hypothèse d'une ambiguïté des patients vis à vis notre démarche.

Nous nous sommes rendus compte de l'importance, pour les patients, de rencontrer des témoins de leur prise en charge sur l'Hôpital de Jour. Ce sont ces témoins que certains patients cherchent à rencontrer lorsqu'il repasse spontanément sur l'Hôpital de Jour. Lucas et Talan dont nous avons décrit l'étude dans la partie 2.3.3 l'avaient prévu dans leur protocole. Ils expliquent que la rencontre de ces témoins permet d'établir une certaine continuité entre cette période et le présent. Cette proposition permettait de « lever certaines résistances liées à une perception globale de l'hôpital de jour en tant que représentant d'un passé douloureux ». Nous avons proposé, à tous les patients que nous avons pu contacter, de rencontrer des membres de l'équipe présents au moment de leur prise en charge. Il est possible que, si un soignant participe à la prise de contact avec les patients, en se mettant en lien directement avec les parents ou en laissant un message aux patients, l'effectif de patient rencontrés augmente. Cette donnée est à prendre en compte si l'étude se poursuit.

2.3 Population non rencontrée

Nous avons découvert de manière fortuite qu'un des patients que nous cherchions à contacter et auquel nous avons laissé un message était hospitalisé en temps plein dans un service de psychiatrie.

Certaines institutions ont également jugé que leurs patients n'étaient pas évaluables ou que le protocole n'était peut-être pas acceptable. Nous ne sommes pas parvenus à joindre le psychiatre d'une des institutions concernées pour expliciter ces raisons.

Notons qu'il est possible que certains patients qui n'ont pas répondu se décident à nous recontacter plus tard.

2.4 Place du souvenir

Les patients qui ont l'habitude de passer régulièrement sur l'hôpital de jour ont accepté très facilement de nous confier leurs souvenirs.

Concernant les autres patients, il nous a semblé qu'ils avaient un fort besoin de réassurance. Ainsi les patients nous ont questionné sur les lieux ; par exemple le patient C nous demande : « la fusée elle y est toujours ? ». De même nous avons pu voir que le patient B s'inquiète de la santé du seul éducateur dont il se souvient. Les patients ont besoin de vérifier la persistance de l'existence de ce qu'ils ont connu enfant.

Une réflexion est en cours concernant les abus sexuels rapportés par le patient que nous avons interrogé.

De manière plus générale, les moments qui ont suivi les entretiens ont été très riches en émotions.

2.5 Profil de santé de Duke

Du fait de la taille de notre effectif, il est difficile de tirer des conclusions. Mais nous disposons d'une étude assez récente nous permettant de nous situer et d'avoir quelques repères. Il s'agit

l'étude de Baumann de 2011 intitulée « Health-related quality of life in French adolescents and adults : norms for the DUKE Health Profile ».

2.5.1 Score de santé physique, score de santé mentale et score de santé perçue

Les patients que nous avons intérrogés ont une santé physique plutôt bonne si l'on se base sur leurs déclarations. En effet, sur la population générale française, les moyennes du score de santé physique se situent entre 69,2 et 79,3 pour les hommes et les femmes âgés de 25 à 44 ans.

Les patients que nous avons interrogés dans l'étude ont une bonne santé mentale selon leur déclaration puis que celle-ci est cotée de 76,25 en moyenne avec un écart type de 28,75.

Cette donnée peut être complétée par le fait que les patients ont également une perception de leur santé meilleure que la population française avec une moyenne à 87,5 avec un écart type de 23,15 alors que ces moyennes s'étalent de 69,4 à 78,6 chez les hommes et femmes âgés de 25 à 44 ans dans la population française.

2.5.2 Scores et réalité

Si l'on confronte ces scores (de santé physique, mentale et de santé perçue) à la réalité de la situation rapportée par les patients, on s'aperçoit d'un décalage. Ainsi parmi les 6 patients interrogés, 2 sont en arrêt de travail dans le cadre d'harcèlement selon eux et 4 autres patients l'allocation Adulte Handicapé (AAH).

2.5.1 Score de santé sociale

Nous pouvons remarquer que le score de santé sociale est diminué chez chacun des patients et avec une moyenne à 62,5 avec un écart type de 12,82. Cette étude de 2011, réalisée dans la population générale française, montre que le score de santé sociale des hommes français est de s'ils sont âgés de 25 à 34 ans est de 68,7 avec un écart type de 18,2 et de 68,6 (écart type de

15,9) chez les femmes françaises du même âge. Les chiffres dans les tranches d'âges inférieurs (18-24) et supérieures se suivent. Cela confirme notre impression d'isolement social perçu lors de la réalisation des entretiens.

Nous pouvons remarquer que certains patients peuvent établir des liens durables avec des enfants rencontrés sur l'hôpital de jour (par exemple le patient A qui y a rencontrer son meilleur ami) : l'hôpital jour peut donc jouer un rôle important dans les relations avec les pairs.

Les autres scores de santé calculés en fonction des réponses obtenues au profil de Santé de Duke sont relativement similaires à ceux de la population française et il est difficile d'objectiver des différences.

Conclusion

Nous nous sommes questionnés tout au long de ce travail sur le devenir des patients pris en charge en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. L'objectif principal de ce travail, illustrant cette interrogation, est d'évaluer le devenir des enfants pris en charge sur l'Hôpital de Jour Alain Jarrige sur ses quinze premières années de fonctionnement, c'est-à-dire de 1984 à 1999. En se basant sur les dossiers archivés, 65 patients ont été inclus dans cette étude. Les diagnostics retenus lorsqu'ils étaient enfants appartiennent à la catégorie 1 de la CFTMEA dans 23,1% des cas, à la catégorie 2 dans 7,7% des cas et à la catégorie 3 dans 58,5% des cas. 61 coordonnées ont été récupérées grâce au logiciels Orbis et URQUAL. Nous disposions seulement des adresses pour 12 patients, nous n'avons pas eu de retour après le courrier qui leur a été adressé. Une institution (MAS) nous a contacté pour nous informer que le patient que nous cherchions n'était pas évaluable. Parmi les 48 coordonnées téléphoniques dont nous disposions, 18 étaient des faux numéros. Finalement nous avons pu avoir quelques informations sur 19 patients et en rencontrer 8 parmi eux. Ces chiffres illustrent la difficulté à réaliser des études catamnestiques malgré une méthodologie qui nous parait acceptable. Nous pouvons faire l'hypothèse que cette difficulté est accentuée par le type de population que nous ciblons.

Parmi les patients sur lesquels nous avons pu avoir des renseignements 7 vivent en institution, 6 ont un appartement individuel et pour 6 patients nous n'avons pas cette information mais 2 d'entre eux travaillent en milieu protégés. Les 8 patients que nous avons retrouvés ont eu un diagnostic appartenant majoritairement à la catégorie 3 de la CFTMEA (6 patients), 1 avait un diagnostic appartenant à la catégorie 1 et le dernier a eu un double diagnostic de la catégorie 1

et 3. Parmi les patients nous retrouvons 2 patients ont l'habitude de passer sur l'hôpital de jour. Ces deux patients ont eu des diagnostics de la catégorie 3. Nous pouvons formuler l'hypothèse que les lieux et les équipes constituent un repère pour ses patients ayant des troubles de la personnalité. Revenir vers ceux qui ont accueilli leur passé leur permet de mieux se structurer dans le présent. Quant aux autres, ne ressentent-ils pas le besoin de venir ou en ont-ils peur ?

Aussi, nous avons pu évaluer la qualité de vie des 8 patients que nous avons pu rencontrer : ils rapportent une assez bonne qualité de vie notamment sur les scores de santé physique, de santé mentale et de santé perçue. Cependant ces patients ont tous un score de santé sociale diminué. Ce score n'est à prendre en compte qu'au regard de la souffrance que peuvent percevoir les patients dans leurs relations. Celle-ci est réelle puisque 2 patients déclarent être en arrêt de travail du fait d'harcèlement. Depuis l'ouverture de l'Hôpital de jour Alain Jarrrige, un atelier d'habileté sociale a été créé. Nous pouvons nous interroger sur l'impact de celui-ci sur le score de santé sociale des patients qui y ont participé.

Nous avons également recueilli les souvenirs des patients passés par l'hôpital de jour, ceux-ci sont majoritairement bons et permettent d'évaluer les pratiques au sein de l'hôpital de jour. Un bénéfice perçu par les différents patients que nous avons retenu est l'apprentissage de l'autonomie. L'autonomie est une composante essentielle du devenir des patients. Il serait intéressant de l'évaluer pour un nombre exhaustif d'entre eux pour avoir une vision plus juste du devenir de ceux n'ayant pas accès au langage.

Cette étude s'inscrit dans la continuité des rares précédentes sur le devenir des enfants pris en charge sur l'hôpital de jour.

La méthodologie de l'étude permet de poursuivre assez facilement ce travail. Ceci permettrait d'augmenter le recrutement des patients et d'avoir une idée plus précise du devenir de ces patients.

Ce travail apporte une petite pierre à l'édifice que représente la question du devenir des enfants pris en charge dans les services de pédopsychiatrie. Ce travail a pour vocation d'en motiver d'autres afin de comprendre au mieux les patients qui sont passés par l'hôpital de jour et de traiter au mieux ceux qui y seront accueilli dans le futur.

Vu permis d'imprimer
Le Doyen de la Faculté
De Médecine Rangueil
06.09.16
E. SERRANO

Vu le président de
Thèse le 5 Septembre 2016

Professeur Laurent SCHMITT
Professeur des Universités
SERVICE UNIVERSITAIRE DE PSYCHIATRIE
ET PSYCHOLOGIE MÉDICALE
CHU TOULOUSE - 330, avenue de Grande-Bretagne
TSA 70034 - 31059 TOULOUSE CEDEX 9
N° FINESS : 31 002 507 7 - N° RPPS : 10003858015

SCHM

Bibliographie

AGMAN M., Hôpital de jour pour enfant, In : SOULE M. ; GOLSE. B., Les traitements des psychoses de l'enfant et l'adolescent., Paris : Bayard, 1992, 1 vol., 451p. (Collections Païdos).

ARIES N., La pédopsychiatrie, ses institutions et ses enfants. 25 ans après, Sous la présidence du Professeur Daniel Sibertin-Blanc, Nancy, 2001, Thèse doctorat : Médecine : Nancy : 2001.

BARRÈS M., La notion de handicap psychique au travers des lois et politiques publiques, Annales médico-psychologiques, 2010, vol. 168, p. 760-763.

BAUMANN C., ERPELDING M.-L., PERRET-GUILLAUME C., GAUTIER A., REGAT S., COLLIN J.-F., GUILLEMIN F., BRIANÇON S. Health-related quality of life in French adolescents and adults : norms for the DUKE Health Profile, BMC Public Health, 2011**,** 16p.

BENOIT G. ; KLEIN J.P., Histoire contemporaine de la psychiatrie de l'enfant, Paris : PUF, 2000, 1vol. 126p. (Collection Que sais-je ?).

BLEANDONU G., Les hôpitaux de jour et les accueils thérapeutiques partiels pour enfants., Paris : PUF, 1997, 1 vol. 121p. (Collection Nodules).

BONOTTO M., Analyse des patients en limitation ou arrêt des thérapeutiques au service d'accueil des urgences du Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse, sous la direction du Professeur Vincent BOUNES Toulouse, 2015. Thèse doctorat : Médecine : Toulouse : 2015.

BURSZTEJN C. GERBER R., Quelle école pour les enfants autistes ?, Enfance et Psy ,2001, vol. 4, p. 60-70.

BURSZTEJN C., Les classifications en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent : questions épistémologiques, L'information psychiatrique, 2011, vol. 87, p.363-367.

BURSZTEJN C., Troubles autistiques et scolarisation : problématiques actuelles, In : RAYNAUD J.P. ; SCELLES R., Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent, approches cliniques., Toulouse : Érès. 2013, 1 vol. 246p. (Collection Connaissances de la diversité).

CARBONNEL-CHABAS C., GEPNER B. Le devenir à l'adolescence d'enfants atteints de troubles envahissant du développement : l'exemple de l'hôpital de jour d'Aix-en-Provence., Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 2009, vol.57, p.118-127.

CARPENTIER N., Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle, Sciences Sociales et Santé 2001, vol. 19, p. 79-104.

CHAMAK B., La prise en charge de l'autisme : le traitement médiatique, Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 2013, vol. 61, p. 231 – 235.

CHAMAK B. ; COHEN D., Transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge, Perspectives Psy, 2007, vol. 46, p. 218 – 227.

COINÇON Y., Classifications : sœurs et rivales. Enjeux pour la pédopsychiatrie. L'information psychiatrique, 2013, vol. 89, p.311-317.

CRAMER B, Les apports de la psychanalyse à la psychiatrie infantile, In CRAMER B., ELIEZ, S. SOLCA B., Des psychanalystes en pédopsychiatrie, Paris : PUF, 2010 1 vol, 220p.

DELION P., Thérapeutiques institutionnelles. Editions Scientifiques et Médicales Elsevier, 2001, 47p.

FALISARD B., La pédopsychiatrie est-elle soluble dans l' « Evidence Based Medecine » ? Conférence Congres Français de Psychiatrie, European psychiatry, 2013, vol. 28, p 56.

FEBLOT A., Pédopsychiatrie et parentalité : Vécu et témoignages des parents quant à leur expérience à l'hôpital de jour, Sous la direction du Dr LOIDREAU L. Toulouse, 2014. Thèse doctorat : Médecine : Toulouse : 2014.

FERRARI P., L'autisme infantile, Paris : PUF, 1999, 1vol. 128 p. (Collection Que sais-je ?).

FOUCHER J.-R., BENOUNA GREENE V., La CIM et le DSM ou l'impossible validation : pourquoi le ver est dans le fruit, Annales Médico-Psychologiques, 2010, vol. 168, p.609-615.

GEPNER B., Vers une approche multidisciplinaire, intégrative et personnalisée des troubles de la constellation autistique, In AMY M.D., Autisme et psychanalyse Evolution des pratiques, recherches et articulations, Toulouse : Eres, 2014, 1 vol, 493p.

GARRABÉ J., Approche historique des classifications en psychiatrie, Annales Médico-Psychologiques, 2011, vol. 169, p 244–247.

GOLSE B., Conclusion, In AMY M. D, Autisme et psychanalyses Evolution des pratiques, recherches et articulations, Toulouse : Eres, 2014, 1 vol, 493 p.

GOLSE B., Hôpital de jour pour très jeunes enfants., In : SOULE M. ; GOLSE. B., Les traitements des psychoses de l'enfant et l'adolescent., Paris : Bayard, 1992-1 vol. 451p. (Collections Païdos).

GUEDENEY A., Serge Lebovici : un homme dans le siècle, In en Serge Lebovici, le bébé Eres Toulouse Spirale 2001, vol. 17, p. 87-93.

GUILLEMIN F. ; PAUL-DAUPHIN A ; VIRION J.-M. ; BOUCHET C. ; BRIANÇON S., Le profil de santé de Duke : un instrument générique de qualité de vie liée à la santé, Santé publique, 1997, vol 3, p. 35-41.

HAAG G., Les avancées théoriques dans la clinique psychanalytique de l'autisme Nature des angoisses et des défenses. Entrecroisements avec les autres champs de recherche, In AMY M. D., Autisme et psychanalyses Evolution des pratiques, recherches et articulations, Toulouse : Eres, 2014, 1 vol, 493 p.

HOCHMANN J., Le recours au handicap comme refuge pour les familles : l'exemple de l'autisme infantile, In : RAYNAUD J.-P. ; SCELLES R., Psychopathologie et handicap de

l'enfant et de l'adolescent, approches cliniques., Toulouse : Érès. 2013, 1 vol. 246p. (Collection Connaissances de la diversité).

HOUZEL D., L'aube de la vie psychique. Etudes psychanalytiques, Paris : Esf, 2002,1 vol., 305p (Collection La vie de l'Enfant).

HOUZEL D., Le processus de la cure psychanalytique dans l'autisme, In AMY M. D Autisme et psychanalyses Evolution des pratiques, recherches et articulations., Toulouse : Eres, 2014, 1 vol, 493 p.

HOUZEL D., The psychoanalysis of infantile autism, Journal of Child Psychotherapy, 2004 vol. 30, p. 225-237.

KANNER L., Follow-up Study of Eleven Autistic Children Originally Reported in 1943 Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1971, vol.1, p. 119-145.

KANNER L. ; EISENBERG L., Child psychiatry. Mental deficiency, The American Journal of Psychiatry, 1956, vol.112, p. 531-534.

KORFF-SAUSSE S., Qu'est-ce que la psychanalyse apporte à la clinique du handicap ? , In : RAYNAUD J.-P. ; SCELLES R. Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent, approches cliniques., Toulouse : Érès. 2013 - 1 vol. 246p. (Collection Connaissances de la diversité).

KLEIN M., La psychanalyse des enfant (4ème édition), La psychanalyse des enfants, Paris : PUF, 2013, 1 vol., 316p. (Collection Quadrige).

LANG J. L., Histoire et mémoire des hôpitaux de jour., In : SOULE M. ; GOLSE. B., Les traitements des psychoses de l'enfant et l'adolescent., Paris : Bayard, 1992, 1 vol. 451p. (Collections Païdos).

LEBOVICI S. ; KESTEMBERG E., Le devenir de la psychose de l'enfant., Paris : Puf, 1978, 1 vol., 293 p.

LAPLANCHE J. ; PONTALIS J.B., Vocabulaire de la psychanalyse. (5 ème édition), Paris : PUF, 2007, 1 vol. 523p. (Collection Quadrige).

LOIDREAU L., Histoire de la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent : témoignages et transmission., Sous la direction du Professeur J.-Ph. RAYNAUD. Toulouse, 2012. Thèse doctorat : Médecine : Toulouse : 2012.

LUCAS G. ; TALAN I., L'enfant traité en institution Etude rétrospective dans un Hôpital de Jour, In : LEBOVICI S. ; KESTEMBERG E., Le devenir de la psychose de l'enfant., Paris : Puf, 1978, 1 vol., 293 p.

MARCIANO P. Préface de Misès R., L'hôpital de jour pour enfants dans le parcours de soin. Toulouse : Erès, 2009, 1 vol., 344p. (Collection Trames).

MILLE C., Histoire des classifications et perspectives nouvelles en psychiatrie de l'enfant, La lettre de l'enfance et de l'adolescence, 2001, vol. 43, p. 91-97.

MISÈS R., Articulation entre psychothérapie et éducation dans les cures institutionnelles, Perspectives psychiatrique 1987, vol 26, p.39-44.

MISÈS R., La cure des psychoses infantiles en institution., Neuropsychiatrie de l'enfance et l'adolescence, 1983, vol. 31, p. 270-271.

MISÈS R., Problèmes nosologiques posés par les psychoses de l'enfant., Psychiatrie de l'Enfant 1968 ; vol. 26, p. 493–505.

MISÈS R, BURSZTEJN C., BOTBOL M., GARRABÉ J., GARRET GLOANEC N., GOLSE B., RAYNAUD J.-P., SCHMIT Y., COINÇON Y., DURAND B., PORTELLI Ch., THEVENOT J.-P., La CFTMEA R 2010, présentation des modifications de l'axe I, 2011, Annales médico-psychologiques, vol. 169, p.248-255.

MISÈS R. ; GARRET-GLOANEC N. ; COINÇON Y. ; Classification de l'autisme et des psychoses précoces, plaidoyer pour des convergence., L'information psychiatrique, 2010, vol. 86, p. 223-226.

OHAYON A., Le devenir des enfants suivis en psychiatrie : premières enquêtes rétrospectives d'évaluation, L'évolution psychiatrique, 2004, vol. 69, p. 589-603.

RAPIN A. ; Toussaint-Thorin M. ; Tardieu E. ; Dramé M. ; Jolly D. ; Boyer F.-C, Validation du Profil de santé de Duke chez les patients atteints de maladie neuromusculaire lentement progressive, Annals of Physical and Rehabilitation Medicine, 2013, vol. 56, p. 198-199.

RAUNA S., Evaluation d'une prise en charge intégrative multidimensionnelle des troubles envahissants du développement en hôpital de jour pour enfants : une étude préliminaire, Sous la direction du Professeur J.-Ph. RAYNAUD. Toulouse, 2012. Thèse doctorat : Médecine : Toulouse : 2012.

RAYNAUD J.-P., Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, psychopathologie et handicap., In : RAYNAUD J.-P. ; SCELLES R., Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent, approches cliniques., Toulouse : Érès. 2013, 1 vol. 246p. (Collection Connaissances de la diversité).

STOURM CI ROCCHESANI E, GEISSMANN P., Evaluation du devenir socioprofessionnel et clinique d'enfants psychotiques traitées en hôpitaux de jour et parvenus à l'adolescence ou à l'âge adulte, Neuropsychiatrie de l'enfance, 1993, vol. 41, p. 443-439.

THURIN J.-M. ; THURIN M., La psychanalyse agit-elle avec les enfants autistes ? Comment ? Dans quelles conditions ? In AMY M.D., Autisme et psychanalyse Evolution des pratiques, recherches et articulations., Toulouse : Eres, 2014, 1 vol, 493p.

VANECK L., Les psychoses infantiles et leurs perspectives thérapeutiques, expérience en hôpital de jour. Paris : PUF, 1986 - 1 vol. 180p. (Collections Le fil rouge, section 2, Psychanalyse et Psychiatrie de l'Enfant).

WINNICOTT. D., De la pédiatrie à la psychanalyse., Paris : Payot,1989 468p (Collection : Science de l'homme Payot).

Références des textes légaux et réglementaires cités

Circulaire du 16 mars 1972 n°72-443 relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies et déficiences mentales des enfants et des adolescents. Paru au JO le 21 avril 1972.

Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

Arrêté du 23 mars 1992 relatif au programme des études conduisant au Diplôme d'Etat d'Infirmier.

Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975.

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Décret n° 2006-6 du 4 janvier 2006 relatif à l'hébergement de données de santé à caractère personnel et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires) du code de Santé Publique.

Annexes

ANNEXE 1 : Correspondance entre la CFTMEA et la CIM

1ère correspondance établie (Misès,2010).

CFTMEA	CFTMEA-R 2000	CIM-10	CIM-10
1.0	PSYCHOSES PRÉCOCES (TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT)	F84	TED
1.00	Autisme infantile précoce – Type Kanner	F84.0	Autisme infantile
1.01	Autres formes de l'autisme	F84.1	Autisme atypique
1.02	Psychose précoce déficitaire, retard mental avec troubles autistiques ou psychotiques	F84.1 (+ F70-F79)	Autisme atypique + retard mental
1.03	Syndrome d'Asperger	F84.5	Syndrome d'Asperger
1.04	Dysharmonies psychotiques	F84.8	Autres TED
1.05	Troubles désintégratifs de l'enfance	F84.3	Autres troubles désintégratifs de l'enfance
1.08	Autres psychoses précoces ou autres TED	F84.8	Autres TED
1.09	Psychoses précoces ou TED non spécifié	F84.9	TED sans précision

ANNEXE 2 : Lettre type envoyée aux patients

Bonjour Madame, Monsieur

Nous vous contactons ce jour dans le cadre d'un travail de recherche d'évaluation de nos pratiques suite à votre passage à l'Hôpital de Jour de La Grave (anciennement appelé Centre de soins de Saint Cyprien et actuellement appelé Hôpital de Jour Alain Jarrige) dans lequel vous avez été admis(e) entre les années 1984 et 1994.

Nous vous invitons à prendre rendez-vous auprès du secrétariat du Professeur Jean-Philippe Raynaud (Service de Psychiatrie de l'Enfant et l'Adolescent) au 05.61.77.78.74 afin de vous rencontrer pour échanger sur votre vécu de cette prise en charge et sur votre situation actuelle.

Cette recherche a pour but d'avoir un regard sur le travail réalisé à l'Hôpital de jour qui a fêté ses 30 ans en 2014, d'évaluer la prise charge des enfants et d'améliorer cette dernière.

Les données que nous récolterons pendant cet entretien seront anonymes afin de respecter le secret médical. Les résultats de cette recherche pourront vous être communiqués si vous le souhaitez.

Dans le cas où vous ne pourriez pas venir vous pouvez nous contacter afin de faire cet entretien par téléphone.

ANNEXE 3 : Profil de Santé de Duke

Instructions : Voici une série de questions sur votre santé telle que vous la ressentez. Veuillez lire attentivement chacune de ces questions. Cochez la réponse qui vous convient le mieux. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.

		OUI, c'est tout à fait mon cas	C'est à peu près mon cas	Non ce n'est pas mon cas
1	Je me trouve bien comme je suis			
2	Je ne suis pas quelqu'un de facile à Vivre			
3	Au fond, je suis bien portant(e)			
4	Je me décourage trop facilement			
5	J'ai du mal à me concentrer			
6	Je suis content(e) de ma vie de famille			
7	Je suis à l'aise avec les autres			

	AUJOURD'HUI	Pas du tout	Un peu	Beaucoup
8	Vous auriez du mal à monter un étage			
9	Vous auriez du mal à courir une centaine de Mètres			

	AU COURS DES HUIT DERNIERS JOURS	Pas du tout	Un peu	Beaucoup
10	Vous avez eu des problèmes de sommeil			
11	Vous Avez eu des douleurs quelque part			
12	Vous Avez eu l'impression d'être vite fatigué(e)			
13	Vous Avez été triste ou déprimé(e)			
14	Vous Avez été tendu(e) eu nerveux(se)			

	AU COURS DES HUIT DERNIERS JOURS	Pas du tout	Un peu	Beaucoup
15	Vous avez rencontré des parents ou des ami(e)s (conversation, visite)			
16	Vous avez eu des activités de groupes (réunion, activités religieuses, association…) ou de loisirs (cinéma, sport, soirées…)			

	AU COURS DES HUIT DERNIERS JOURS	Pas du tout	1 - 4 jours	5 - 7 jours
17	Vous avez dû rester chez vous ou faire un séjour en clinique ou à l'hôpital pour raison de santé (maladie ou accident)			

ANNEXE 4 : Mode de calcul des différents scores basé sur les réponses au Profil de Santé de Duke

- Le score de santé physique s'obtient en multipliant par 10 la somme des points obtenus aux questions 8, 9, 10, 11, 12

- Le score de santé mentale s'obtient en multipliant par 10 la somme des points obtenus aux questions 1, 4, 5, 13 et 14

- Le score de santé sociale s'obtient en multipliant par 10 la somme des points obtenus aux questions 2, 6, 7, 15 et 16

- Le score de santé générale s'obtient en divisant par 3 la somme des points obtenus aux trois scores ci-dessus

- Le score de santé perçue s'obtient en multipliant par 50 les points obtenus à la question 3

- Le score d'estime de soi s'obtient en multipliant par 10 la somme des points obtenus aux questions 1, 2, 4, 6 et 7

- Le score d'anxiété s'obtient en multipliant par 100/12 la somme des points obtenus aux questions 2, 5, 7, 10, 12, 14

- Le score de dépression s'obtient en multipliant par 10 la somme des points obtenus aux questions 4, 5, 10, 12 et 13

- Le score de douleur s'obtient en multipliant par 50 les points obtenus à la question 11

- Le score d'incapacité s'obtient en multipliant par 50 les points obtenus à la question 17

REY Gabrielle 2016 TOU3 1566

DEVENIR DES PATIENTS SUIVIS À L'HÔPITAL DE JOUR ALAIN JARRIGE

RESUME EN FRANÇAIS :

Le devenir au long terme des enfants traités en psychiatrie est une question ancienne. Les patients présentant les troubles psychiques les plus sévères ont pu être accueillis au sein de structures comme les hôpitaux de jour à partir des années 1960, date de leur création en France. Nous avons réalisé une étude catamnestique sur les patients admis sur l'Hôpital de Jour Alain Jarrige entre les années 1984 et 1999. 65 patients ont été inclus à partir des archives.61 patients ont pu être contactés grâce au logiciels Orbis et Urqual.8 patients ont pu être interrogés sur leurs souvenirs de l'hôpital de jour et sur leur qualité de vie grâce au Profil de santé de Duke. 6 patients vivent en appartements autonomes et 2 en foyers. 4 sont sans profession, 4 travaillent : 2 sont en arrêt de travail, et 1 travaille en milieu protégé. Tous les patients interrogés présentent une atteinte du score de santé sociale.

TITRE EN ANGLAIS : Future of children being treated into Alain Jarrige's day care.

DISCIPLINE ADMINISTRATIVE : Médecine spécialisée clinique

MOTS-CLÉS : Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, hôpital de jour, devenir

INTITULÉ ET ADRESSE DE L'UFR OU DU LABORATOIRE :
Université Toulouse III-Paul Sabatier
Faculté de médecine Toulouse-Purpan,
37 Allées Jules Guesde 31000 Toulouse

Directeur de thèse : Jean-Philippe RAYNAUD