

# PROJET INSTITUTIONNEL

2013 / 2017



Soins, études, insertion

au service des adolescents et des jeunes adultes

## Un projet Institutionnel : pour qui, pour quoi ?

Par le Professeur Jean-Claude COLLIARD, président de la FSEF

Il était devenu nécessaire pour la Fondation d'élaborer son projet institutionnel, document de référence de nos valeurs, de nos missions et de nos orientations stratégiques pour les cinq prochaines années.

En effet, l'évolution de notre environnement sanitaire et médico-social tant sur le plan réglementaire qu'économique, l'émergence de plus en plus précoce des pathologies psychiatriques chez l'adolescent, l'exigence de plus en plus affirmée d'un besoin de prise en charge globale des personnes handicapées, les difficultés en matière de démographie médicale, tous ces éléments concouraient clairement à ce que nous réalisions ensemble ce travail important de réflexion sur nos activités et que nous nous fixions des cadres pour nos actions à venir.

Ce projet révèle clairement l'ambition de développement des activités que nous portons tout en restant fidèles à notre histoire. Il a fait l'objet, durant les huit derniers mois, de plusieurs séminaires de travail et il a été discuté lors de 2 séances de notre Conseil d'Administration qui l'a approuvé le 24 juin 2013.

L'objectif est triple :

- donner à l'ensemble de nos actions et projets un socle commun qui fixe des objectifs cohérents et compatibles entre eux,
- faire connaître à nos partenaires, tutelles, financeurs, associations d'usagers, l'originalité et la spécificité de nos prises en charge,
- réaffirmer et revendiquer collectivement nos valeurs et nos missions.

Vous trouverez dans ce document des témoignages de quelques uns de nos patients ou de leur famille qui retracent leurs parcours dans nos établissements et permettent de comprendre comment nos équipes travaillent et quels résultats elles obtiennent. Plusieurs grands témoins, médecins spécialistes de l'adolescent, professionnels de l'Éducation Nationale, représentants des familles, ont aussi souhaité apporter leur point de vue et nous donner leur avis d'expert sur l'originalité de notre prise en charge.

Ce projet institutionnel nous permet ainsi de décrire avec précision notre organisation, notre philosophie de prise en charge et nos principes d'action.

Il doit être pour tous un levier de mobilisation et de motivation à participer à une aussi belle aventure collective d'amélioration de la santé physique et psychique de nos patients, adolescents et jeunes adultes.

90 ans après sa création, la Fondation, reste fidèle à ses missions originelles et à ses valeurs d'utilité collective et d'intérêt général, et entend bien poursuivre son travail en continuant à jouer un rôle important et novateur.



## Soins, études, insertion

au service des adolescents et des jeunes adultes



### Faire vivre nos valeurs

p. 4

- Au service des personnes et de l'intérêt général
- Gouvernance et démocratie sanitaire



### Restaurer le bien-être physique, mental et social des jeunes patients

p.10

- Une prise en charge globale et personnalisée
- Le modèle soins-études



### Répondre aux besoins des adolescents et jeunes adultes

p.14

- Adolescence et maladie
- Les pathologies somatiques et psychiatriques traitées
- Une offre évolutive, de la prévention à l'insertion
- Des rythmes et des pratiques propres à l'adolescence



### Orienter le développement de la Fondation

p. 24

- Consolider la gestion et les activités
- Développer les moyens et rechercher les synergies
- Évaluer la qualité et les effets de nos actions
- Inscrire la Fondation dans les territoires et les réseaux
- Diversifier les réponses aux besoins
- Élargir les sources de financement, développer la communication
- Conduire une réflexion stratégique de moyen terme

Projet institutionnel validé au CA du 24/06/2013







# Faire vivre nos valeurs

- La non-lucrativité : la santé est un bien collectif non marchand
- L'accueil de tous les patients sans sélection ni discrimination
- Le patient est un citoyen : son rôle doit être valorisé tout comme celui de sa famille
- Le travail en équipe alliant pluridisciplinarité et transdisciplinarité au sein de structures à taille humaine respectant les besoins des personnes
- Une démocratie interne vivante et active



La Fondation Sanatorium des Étudiants de France a été créée en 1923 sous l'impulsion de l'Union Nationale des Étudiants de France (UNEF) pour faire face au problème de la tuberculose. Cette affection exigeait un traitement de longue durée et rendait la poursuite des études difficile du fait de l'éviction scolaire imposée par sa contagiosité\*. Reconnue d'utilité publique par décret présidentiel en 1925, la FSEF a ouvert le premier sanatorium pour étudiants à Saint-Hilaire du Touvet (Isère), en 1933, puis un réseau d'établissements associant soins et études. La mission première de la Fondation était de permettre à des jeunes malades de bénéficier de soins médicaux tout en poursuivant efficacement leurs études universitaires ou leur scolarité.

## « La tuberculose-rétro »

*Le sémiologue Roland Barthes effectua en 1942, à l'âge de 27 ans, un séjour au sanatorium des étudiants, à Saint-Hilaire du Touvet, dont il fut le premier bibliothécaire, suivi d'une convalescence à la postcure de la rue Quatrefages, à Paris, puis d'un second séjour à Saint-Hilaire de 1943 à 1945. Dans son autobiographie, « Roland Barthes par Roland Barthes » (Le Seuil, 1975, page 39), il écrit : « Maladie indolore, inconsistante, maladie propre, sans odeurs, sans « ça » ; elle n'avait d'autres marques que son temps, interminable, et le tabou social de la contagion ; pour le reste, on était malade ou guéri, abstraitement, par un pur décret du médecin ; et, tandis que les autres maladies désocialisent, la tuberculose, elle, vous projetait dans une petite société ethnographique qui tenait de la peuplade, du couvent et du phalanstère : rites, contraintes, protections. »*

Après la seconde guerre mondiale, le problème de la santé mentale chez les étudiants est devenu un souci majeur des autorités universitaires. La FSEF a donc créé des établissements médico-psychologiques pouvant accueillir des étudiants, « les petits mentaux », présentant des troubles légers ne nuisant pas à la poursuite des études.

(...)

\* L'histoire de la Fondation a été retracée par Didier Fischer et Robi Morder dans un livre paru en 2010 : La Fondation Santé des Étudiants de France au service des jeunes malades depuis 1923 (Un, Deux... Quatre éditions). D'après l'intervention du Dr S. Lemerle, alors chef de service de pédiatrie au CHIC de Créteil, lors de la convention médicale sur « Les savoir-faire de la FSEF », Paris, 13 et 14 novembre 2009.

Les progrès accomplis durant les années 1950 dans le dépistage et le traitement de la tuberculose ont conduit la FSEF, devenue Fondation Santé des Étudiants de France, à engager sa conversion vers la prise en charge d'autres pathologies. Pour répondre à l'émergence de nouvelles demandes, se sont ainsi ajoutés à la psychiatrie des soins de suite et de réadaptation de pathologies somatiques durables. Deux autres facteurs ont marqué l'évolution

récente de la Fondation : le rajeunissement des patients et l'accueil de jeunes malades rencontrant des difficultés psychosociales.

Aujourd'hui, la FSEF gère 12 établissements sanitaires (1500 lits et places) et 10 structures médico-sociales (200 places) répartis sur tout le territoire, qui accueillent chaque année près de 4500 patients âgés de 12 à 25 ans dans des services

de psychiatrie (50% de l'activité), de médecine physique et de réadaptation, et de soins de suite médicalisés. Pour cela, la FSEF emploie près de 2500 salariés, dont 160 médecins. Le budget de la Fondation est de 170 millions d'euros, principalement financé par l'Assurance-maladie.

En outre, dans le cadre d'un partenariat fort avec l'Éducation nationale, est implanté dans chaque établissement hospitalier un service des Etudes qui est une annexe pédagogique d'un lycée public de proximité. Les différents rectorats affectent près de 300 professeurs et personnels non enseignants dans ces services des études dirigés par un personnel de direction, proviseur adjoint du lycée de rattachement. Celui-ci assure la gestion comptable et financière de l'annexe pédagogique. L'exercice professionnel des personnels d'éducation et d'enseignement relève des postes spécifiques à exigences particulières.

*Depuis sa création, les actions de la Fondation intègrent trois composantes : le soin, les études et l'insertion, dans une prise en charge globale et personnalisée du patient.*

## Au service des personnes et de l'intérêt général

Les valeurs de la Fondation sont communes à tous ses établissements et services, qui les déclinent dans leurs projets spécifiques.

La FSEF est un **organisme privé non lucratif** dont l'action est sous-tendue par un état d'esprit et des valeurs axées sur **la solidarité et l'intérêt collectif** : primauté de la personne, anticipation des besoins de la société et des patients, régénération du lien social.

Nos établissements et services accueillent **tous les publics âgés de 12 à 25 ans**, sans sélection ni discrimination dans le respect de nos missions et de nos moyens. Pour nous, **le patient est un citoyen**. Nos établissements et services valorisent la liberté, l'autonomie et la participation de chacun. Les jeunes malades et leurs familles construisent leurs projets de vie, de soins et d'accompagnement personnalisés. Nous élaborons et choisissons ensemble les meilleurs projets qui peuvent leur être proposés.

Les **besoins des personnes** sont à l'origine de la création de nos établissements et services. Grâce à notre capacité d'innovation, nos structures s'adaptent aux évolutions, proposent des réponses à l'émergence des nouveaux besoins sanitaires et sociaux, font preuve d'anticipation et de réactivité face aux demandes non satisfaites.

Fidèle à ses convictions, la FSEF a collaboré depuis ses débuts en 1954 avec la Fédération Française **Handisport**, dans le

double objectif de rendre accessible la pratique sportive aux personnes handicapées, et de changer le regard de la société sur ces personnes.

Nos **structures à taille humaine**, proches des patients et de leurs familles, considèrent le **travail en équipe et la pluridisciplinarité** comme des valeurs essentielles. Elles jouent un rôle actif dans la solidarité et le maintien du lien social. Dotées du statut d'établissement de santé privé d'intérêt collectif (ESPIC) selon les termes de la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (dite loi HPST), elles participent à l'élaboration des politiques sociales et de santé.

**La santé est un bien collectif** qui ne doit pas faire l'objet d'une marchandisation. Nos médecins n'exercent aucune activité privée sur site ; la gestion de nos établissements est désintéressée, les excédents sont réinvestis au profit des patients dans un objectif d'accès égal pour tous au service de santé.

Ne dépendant pas d'actionnaires, et ne recherchant pas les profits, notre **modèle non lucratif** s'inscrit pleinement dans l'économie sociale et solidaire. Tourné vers l'avenir, il allie une mission d'intérêt général et d'**utilité sociale** à un mode de gestion privé, plus réactif. Il répond à une exigence d'efficacité et d'équilibre budgétaire en respectant la **qualité de la prise en charge**.

*La situation et le projet du patient sont au cœur des préoccupations des équipes pluridisciplinaires (médecins, psychiatres, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, soignants, travailleurs sociaux et personnels de l'éducation nationale).*





Témoignage :  
un complément de vie

“ Je suis devenu tétraplégique partiel à 21 ans, suite à un accident de voiture. J’ai poursuivi la natation, que je pratiquais déjà auparavant et j’ai décroché plusieurs médailles (or, argent et bronze) aux jeux paralympiques et au championnat du monde. De mon séjour dans un établissement de la Fondation, je retiens trois points essentiels. D’abord, la qualité et l’accessibilité de l’environnement physique et humain : un milieu adapté qui lève les freins à l’implication des jeunes patients, offre une compréhension et un réel soutien. Un sportif sait affronter les contraintes, mais il est utile de faciliter la vie, les études et la guérison. Ensuite, la pertinence de l’approche globale de la FSEF : l’adéquation entre médecins, éducateurs et enseignants pour accompagner le projet d’une personne, lui donner un équilibre physique et intellectuel. Et, enfin, la mixité entre personnes valides et personnes en situation de handicap, absolument nécessaire pour avancer, sur le plan personnel comme sur le plan sportif. Ce partage, ces échanges ouvrent l’esprit, développent la capacité à rebondir, à travailler, à s’intégrer après le temps de la rééducation. C’est un véritable complément de vie. ” David Smétanine, champion paralympique de natation, ancien patient élève au CMUDD de Saint-Hilaire du Touvet.



Alim Latrèche

A l’âge de 18 ans, Alim Latrèche devient paraplégique, il intègre le centre de Grésivaudan de la FSEF. Centre qui a joué un rôle fondamental dans sa reconstruction physique et psychologique. A 23 ans, il conquiert ses premières médailles internationales en escrime aux championnats du monde de Budapest... tout en menant un brillant parcours professionnel. Aux jeux paralympiques de Londres en 2012, il est double médaillé de bronze en individuel au fleuret et à l’épée, médaillé d’Argent au fleuret par équipe. La Fondation a décidé de l’aider dans sa préparation et de le soutenir jusqu’aux Jeux de Rio en 2016.

Gouvernance  
et démocratie sanitaire

La FSEF est une **fondation**, personne morale de droit privé à but non lucratif créée pour accomplir une œuvre d’intérêt général. Elle est reconnue d’utilité publique.

La Fondation Santé des Étudiants de France est gérée par un **conseil d’administration**. En sont membres des représentants des pouvoirs publics (ministères de l’Éducation nationale, de l’Enseignement supérieur, de l’Intérieur et de la Santé), des représentants des organisations majoritaires étudiantes et lycéennes, des représentants des mutuelles étudiantes, des représentants élus des personnels relevant de l’Éducation nationale, des représentants élus des salariés et des médecins, et des personnalités extérieures.

Le conseil d’administration appuie sa réflexion sur les travaux de plusieurs instances qui témoignent de la volonté de la Fondation d’évaluer régulièrement ses pratiques et de les faire évoluer :

- **Le conseil scientifique**, composé de personnalités du monde de la médecine de l’adolescence et de l’enseignement, a pour missions de soutenir la mise en œuvre de la politique de la Fondation dans le domaine de la santé et d’aider au développement de la recherche médicale en son sein. Il favorise son positionnement dans les réseaux de soins pour adolescents et jeunes adultes et joue, sur demande, un rôle de conseil dans l’évaluation des projets médicaux de la Fondation et dans l’amélioration du fonctionnement de ses activités médicales.
- **La commission médicale centrale** réunit tous les présidents des commissions médicales d’établissements (CME). Présidée par un responsable de CME élu par ses pairs, elle élabore le projet médical de la Fondation et réfléchit sur tous les sujets d’organisation des soins qui lui sont soumis. Le président de la commission médicale centrale tient le rôle de conseiller médical de la direction générale.

- **La commission pédagogique centrale** participe à la définition et à la mise en œuvre de la politique pédagogique et éducative de la Fondation. Elle contribue à l’élaboration du projet soins-études. Elle propose de nouvelles organisations et méthodes en matière d’éducation, de formation, d’insertion et de promotion sociale. Elle participe également à la définition des actions de formation spécifiques des personnels de l’Éducation nationale affectés auprès de la Fondation.

Ces commissions jouent un rôle moteur dans les politiques de recherche et les publications.

Un **groupe de réflexion éthique**, composé de personnalités extérieures qualifiées, de représentants d’usagers et de personnels de la Fondation issus des différents métiers, a pour fonction d’élaborer une réflexion et, le cas échéant, des recommandations en réponse à des questions éthiques sur lesquelles il est saisi, dans les domaines de la santé et de la

recherche biomédicale. Un référent éthique est désigné dans chaque établissement de la Fondation ; celui-ci peut animer un groupe local de réflexion éthique.

“ Nos établissements  
et services ont  
toujours favorisé  
l’expression et  
l’implication des  
jeunes patients et de  
leurs familles. ”

La Fondation veille également à respecter la **démocratie sanitaire** qui, dès l’origine, a été érigée en valeur fondamentale. Nos établissements et services ont toujours favorisé l’expression et l’implication des jeunes patients et de leurs familles qui ont **une place reconnue** dans leur prise en charge, dans les relations avec les équipes soignantes et enseignantes et dans les instances de participation telles que les commissions d’usagers. Depuis sa création, la Fondation contribue ainsi à concrétiser la démocratie sanitaire définie par la loi du 4 mars 2002 comme étant « la participation conjointe des professionnels, usagers et élus à la définition d’une politique de santé publique afin d’améliorer le fonctionnement et l’efficacité du système de santé ».

Interview : intervention singulière, à défendre

Chantal Roussy, vice-présidente de l’UNAFAM  
(Union nationale des familles et amis de malades psychiques), membre du comité d’éthique de la FSEF.

« Ce qui caractérise la Fondation Santé des Étudiants de France, c’est le professionnalisme de ses équipes et leur capacité à aider des personnes souffrant de troubles psychiques à poursuivre ou à reprendre des études. À l’adolescence, quand surviennent ces troubles, être déscolarisé c’est risquer de se marginaliser, de régresser psychiquement. Pour les familles, il est très rare de trouver une institution aussi performante que les établissements de la Fondation. Il y a donc beaucoup de demandes, davantage que de places. L’UNAFAM est là pour défendre la Fondation, son approche et ses méthodes, face aux financeurs qui voudraient les faire entrer dans un cadre trop rigide. La parole des usagers, de leurs amis et de leurs familles est une parole mesurée, écoutée, qui porte auprès des pouvoirs publics. »



# Restaurer le bien-être physique, mental et social des jeunes patients

- Une prise en charge globale et personnalisée
- Le modèle soins-études



## Une prise en charge globale et personnalisée

« La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (préambule à la constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946).

Notre objectif est de construire avec chaque patient un projet global associant les soins à un projet éducatif et scolaire dont le but est la réinsertion sociale. Ce **projet de santé personnalisé** prend en compte, au-delà de la dimension physique et psychique de la pathologie, la prévention, l'éducation thérapeutique, les suites des maladies, l'apprentissage de l'autonomie, l'intégration familiale, l'insertion sociale et professionnelle.

Nos établissements et services de psychiatrie, de médecine physique et réadaptation et de soins de suite médicalisés articulent **des modes de prise en charge diversifiés** : hospitalisation à temps complet, de semaine ou à temps partiel de jour ; consultations médico-pédagogiques ; structures médico-sociales d'accompagnement et de soutien.

Les interventions mobilisent des équipes **pluridisciplinaires** réunissant médecins, soignants, travailleurs sociaux et

personnels de l'Éducation nationale autour de la situation et du projet du patient, dans un objectif de **transdisciplinarité**. La famille, les aidants, les professionnels de santé de proximité, les institutions externes d'aide et de soutien et les autres partenaires sont également mobilisés avec et par les équipes soignantes.

La maladie est une rupture qui entrave le cours de l'adolescence par les nouvelles règles qu'elle impose et par son impact sur la vie du jeune dans son environnement scolaire, familial ou social. Si la prise en charge est adaptée en fonction de l'état de santé de chaque patient, tous les soins respectent les principes de **la médecine de l'adolescent et du jeune adulte** pour restaurer son autonomie personnelle, sociale et professionnelle.

L'intervention médicale ne peut donc s'entendre que dans une approche globale, multifocale, prenant en compte les ressources du patient et son contexte de vie. Afin d'éviter le clivage entre le corps et l'esprit, elle recherche la cohésion entre les approches et les spécialités. Elle s'appuie sur des dispositifs qui concourent à accueillir le jeune, lui fournir une alimentation saine, développer ses savoir-faire, faciliter sa place au sein du groupe et prévenir les conduites addictives.



### Interview : une prise en charge continue et contenante

Pr Philippe Jeammet, professeur émérite de pédopsychiatrie, spécialiste de l'adolescent, ancien membre du comité scientifique de la FSEF.

« L'atout principal des établissements de la Fondation est de pouvoir prendre en charge de manière continue et contenante des jeunes fragiles, et de leur offrir en même temps des soins et la poursuite de leur scolarité. Hors de leur milieu habituel, ils y bénéficient de la compréhension de l'équipe qui les amène à supporter la vie collective, l'internat et la maladie – la leur comme celles des autres patients. Trop de jeunes souffrant de troubles psychiatriques sont laissés à eux-mêmes ; la liberté, qui devrait être une chance, s'apparente alors à un abandon. Le modèle de la FSEF nous est envié dans le monde entier. Il permet à ces jeunes de ne pas s'enfermer dans des conduites autodestructrices et de reprendre, après plusieurs mois, voire plusieurs années si cela est nécessaire, une vie normale. »





# Le modèle soins-études

Développé par la Fondation depuis ses débuts, le concept « soins-études » associe des soins prolongés avec la poursuite ou la reprise d'études. Au-delà de l'objectif réglementaire de garantir la continuité scolaire, les projets soins-études utilisent l'articulation de ces deux domaines comme **un ressort essentiel** du traitement médical. Les études font partie du projet de soin, elles sont un élément fort de la **reconstruction du jeune**.

Les études servent d'ancrage dans la réalité, permettant un travail sur les acquis scolaires, les compétences et les moyens à mettre en œuvre pour réussir l'élaboration d'un projet individuel. Les équipes médicales et pédagogiques accompagnent les patients et leurs familles dans la confrontation à la reprise de l'apprentissage, qui est souvent vécu comme pouvant résoudre l'ensemble des difficultés liées à la maladie ou à l'accident. Le projet soins-études s'inscrit dans une démarche qui donne une place prioritaire à la **dynamique thérapeutique** tout en permettant un accompagnement pédagogique adapté.

Les études rendent à ces jeunes hospitalisés une **identité adolescente** que l'isolement social dû à la maladie leur fait

perdre. Ils ne sont plus réduits à l'état de « malades » et, en se réinscrivant dans les règles de vie inhérentes à toute scolarité, ils redeviennent des élèves, comme tous les jeunes de leur âge. Le lien avec cette identité scolaire, constituante de leur propre identité, leur redonne une estime de soi, la capacité de se penser et, par là-même, de se projeter vers l'avenir, dans « l'après-maladie ». L'hospitalisation n'est qu'un moment dans la vie du jeune : dès l'entrée, la sortie est préparée.

Dans nos établissements de soins, les services médicaux et pédagogiques réalisent une véritable **alliance thérapeutique** qui parie sur l'articulation entre soins et reconstruction ou réussite scolaire pour surmonter la maladie. Ce travail en commun des soignants, des enseignants, des équipes éducatives, est une des richesses de la Fondation. Ils interagissent, en ajustement respectif permanent, au service de l'amélioration de la santé du jeune, créant un cadre fécond propre à sa remobilisation psychique. Si l'état de santé, physique et mental, influe sur le rapport du jeune patient à ses études, son comportement scolaire, son investissement dans son travail contribuent à la stabilisation de sa prise en charge thérapeutique.

“ Les études font partie du projet de soin, elles sont un élément fort de la reconstruction du jeune. ”



## Interview : une expérience à diffuser

**Catherine Moisan**, inspectrice générale de l'Éducation nationale, directrice de l'Evaluation, de la Prospective et de la Performance ( DEPP ) au Ministère de l'Education Nationale, en charge de la FSEF à l'IGEN.

« Le concept du « soins-études » porté par la FSEF est sans équivalent. Son premier intérêt est que les études font partie du soin pour les adolescents malades et accidentés. Les études sont un élément important de la vie quotidienne du jeune, de tout jeune, et davantage encore pour celui qui est empêché de suivre une scolarité de par sa maladie. Quelle que soit sa situation, fût-elle dramatique, le jeune peut apprendre. La coordination entre médecins et enseignants est remarquable, au bénéfice des jeunes accueillis dans les cliniques de la Fondation. Cette riche expérience a permis aux professeurs de développer des méthodes pédagogiques, visant la personnalisation de l'accompagnement, qui gagneraient à être transférées dans les établissements classiques. Il y a déjà des projets en ce sens, notamment auprès de publics difficiles, comme les jeunes décrocheurs. »

Dès son admission, le jeune patient se voit proposer un bilan approfondi de sa situation scolaire, de ses connaissances et ses compétences. Un **projet d'études et de soins personnalisé** est élaboré, qui tient compte de son état de santé, des exigences des soins qu'il doit recevoir et de la durée estimée de son hospitalisation.

En fonction des besoins repérés, ce projet peut comprendre la participation à des activités pédagogiques de formes variées, dans une logique d'enseignement modulaire, d'emploi du temps individualisé et de **parcours sur mesure** : travail individuel, tutorat, ateliers en petits groupes, cours collectifs, préparation aux examens, orientation scolaire et professionnelle, recours au centre de documentation, utilisation

des technologies de l'information et de la communication... Avec un élève malade, l'acte scolaire n'a ni le même sens ni la même durée qu'avec un jeune valide ; les enseignants mettent en œuvre ce projet avec rigueur et souplesse. Les études ne sont structurantes pour les jeunes que si leur organisation est elle-même structurée.

Le concept soins-études demande un dialogue permanent et confiant entre les soignants et les pédagogues ; il repose sur

- un travail d'équipe,
- des réunions de concertation régulières,
- la différenciation et la complémentarité des rôles,
- les compétences et le militantisme des personnels.



## Zoom : anorexie et soins-études

**Dr Nadia Mammar et Dr Alexis Mongelli**, clinique Dupré à Sceaux.

L'anorexie mentale sévère occasionne souvent, en amont des services soins-études, des hospitalisations prolongées qui interrompent une scolarité fortement investie par les patients et leurs parents. Réussir les études devient un enjeu massif, témoin d'une guérison, gage quant à l'avenir. Dans ces problématiques, on peut aussi constater que les études constituent une façon d'entraîner une hyperactivité psychique tenant à distance le corps et ses affects. La demande d'hospitalisation en soins-études est très forte dans ce contexte. Les équipes adressant les patients se montrent, elles, soucieuses de maintenir un cadre de soins suffisamment intensif, ménageant une poursuite de la surveillance somatique, du travail sur les interactions familiales et du suivi psychothérapique individuel. Selon nous, il s'agit bien de permettre au patient de garantir sa santé physique et psychique, tout en s'appuyant sur le projet d'études. But pour le patient et son entourage, les études deviennent un moyen sur lequel s'appuyer pour avancer pas à pas. En pratique, cela suppose de pouvoir « doser » le soin et les études, contractuellement – le soin s'entendant ici comme ce qui permet au patient de prendre soin de lui, de son corps, de son alimentation, mais aussi de ses relations, intérêts ou projets personnels. Le projet d'études sera alors accompagné de façon adaptée à la dynamique du patient. Les temps sans études sont, dans l'hospitalisation soins-études, des temps d'activités thérapeutiques, de relations, d'entretiens formels ou informels avec les soignants, et aussi de loisirs dans ou à l'extérieur de l'établissement. Il s'agit, à travers ce qui peut être vécu comme une « perte de chances » par rapport à la scolarité, d'augmenter les chances de réussir les projets, y compris scolaires.



# Répondre aux besoins des adolescents et jeunes adultes

- Adolescence et maladie
- Les pathologies somatiques et psychiatriques traitées
- Une offre évolutive, de la prévention à l'insertion
- Des rythmes et des pratiques propres à l'adolescence

14



FONDATION SANTÉ  
DES ÉTUDIANTS  
DE FRANCE



Le cœur de cible de la Fondation Santé des Étudiants de France est constitué de la population « AJA » : adolescents – jeunes adultes, soit des personnes âgées de 12 à 25 ans. La prédominance de collégiens et lycéens parmi les publics accueillis s'explique par la **précocité de l'apparition de certaines pathologies psychiatriques et somatiques**. La prise en charge des patients se situe dans une logique de prévention des complications de la maladie et des risques de déscolarisation qui en découlent.

Nos établissements et services sont adaptés à l'accueil de jeunes malades qui rencontrent des **difficultés psychosociales** pour lesquelles un traitement global est nécessaire : dysfonctionnement des relations familiales, échec scolaire, précarité sociale, début d'errance... Ces difficultés peuvent induire une adhésion au traitement plus difficile, des durées d'hospitalisation plus longues. Elles nécessitent alors un accompagnement éducatif et social renforcé lors du séjour et au moment de la sortie.

## La santé des étudiants

*La dernière enquête réalisée en 2011, fait apparaître que, si les étudiants se déclarent en bonne santé, près d'un tiers montre des signes de mal-être (tristesse, déprime). Le renoncement aux soins et l'automédication sont en progression. Sexuellement actifs, les étudiants se protègent du Sida mais ont moins d'informations sur les autres IST et se font très peu dépister. Leurs consommations de tabac et d'alcool sont mesurées ; ils expérimentent le cannabis et d'autres substances psychoactives davantage qu'ils ne les consomment (enquête de l'Observatoire Expertise et Prévention créée par La Mutuelle Des Étudiants - LMDE).*

15



# Adolescence et maladie

L'enjeu médical de l'adolescent est d'être en meilleure santé possible : physique, mentale et sociale, pour grandir et devenir responsable de sa propre santé. **Le « travail » de l'adolescence** consiste à s'approprier les modifications de son corps, acquérir une identité sexuelle, gagner son autonomie, faire le deuil de son enfance, se détacher de ses parents, accéder à soi-même, explorer le monde et se faire reconnaître comme sujet. L'adolescent a besoin de s'opposer, d'expérimenter ses limites, de prendre des risques, de transgresser, d'être intégré dans le groupe de ses pairs, de prendre du plaisir, d'avoir ses propres croyances et d'être contenu.

**Pendant l'enfance**, la maladie respecte les besoins psychologiques ; elle renforce la dépendance aux parents et crée un lien de soin privilégié des parents et des soignants autour de l'enfant, tendant ainsi à épanouir le développement psychoaffectif de l'enfant malgré ses souffrances.

**Pendant l'adolescence**, la maladie change le corps de façon visible ou non, rend différent des pairs, expose au regard des autres. Elle retarde la puberté ou, en tout cas,

gêne l'accès à la sexualité malgré le désir et génère des craintes. Elle contrarie l'assouplissement du lien parent-enfant et gêne l'autonomisation de l'adolescent. Elle empiète sur la découverte du monde, sur les acquisitions, et, peu ou prou, sur la scolarité. Elle dramatise les prises de risques et n'est ressentie que comme une contrainte.

**L'adolescent malade** doit investir son corps défaillant pour gagner l'estime de soi, prendre son autonomie par rapport à sa famille, explorer le monde et se permettre des conduites d'essai ; il doit acquérir une capacité de résilience et abandonner certaines croyances, notamment dans sa propre immortalité.

Soignants, éducateurs et enseignants sont placés devant un paradoxe. La maladie chronique arrête le temps, contraint, fait régresser et rend dépendant : **le traitement de la maladie gêne l'adolescence**. L'adolescence accélère le temps, libère, fait grandir, autonomise : **l'adolescence gêne le traitement de la maladie**.



## Zoom : la prise en charge d'un patient psychotique

**Dr Alexandre Arrieu**, clinique d'Aire sur l'Adour.

Marc est un adolescent de 15 ans qui ne sort plus de sa chambre depuis plusieurs mois lorsque sa famille l'accompagne dans notre établissement. Cela fait presque deux ans qu'il n'est plus en capacité de fréquenter l'école et passe ses journées et ses nuits à regarder des images sur internet. L'adolescent n'entretient plus depuis longtemps de relations sociales, et lui faire respecter les gestes simples et les rythmes de la vie quotidienne est devenu pour son entourage un combat de tous les instants.

Dès son arrivée à la clinique Jean Sarrailh, nous repérons chez Marc une angoisse majeure du contact à l'autre avec la hantise à tonalité mortifère de devoir être en présence de son semblable. Il en arrivera même à ne plus se laver pour dégager autour de lui une barrière olfactive nauséabonde, visant à faire fuir quiconque tenterait de l'approcher. Après de longs mois pour restaurer une confiance en l'adulte, et un travail de narcissisation et de resocialisation autant en individuel que par des approches collectives douces, l'adolescent a pu retrouver des brides d'élan pour réengager des relations humaines. Il a repris progressivement sa scolarité et, à sa demande, a réussi à intégrer l'équipe des jeunes de la cafétéria de la clinique qui accueille les autres patients, ainsi que celle du journal pour y effectuer les reportages photographiques. Peu de temps avant sa sortie pour un appartement autonome dans la cité, Marc a obtenu brillamment son certificat de formation générale, lui permettant enfin de pouvoir rêver à un projet d'insertion sociale et professionnelle.



## Zoom : soins psychiatriques et soins de rééducation après une tentative de suicide

**Dr Philippe Lesieur**, clinique de Bouffémont.

Charlotte, âgée de 15 ans et demi, sans aucun antécédent psychiatrique particulier, est hospitalisée suite à une TS par précipitation du 2<sup>e</sup> étage. À son arrivée, elle présente, au niveau somatique, des fractures opérées des deux pieds et de la colonne vertébrale (sans complication neurologique) et, au niveau psychiatrique, une humeur triste où dominent des sentiments d'inutilité et d'incapacité. Son environnement familial et social est précaire, ses parents sont séparés et les conflits intrafamiliaux importants. Elle est en échec scolaire et en voie de déscolarisation.

La rééducation fonctionnelle évolue favorablement et ce temps sera mis à profit pour proposer une prise en charge psychiatrique qui visera à travailler l'image de soi, l'intégration sociale et les liens familiaux interrompus. Assez rapidement, son humeur se normalise mais la patiente garde la conviction d'être sans avenir, incapable d'apprendre, sans utilité sociale future. Une proposition de reprise des études, d'emblée rejetée, sera travaillée au cours d'entretiens individuels, de prise en charge de groupe (repas et activités de médiation thérapeutique, groupe de parole), tout en mettant à profit la dynamique entre patients qui se développera autour de ce projet (ceux-ci s'auto-désigneront professeurs particuliers).

Cette mise en confiance dans le cadre institutionnel, relayée par celle apportée par les professeurs de l'annexe pédagogique, permettra une reprise progressive de sa scolarisation. Après 4 mois d'hospitalisation, elle nous dira à sa sortie avoir réalisé qu'elle était capable d'apprendre. Trois ans plus tard, elle viendra nous rendre visite fière de nous montrer une grossesse presque à terme et de nous parler de son intégration sociale, certes encore précaire, mais inscrite dans les réseaux d'accompagnement et d'aide à l'insertion.



# Les pathologies somatiques et psychiatriques traitées

L'offre de soins hospitalière des établissements de la Fondation concerne la psychiatrie et, pour la médecine somatique, la médecine spécialisée (néphrologie, pneumologie, et dialyse).

Au-delà de l'intervention médicale et des soins dispensés quotidiennement dans ses établissements, la Fondation a développé des **pôles d'expertise** pour le traitement de pathologies émergentes et/ou complexes : troubles anxieux de l'école (phobie scolaire, patients décrocheurs), personnes cérébrolésées, suicides, troubles des conduites alimentaires (anorexie, obésité).

**En matière de médecine physique et de réadaptation, nos établissements s'adressent à deux catégories d'affections :**

- les affections neurologiques centrales, notamment les lésions cérébrales et les lésions médullaires (para et tétraplégies), d'origines traumatiques, vasculaires, infectieuses, tumorales, anoxiques ; les affections neurologiques périphériques, dont les pathologies neuromusculaires dégénératives (dystrophies musculaires) ou non, évolutives ou non, quelles qu'en soient les étiologies ;
- les affections de l'appareil locomoteur : suite de chirurgie traumatique ou orthopédique, affections médicales inflammatoires ou non (algodystrophie, épiphysiolyse, ostéochondrite, arthrite chronique juvénile...).

**Les soins de médecine spécialisée et les soins de suite médicalisés concernent des maladies somatiques généralement graves et durables :**

- les affections endocriniennes et métaboliques : obésité, diabète, déficit enzymatique ;
- les affections onco-hématologiques, notamment les leucémies et lymphomes (tumeurs embryonnaires), les suites de greffes de cellules souches, les drépanocytoses, les tumeurs malignes, les pathologies du système immunitaire ;
- les affections pulmonaires, dont la mucoviscidose et les affections dégénératives, l'asthme grave, l'insuffisance respiratoire chronique, et les affections digestives chroniques ;
- les affections rénales et hépatiques, avec les soins de suite de transplantations hépatiques et rénales ;

- les syndromes douloureux chroniques (migraines et céphalées chroniques) ;
- les troubles du sommeil...

Ces patients présentent très fréquemment **des facteurs de risques psychosociaux** qui compliquent ou entravent le déroulement des soins. C'est ainsi que nos établissements ont développé des dispositifs gradués de réponse aux difficultés et troubles psychologiques rencontrés : soutien individuel, psychiatrie de liaison, double prise en charge somatique et psychiatrique, accompagnement éducatif, familial et social, en fonction des besoins et du contexte de chaque jeune patient.

**En psychiatrie, nos établissements proposent des hospitalisations à temps complet ou partiel sous trois formes : accueil en « soins-études », généralement de longue durée ; traitement des états aigus ; prises en charge de troubles psychiatriques intriqués avec des pathologies somatiques.**

Nos services concernent l'ensemble des **troubles psychiatriques**, et en particulier :

- les troubles schizophréniques dans leurs formes débutantes et avérées ;
- les troubles des conduites alimentaires (anorexie, boulimie...) ;
- les troubles anxieux, et notamment les troubles anxieux de l'école (phobies scolaires) ;
- les troubles de l'humeur ;
- les troubles de la personnalité (troubles des conduites, états limites...) ;
- certaines pathologies psychiatriques émergentes de l'adolescent et du jeune adulte ;
- certaines formes d'autisme.

Pour l'orientation des jeunes patients vers **les services soins-études**, toutes les pathologies psychiatriques sont considérées, pour autant qu'elles restent compatibles, dans leur expression symptomatique, avec un projet d'insertion scolaire ou professionnelle et une prise en charge institutionnelle. Souvent, les patients ont un parcours de soin et d'accompagnement scolaire, éducatif et parfois judiciaire déjà long pour leur âge, et qui a montré ses limites. Au-delà d'une instabilité symptomatique, ils présentent des perturbations dans le domaine des investissements psychiques, tant scolaires que relationnels et notamment familiaux.

Dans ces services, le principe du soins-études consiste à utiliser la confrontation à la réalité scolaire, dans ses dimensions d'apprentissage et d'intégration sociale, comme **levier thérapeutique**. Pendant leur hospitalisation, des prises en charges distinctes (soins, études, animations, repas, sorties) sont proposées, dans l'enceinte de la clinique mais dans des espaces spécifiques dédiés.

**Les services d'hospitalisation aigus** répondent aux besoins classiques d'hospitalisation pour adolescents lors de phases de décompensation de pathologies avérées ou débutantes. Même si la scolarité ne peut y être poursuivie, la perspective scolaire et le projet d'insertion sont intégrés aux projets de soins.

Les **troubles psychiatriques intriqués aux pathologies somatiques** sont traités non seulement dans les services de soins de suite et de réadaptation (services de double prise en charge) mais aussi en service de psychiatrie (service transdisciplinaire). La prise en charge des patients poly-fracturés, poly-traumatisés, après une **tentative de suicide par précipitation**, fait partie du domaine d'expertise développé par la Fondation où soins psychiatriques et soins de rééducation sont associés dans une démarche transdisciplinaire. En effet, les enjeux vitaux somatiques et la confrontation au geste suicidaire représentent, tant pour les patients que pour leur entourage, un traumatisme tel que les soins de rééducation pourraient devenir source de déni et de maintien de la fragilité psychique.



## Zoom : lutte contre l'obésité et éducation thérapeutique

**Dr Cristina Dascalescu**, clinique de Varennes Jarcy.

L'objectif de la prise en charge de l'obésité de l'adolescent est de permettre une modification comportementale pérenne. Elle aura pour conséquence une stabilisation voire une diminution de la corpulence, de limiter ainsi les co-morbidités, et de traiter les complications afin d'améliorer la qualité de vie de l'adolescent. Nos actions visent l'acquisition des règles d'hygiène de vie : alimentation équilibrée sans restriction, lutte contre la sédentarité grâce aux activités physiques, sportives et de loisirs. Les adolescents sont acteurs de leur prise en charge.

Nous proposons différentes modalités de prise en charge : hospitalisation à temps complet ou de jour, dans le cadre d'un lien soins-études pour une durée moyenne de trois mois, et des sessions d'éducation thérapeutique durant les vacances scolaires. Les activités d'éducation thérapeutique multidisciplinaires comportent des ateliers d'éducation nutritionnelle, des activités physiques adaptées, une prise en charge en kinésithérapie et psychomotricité, un suivi psychologique et éducatif. L'entourage est impliqué dans le projet thérapeutique : des ateliers d'éducation thérapeutique adolescents/parents sont organisés sur un cycle de 4 samedis tous les 6 mois. Notre programme actuel propose une prise en charge séquentielle en alternant les séjours pour un lien soins-études avec des prises en charge pendant les vacances scolaires et des actions visant l'implication de la famille.



© Marcin Sadiowski



# Une offre évolutive, de la prévention à l’insertion

Si le public accueilli est plus diversifié et plus jeune qu’à la création de la Fondation, nous maintenons, et même étoffons, notre offre spécifique en direction des étudiants. Les recherches sur la santé mentale en milieu étudiant montrent en effet que l’inconfort psychologique croissant ne s’accompagne pas d’une augmentation significative de l’accès aux soins. Nous avons donc créé des dispositifs non stigmatisants, offrant **une chance de « rencontre avec soi »**, adaptés aux problèmes des étudiants (sentiment d’urgence, contraintes de performance...), à leur symptomatologie prédominante (anxiété, dépression, addictions), à leurs rythmes (compatibilité avec l’emploi du temps, prise en charge brève liée à des ruptures de parcours) et à leurs enjeux (réussite universitaire, élaboration du projet personnel et professionnel, entrée dans la vie active).

Les **bureaux d’aide psychologique universitaire (BAPU)** proposent ainsi des **consultations** réalisées par des psychiatres et des psychologues ainsi que des **psychothérapies** de soutien ou psychanalytiques. Un service social individualisé et des consultations pédagogiques permettent en outre une prise en compte des difficultés d’ordre social, scolaire ou universitaire et d’orientation.

Les **Relais Etudiants Lycéens** se situent à l’interface des études et du soin pour contribuer à la **lutte contre le décrochage ou l’échec universitaire** ; à la prise en charge précoce de la **détresse psychologique**, des troubles émergents et des conduites à risque des étudiants ; à l’analyse et à la résolution des troubles du comportement ; **au soutien du projet universitaire** et à la réflexion sur l’orientation. Ils proposent des consultations, des médiations thérapeutiques, des ateliers pédagogiques et des orientations thérapeutiques. En parallèle, ils interviennent auprès des personnels des universités : **accueil psychologique des professionnels**, aide à la gestion de situations de crise...

Afin d’offrir un continuum allant du soin à l’insertion, la Fondation propose également une **offre sanitaire et médico-**

**sociale diversifiée** : service d’insertion professionnelle Comète ; Centre de Réadaptation Professionnel pour personnes bénéficiaires d’une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé ; centre de ressources pour personnes cérébrolésées, constitué de services d’évaluation et d’accompagnement à l’insertion sociale et professionnelle : équipes mobiles de suivi à domicile, ESAT hors les murs, unité d’évaluation, de réentraînement et d’orientation sociale et professionnelle (UEROS) ; service d’accompagnement et de soutien pour jeunes adultes handicapés associé à un logement adapté.

Le nombre d’**étudiants handicapés** a progressé fortement, ce qui s’explique d’abord par l’augmentation du nombre d’enfants et d’adolescents scolarisés en milieu ordinaire. L’aspiration à **poursuivre dans l’enseignement supérieur leur parcours d’intégration** s’impose comme une suite naturelle pour une majorité de jeunes et leurs familles qui y voient l’espérance d’acquisition d’une qualification professionnelle d’un niveau élevé favorisant elle-même l’accès à l’emploi et l’insertion sociale qui en découle.

Parmi ces jeunes handicapés, certains se trouvent dans des situations de **très grande restriction de leur autonomie** : incapacité des membres supérieurs, très lourdes difficultés de langage oral, problèmes d’alimentation, nécessité de soins et d’assistance plus ou moins permanents, malgré de bonnes compétences intellectuelles leur donnant toutes chances de réussite dans des études supérieures. C’est le cas par exemple de jeunes atteints de maladies neuromusculaires très invalidantes.

L’accès de ces jeunes à une formation universitaire exige des **conditions d’accueil particulièrement adaptées** (chambres équipées et domotisées) et la **mobilisation d’accompagnements complexes** (aide humaine, soins infirmiers, coordination des transports, accompagnement à l’insertion...). Nous avons créé pour eux des **logements adaptés et des services d’accompagnement et de soutien**.



## Témoignage : redécouvrir son corps

Rattaché au centre médical et pédagogique de Rennes – Beaulieu, le service d’accompagnement et de soutien (SAS) du Bois-des-Gallets accueille 15 jeunes adultes handicapés. Ils vivent comme les autres étudiants de la résidence dans des studios. Une équipe de huit personnes (assistante sociale, ergothérapeute, psychologue, conseillère, monitrice éducatrice...) est présente en journée pour les épauler.

“ Je suis au SAS depuis trois mois. J’ai eu un accident de moto et suis devenu paraplégique. Ça ne sert à rien de ressasser ça. Mes proches ont eu du mal à l’accepter. Mais pas moi. Il faut croquer la vie à pleines dents. Je ne suis pas mort et j’ai bien l’intention d’en profiter encore plus. Je suis vice-champion de France de handisbasket avec l’équipe de Bretagne des moins de 25 ans. Le sport, ça aide. Côté professionnel, je voulais devenir pâtissier... mais ce sera horloger, un métier que je peux très bien faire en fauteuil. ” Loïc, 18 ans.

“ Je suis tombée malade, il y a plusieurs années. Se retrouver amputée du jour au lendemain, c’est très dur. Le monde s’écroule. Le SAS m’a appris à accepter ma nouvelle vie. Ce n’est que depuis peu que j’arrive à me projeter. J’ai l’intention d’aller à l’université étudier la psychologie. Je me suis remise à dessiner aussi. Ça m’a ouvert les yeux et je suis redevenue autonome pour beaucoup de choses. Je quitte le SAS fin juin. C’est assez stressant. J’ai pris mes habitudes ici. ” Lucie, 21 ans, propos recueillis dans Ouest France.



## Témoignages : une phase de transition pour se reconstruire

“ Après qu’il a rencontré des problèmes de santé, la situation psychologique de notre fils, âgé de 23 ans, s’est dégradée : il était victime d’attaques de panique dans les salles de classe et les lieux publics. Il lui était devenu impossible de terminer sa première année d’école d’ingénieur et il subissait au quotidien des entraves dans sa vie sociale.

Sur les conseils de sa psychologue scolaire, Nicolas a présenté son dossier à la clinique du Grésivaudan, établissement de la FSEF. Il a été pris en charge en unité de soins psychiatrique à plein temps. Un cursus scolaire aménagé lui a permis de concilier ses soins à la clinique et la reprise de ses études. Nous avons très vite constaté une amélioration de son comportement.

En tant que parents, partagés entre souffrance et culpabilité vis-à-vis de la maladie de notre fils, nous savions à peine mettre un nom sur ces « phobies sociales » dont il était victime. Quant à l’idée d’une hospitalisation psychiatrique, nous l’avons vécue comme une déchirure, tout en sachant que c’était la seule solution. La psychologue de la clinique nous a conviés aux groupes de parole organisés pour les familles. Les échanges avec les autres parents sur des problématiques comparables aux nôtres et l’accompagnement des psychologues nous ont permis de partager nos inquiétudes et d’avancer dans nos réflexions : ces séances nous ont apaisés et enrichis.

Aujourd’hui, notre fils a terminé son parcours de soin à la clinique ; il est devenu autonome dans sa vie de tous les jours et a repris contact avec son école d’ingénieur. Il est motivé et confiant dans son avenir. Pour lui, son séjour au Grésivaudan restera un bon souvenir dans sa vie, un peu comme une phase de transition entre sa vie d’adolescent et sa vie d’adulte. Le principe d’une prise en charge globale intégrant les soins, le parcours scolaire, les préoccupations sociales et l’apprentissage de l’autonomie constituent autant d’axes d’accompagnement qui ont permis à Nicolas de se reconstruire. ” M. et Mme C.

“ C’est suite à l’épisode psychotique aigu de notre fils alors âgé de 16 ans, et devant l’absence dans notre région d’offre de soins adaptés, que nous avons découvert l’existence des établissements de la FSEF. Antoine a été accueilli à la clinique du Grésivaudan en septembre 2008. Trois ans après, il a été reçu au baccalauréat section scientifique et admis à l’IUT Mécanique selon son choix. Il est resté sur Grenoble, vit en foyer pour étudiants, est autonome et est suivi par un psychiatre.

Pendant ces trois années, Antoine s’est reconstruit ; il est passé de l’enfance à l’âge adulte. Il a pu le faire grâce à l’éloignement familial, à une prise en charge globale et individualisée, à une qualité de travail entre les professionnels (santé, éducation, culture).

Nous ne voudrions pas oublier de parler de notre propre accompagnement. Enfin nous trouvions un lieu où nous étions réellement accueillis avec notre souffrance de parents et nos propres difficultés. Grâce à la disponibilité du personnel et aux rencontres de parents, nous avons pu accompagner notre fils dans sa maladie, et lâcher prise. Tout le travail nécessaire de distance s’est effectué car nous avons une entière confiance dans l’équipe de l’établissement. Antoine est maintenant à l’aise avec nous et nous avons une relation d’adulte à adultes. ” M. et Mme K.

## Des rythmes et des pratiques propres à l’adolescence

Leur spécialisation dans la médecine de l’adolescent et du jeune adulte et dans la prise en charge de pathologies souvent durables, associée au concept du soins-études, positionne nos établissements à **une place tout à fait particulière dans le paysage sanitaire.**

Nos équipes soignantes, enseignantes et éducatives ont développé des **savoir-faire** transdisciplinaires et proposé des **modalités de soin** souvent innovantes pour répondre à des besoins de santé non ou mal couverts par des accueils classiques. Leurs pratiques intègrent les formes de « vivre ensemble » spécifiques à l’identité adolescente.

Notre approche consiste à articuler les modalités de prise en charge psychiatrique et somatique, entre elles et avec l’extérieur.

Le **parcours de soin** s’appuie sur les partenaires de nos établissements et services.

Les difficultés psychosociales éprouvées par une partie de nos patients et leur **non compliance au traitement**

renforcent la nécessité d’**ajuster la durée d’hospitalisation**. L’intrication des pathologies somatiques et psychiatriques demande des temps de soins longs, qui ménagent le souci de l’insertion en respectant les rythmes scolaires. Les équipes mettent en place des organisations internes complexes, notamment pour la planification des soins, la coordination entre soins et études et la gestion des emplois du temps.

“ *Le patient apprend ainsi à réfléchir aux interactions familiales et de plus en plus à compter sur lui-même et sur ses acquis, pour vivre l’après-maladie.* ”

Nos établissements ont défini une politique de sorties et de permissions spécifiques (lors des week-ends, des vacances d’été...) pour respecter l’adolescence en tant que **processus temporel**. Les sorties soutiennent le projet de soins et préparent la fin de prise en charge ; elles participent à la dynamique de séparations et de retrouvailles auxquelles les adolescents sont confrontés. Le patient apprend ainsi à réfléchir aux interactions familiales et de plus en plus à compter sur lui-même et sur ses acquis, pour vivre l’après-maladie.

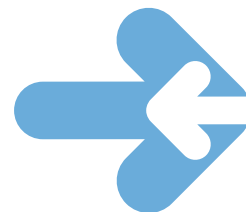
L’activité sportive fait partie du parcours de soins pour vivre l’après-maladie.



Les logements proposés sont adaptés aux jeunes handicapés qui souhaitent poursuivre leurs études supérieures.







## Orienter

# le développement de la Fondation

- Consolider la gestion et les activités
- Développer les moyens et rechercher les synergies
- Évaluer la qualité et les effets de nos actions
- Inscrire la Fondation dans les territoires et les réseaux
- Diversifier les réponses aux besoins
- Élargir les sources de financement, développer la communication
- Conduire une réflexion stratégique de moyen terme



### Axe 1 – Consolider la gestion et les activités

La Fondation s'adapte aux évolutions budgétaires et aux contraintes externes imposées au système de santé. Cependant, sa situation financière peut être fragilisée notamment par les impacts de la mise en place de la tarification à l'activité (T2A) en soins de suite et de réadaptation (SSR) et, à terme, en psychiatrie.

La **persévérité des missions** de la Fondation passe d'abord par le maintien des financements que lui accordent l'Assurance maladie et l'Éducation nationale.

Nous devons en outre :

- rechercher le meilleur équilibre financier pour chacune de nos structures sanitaires ou médico-sociales
- améliorer la codification et la valorisation de notre activité médicale
- mener une politique d'investissements dynamique
- mieux faire connaître le travail réalisé par nos équipes

Pour assurer la conformité de son parc d'établissements aux exigences réglementaires et de qualité, et pour développer de nouveaux projets, la Fondation s'est dotée d'un **plan pluriannuel d'investissement**. Portant sur la période 2010-2016, il regroupe des **opérations immobilières prioritaires**, ainsi que des **études de programmation** des travaux à réaliser dans plusieurs structures.

Ces **efforts de consolidation et d'optimisation** se traduiront par la poursuite des mesures déjà engagées et l'adoption de nouveaux objectifs :

- mettre en adéquation le projet médical avec le financement de l'établissement
- anticiper et limiter l'impact de la mise en place de la tarification à l'activité
- maîtriser ou réduire les charges
- maintenir ou améliorer l'activité de nos services
- optimiser les durées de séjour, fluidifier les parcours de soin et mieux gérer les listes d'attente

### Axe 2 – Développer les moyens et rechercher les synergies

Afin d'**inscrire la Fondation dans une orientation dynamique et réactive et d'engager les réformes** nécessaires, les instances dirigeantes de la Fondation souhaitent :

- sensibiliser l'ensemble des professionnels, et surtout les cadres, aux évolutions réglementaires, financières et budgétaires, ainsi qu'aux contraintes internes et externes – et notamment à la nécessité d'augmenter l'activité et de maîtriser les dépenses ;
- moderniser et développer notre outil de gestion et de pilotage (systèmes d'information hospitalier) ;
- modifier l'organisation en conséquence.

Nous pouvons nous appuyer sur « la force du groupe » pour accompagner ces changements et rechercher **des synergies entre nos activités** : mutualisation des moyens administratifs, techniques et logistiques ; transversalité des approches ; passerelles et passages d'une structure à l'autre ; harmonisation des pratiques administratives et professionnelles ; échanges d'expériences et rapprochements entre établissements de la Fondation...

(...)

## Axe 2 – Développer les moyens et rechercher les synergies

Nous voulons également enrichir nos pratiques en matière de **gouvernance** et de **management**, concernant :

- l'animation du réseau interne ;
- la mise en place de groupes de travail et d'instances participatives ;
- l'ajustement de l'organisation interne aux évolutions de l'activité ;
- la gestion des ressources humaines, et notamment la gestion prévisionnelle des emplois et des compétences (GPEC) ;
- la formation de l'ensemble des cadres et des autres personnels ;

- l'attractivité de nos structures et la fidélisation de nos professionnels en nous appuyant sur :
  - la définition d'une politique de recrutement et de soutien en direction des médecins et des professionnels de santé indispensables à notre développement ;
  - la mise en place d'une formation au management et l'acquisition de compétences complémentaires pour les médecins responsables d'équipes et de services ;
  - la création d'une activité de formation externe à destination des professionnels de santé investis dans la médecine de l'adolescent et du jeune adulte ;
  - une communication externe en direction des professionnels de santé visant à améliorer la notoriété de notre institution.

## Axe 3 – Évaluer la qualité et les effets de nos actions

Nos établissements et services répondent déjà largement aux obligations auxquelles ils sont soumis. De façon volontariste, la Fondation souhaite **définir une politique globale de la qualité**, qui permette de :

- accompagner les établissements et services dans leurs démarches d'accréditation ou d'évaluation interne et externe ;
- capitaliser les savoir-faire et l'expérience de nos équipes :
  - élaborer le cahier des charges, l'organisation type et identifier les conditions de réussite de nos actions afin de les rendre transférables à d'autres contextes ;
  - montrer l'efficacité de nos structures grâce à des indicateurs pertinents ;
  - valoriser l'éthique du soin partagée par les équipes ;

- construire une meilleure connaissance quantitative et qualitative des publics, de leurs attentes et de leurs besoins :
  - décrire l'état sanitaire, scolaire et social de nos patients à l'entrée et à la sortie de nos établissements ;
  - développer les études épidémiologiques en s'appuyant sur les travaux disponibles et en les enrichissant ;
  - réaliser des évaluations dans la durée sur les effets médicaux, psychologiques, éducatifs et sociaux de nos actions (enquêtes de cohorte à 3 et 5 ans, recherches universitaires...);
- contribuer à la recherche médicale et pédagogique, en accueillant des chercheurs dans nos structures ;
- donner davantage de place aux usagers dans ces démarches évaluatives.

## Axe 4 – Inscrire la Fondation dans les territoires et les réseaux

La Fondation et ses établissements sont membres de réseaux, de filières de soins, d'instances, constitués autour de la médecine de l'adolescent. Nous avons contribué à **tisser cette « toile »** ; nous y faisons connaître et valoir notre expérience et notre militantisme en la matière. Ces **lieux de coopération** sont aussi des opportunités pour :

- décroïsonner les prises en charge ;
- ouvrir encore davantage nos structures aux familles et à l'entourage des patients ;
- développer les pôles d'expertise et les lieux ressources ;
- mettre en œuvre un maillage efficient évitant les situations d'isolement géographique ou des disciplines ;
- assurer la complémentarité entre nos établissements au niveau régional, en particulier en Ile-de-France ;
- rechercher des complémentarités en amont et en aval avec d'autres structures sanitaires et médico-sociales du territoire (publiques, privées ou ESPIC) ;
- mieux assurer le continuum sanitaire – social – insertion, en favorisant les articulations avec le milieu professionnel, le secteur de l'apprentissage et les partenaires de l'insertion sociale et professionnelle.

En matière d'**éducation et de scolarité**, nous nous donnons comme priorités :

- renforcer une dynamique de réseaux entre la psychiatrie publique, privée ou associative et l'Éducation nationale ;
- poursuivre l'action des réseaux éducatifs et scolaires ;
- renforcer les liens avec les lycées, supports des annexes pédagogiques ;
- conforter nos relations avec la mission « handicap » et les unités de recherche des universités.

La **présence dans les réseaux** et la **participation à des actions partenariales** devraient nous permettre, aux plans local, régional et national, de :

- améliorer la lisibilité de nos offres de soins ;
- poursuivre notre implication dans les fédérations professionnelles (dont la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne - FEHAP), les instances d'élaboration et de suivi des politiques publiques ;
- renforcer notre légitimité auprès des autorités de tarification et de contrôle.



### Interview : donner une seconde chance

**Alain Anton**, proviseur du lycée Claude Monet, Paris, lycée tuteur de la clinique Georges Heuyer, membre de la commission pédagogique centrale de la FSEF.

*« La Fondation incarne la seconde chance que l'on peut offrir à des élèves touchés par la maladie, qu'elle soit physique ou mentale. Pour nous, chefs d'établissements, l'élève est habituellement un jeune en bonne santé ; même s'il traverse une crise d'adolescence, il est en phase ascensionnelle. L'annexe du lycée, implantée dans la clinique, accueille des jeunes lourdement handicapés, qui mettront des années à s'en sortir. Ici, on compte sur l'école pour soigner : avant de travailler avec la Fondation, je n'avais jamais mis en relation les mots soins et études. Au-delà des élèves malades, bien des jeunes, lycéens ou étudiants, souffrent d'un mal-être beaucoup plus profond qu'on ne le croit, lié à la pression mise sur eux par leur entourage pour qu'ils réussissent leurs études. La Fondation pourrait s'appuyer sur son expérience, son savoir-faire, sa connaissance du public des adolescents et jeunes adultes pour communiquer auprès des chefs d'établissements et des enseignants, souvent démunis face à ces situations. »*



## Axe 5 – Diversifier les réponses aux besoins

L'évolution des profils des patients et les demandes des financeurs publics conduisent la Fondation à explorer plusieurs pistes :

- **Renforcer nos pôles d'expertise, capitaliser les expériences** (personnes cérébrolésées; blessés médullaires; prises en charge multiples, somato-psychiatriques et médico-éducatives...).
- **Partager notre savoir-faire :**
  - affirmer notre expertise de consultation, proposer des bilans d'étape aux familles et aux patients, accompagner les professionnels de l'Éducation nationale;
  - s'inscrire dans les programmes d'éducation thérapeutique, développer l'éducation à la santé et la prévention, auprès de nos publics actuels et de personnes non encore touchées par nos actions.
- **Améliorer les actions existantes en direction des publics scolaires :**
  - renforcer l'utilisation pédagogique des nouvelles technologies de l'information et de la communication;
  - élargir l'éventail des formations qualifiantes préparées dans les annexes pédagogiques.
- **Améliorer la couverture régionale de nos actions :**
  - créer des établissements soins-études dans chaque région ou inter-région, en partenariat avec des établissements hospitaliers le cas échéant;
  - harmoniser les politiques d'admission;
  - créer un guichet unique pour les demandes extra régionales.
- **Développer les actions en direction des étudiants, en lien avec les universités et les CROUS :**
  - créer de nouveaux BAPU et relais étudiants lycéens;
  - ouvrir des centres de santé adossés le cas échéant à des structures hospitalières;
  - offrir de nouveaux services aux étudiants handicapés : logements adaptés, insertion professionnelle, accompagnement, évaluations.



### Interview :

Emmanuel Zemmour, Président de l'UNEF.

*« Le projet de création d'une maison de santé étudiante « Quatrefages » à Paris fait la synthèse de nos objectifs de santé des étudiants. Dans un même immeuble parisien réhabilité, un foyer de vie pour étudiants handicapés en grande dépendance s'adossera à un pôle de soins ambulatoires alliant prévention et curatif, somatique et psychologique. Ce projet correspond parfaitement aux besoins et aux attentes des étudiants parisiens. »*

- **Diversifier nos réponses pour mieux répondre aux besoins :**
  - prendre en compte de nouvelles pathologies : cyberdépendances, addictions, phobies scolaires, troubles du comportement alimentaire...;
  - prendre en charge de nouveaux publics, dont les étudiants;
  - développer des actions médico-sociales d'amont et d'aval : hébergement adapté, insertion et accompagnement.
- **Développer les partenariats et les réseaux** (cf. l'axe 4)
- **Rechercher des modes d'intervention nouveaux :**
  - faire évoluer les pratiques médicales, déployer de nouvelles techniques;
  - renforcer les articulations avec le court séjour surtout en SSR;
  - développer les services ambulatoires (psychiatrie hors les murs, services d'accompagnement à la vie sociale - SAVS, services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés - SAMSAH...);
  - créer des offres d'hospitalisation de semaine, de jour;
  - ouvrir des consultations externes (thérapie familiale, médecine du sport...).



### Interview : encore des réponses à trouver

Sophie Lemerle, pédiatre, ancien praticien hospitalier au Centre Hospitalier de Créteil, ex présidente de la Société française pour la santé de l'adolescent, membre du comité scientifique de la FSEF.

*« Le label « soins-études » de la Fondation est sa marque distinctive. Quelle que soit la nature des difficultés rencontrées par les jeunes patients, psychiques, sociales ou physiques, les institutions de la FSEF leur offrent une multiplicité de réponses, dont je me suis servie durant toute ma carrière. Elles leur proposent également la possibilité d'une séparation : rompre avec le milieu de vie habituel, trouver de nouveaux repères, cela concourt au soin et permet de faire émerger des projets scolaires ou personnels. Les besoins restent cependant importants. Des jeunes souffrant de sociopathies, dont aucune structure ne veut, demandent une intervention à la frange de la médecine, de l'éducation et du social. Il y a en ce domaine encore des progrès à faire; la Fondation aurait-elle les moyens de s'y atteler ? »*

## Axe 6 – Élargir les sources de financement, développer la communication

Les produits de la tarification représentent actuellement 93% des recettes de la Fondation. L'insuffisance de ses fonds propres ne lui permet pas de supporter des résultats déficitaires importants sur une période nécessaire à leur traitement. La capacité d'autofinancement générée par l'activité ne peut seule couvrir à la fois les programmes d'investissements envisagés et les engagements antérieurs (emprunts).

Nous devons donc **engager une politique volontariste de recherche de financements nouveaux** (dons, legs, subventions...) afin d'améliorer l'assise financière de la Fondation (augmentation des fonds propres) et de lui donner les moyens de son développement.

L'hybridation des ressources par la recherche de fonds privés est nécessaire. L'une des pistes de réflexion consiste à **passer d'une fondation « opératrice » à une fondation « collectrice »** en visant le mécénat d'entreprise. Une autre possibilité réside dans la réponse aux appels d'offre et aux

appels à projet. Pour cela, la création au siège d'une « cellule projet » chargée de concevoir une ingénierie spécifique et de venir en appui aux établissements et services est à étudier.

Nous devons développer **la communication externe et la communication institutionnelle** et améliorer la communication interne. Les objectifs seront définis dans un **plan de communication** présentant les priorités en direction des financeurs potentiels, les actions de relations publiques et avec la presse, le renforcement du site internet et intranet, la politique en matière de publications et d'organisation d'événements...

Dans ce cadre, le recrutement d'un responsable de la communication de la Fondation qui serait en charge de l'élaboration et de la mise en œuvre de ce plan de communication et de la coordination des actions de communication de chacune des structures est indispensable.

Partenaires institutionnels



Conduire une réflexion stratégique de moyen terme

La définition de nouvelles orientations stratégiques à l’horizon de trois ans demande que soient d’abord étudiées différentes hypothèses afin de préparer les décisions du conseil d’administration. Cette phase sera conduite dans le respect des principes auxquels nous sommes attachés :

- apporter des réponses concertées avec les autorités de tarification et de contrôle, dans le cadre des documents de programmation et d’organisation sanitaire et médico-sociale, face aux évolutions nécessaires pour certains établissements ;
- montrer la volonté de la Fondation de s’adapter aux nouvelles politiques publiques dans le secteur sanitaire et médico-social ;
- faciliter et favoriser la capacité d’anticipation de la Fondation en termes d’orientations médicales et financières grâce à une meilleure appréhension des outils médico-économiques ;
- préserver l’objet social de la Fondation et favoriser son développement au travers d’une meilleure concertation avec les différents acteurs du secteur (ministères, agences régionales de santé, rectorats...).

Les constats dressés lors de l’élaboration du projet institutionnel de la Fondation (croissance de la psychiatrie ; stabilisation des soins de suite et de réadaptation ; transfert de patients vers les SSR du fait de l’augmentation du court séjour ; montée de la

demande de soins ambulatoires...) ont fait émerger plusieurs hypothèses stratégiques en matière de **maintien et développement de l’activité**, telles que :

- la prise en charge de patients plus jeunes (8-12 ans) dans la limite de nos ressources et de nos compétences
- la reconversion de certains lits de SSR en psychiatrie, en fonction des besoins constatés ;
- le développement de la médecine de court séjour ;
- l’expérimentation de l’hospitalisation à domicile en SSR ;
- la prise en charge de nouvelles pathologies dans le cadre de nos spécialités médicales : pathologies intriquées, syndromes douloureux chroniques, « dys » (dyslexie, dysphasie, dyspraxie...)...
- l’extension de la couverture géographique des territoires de santé ;
- la reprise d’associations gestionnaires ou d’établissements en difficulté de gouvernance ou de fonctionnement, dans le cadre de nos missions.

Ces hypothèses feront l’objet d’études d’opportunité et de faisabilité par une commission des projets, à partir des travaux menés par les équipes de terrain.

➡ En complément de son projet institutionnel, la Fondation Santé des Étudiants de France élabore des plans d’action qui précisent pour un domaine et/ou une période déterminés les objectifs et les moyens nécessaires à la mise en œuvre des présentes orientations.

Syndicats étudiants et lycéens

- UNEF (Union Nationale des Etudiants de France, membre fondateur)
- FAGE (Fédération des Associations Générales Etudiantes)
- PDE (Promotion et Défense des Etudiants)
- UNL (Union Nationale Lycéenne)

Les mutuelles étudiantes

- LMDE (La Mutuelle des Etudiants)
- EmeVia

Autres partenaires

- Association Guy Renard
- Comète
- Droit au savoir
- FEHAP (Fédération des Etablissements Hospitaliers & d’Aide à la Personne)
- UNAFAM





**CLINIQUE  
DES 4 CANTONS**

*Psychiatrie*

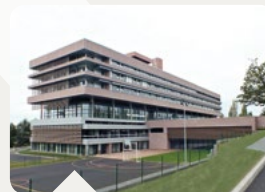
Avenue Paul Langevin - BP 10439  
59664 Villeneuve d'Ascq cedex



**CLINIQUE MÉDICO-UNIVERSITAIRE  
G. HEUYER**

*Psychiatrie*

68 rue des Grands Moulins  
75013 Paris



**CENTRE SOINS-ETUDES  
PIERRE DAGUET**

*Psychiatrie*

La Martinière - BP 60117  
72300 Sablé-sur-Sarthe



**CENTRE MÉDICAL  
ET PÉDAGOGIQUE RENNES-BEAULIEU**

*Médecine physique et réadaptation  
Psychiatrie*

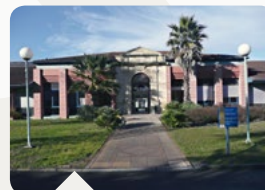
41 avenue des Buttes de Cœsmes  
35700 Rennes



**CLINIQUE MÉDICALE  
ET PÉDAGOGIQUE DUPRÉ**

*Psychiatrie*

30 avenue du Président Franklin  
Roosevelt - BP 101  
92333 Sceaux cedex



**CLINIQUE MÉDICALE  
ET PÉDAGOGIQUE JEAN SARRAILH**

*Psychiatrie*

2 rue de Prat  
40800 Aire-sur-l'Adour



**CENTRE MÉDICAL  
ET PÉDAGOGIQUE J. ARNAUD**

*Médecine physique et réadaptation  
Psychiatrie*

5 rue Pasteur  
95570 Bouffémont



**CENTRE MÉDICAL  
ET PÉDAGOGIQUE POUR ADOLESCENTS**

*Médecine physique et réadaptation  
Soins de suite médicalisés / Psychiatrie*

19 rue du Dr Lardanchet  
77610 Neufmoutiers-en-Brie



**CLINIQUE  
DU GRÉSIVAUDAN**

*Médecine physique et réadaptation  
Soins de suite médicalisés / Psychiatrie*  
10 avenue des Maquis du Grésivaudan  
38702 La Tronche cedex



**CLINIQUE MÉDICALE  
ET PÉDAGOGIQUE E. RIST**

*Médecine physique et réadaptation  
Soins de suite médicalisés / Médecine*

14 rue Boileau - 75016 Paris



**CENTRE MÉDICAL ET PÉDAGOGIQUE**

*Médecine physique et réadaptation  
Soins de suite médicalisés*

29 rue de la Libération  
91480 Varennes-Jarcy



**CLINIQUE MÉDICALE ET PÉDAGOGIQUE  
« LES CADRANS SOLAIRES »**

*Médecine physique et réadaptation  
Soins de suite médicalisés*

11 Route de Saint Paul - 06141 Vence cedex