

Fondation
de
France

50ans

INSTITUT
MONTAIGNE



8^e édition *Parlons Psy !*
Paris
6 juin 2019

Pour leur huitième et dernière édition, les ateliers *Parlons Psy !* se sont déroulés à Paris, le 6 juin 2019 de 14h à 17h30 au Palais de la Femme. Une centaine d'acteurs locaux étaient présents, représentant l'ensemble des parties prenantes du monde de la santé mentale du territoire Centre-Ouest : personnes directement concernées, proches, aidants, chercheurs, responsables d'hôpitaux, professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social, etc.

Tout au long de cet atelier, les dessinateurs **Charles Berberian** et **Col1** ont illustré en temps réel les diverses interventions de l'événement.

Gilles-Laurent Rayssac, fondateur de l'agence Res Publica, a quant à lui animé cet atelier.



Dorian Rollin ©

PROPOS LIMINAIRES

À propos de la Fondation de France

La Fondation de France est le premier réseau de philanthropie en France. Elle réunit fondateurs, donateurs, experts, bénévoles, salariés et des milliers d'associations, tous engagés et portés par la volonté d'agir. Grâce à ses acteurs implantés un peu partout en France, en milieu rural ou en ville, elle est en prise directe avec les enjeux locaux.

Nathalie Sénécal, experte Santé et Recherche Médicale à la Fondation de France, est revenue sur les principales raisons qui ont amené la Fondation et l'Institut Montaigne à s'emparer du sujet des maladies psychiques, qui touchent une personne sur cinq, et bientôt une personne sur quatre, d'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) :

- la **stigmatisation** dont sont victimes les personnes concernées et le manque d'information sur les conséquences économiques et sociales de ces maladies ;
- le **retard au diagnostic** causé par une observation clinique faible et l'absence de marqueurs biologiques ;
- le **coût économique et sociétal** des maladies psychiques, premier poste de dépenses de l'Assurance Maladie ;
- le **faible budget de la recherche médicale** (4 %) consacré à la psychiatrie.

À ce titre, la Fondation de France investit depuis 25 ans le champ des maladies psychiatriques et a lancé trois programmes :

- un programme dédié aux pathologies spécifiques à l'adolescence ;
- un programme plus général sur l'accès aux soins et les parcours de vie des personnes souffrant de troubles psychiques ;
- un programme de recherche sur les troubles du spectre de l'autisme, et un autre, plus récent, sur les maladies psychiatriques.



Dorian Rollin ©

À propos de l'Institut Montaigne

Association à but non lucratif, l'Institut Montaigne est l'un des principaux *think-tanks* français et européens. Créé en 2000, il élabore des propositions concrètes au service de l'efficacité de l'action publique et du renforcement de la cohésion sociale. Adressés aux pouvoirs publics, aux acteurs économiques et politiques, ainsi qu'à l'ensemble des citoyens français, ses travaux sont le fruit d'une méthode d'analyse rigoureuse, critique et très largement ouverte sur les comparaisons internationales. Les maladies psychiques représentent un axe prioritaire de travail de l'Institut Montaigne. En partenariat avec la Fondation FondaMental, l'Institut a publié en 2014 une **étude** sur la prévention des maladies psychiatriques puis un **ouvrage** « Psychiatrie, l'état d'urgence », sorti en septembre 2018. Pour interpeller les pouvoirs publics sur ces enjeux, l'Institut a organisé en octobre 2018 un **colloque** à l'Assemblée Nationale « Psychiatrie : sortir de l'état d'urgence » pour sensibiliser les députés, en présence de toutes les parties prenantes.

LES ATELIERS PARLONS PSY !

Laure Millet, en charge du programme Santé de l'Institut Montaigne, a présenté la démarche des ateliers *Parlons Psy*. En mettant au même niveau l'ensemble des parties prenantes, ces ateliers se veulent l'écho d'une véritable parole de terrain. La Fondation de France et l'Institut Montaigne souhaitent ainsi donner une voix à ceux qui n'ont que trop rarement l'occasion de s'exprimer et mettre en lumière les meilleures initiatives locales afin d'améliorer les traitements et le rétablissement des personnes atteintes de troubles psychiques.

Ces ateliers, qui se sont déroulés courant 2018 et 2019 dans huit régions de France, se concluront, le **9 décembre 2019**, par un **événement national** sur la santé mentale. Cette rencontre sera l'occasion de relayer au niveau des décideurs politiques l'ensemble des idées et propositions qui auront émergé partout en France.



Dorian Rollin ©

Intervention de Iannis McCluskey

Iannis McCluskey, pair praticien au sein du laboratoire de recherche de l'établissement public de santé Maison Blanche (GHU Paris, Psychiatrie et Neurosciences), s'est exprimé lors de cet atelier autour des questions posées aux participants. Il s'est interrogé sur les notions de **souffrance** et de **bien-être** en psychiatrie. Pour lui, ces termes varient en fonction des personnes et sont très subjectifs : « *ce que je considère comme mon bien-être, ne sera pas du tout le même que le vôtre* ». Il ne faut donc pas essayer d'imposer sa propre vision du bien-être aux autres.

Il a évoqué la nécessité de pratiquer la **démocratie sanitaire**, tout en étant attentif au fait qu'on ne puisse pas décider à la place de quelqu'un. En ce sens, il a questionné les conditions nécessaires pour qu'une personne s'empare de ses responsabilités, c'est-à-dire lui « *laisser la place* » et non la lui « *donner* ».

Il nous a parlé de **stigmatisation** et de **discrimination**, en mettant en lumière le rôle des personnes concernées par une maladie psychique dans ces processus et en expliquant que, dans une relation, il y a toujours deux niveaux : hiérarchique donc vertical, et d'humain à humain, donc plutôt horizontal. Cette « **double-relation** » prend notamment forme entre le médecin et son patient : les médiateurs de santé pairs en sont une belle illustration, car ce sont des personnes qui ont vécu des troubles psychiatriques et sont formées pour intervenir dans la santé mentale en apportant un autre regard. L'**intégration** des personnes concernées dans les équipes de santé leur permet souvent d'autoriser à dire comment elles vont, ce qu'elles ressentent, et ainsi libérer la parole, ce que ne peuvent pas faire les médecins à cause de la « distance thérapeutique ». En effet, Iannis a exprimé son regret quant à la difficulté qu'ont les médecins à parler de leur expérience et de leurs émotions personnelles, et donc leur difficulté à briser la distance avec leurs patients. Si les médecins parvenaient à libérer leur propre parole, cela serait un pas énorme en matière de lutte contre la stigmatisation.



Dorian Rollin ©

Pour **Iannis McCluskey**, être médiateur de santé pair est un travail, ça n'a pas changé sa maladie : il a encore des troubles et parfois peur de les assumer. Il nous a raconté son expérience de recherche d'appartement durant laquelle il a dû développer des **stratégies** pour éviter de parler de sa maladie et ne pas mentionner qu'il touchait l'AAH (Allocation Adulte Handicapé). Son travail lui a permis de **se dévoiler** plus facilement, mais dans certaines situations cela reste difficile.

L'**information** est primordiale pour la déstigmatisation : les maladies mentales sont peu connues, « *ce n'est pas parce que quelqu'un est schizophrène qu'il a une hache cachée dans le dos et qu'il va agresser des gens* » et pourtant c'est la représentation que la société en a, c'est tout le problème de la stigmatisation.

MÉTHODOLOGIE DES ATELIERS PARLONS PSY !

Le rôle du comité local

Cette réunion a été rendue possible grâce à l'implication d'un comité local (cf. composition du comité en annexe) qui s'est réuni, par deux fois, en amont de l'atelier et s'est largement engagé dans la préparation de cette rencontre. Le comité local a également permis la mobilisation de l'ensemble des acteurs du territoire Centre-Ouest.



Dorian Rollin ©

Les questions

Les participants à cette rencontre ont été répartis de manière aléatoire autour d'une quinzaine de tables et en trois groupes distincts.

- Le premier groupe était chargé de réfléchir à la problématique liée à la **généralisation des bonnes pratiques** en psychiatrie.

Les personnes devaient répondre à la question suivante : **quelles actions ayant fait leurs preuves devraient être généralisées pour faciliter le rétablissement des personnes concernées ?**

- Le second groupe était chargé de traiter la problématique liée au **pouvoir d’agir**.

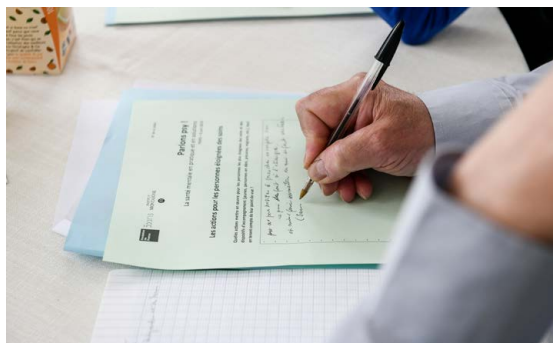
Les personnes devaient réfléchir à la question suivante : **tous les discours institutionnels s’accordent à penser que le pouvoir d’agir des personnes directement concernées est un élément clé du rétablissement. Comment développer très concrètement ce pouvoir d’agir (ou empowerment) tout au long de la vie ?**

- Le troisième groupe était chargé de traiter la problématique liée aux **personnes éloignées du système de soins**.

Les personnes devaient réfléchir à la question suivante : **quelles actions mettre en œuvre pour les personnes les plus éloignées des soins et des dispositifs d’accompagnement (jeunes, personnes en déni, précaires, migrants, etc.) tout en tenant compte de leur point de vue ?**

Le débat

Une question ouverte, posée à toute la salle en fin d’atelier, était la suivante : **en matière de psychiatrie, il existe un certain nombre de situations qui ne sont plus supportables, qu’aimeriez-vous changer ?**



Dorian Rollin ©

Le format de travail

Les participants à l’atelier étaient répartis autour de tables d’une dizaine de personnes. Dans un premier temps, ils étaient amenés à répondre individuellement aux questions posées puis à partager leurs réponses avec les membres de leur table. Dans un deuxième temps, un membre représentant chaque table exposait à l’ensemble des participants de l’atelier la synthèse des points de consensus et de dissensus de son groupe. Dans un troisième temps, la question de débat a été posée à l’ensemble des participants, qui ont pris la parole à tour de rôle, afin d’y répondre.

RESTITUTIONS DES TRAVAUX

Au total, 12 tables ont été constituées. Lors de la mise en commun des travaux, quatre axes de propositions ont émergé :

- Le pouvoir d’agir en pratiques
- Simplifier l’accès aux soins et aux droits
- Sensibiliser tous les acteurs aux enjeux de la santé mentale
- Améliorer la coordination dans la prise en charge





AXE 1 : le pouvoir d’agir en pratiques

a. « Être à côté, ni devant, ni derrière »

Une personne atteinte de troubles psychiques doit être considérée dans sa globalité et pas seulement à travers le prisme de sa maladie. C’est une personne comme une autre, avec des envies et des projets, qui a besoin d’accompagnement, pas de jugement.

Un des participants a évoqué qu’il faut respecter les **désirs** de la personne concernée, par exemple celui de rester seul ou bien d’avoir des relations sociales, affectives et sexuelles.

Idées clés

Il est important que les professionnels de santé n’imposent pas leur vision et laissent les personnes concernées exprimer leur propre ressenti, leurs propres besoins : « *il ne faut pas laisser les personnes subir mais choisir* ».

b. Favoriser le pouvoir d'agir et la prise de responsabilité

L'*empowerment*, ou le pouvoir d'agir, est essentiel : il permet à la personne concernée de reprendre le contrôle de sa vie et de prendre des **décisions**. Pour cela, il faut lui en laisser l'opportunité et lever les freins qui l'en empêche.

La **responsabilisation** peut être favorisée à travers une éducation thérapeutique renforcée à destination des patients et de leurs proches, tel que le programme Profamille.

Idées clés

Les personnes concernées doivent pouvoir donner leur avis sur les dispositifs dont elles bénéficient : c'est le cas dans les *Clubhouses* par exemple (grâce au principe de cogestion), ainsi que dans les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM).

Il faut toutefois faire attention au fait qu'une personne peut ne pas être en capacité d'agir.

c. Personnaliser l'accompagnement des personnes concernées

Chaque personne est différente et n'aura pas les mêmes besoins et attentes qu'un autre patient atteint de la même maladie. Il est pour cela important de **personnaliser** les parcours de soins et de vie (accompagnement, lieux d'accueil de jour, emploi, logement...) en osant prendre des risques et en modulant l'intensité de l'accompagnement par exemple.

Les besoins des personnes concernées doivent être analysés selon une approche à « 360 degrés ». Les équipes se doivent d'aller « chercher » ces besoins, car ils ne sont pas toujours exprimés par les personnes elles-mêmes. Cela fut rappelé par de nombreux participants.

Idées clés

L'**accompagnement** doit être co-construit avec les personnes concernées et les réponses doivent être personnalisées. Les consultations avancées, c'est-à-dire hors des établissements de soin classiques, ont été citées comme un bon outil pour l'évaluation de ces besoins.

Un réel travail d'**écoute**, de **patience**, de « **juste distance** », de respect de la volonté est nécessaire, tout en « parlant vrai » au patient, c'est-à-dire en lui disant la vérité. Cela implique pour les équipes soignantes de pouvoir sortir de leur cadre habituel de pratiques.

AXE 2 : simplifier l'accès aux soins et aux droits

Les personnes concernées et leurs proches ont constaté qu'elles manquent d'informations sur leurs droits.

a. Favoriser l'accès aux thérapies alternatives

Les **médicaments** ne sont pas la seule solution aux maladies mentales. Il existe de nombreuses thérapies alternatives qui ne sont malheureusement pas encore assez développées et qui pourraient juguler les effets secondaires et indésirables des traitements. Ces effets ont été très souvent déplorés par les participants.

Idées clés

Le **sport**, le **théâtre** et plus largement la **culture**, peuvent se révéler de réels exutoires et aider au rétablissement : le sport permet, par exemple, d'intégrer une équipe, d'atteindre des objectifs physiques, quand le théâtre favorise les rencontres ainsi que la prise de confiance. L'accès à ces activités doit donc être simplifié pour tous (jeunes, adultes, seniors) tout comme l'accès à la méditation, la relaxation ou la remédiation cognitive (c'est-à-dire le fait de proposer aux personnes affectées par des troubles de la mémoire, de l'attention, de la concentration, etc. une prise en charge qui leur permette de récupérer leurs capacités cognitives).



Dorian Rollin ©

b. Développer des lieux accessibles et non-stigmatisants

Les personnes atteintes de troubles psychiques sont souvent victimes d'**isolement** et de **stigmatisation**. Pour lutter contre cela, des lieux neutres, non stigmatisants et non étiquetés doivent être développés. Il s'agit de lieux d'accueil, d'écoute, qui ne sont pas médicalisés.

Idées clés

Ces lieux devront être **pluridisciplinaires**. Les participants ont imaginé deux types de lieux :

- des lieux **mobiles** comme des bus d'informations sur la santé mentale qui se déplaceraient sur l'ensemble du territoire et prioritairement dans les zones les plus isolées, à l'image des « *Psytrucks* » allant parler de santé mentale au grand public sur les marchés et permettant de lutter contre la stigmatisation ;
- des lieux d'accueil **hybrides** où l'on peut se rendre sans rendez-vous permettant l'information, l'orientation et l'accompagnement, pour attirer les personnes les plus éloignées du soin, comme les personnes migrantes par exemple.

Ces espaces doivent communiquer entre eux et être en lien pour pouvoir orienter la personne, afin qu'elle puisse connaître tous les dispositifs et ses droits.

c. Assouplir les conditions d'accès à l'emploi

L'emploi est un facteur essentiel de **socialisation** et de **stabilité**, mais il est peu accessible aux personnes en situation de handicap psychique. L'accès à l'emploi pour ces personnes doit être simplifié et des postes adaptés doivent être créés.

Il faudrait que les conditions de l'emploi puissent être rendues plus souples en soutenant le dialogue avec l'employeur et en adaptant par exemple les horaires de travail.

De plus, les ARS et les ministères pourraient employer des personnes en situation de handicap psychique.

Idées clés

Les dispositifs associatifs ou médico-sociaux, réglementés par les cahiers des charges des Agences Régionales de Santé (ARS) par exemple, existent mais sont peu développés. Les initiatives « Cap Emploi » et « Regain » ont été citées.

Il serait également intéressant de rembourser les « *job coaches* » dans le secteur libéral, qui aident les personnes concernées dans leur orientation professionnelle.

Note d'attention : les participants ont noté que ces « *coachs* » en libéral n'étaient pas réglementés et pouvaient être délétères pour les bénéficiaires. Il faudrait donc repenser leur réglementation en termes de salaire, de formation et de supervision.

AXE 3 : sensibiliser tous les acteurs aux enjeux de la santé mentale

a. Lancer une campagne grand public

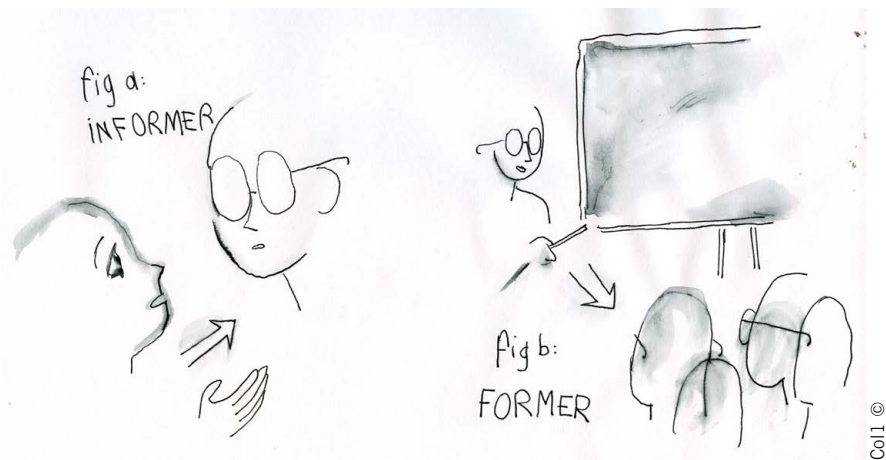
Les maladies mentales sont mal connues par le grand public ce qui, de fait, entraîne de nombreux amalgames, de l'incompréhension et donc de la stigmatisation. Pour pallier ce manque d'informations, de grandes campagnes devraient être menées afin de sensibiliser la population aux enjeux de la santé mentale.

Idées clés

Les participants ont proposé de rendre plus visibles les dispositifs existants tels que les Semaines d'Informations sur la Santé Mentale (SISM) et de faire de la santé mentale une grande cause nationale. Une plateforme d'information et de soutien pourrait aussi être déployée avec l'appui des ministères de la Santé, de l'Éducation Nationale et des Agences Régionales de Santé.



Dorian Rollin ©



b. Développer des supports d'information innovants

Pour informer et sensibiliser le grand public à cette cause, il semble important de sortir des sentiers battus de la communication.

Idées clés

Plusieurs idées de supports de **sensibilisation** ont été évoquées par les participants afin d'informer la population :

- la **littérature enfantine**
- les **applications digitales**
- les **témoignages** de personnes concernées, notamment par le biais des **réseaux sociaux** grâce à des « ambassadeurs de la santé mentale »
- les **témoignages** de personnes concernées dans les **entreprises** (exemple cité des « duo-days », c'est-à-dire des journées de duo entre personnes en situation de handicap et professionnels volontaires, pour avancer vers l'inclusion)
- les **événements publics** et culturels comme des « *stand-ups* » afin de déstigmatiser la psychiatrie par l'**humour**

L'information, c'est aussi celle que reçoivent les personnes concernées de la part des soignants ou des équipes qui les suivent. Les participants ont beaucoup insisté sur la nécessité de **simplifier** le discours trop souvent « jargonneux », et d'aider à l'interprétation notamment des sigles, des dispositifs et du vocabulaire trop médical.

c. Former toute la population

Il est essentiel de former la population aux enjeux de la santé mentale, que ce soit à l'école, au collège, à l'université, dans les entreprises, etc. Cela permettrait des diagnostics plus précoces et donc une meilleure prise en charge. De plus, les médecins, généralistes notamment, ne savent pas toujours ce qu'il se passe hors de leur cadre médical et il est important de les former et leur présenter les bonnes pratiques existantes à l'étranger comme en Suisse ou en Australie.

Idées clés

La formation « Premiers Secours en Santé Mentale » (PSSM) pourrait être mise au même niveau que la formation aux premiers secours physiques.

Des cours de **psychoéducation** dès la maternelle et des ateliers de sensibilisation permettraient également de lever le voile sur le tabou de la psychiatrie, tout comme un programme de « **droit à la bonne santé mentale** » qui ferait l'objet d'une notation comme les enseignements fondamentaux.

Enfin, tout le monde doit avoir des connaissances sur la santé mentale au même titre que la santé physique et doit y être **formé** : les professeurs, les juges, les policiers, les gardiens de logements sociaux, etc.



AXE 4 : améliorer la coordination dans la prise en charge

a. Décloisonner la psychiatrie

La psychiatrie est trop cloisonnée : c'est un espace à part, il y a peu de lien entre l'hôpital, la ville, le médico-social, les associations. Il faut donc rétablir ce lien afin d'améliorer la cohérence des parcours de soins et empêcher les ruptures de prise en charge.

Idées clés

La mise en place de **case managers** est essentielle : un participant a cité l'exemple d'une femme sans-abri enceinte, atteinte de troubles psychiques. Pour gérer tous ses problèmes, à elle seule elle aurait eu besoin de 17 interlocuteurs ! Un *case manager* pour faire le lien entre tous les acteurs du soin et de l'accompagnement est donc indispensable. Le SAMSAH PREPSY à Paris a été cité par les participants. Ce dispositif met concrètement en place cette coordination des parcours.

Plusieurs autres initiatives furent citées, mettant en œuvre des **soins « complets »**, c'est-à-dire prenant en compte la psychoéducation, les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) et la réhabilitation psychosociale : l'Elan Retrouvé, le centre MGEN de Rueil Malmaison ou encore le Centre René Capitant.

Les **équipes mobiles** peuvent également aider au decloisonnement en allant vers les populations les plus éloignées du soin (migrants, personnes SDF ou isolées, etc.) en organisant des maraudes et en orientant vers des dispositifs d'hébergement spécialisés.



Dorian Rollin ©

b. Prendre en compte l'ensemble des acteurs

Les différents acteurs (famille, soignants, non-soignants, etc.) ont pour rôle d'accompagner la personne concernée dans son parcours de soins et de la soutenir, mais leur rôle est parfois mal considéré ou négligé.

Idées clés

Les **pair-aidants**, personnes vivant avec un trouble psychique et aidant les autres à se rétablir, ont besoin d'un réel statut, d'une reconnaissance et d'être intégrés dans les équipes pluridisciplinaires de soins, *via* des processus de mentorat ou de compagnonnage. À noter toutefois : il n'y a pas consensus des participants sur la nécessité de **professionnalisation** des pair-aidants.

La **famille** doit être tenue au courant de l'état de leur proche et son avis doit être pris en compte dans les décisions médicales. Les **fratries** ont été citées car elles sont souvent oubliées au sein des proches par les acteurs de l'accompagnement (faible prise en compte de la manière dont la maladie peut affecter les enfants de la famille). Le dispositif Funambules intervient auprès de ce public dans le département de Seine-Saint-Denis (93).



Dorian Rollin ©

c. Généraliser les bonnes pratiques

Beaucoup d'initiatives innovantes et concrètes ne sont pas assez connues. Les « bonnes pratiques » venant de l'étranger par exemple, pourraient être mises en œuvre sur notre territoire. Par exemple les **task forces** en Suisse sont très intéressantes. Elles sont construites autour de trois pôles : l'ambulatoire, l'hospitalier et le suivi intensif, avec l'appui d'équipes mobiles faisant le lien entre ces trois dimensions.

Idées clés

Un participant a donné l'exemple d'un centre d'accueil de crise pour les cas d'urgence, à taille humaine et se concentrant sur la qualité de l'accompagnement des patients, ce qui permet de réduire le temps d'hospitalisation à quelques semaines (Centre d'Accueil Permanent).

Les participants ont aussi pu rappeler l'importance de la **médiation** et du **partage** entre les différentes sphères (famille, hôpital, associations, GEM...) ainsi que le besoin de s'adapter à l'autre.

Question débat : qu'aimeriez-vous changer ?

- **Le manque de moyens !** (citée de nombreuses fois par les participants).
- L'absence d'appui et d'aide aux familles dans les crises, surtout au début de la maladie.
- La réduction de la famille à « un aidant » à former.
- L'absence de prise en compte des frères et soeurs des patients.
- Les délais d'accès aux soins.
- La contention (citée trois fois lors du débat).
- Le déni des personnes qui se suicident suite à des troubles psychiques.
- L'hypocrisie de la France qui ne respecte pas les traités internationaux de droits de l'homme autour du handicap.
- Les violences sexuelles qui sont à l'origine de beaucoup de troubles.
- Le fait que l'espérance de vie soit réduite de 15 à 20 ans chez une personne souffrant de troubles psychiques.
- L'exclusion, notamment par les collègues, et le fait de ne pas voir la souffrance de la personne en face de soi.
- Supprimer les sigles incompréhensibles : simplifier !
- Beaucoup de psychiatres prennent les patients pour des numéros et cela rajoute encore plus de handicap (idée citée deux fois lors du débat).
- Les restrictions budgétaires pour la politique de secteur.
- Les amalgames entre les responsables de meurtre et les personnes atteintes de troubles psychiques.
- Le fait de croiser les fichiers « S » avec les personnes hospitalisées sous contrainte.
- Arrêter de vouloir tout maîtriser, apprendre à se faire confiance, à travailler ensemble.
- Le droit d'être fragile.
- Le manque de communication avec les médecins et les familles.
- L'absence de consentement.
- Le fait que les personnes qui travaillent dans des Établissements de service et d'aide par le travail (ESAT) ne touchent pas le SMIC mais bien moins (850 €) et subissent la même pression que les travailleurs lambda alors qu'ils ne sont pas soumis au Code du travail.

- Le manque d'autonomie : une personne en couple ne peut pas toucher l'AAH si elle est pacsée. Les revenus du conjoint sont pris en compte ce qui fait dépendre la personne de son conjoint et va à l'encontre de son autonomisation.
- La précarisation des personnes déjà vulnérables.
- Les différences d'accès selon le territoire, les dispositifs, les psychiatres, etc.
- L'interdiction d'emprunter à la banque en tant que bipolaire, être obligé de cacher sa maladie.
- Le nombre de personnes avec des troubles psychiques à la rue ou en prison.
- Le démantèlement de l'hôpital public.
- Les soignants peu formés à l'écoute : « moins de place pour l'écoute donc plus de médocs ! ».
- Faire attention à ce que les GEM ne deviennent pas des structures pour pallier la misère des soins et valoriser les salariés qui y travaillent.
- Le manque d'investissement dans la recherche.
- L'absence de lieux de discussion et de partage d'expérience sur le modèle des ateliers *Parlons Psy*. Il faudrait inventer de nouveaux instruments de fraternité.



CONCLUSION

Cet atelier a été conclu par **Claire Le Roy-Hatala**, sociologue, et **Frédéric Théret**, directeur du développement à la Fondation de France. Ils ont remercié tous les participants de leur présence ainsi que Iannis McCluskey pour avoir « lancé » ce travail collectif.

Claire Le Roy-Hatala a pu rappeler que le « tour de France » démarré en mars 2018 à Marseille touchait à sa fin, mais que ce n'était pas terminé : « rendez-vous le **9 décembre** prochain pour notre événement national ! ». Ce huitième atelier fut un moment exceptionnel de travail en commun avec des échanges, des partages d'expériences, et des rires... qui ont pu être exprimés par les participants : « *nous allons faire ensemble !* ».



Dorian Rollin ©

Les participants ont su se parler sur un pied d'égalité et c'est là la première petite pierre à ce souhait d'expérience partagée : apporter des idées et être force de propositions (« *c'est le sujet de tout le monde* »). Il est essentiel de faire de la psychiatrie un sujet attractif, pas parce qu'il est compliqué et révoltant mais parce que sur le terrain des hommes et des femmes créent, innovent et font en sorte que la qualité de vie des patients soit améliorée.

On s'aperçoit aussi qu'entre toutes les personnes qui ont participé aux ateliers, il y a de la **convergence** : aller vers des pratiques laissant la place à la personne concernée par des troubles psychiques. Des idées innovantes ont émergé : développer la pair-aidance, créer des lieux hybrides, accessibles, mobiles, des manières alternatives de faire, d'être à côté, d'autoriser le choix, la prise de risques ou non... Le pouvoir doit être partagé, redistribué. On est en train de mettre en œuvre la pensée complexe d'Edgar Morin « *qui ne se réduit ni à la science ni à la philosophie mais qui permet leur intercommunication. Le vrai problème c'est que nous avons trop bien appris à séparer. Il vaut mieux apprendre à relier. Relier, c'est-à-dire pas seulement établir bout à bout une connexion, mais établir une connexion qui se fasse en boucle* ».

La pensée complexe englobe trois modes de pensée : la pensée critique, la pensée créative et la pensée responsable.

La psychiatrie nous oblige à créer cette dynamique de connexions en boucles. Ces rencontres ont vocation à faire cela : fabriquer du commun dans ces trois registres de pensées.

Enfin, nous attendons trois choses rares pour la psychiatrie : de la **bienveillance**, du **temps** alors que nous sommes à l'époque de la vitesse, et des **moyens** alors que l'argent manque cruellement sur la santé mentale. Le 9 décembre, nous allons porter ce message pour faire levier et changer les choses.



Dorian Rollin ©

ANNEXE 1

Extrait du discours de Iannis McCluskey

La maladie psychiatrique amène une grande question autour de la stigmatisation, la discrimination. Si j'ai un message que je souhaite faire passer aujourd'hui, c'est que je suis un humain comme vous. On a toujours deux niveaux dans une relation : un niveau qu'on peut considérer comme hiérarchique, c'est-à-dire aujourd'hui je suis là debout à parler, je ne suis pas au même niveau que vous, même physiquement, un père n'est pas au même niveau que sa fille, un soignant et un soigné non plus. On peut se demander quels sont nos rôles ici ? On vient en tant que patient, proche, employeur ? Et en même temps, c'est une relation d'humain face à un humain. Quand je vois mon médecin, j'ai une relation de patient face à un soignant et en même temps d'un humain face à un humain.

Je suis pair praticien, c'est l'équivalent suisse du médiateur de santé pair, l'idée c'est de donner une formation à des personnes qui sont passées par la psychiatrie pour qu'elles interviennent dans le milieu de la santé mentale afin d'apporter un autre regard.

Je pense que l'objectif de l'intégration des personnes concernées c'est que chacun ait le droit de dire "ça va", "ça ne va pas", "je souffre", "je suis heureux", "je stresse", et ça je pense que ce serait plus qu'un grand pas, ce serait un pas énorme en matière de déstigmatisation. Un être humain n'est pas d'une autre espèce parce qu'il a des difficultés. On met de la distance car on ne veut pas "attraper" la même chose. C'est-à-dire que la personne que l'on voit dans le RER, qui parle toute seule, ce n'est pas quelqu'un d'une autre espèce, c'est un être humain, comme moi, qui traverse des difficultés, et cela peut m'arriver aussi. C'est inquiétant. La stigmatisation, c'est de se dire qu'on n'est pas pareil, que ça ne nous arrivera jamais. Pour se rassurer, on met de la distance.

Qu'est-ce que le fait d'être médiateur de santé pair change pour vous ?

C'est mon travail mais ça ne change pas grand-chose. C'est-à-dire que là, aujourd'hui, je le dis devant vous, je n'ai pas d'hésitations à le dire, j'ai encore un traitement. Pourtant, je cherchais un logement la semaine dernière et je me suis retrouvé dans une situation que je n'avais plus vécue depuis longtemps : devoir dire

ce que je fais de ma vie. Moi, je touche l'AAH et dans ce cas, allez dire à quelqu'un ce que vous faites dans la vie, surtout handicapé avec des troubles psychiatriques. Donc j'ai développé des stratégies et lui ai raconté ce que je faisais, sans dire pourquoi je le fais : "je participe à des recherches intéressantes". Mais je me suis rendu compte que je n'osais absolument pas assumer mes troubles devant cette personne. Je n'ai pas l'impression de prendre des risques en parlant de ce que j'ai vécu, mais devant une personne qui va me juger, juger si je suis fiable ou pas, ce n'est pas possible. Donc voilà ce que ça change sur le dévoilement de soi, on apprend à se livrer. Et en même temps parfois on le cache. Pourquoi le cacher ?

Quand j'étais plus jeune, j'avais une cousine qui a été diagnostiquée schizophrène très jeune, vers trois ans, et j'ai entendu ma grand-mère dire à sa mère : "Mais c'est horrible ! La pauvre !", elle a eu des mots très durs. Ce sont des idées d'une autre génération mais aujourd'hui, ça existe encore. Les troubles psychiques touchent énormément de monde et c'est très peu connu. Parfois quand je le dis, j'ai l'impression d'avoir une hache dans le dos et que les gens pensent que je vais les agresser. Mais je n'ai pas de hache. »



Dorian Rollin ©

ANNEXE 2

Ils nous ont aidés dans la préparation de cet événement et la réussite de cette rencontre. Nous les en remercions.

Comité local d'organisation

- **Marianne Auffret,** « Élus, santé publique et territoire », et Aurore
- **Ariane Bordat,** Vivre et devenir, Dispositif Habitat Côté Cours
- **Clémence Braem,** Vivre et devenir, Dispositif Habitat Côté Cours
- **Olivier Canceil,** Santé Mentale France, Hôpitaux de Saint Maurice
- **Aude Caria,** Psycom
- **Jean-Philippe Cavroy,** *Clubhouse* France
- **Hélène Davtian,** Les Funambules
- **Emmanuelle Jouet,** Laboratoire de recherche EPS Maison Blanche
- **Pierre-Olivier Mattei,** Elan retrouvé, Hôpital Saint Antoine
- **Marie-Aude Morterol,** *Clubhouse* France
- **Vanessa Olivieri,** Thransition - UNIRH
- **Anne Quintin,** Œuvre Falret
- **Deborah Touati,** CLSM Epinay

Prestataires de l'événement :

- **Dorian Rollin,** photographe
- **Charles Berberian** et **Col1,** dessinateurs
- **Gilles-Laurent Rayssac,** Res publica
- **Le Palais de la Femme** pour son accueil.