INSTITUT MONTAIGNE

LES ATELIERS Parlons Psy
La santé mentale en pratiques et en solutions

Fondation de France
La Fondation de toutes les causes


© Dorian Rollin

Parlons Psy
Une réflexion citoyenne sur la santé mentale

Décembre 2019

Sommaire

L'édito ____ 4

La démarche ____ 9

Les chiffres clés ____ 12

Ce qui ne peut plus durer ____ 16

Les objectifs ____ 20

6 propositions,
5 actions concrètes ____ 26

Remerciements et annexes ____ 46

L'édito

L'Organisation mondiale de la Santé définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social (qui) ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». La santé mentale a une place cruciale dans cette définition. Alors qu'une personne sur cinq est atteinte d'un trouble psychique, soit 12 millions de personnes en France, ces maladies restent souvent occultées, mal connues et mal soignées. La stigmatisation est forte et la prise de conscience de l'opinion publique comme des décideurs politiques sur la nécessité de renforcer la recherche et d'améliorer les soins, l'accompagnement et la qualité de vie des personnes concernées est loin d'être acquise.

Pour faire avancer ces sujets, la Fondation de France et l'Institut Montaigne, deux acteurs reconnus et identifiés dans le champ de la santé mentale, ont animé ensemble pendant plus d'un an (mars 2018 – juin 2019) un cycle d'ateliers participatifs dans huit villes de France pour recueillir la parole du terrain, identifier les meilleures initiatives et faire dialoguer à égalité ceux qui ne se parlent que trop peu : personnes vivant avec des troubles psychiques, familles, soignants, représentants du monde social et médico-social, institutions et élus. Cette initiative donne de manière inédite la parole à toutes les parties prenantes de la santé mentale dans un climat positif et constructif.



© Col 1

Ni conférences ni colloques, les ateliers *Parlons Psy* ont réuni plus de 1000 personnes et ont été le creuset d'une réflexion collective, animée par deux convictions : les idées et les solutions viendront du terrain, notamment des personnes concernées et de leur entourage ; et de nombreuses initiatives inspirantes existent, mais de manière isolée, sans valorisation ni diffusion. Les ateliers *Parlons Psy* ont eu pour vocation de créer cet espace d'échange et de mettre en lumière ces bonnes pratiques pour les faire connaître au plus grand nombre.



© Fanny Delqué

Parmi ces participants, un quart représentait des personnes directement concernées par les troubles psychiques et leurs proches, un quart des personnes du milieu associatif et 35 % des soignants. Parce que nous ne pouvions traiter de tout, ce sont les adolescents et les adultes qui ont été principalement ciblés. Ce choix se reflète dans la composition des ateliers ainsi que dans les idées qui ont été formulées ; les sujets de l'enfance, de la parentalité ou de l'école ont été évoqués de manière plus ponctuelle. Les constats comme les propositions formulés se concentrent donc principalement sur les parcours, l'accès aux droits, l'*empowerment* et le rétablissement des adultes.

En restituant la parole des plus de 1000 personnes qui se sont impliquées dans cette démarche, le grand rendez-vous du 9 décembre 2019 se veut un moment unique de partage et de réflexion en présence de nombreux décideurs publics à qui seront livrés les enseignements majeurs des ateliers. Ce livret reprend les principales propositions et initiatives mises en avant. Il n'a pas vocation à être exhaustif mais plutôt à poser les bases d'une démarche innovante que nous souhaitons porteuse d'espoir et de changements durables.

Laurent Bigorgne, Directeur,
Institut Montaigne

Axelle Davezac, Directrice générale,
Fondation de France

LA DÉMARCHE

© Dorian Rollin



© Lisa Mandel

La démarche

Organisés par la Fondation de France et l'Institut Montaigne, les ateliers *Parlons Psy* se sont déroulés dans huit villes de France avec pour objectif de croiser les points de vue de ceux qui ne se parlent que trop rarement, de mettre en lumière les meilleures initiatives locales et de porter la parole des personnes directement concernées.

Chaque atelier était préparé localement et s'organisait autour de thèmes décidés par un comité "local" réuni à plusieurs reprises et composé d'une vingtaine de participants représentant une diversité de points de vue (personnes concernées, associations, monde du soin et du secteur social, décideurs locaux). Ce comité local avait pour objectif de mobiliser dans chaque région un réseau le plus large possible, d'identifier un invité dit « inspirant » qui ouvrirait la session ainsi que des thèmes de travail proposés aux participants.

Chaque atelier a réuni entre 100 et 250 participants autour de quatre temps : une introduction par les organisateurs suivie du témoignage d'un invité inspirant ; un travail sur table en groupes de huit à dix participants autour de deux questions identifiées par le comité et d'une question-débat sur « ce qui ne peut plus durer » ; un moment de restitution collective ; une conclusion. Les échanges étaient animés par Gilles-Laurent Rayssac de Res Publica, société de conseil en concertation.

L'ensemble des comptes rendus des ateliers est disponible sur les sites internet de la Fondation de France et de l'Institut Montaigne.

LES CHIFFRES CLÉS



© Anne-Cécile Estève

Les chiffres clés

8
ateliers

7
régions

+ de 1000
participants

25 %
de personnes concernées et familles

35 %
de professionnels de santé et du médico-social

25 %
d'associations

145
participants aux comités locaux

65
initiatives de terrain citées

Les 8 ateliers *Parlons Psy :*

Marseille, Friche la Belle de Mai
12 mars 2018
150 participants
En présence de Josef Schovanec, dessins réalisés par Lisa Mandel
- ***Rien sur nous, sans nous !***

Lille, Salle du Gymnase
2 octobre 2018
130 participants
En présence de Stéphane Cognon, dessins réalisés par Virginie Vidal
- ***Empowerment***
- ***Liens***
- ***Prévention***

Colmar, Musée Unterlinden
11 mars 2019
180 participants
En présence de Blaise Rochat, dessins réalisés par Fanny Delqué
- ***Hôpital***
- ***Société***
- ***Qualité de prise en charge des personnes concernées***

Bordeaux, Salle le Rocher
8 avril 2019
190 participants
En présence de Lucie Caubel, dessins réalisés par Christian Cailleaux
- ***Pratiques innovantes***
- ***Pouvoir d'agir***

Lyon, Centre de formation SEPR
5 juillet 2018
160 participants
En présence de Nicolas Bissardon, dessins réalisés par Florence Dupré la Tour
- ***Soins***
- ***Accompagnement***

Nantes, Cité des Congrès
22 janvier 2019
240 participants
En présence de Philippa Motte, dessins réalisés par Margot Husson
- ***Rétablissement***
- ***Société et santé mentale***

Nancy, Grands Salons de la Mairie de Nancy
12 mars 2019
160 participants
En présence de Blaise Rochat, dessins réalisés par Zoé Thouron
- ***Hôpital***
- ***Société***

Paris, Palais de la femme
6 juin 2019
100 participants
En présence de Iannis McCluskey, dessins réalisés par Charles Berberian et Col1
- ***Généralisation des bonnes pratiques***
- ***Pouvoir d'agir***
- ***Personnes éloignées du système de soins***

CE QUI NE PEUT PLUS DURER



© Dorian Rollin

Ce qui ne peut plus durer

Après la restitution des travaux table par table, une troisième question, cette fois-ci ouverte et spontanée, était posée à tous les participants.

La question était la suivante : « en matière de santé mentale, qu'est-ce qui ne peut plus durer ? Qu'est-ce que l'on ne peut plus supporter ? » Chaque participant pouvait répondre de façon libre. Nous avons sélectionné ici quelques verbatim issus de ces échanges.

Sur l'accès aux soins et les soins

« Les délais d'accès aux soins »
« Le fait que l'espérance de vie soit réduite de 15 à 20 ans chez une personne souffrant de troubles psychiques »
« Les différences d'accès selon les territoires, les dispositifs, les psychiatres… »
« L'absence de coordination des intervenants »
« L'absence de consentement »
« Les sigles incompréhensibles et le jargon médical qui excluent les patients des prises de décision »
« La contention et le pyjama bleu »

Sur l'aspect financier

« Le manque de moyens »
« Les restrictions budgétaires pour la politique de secteur »
« Le manque d'autonomie financière : une personne en couple ne peut pas toucher l'Allocation Adulte Handicapé si elle est pacsée »
« La précarisation des personnes déjà vulnérables »
« Le manque d'investissement dans la recherche autour des troubles psychiques »



© Florence Dupré la Tour

Sur la place des familles et des proches

« L'absence d'appui et d'aide aux familles dans les crises, surtout au début de la maladie »
« L'absence de prise en compte des frères et sœurs »
« Le manque de communication avec les médecins et les familles »
« L'absence de partage avec les parents du diagnostic d'un enfant majeur »

Sur le regard porté par la société

« Les amalgames qui sont fait entre les responsables de meurtres et les personnes atteintes de troubles psychiques »
« Ne pas avoir le droit d'être fragile »
« Être obligé de cacher sa maladie »
« Le nombre de personnes avec des troubles psychiques à la rue ou en prison »

LES OBJECTIFS



© Anne-Cécile Estève

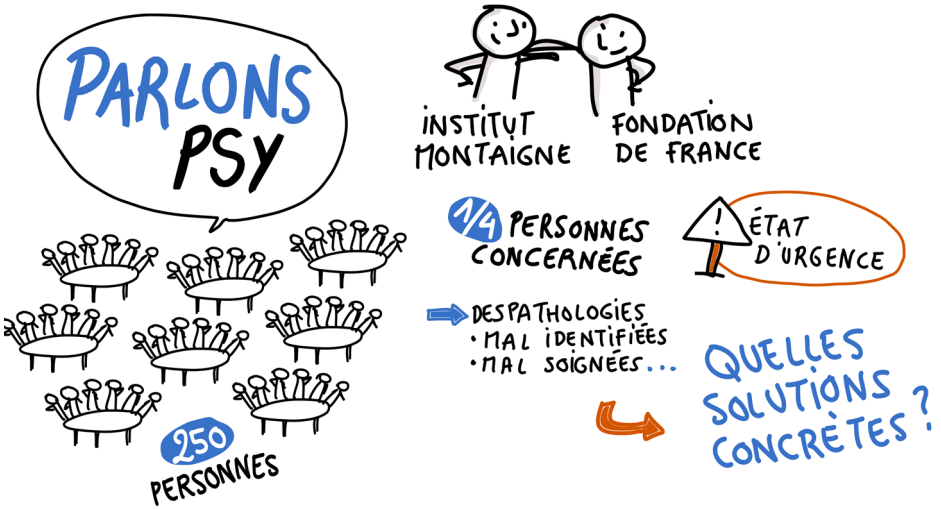
Les objectifs

Une notion centrale a émergé dans l'ensemble des ateliers *Parlons Psy* : celle de la place à accorder aux personnes souffrant de troubles psychiques, aussi bien dans le suivi médical que dans leur vie quotidienne. La notion anglo-saxonne d'*empowerment* – c'est-à-dire, selon le Psycom, « *l'accroissement de la capacité d'agir de la personne malade via le développement de son autonomie, la prise en compte de son avenir et sa participation aux décisions la concernant* », - a été très présente dans les échanges et a finalement largement structuré la réflexion collective.

Étroitement liée à ce concept, la notion de « rétablissement » a été également très souvent évoquée lors des ateliers. Le rétablissement n'est pas synonyme de guérison clinique ou de remède. Il a été défini ainsi dans les années 1990 par William Anthony : « *C'est une démarche personnelle et unique, visant à changer l'attitude, les valeurs, les sentiments, les objectifs, les capacités et/ou les rôles de chacun. C'est la façon de vivre une vie satisfaisante et utile, où l'espoir a sa place malgré les limites imposées par la maladie.* »



© Virginie Vidal



© Margot Husson

Afin de restituer au mieux la parole des participants, la Fondation de France et l'Institut Montaigne ont synthétisé l'ensemble des idées évoquées lors des ateliers et ont identifié des transversalités et des thèmes récurrents ainsi que des propositions régulièrement mises en avant. Cette restitution se veut loyale, mais ne saurait retranscrire la richesse des échanges ni la diversité des points de vue de toutes les personnes qui se sont impliquées personnellement dans les ateliers *Parlons Psy*. Nous avons mis l'accent sur les idées qui ont été le plus souvent exprimées, mais aussi sur celles qui nous semblaient apporter des éléments nouveaux à la réflexion sur l'évolution des pratiques en santé mentale.

Les comptes rendus de chaque atelier, disponibles en ligne, détaillent davantage les idées et les spécificités de chaque ville. L'objectif de cette restitution est de dégager des tendances fortes et des priorités qui dépassent les enjeux locaux.



© Lisa Mandel

Les objectifs

Deux grands objectifs ont ainsi été largement portés par les participants :

Faire de la santé mentale une responsabilité collective pour l'ensemble de la société

Favoriser le rétablissement en transformant les pratiques de soins et d'accompagnement

Ces deux objectifs ont fait l'objet de discussions et d'échanges nourris dont ce livret se fait l'écho sans pouvoir tout retranscrire. Les propositions dégagées par les participants ont été étayées par des dispositifs locaux ou nationaux que nous reportons ici.

Nous avons fait le choix de citer ici une multiplicité de dispositifs très divers sur un pied d'égalité : certains sont nationaux, bien établis et connus de tous les acteurs, d'autres sont plus locaux et touchent peu de personnes. Tous ont été cités par les participants comme des bonnes pratiques et des dispositifs inspirants. Ils sont listés à la fin de ce document.

6 PROPOSITIONS
5 ACTIONS CONCRÈTES



© Lucien Lung

Objectif n°1

Faire de la santé mentale une responsabilité collective

Proposition 1

Lutter contre la stigmatisation en sensibilisant dès le plus jeune âge

Proposition 2

Former et professionnaliser les acteurs de première ligne

Proposition 3

Favoriser l'accès aux droits, notamment dans les domaines de l'emploi et du logement

Objectif N°1 – Faire de la santé mentale une responsabilité collective

Les participants aux ateliers *Parlons Psy* se sont accordés sur le fait que le manque de connaissances concernant les troubles psychiques, la stigmatisation des personnes concernées comme de leurs familles et l'auto-stigmatisation, ont des conséquences délétères sur l'accès aux soins, sur la vie sociale et professionnelle.

Les représentations négatives autour des maladies psychiques sont encore très présentes dans notre société. Selon un sondage IPSOS mené pour la fondation FondaMental en 2014, deux Français sur cinq associent les maladies mentales à la folie. 74 % des Français pensent par ailleurs que les personnes atteintes de troubles mentaux représentent un danger pour elles-mêmes ou pour les autres, schizophrénie en tête. Ces préjugés ont la vie dure et constituent un obstacle majeur à une prise en charge précoce et une bonne qualité de vie.

Faire de la santé mentale une responsabilité collective et lutter contre les tabous et la stigmatisation sont des enjeux prioritaires pour rompre ce cercle vicieux et permettre aux personnes directement concernées par les troubles psychiques de se rétablir et d'être pleinement intégrées dans la société.

Proposition 1

Lutter contre la stigmatisation en sensibilisant dès le plus jeune âge

Idée clé – Lutter contre les idées reçues, la méconnaissance et la stigmatisation

La méconnaissance des troubles psychiques entraîne des stéréotypes très stigmatisants à l'égard des personnes concernées. Sur cette base se fabriquent des représentations fausses et des pratiques discriminantes qui enferment les personnes concernées dans une identité de « malade psychiatrique ».

Pour tenter d'y remédier, plusieurs dispositifs ont été évoqués lors des ateliers *Parlons Psy*.

- Les Semaines d'information de la santé mentale sont organisées chaque année au mois de mars sur l'ensemble du territoire dans le but de sensibiliser l'opinion publique et de lutter contre la stigmatisation.
- Le Psychodon sensibilise et informe le grand public autour des maladies psychiques notamment via un événement musical retransmis à la télévision.
- Les camions PsyTruck sensibilisent notamment les jeunes aux problèmes de santé mentale sur leurs lieux de vie.
- Le programme Papageno accompagne les auteurs et journalistes sur leur responsabilité par rapport à la stigmatisation des personnes concernées par des troubles psychiques.
- Le site d'information Psycom est une plateforme grand public qui rassemble toute l'information sur la santé mentale et les troubles psychiques, les dispositifs de soin et d'accompagnement et les outils de lutte contre la stigmatisation.

Idée clé – Sensibiliser et informer dès le plus jeune âge

La promotion de la santé mentale dès le plus jeune âge est un enjeu majeur de prévention en santé et de lutte contre l'isolement et la stigmatisation. L'objectif est de **considérer la santé mentale au même titre que la santé physique** et d'éduquer les jeunes générations à en prendre soin. Cela contribue aussi à dédramatiser et à ouvrir un dialogue favorable à un repérage et une prise en charge précoces.

Pour améliorer cette sensibilisation auprès des enfants et des jeunes, plusieurs dispositifs ont été évoqués lors des ateliers *Parlons Psy*.

- Le programme de prévention du suicide dans le cadre du service sanitaire des étudiants en santé mené auprès des jeunes en collèges et lycées avec l'appui d'une équipe de soignants dans les Hauts de France.
- Le webdocumentaire « Epsykoi, la santé mentale et les jeunes » créé par l'association Solidarité Réhabilitation sensibilise les jeunes à partir de témoignages et d'explications concrètes par les proches et les soignants.
- Le programme « Sentinelles et Référents » permet de proposer à des élèves volontaires et formés de constituer un groupe capable de repérer les situations de harcèlement et d'agir en conséquence.

Proposition 2

Former et professionnaliser les acteurs de première ligne

Idée clé – Former les professionnels de première ligne, dans les domaines de la santé, de l'éducation, des ressources humaines, de la justice et de la police

La formation de tous les acteurs de première ligne est fondamentale (médecins généralistes, pédiatres, enseignants, juges, policiers, pompiers, etc.). En effet, un grand nombre de professionnels connaissent mal les troubles psychiques alors qu'ils sont bien souvent les premiers interlocuteurs des personnes en souffrance. Mal informés, insuffisamment coordonnés avec les services spécialisés, ces acteurs de première ligne peinent à répondre et se retrouvent souvent impuissants face à la douleur psychique.

L'objectif est double : sensibiliser aux problèmes de santé mentale pour ne pas passer à côté d'une souffrance, et identifier avec ces acteurs de première ligne les recours possibles pour pouvoir s'appuyer sur les professionnels adaptés, au bon moment.

Pour participer à la formation des professionnels de première ligne, plusieurs dispositifs ont été évoqués lors des ateliers *Parlons Psy*.

- La formation Premiers secours en santé mentale (PSSM) sur le modèle des formations de secouriste, cherche à faire évoluer les représentations sociales sur les troubles psychiques et à améliorer la situation des personnes concernées via une première approche voire une orientation vers les soins.
- Les initiatives aidant à la sensibilisation du monde de l'entreprise comme le centre de jour BIPOL Falret à Saint-Ouen ou les actions de sensibilisation menées auprès des entreprises par les Clubhouses (Paris, Lyon, Bordeaux, lieux d'accompagnement, d'entraide et de soutien à la vie sociale et professionnelle).
- Le site d'information en santé mentale et en psychiatrie Psycom .

Proposition 3

Favoriser l'accès aux droits, notamment dans les domaines de l'emploi et du logement

Idée clé – Développer les possibilités d'accès à la formation, à l'emploi et au logement

Le projet de vie est l'élément structurant du rétablissement dans lequel le projet de soin prend tout son sens. Il est donc déterminant de penser conjointement l'accès aux droits au logement, à l'emploi, et aux soins.

Pour améliorer l'accès aux droits, plusieurs dispositifs ont été évoqués lors des ateliers *Parlons Psy*.

- Les programmes de job coaching (par exemple : Messidor, « Working First ») permettent un accompagnement notamment vers le milieu ordinaire de travail de manière très souple et adaptée.
- L'association Alternative XI à Marseille qui favorise l'accès au logement.
- Le programme « Un chez soi d'abord » œuvre à l'accès au logement pour les personnes à la rue qui vivent avec des troubles psychiques grâce à un dispositif de soutien par des pairs et des soignants à domicile.
- Les Clubhouses (Paris, Lyon, Bordeaux) qui sont des lieux d'accompagnement, d'entraide et de soutien à l'insertion sociale et professionnelle.
- L'association PADUPP à Marseille qui favorise l'accès aux droits pour les plus démunis.
- Le dispositif CoFoR (Centre de Formation au Rétablissement) à Marseille qui permet aux personnes concernées de s'inscrire comme étudiants et de se former grâce à des outils de connaissance de soi et de ses troubles.

3 actions concrètes pour avancer

- Pour inciter toutes les parties prenantes à s'emparer du sujet et afin d'identifier les avancées des pouvoirs publics dans le domaine de la santé mentale, les participants aux ateliers *Parlons Psy* ont mis en avant la nécessité d'avoir à la fois des rendez-vous réguliers participatifs sur le sujet de la santé mentale, mais aussi une instance réunissant l'ensemble des ministères et institutions concernées. La Conférence nationale du handicap pourrait être un modèle inspirant pour imaginer une **Conférence nationale de la santé mentale**.

- Par ailleurs, pour répondre aux enjeux d'accès aux droits des personnes concernées, ils ont proposé de **demander au Conseil consultatif national d'éthique (CCNE) un avis sur le respect des droits des personnes et sur l'éthique dans les soins psychiatriques**.

- **La professionnalisation et la structuration des associations d'usagers et de familles** a également été évoquée plusieurs fois par les participants. Les associations ont un rôle majeur à jouer dans l'accompagnement des personnes concernées et de leurs familles mais manquent souvent de moyens et de compétences spécifiques (finance, gestion, communication, management, etc.).

Objectif n°2

Favoriser le rétablissement en transformant les pratiques de soin et d'accompagnement

Proposition 4

Favoriser l'accès aux soins en incitant les diagnostics précoces et en allant vers les personnes concernées

Proposition 5

Créer les conditions favorables pour permettre l'*empowerment*

Proposition 6

Valoriser l'entraide et le savoir expérientiel

Objectif N°2 – Favoriser le rétablissement en transformant les pratiques de soin et d'accompagnement

Centrés autour de l'hôpital, peu tournés vers les thérapies complémentaires et mal articulés avec le reste du monde de la santé, du secteur social et médico-social, les parcours de soins en psychiatrie ont été largement critiqués par les participants.

La transformation de ces parcours et des pratiques d'accompagnement est primordiale pour favoriser le rétablissement des personnes touchées par des troubles psychiques. Cette transformation doit s'appuyer sur un repérage précoce, sur un meilleur accès aux soins et donner une place aux personnes concernées. L'*empowerment* ne se décrète pas, il se construit dans le temps et dans un environnement où les savoirs expérientiels des personnes touchées par les troubles sont valorisés. Les participants aux ateliers *Parlons Psy* ont massivement plébiscité ce **savoir expérientiel** et l'**entraide par les pairs**. Ils ont érigé en priorité la nécessité de transformer la prise de décision concernant leurs soins et leurs parcours, souvent jugée arbitraire, et de travailler sur le respect du consentement en psychiatrie.

Proposition 4

Favoriser l'accès aux soins en incitant aux diagnostics précoces et en allant vers les personnes concernées

Idée clé – Mettre l'accent sur le diagnostic et le repérage précoces

La prévention comme le repérage précoce sont essentiels pour améliorer les prises en charge et éviter les pertes de chance. La durée entre le premier épisode d'une crise et le diagnostic est en moyenne de sept ans. On compte en France entre deux et dix ans de retard au diagnostic, retard qui a des conséquences délétères sur la vie des personnes touchées et sur leurs familles.

Des dispositifs pour rendre les soins plus accessibles existent et certains ont été évoqués lors des ateliers *Parlons Psy*.

- Les centres experts crées par la fondation FondaMental sont des lieux pour améliorer le repérage et la prise en charge des personnes malades.
- Le SAMSAH Prépsy pour les jeunes de 18 à 25 ans est un service d'intervention précoce médico-sociale personnalisée, basé sur le case management de cas complexes (Paris 13ème).
- Les maisons des adolescents sont des lieux d'accueil et de conseil pour tout ce qui concerne les jeunes en matière de santé, relations (famille, amis), sexualité, scolarité, ou mal être, consommations, etc.
- Les espaces santé jeunes propose une prise en charge globale, individualisée et adaptée au besoin de chaque adolescent.
- Le Centre René Capitant à Paris propose de former des étudiants pairs-éducateurs en santé mentale.

Idée clé – Aller vers les personnes et sortir d'une approche uniquement tournée vers l'hôpital

L'hôpital, encore au cœur des soins psychiatriques, ne répond pas aux besoins des personnes touchées. Des lieux moins stigmatisants, dans la ville, ont été plébiscités. La médecine de première ligne (médecine générale, pédiatrie) devrait ainsi être davantage partie prenante des parcours de soins en psychiatrie. Pour permettre de prendre en charge les personnes en amont de façon plus réactive et plus souple, le fait d'« aller-vers » les personnes touchées a été mis en avant. Plutôt que de faire aller à l'hôpital les personnes concernées, ce sont les soins qui devraient aller vers les personnes. Ainsi, les dispositifs souples, organisés autour des personnes et non plus de l'hôpital, doivent être encouragés.

Pour améliorer cette approche, plusieurs dispositifs ont été évoqués lors des ateliers *Parlons Psy*.

- Le programme de psychiatrie de rue MARSS, Mouvement et Action pour le Rétablissement Social et Sanitaire, à destination des plus démunis à Marseille.
- Les équipes mobiles dont l'objectif est l'évaluation des besoins en santé mentale et l'intervention sur les lieux de vie.

- Les services infirmiers à domicile, pour une prise en charge au domicile des patients.
- Le programme de veille VigilanS, pour son dispositif de contact post-hospitalier des personnes ayant fait une tentative de suicide.
- L'expérimentation Ecout'Emoi, avec le remboursement des psychologues de ville pour les jeunes.

Proposition 5

Créer les conditions favorables pour permettre l'*empowerment*

Idée clé – Développer des pratiques de soins complémentaires et individualisées

Les pratiques de soins complémentaires ont largement été citées comme des outils précieux du rétablissement : la **méditation**, les **thérapies cognitives**, la **sophrologie**, la **nutrition** ou encore le **sport** sont considérés comme des outils thérapeutiques importants. Ces pratiques de soins complémentaires centrées sur l'hygiène de vie concourent à améliorer la qualité de vie des personnes concernées et participent au rétablissement.

Afin de proposer des pratiques de soins complémentaires aux traitements thérapeutiques, plusieurs dispositifs ont été évoqués lors des ateliers *Parlons Psy.*

- Le programme «RemedRugby» à Grenoble met le sport au service du rétablissement.
- Les soins de réhabilitation psychosociale proposés dans certains services et qui œuvrent en faveur de l'autonomie et de la prévention du handicap.
- Les programmes de méditation de pleine conscience proposés dans certains services de psychiatrie.
- Les thérapies cognitivo-comportementales aident à dépasser les symptômes invalidants et à renforcer les comportements adaptés.

Idée clé – Associer les patients à la prise de décision les concernant

Dans certaines pathologies psychiatriques, les capacités de jugement peuvent être atteintes lors des crises. Les décisions qui sont prises dans ces moments par les soignants sont alors faites sans prendre en compte les souhaits des personnes concernées, et sont difficiles et douloureuses pour ceux qui les subissent comme pour leur entourage.

Les **plans de crise conjoints** ou **directives anticipées en psychiatrie**, aujourd'hui à l'état d'expérimentation dans plusieurs villes (Lille, Lyon, Marseille, Paris…) permettent aux personnes de partager avec les équipes soignantes des consignes écrites pour qu'elles soient mises en œuvre dans des moments où la décompensation survient. Ce dispositif s'inspire des directives anticipées en soins palliatifs, qui ont une valeur légale (contrairement à la psychiatrie).

Idée clé – Apporter des réponses à la diversité des besoins de la personne

Les professionnels travaillant avec les personnes concernées par des troubles psychiques sont nombreux et trop rarement coordonnés. La littérature montre que les comorbidités sont multiples chez les personnes concernées par des troubles psychiques, avec deux tiers d'entre-elles souffrant de maladies physiques chroniques et devant être suivies par des professionnels de santé hors psychiatrie. De plus, les interlocuteurs du secteur social sont également en nombre important dans les parcours de vie des personnes concernées compte tenu, notamment, des difficultés d'accès à l'emploi et au logement.

Les participants aux ateliers *Parlons Psy* ont largement insisté sur l'absence de coordination entre le monde de la psychiatrie et le reste du monde de la santé comme du social et du médico-social. Cette absence d'intégration entraîne des prises en charges séquencées et complexes, des interlocuteurs multiples, parfois des réponses discordantes et des ruptures dans l'accompagnement. L'objectif doit être de **fluidifier la coordination entre les différents acteurs qui maillent le parcours des personnes** pour apporter des réponses plus efficaces.

Plusieurs dispositifs ont été évoqués lors des ateliers *Parlons Psy*.

- Les dispositifs de soins partagés qui favorisent la coopération entre les différents professionnels.
- Les programmes de *case management* qui visent à améliorer, dans un environnement devenu complexe et aux multiples interlocuteurs, la coordination des parcours de vie et de soins.
- Les centres de ressources Handicap psychique CReHPsy qui développent la connaissance, la mise en réseau et la formation de l'ensemble des acteurs publics et privés, professionnels, familles et bénévoles sur l'ensemble d'un territoire.
- Les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) qui proposent une assistance pour tous les actes de la vie quotidienne ainsi qu'un suivi médical et paramédical en milieu ouvert.
- Les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) qui proposent une assistance pour certains des actes essentiels de l'existence, un accompagnement social en milieu ouvert et un apprentissage à l'autonomie.

Proposition 6
Valoriser l'entraide et le savoir expérientiel

Idée clé – Favoriser l'entraide entre patients et pour les proches

L'**entraide** est un concept central.

D'un côté, la pair-aidance repose sur l'entraide entre patients à travers des associations et des groupes de soutien pour partager les expériences et redonner espoir. De l'autre, l'entraide pour les proches est également essentielle pour répondre à l'isolement dans lequel ils se trouvent.

Les proches sont en effet des partenaires clés du rétablissement. En ce sens, ils doivent être soutenus, informés et impliqués dans les parcours de soins et d'accompagnement.

Des dispositifs existent pour aider les personnes souffrant de troubles ainsi que leur entourage. Certains ont été évoqués lors des ateliers *Parlons Psy*.

- Les Groupes d'entraide mutuelle (GEM), associations de proximité qui aident à lutter contre l'isolement et favorisent l'entraide entre pairs.
- Les associations d'usagers ou anciens usagers de la psychiatrie, qui permettent de valoriser l'expérrience des personnes concernées.

- Les programmes d'éducation thérapeutique et de psychoéducation des processus d'apprentissage par lesquels les personnes acquièrent des compétences pour gérer la maladie qui les concerne.
- Le programme court BREF de l'hôpital du Vinatier à Lyon qui initie précocement l'aide aux aidants avec l'appui de l'UNAFAM.
- Pro Famille, programme de formation des familles qui les entraine à apporter une aide plus précise et plus ajustée à la maladie de leur proche.
- Les actions de l'Union Nationale de Familles et Amis de personnes Malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM) qui soutiennent les proches par l'écoute et les groupes de paroles.
- L'Association Jeunes AiDants Ensemble – JADE qui a pour ambition de lever le voile sur la question de ces enfants, adolescents et jeunes adultes en situation d'aidant au quotidien d'un proche parent (mère, père, frère, sœur ou grands-parents) malade, en situation de handicap ou de perte d'autonomie.

Idée clé – Développer la formation des patients experts

La reconnaissance de la valeur de l'expérience et des capacités d'entraide entre personnes concernées constitue un changement profond dans les pratiques en santé mentale. Cela suppose à la fois de soutenir les espaces où se fabrique l'entraide, mais aussi de développer la formation de patients experts qui vont apporter leurs compétences dans les protocoles et dispositifs de soins et d'accompagnement.

Pour former les patients experts, plusieurs dispositifs ont été évoqués lors des ateliers *Parlons Psy*.

- Les *Recovery college* comme le centre de formation au rétablissement COFOR.
- Les Universités des patients, dispositifs pédagogiques innovants qui consistent à intégrer dans les parcours universitaires diplômants en éducation thérapeutique des patients-experts issus du monde associatif.
- Le programme des médiateurs de santé pairs en santé mentale porté par le CCOMS et qui compte 47 médiateurs formés intégrés dans des équipes de secteurs, des équipes hospitalières ou en Samsah.

2 actions concrètes pour avancer

Pour améliorer concrètement l'accès aux soins et permettre une prévention et un repérage précoces de l'ensemble des personnes en souffrance psychique, les participants aux ateliers *Parlons Psy* ont formulé deux idées concrètes :

- La première est de **généraliser à l'ensemble de la population et du territoire le remboursement des consultations avec des psychologues de ville**, qui n'est aujourd'hui possible que dans quelques régions et dans le cadre de l'expérimentation réservée aux jeunes intitulée Ecout'émoi.
- La deuxième idée est celle d'un **bilan de santé mentale gratuit et systématique à plusieurs âges de la vie** : via la médecine scolaire et universitaire, lors du Service National Universel, via la médecine du travail, lors du suivi pré et post-natal, au début de la retraite etc.

LES DISPOSITIFS CITÉS



© Dorian Rollin

Les dispositifs cités

Au cours des ateliers, les participants ont été invités à citer les dispositifs locaux et nationaux qui leurs paraissaient susceptibles d'avoir un effet positif sur la santé, le bien-être et le rétablissement des personnes concernées. Plus de 60 dispositifs ont été cités, certains connus de tous, d'autres plus confidentiels. La liste ci-dessous n'est pas exhaustive mais reflète toutefois la diversité des actions inspirantes menées sur le terrain par les acteurs de la santé mentale.

ADPEI, Association départementale pour l'emploi intermédiaire

Alternative XI

Appartements communautaires

Association Solidarité Réhabilitation

BREF

Case managers

CATTP, Centres d'Accueil Thérapeutiques à Temps Partiel

Centre René Capitant

Centre de jour BIPOL

Centres Experts de la fondation FondaMental

CLSM, Conseil Local de Santé Mentale

Clubhouse

CMPP, Centre médico-psycho-pédagogique

COFOR, Centre de Formation au Rétablissement, Recovery College

CREHPSY, Centre de ressources sur le handicap psychique

Décisions médicales partagées

Dipsy

Ecout'émoi

Epsykoi

Équipes mobiles

ESAT, Etablissement et service d'aide par le travail

Espace transitionnel « Passe Muraille »

Espaces Santé Jeunes

Espoir 54

Fondation Elan retrouvé

GEM, Groupes d'Entraide Mutuelle

HDJ, Hôpitaux de Jour

JADE, Jeunes AiDants Ensemble

Maisons des Adolescents

Maisons des Usagers

Mandats de protection future

MARSS, Mouvement et Action pour le Rétablissement Social et Sanitaire

Médiateurs de santé pairs / pair-aidance

Messidor

Observatoire du rétablissement

Optimise

PADUPP, Pour l'accès au droit des usagers de la psychiatrie et des produits psycho-affectifs

Papageno

Plans de crise conjoints

Prepsy

Pro Familles

Programme « Devenirs » des Foyers Matter

Programmes d'éducation thérapeutique

Programme Prévention du suicide dans le cadre du service sanitaire des étudiants en santé

Programme RemedRugby

Projet DARIC, Animal'hom

PSSM, Premiers Secours en Santé Mentale

Psy Truck

Psychodon

Psycom

Réhabilitation psychosociale

RéHPsy, Réseau de santé et d'insertion sociale

RESAD, Réseau d'évaluation de situations d'adultes en difficulté

REV, Réseaux français sur l'entente de voix

SAMSAH, Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SAVS , Services d'Accompagnement à la Vie Sociale

Sentinelles et référents

SSIAD, Service de Soins Infirmiers À Domicile

SISM, Semaines d'Information sur la Santé Mentale

Thérapies cognitivo-comportementales

Un chez soi d'abord

UNAFAM, Union Nationale de Familles et Amis de personnes Malades et/ou handicapées psychiques

Université des Patients

VigilanS

Working First

REMERCIEMENTS



© Lucien Lung

Remerciements

Les comités locaux

Marseille

Maïté Arthur, GEM les Canoubiers

Raoul Belzeaux, Assistance publique Hôpitaux de Marseille et institut de neurosciences de la Timone

Issma Benkhaled, ADPEI

Agnès Bensussan, Conseil d'Orientation en santé mentale de la ville de Marseille

Samuel Bouloudnine, ULICE

Michèle Dorival, Association ISATIS

Vincent Girard, Agence Régionale de Santé PACA

Jeanine Guichaoua, Unafam

Céline Letailleur, Centre de Formation au Rétablissement (COFOR)

Dolores Lina-Torres, Centre Hospitalier Edouard Toulouse

Cécile Malo, Fondation de France

Zeina Mansour, CRES

Laurence Milliat, Centre Hospitalier Valvert

Anne-Marie Poyet, Fondation de France

Lyon

Mehdi Behlal, Entrelien

Dominique Benevent, ARHM

Thierry Brun, Messidor

Myriam Buffet, Mairie de Lyon

Georges Bullion, Messidor

Sophie Cervello, Centre Hospitalier Le Vinatier

Rebecca Chappe, CEFRA

Sébastien Chappe, CEFRA

Isabelle Chéreau, CHU Clermont-Ferrand

Pascale Daynes, Université des Patients – CH Alpes Isère

Marie Denisot, CLSM Lyon

Julien Dubreucq, C3R Grenoble

Céline Faurie-Gaulthier, Mairie de Lyon

Nicolas Franck, Hôpital le Vinatier

Julien Gobbo, RéHPsy

Aleth Henry, UNAFAM

Chantal Janin, FNAPSY

Pierre-Michel Llorca, Centre expert Hôpital de Clermont-Ferrand

Philippe Mandran, Clubhouse Lyon

Chantal Manonni, ARS Auvergne-Rhône-Alpes

Agnès Marie-Egyptienne, ARHM

Pascal Mariotti, Hôpital le Vinatier

Maguy Matossian, CLSM Valence

Jean Claude Michelon, ORSAC

Camille Niard, Hôpital le Vinatier

Sandrine Plantier, Clubhouse Lyon

Carmen Sanchez, Fondation de France

Brigitte Sapaly, GRIMM

Mariki Senechal, GEM Iceberg

Sylvie Tricard, Centre Ressources Métiers et Compétences en Psychiatrie

Sylvie Ynesta, ARS Auvergne-Rhône-Alpes

Halima Zeroug-Vial, Orspere Samdarra

Lille

Gilles Bloch, Fondation de France

Pierre Coubelle, Argos 2001

Thierry Danel, Fédération régionale de recherche en santé mentale

Alain Dannet, CCOMS

Christophe Debien, CHRU Lille

Laure Decouvelaere, Fondation de France

Emmanuel Duclercq, Espoir 80

Elizabeth Duhal, ESAT Etic

Etienne Hazard, ESAT Etic

Marina Lazzari, CLSM Lille

Isabelle Loens, ARS Hauts-de-France

Emmanuelle Provost, EPSM Lille Métropole

Rolande Ribeaucourt, ABEJ Solidarité - Un chez soi d'abord

Philippe Roelens, Home des Flandres / CMAO

Deborah Sebbane, AJPJA

Christophe Thibault, La Nouvelle Forge - Passage Pro

Pierre Thomas, CHRU Lille

Laurence Trouiller, Unafam

Guillaume Vaiva, CHRU Lille

Annie Windels, Unafam

Nantes

Rachel Bocher, CHU Nantes

Hélène Boudin, Inserm TENS Nantes

Jean-Paul Boulé, ARS Pays de la Loire

Yohann Chauvière, GEM Le Nouveau Cap

Marion Chiriot-Espitalier, CHU Nantes

Anne Courtais, EPSM de la Sarthe

Sophie Deloffre, CReHPsy Pays de la Loire

Yann Desdouets, Fondation de France

Jacques Fayolle, Unafam Bretagne

Hélène Fillaudeau, GEM Le Nouveau Cap

Guillaume Fonsegrive, Centre de Santé mentale Angevin Cesame

Etienne-Max Gabriel, Centre de Santé mentale Angevin Cesame

Valérie Gauthier, Association L'Apuis

Pierre Giraud, CReHPsy Pays de la Loire

Grégoire Hameau, Association Pouvoir d'Agir

Armelle Hangouet, GEM Vannes Horizon

Corinne Lambert, CLSM Nantes

Denis Leguay, Centre de Santé mentale Angevin Cesame

Fabienne Morvan, GEM Vannes Horizon

Colmar et Nancy

Agnès Bal, Centre Hospitalier de Rouffach

Alain Bouvarel, Centre National Audiovisuel en Santé Mentale

Anne Taillemite, Centre Hospitalier Spécialisé de Jury

Martine Anstett, Association Jeff

Jennifer Aujoulat, Route Nouvelle Alsace

Rémi Badoc, Association SEPIA

Lydia Bouthekaia, Centre

Psychothérapeutique de Nancy
Pierre Buckel, CLSM Strasbourg
Aude Cadario, CREHPSY Grand Est
Sandrine Choffardet, Association Animal'hom
Jean-Damien Collin, Fondation de France
François Courtot, Centre Hospitalier de Rouffach
Jane-Laure Danan, CLSM Métropole du Grand Nancy
Jean-Marc Gillium, Espoir 54
Jean-Claude Hayme, Fondation de France
Yann Hodé, Pro-Familles
Chantal Laburte, Fondation de France
Dominique Lachat, Centre Hospitalier de Rouffach
Jean-Pierre Lafleuriel, UNAFAM
Vincent Laprévote, Centre Psychothérapeutique de Nancy
Gustave Maire, CLSM Ouest Vosgien
Francis Mangeonjean, Centre Psychothérapeutique de Nancy
Ryszard Michalak, Fondation de France
Marylène Mordasini, CLSM Epinal
Philippe Mouzon, Fondation de France
Charles Nécole, Route Nouvelle Alsace
Florence Pileyre-Berthet, Association Le Cap
Luc Ritzenthaler, Association Jeff
Thérèse Rivière, UNAFAM
Catherine Rouger, CLSM Lunéville
Christophe Schmitt, Centre Hospitalier de Jury et Lorquin
Pauline Simon, Espoir 54
Michael Spreng, Centre National Audiovisuel en Santé Mentale
Stéphane Tinnes-Kraemer, CLSM Metz
Léonard Ulrich, Association Animal'hom

Bordeaux

Jean-Claude Aubert, Unafam 33
Béatrice Bausse, Fondation de France
Michel Bourges, GEM Arc En Ciel
Isabelle Bretenoux, Association Renovation
Emilie Buchoux, Clubhouse
Emilie Dang, CLSM Angoulême
Stéphanie Deblois, CH Charles Perrens
Pascale Dewambrechies, Fondation de France
Carole Dewambrechies-Lasagna, Clinique Les Horizons
Marylène Fabre, ARS Aquitaine
Sébastien Gard, CH Charles Perrens
Fabien Gay, GEM Arc en Ciel
Pierre Godard, Santé mentale Nouvelle Aquitaine
Jessika Jouvie, Clubhouse
Jannick Le Gallo, CLSM Bordeaux
Lionel Maze, ARI Insertion
David Misdrahi, CH Charles Perrens
Julien Muzard, MGEN
Joris Paty, Association Renovation
Thierry Perrigaud, Association Renovation
Janick Premon, Association Renovation

Paris

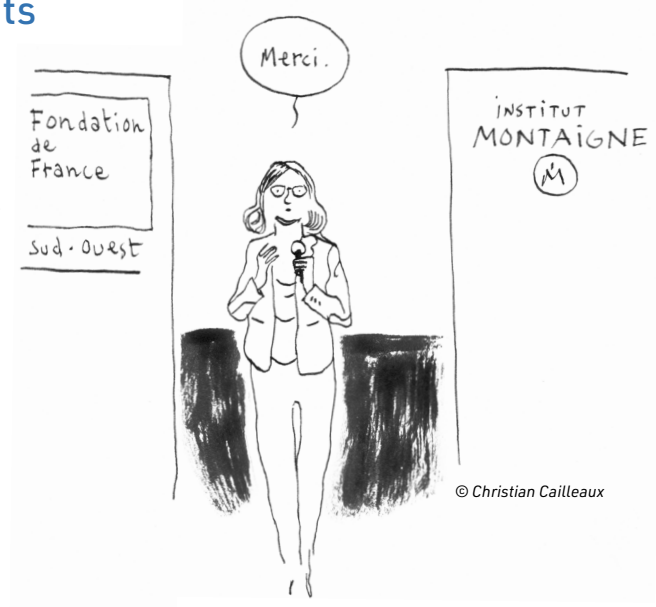
Marianne Auffret, « Élus, santé publique et territoire », et Aurore
Ariane Bordat, Vivre et devenir, Dispositif Habitat Côté Cours
Clémence Braem, Vivre et devenir, Dispositif Habitat Côté Cours
Olivier Canceil, Santé Mentale France, Hôpitaux de Saint Maurice
Aude Caria, Psycom
Jean-Philippe Cavroy, 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, Oeuvre Falret
Deborah Touati, CLSM Epinay

Les invités inspirants

Nicolas Bissardon, Handicap.fr
Lucie Caubel, Hello Handicap
Stéphane Cognon, auteur
Iannis McCluskey, epsyl
Philippa Motte, Philippa Conseil
Blaise Rochat, enseignant
Josef Schovanec, philosophe

L'équipe organisatrice

Margot Davier, Institut Montaigne
Annie Dulac, Photographe
Anne-Cécile Estève, Photographe
Jean-Christophe Hecquet, Photographe
Claire Le Roy-Hatala, Consultante pour Fondation de France
Lucie Léauté, Institut Montaigne
Lydie de Loustal, Consultante pour Fondation de France
Lucien Lung, Photographe
Angèle Malâtre-Lansac, Institut Montaigne
Laure Millet, Institut Montaigne
Alban Petit, Institut Montaigne
Karine Pouchain-Grépinet, Fondation de France
Gilles-Laurent Rayssac, Res Publica
Dorian Rollin, Photographe
Emma Ros, Institut Montaigne
Nathalie Sénécal, Fondation de France



© Christian Cailleaux

Les organisateurs

Forte de 50 ans d'expérience, la **Fondation de France** est le premier réseau de philanthropie en France. Elle agit dans tous les domaines de l'intérêt général, qu'il s'agisse d'aide aux personnes vulnérables, de recherche médicale, d'environnement, de culture ou d'éducation. Elle intervient de deux façons : à travers ses propres programmes d'actions, et en facilitant le travail de 857 fonds et fondations qu'elle abrite. Elle a investi le champ de la santé mentale depuis plus de 30 ans et a progressivement renforcé et structuré son action autour de trois programmes (« Santé des jeunes », « Maladies psychiques et vie sociale », « Recherche sur les maladies psychiatriques ») afin de soutenir et généraliser les pratiques innovantes, changer le regard du grand public sur la question, et contribuer à l'évolution des politiques publiques.

L'**Institut Montaigne** est une plateforme de réflexion, de propositions et d'expérimentations des politiques publiques en France et en Europe. A travers ses publications et les évènements qu'il organise, il souhaite jouer pleinement son rôle d'acteur du débat démocratique avec une approche transpartisane. Ses travaux sont le fruit d'une méthode d'analyse et de recherche rigoureuse et critique, ouverte sur les comparaisons internationales. À travers son programme santé, il a de nombreuses fois travaillé sur les enjeux liés à la psychiatrie et à la santé mentale, en se voulant force de proposition et relais des bonnes initiatives auprès des pouvoirs publics. Il a notamment publié à deux reprises avec la Fondation FondaMental : *Prévention des maladies psychiatriques : en finir avec le retard français* (2014) et *Psychiatrie : l'état d'urgence* chez Fayard (2018).

LES ATELIERS

Parlons Psy

La santé mentale en pratiques et en solutions



© Lisa Mandel

Retrouvez tous les comptes rendus des ateliers sur les sites internet de la Fondation de France et de l'Institut Montaigne.

INSTITUT MONTAIGNE

www.fondationdefrance.org
www.institutmontaigne.org

Fondation de France

La Fondation de toutes les causes