



INSTITUT
MONTAIGNE



6^e édition *Parlons Psy !*
Nancy
12 mars 2019

Pour leur sixième édition, les ateliers *Parlons Psy !* se sont déroulés à Nancy, le 12 mars 2019 de 14h30 à 18h. Près de 160 personnes ont assisté à cet événement et représentaient l'ensemble des parties prenantes du monde de la santé mentale : personnes directement concernées, proches, aidants, chercheurs, membres d'associations, responsables d'hôpitaux, professionnels du secteur sanitaire, social et médico-social, etc.

Tout au long de cet atelier, la dessinatrice **Zoé Thouron** a illustré en temps réel les diverses prises de parole de l'événement.

Gilles-Laurent Rayssac, fondateur de Res publica, a quant à lui animé cet atelier.



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.

Dans un premier temps, **Nathalie Sénécals**, médecin experte « Santé et recherche médicale » à la Fondation de France, est revenue sur les principales raisons qui ont amené la Fondation de France et l'Institut Montaigne à s'emparer du sujet des maladies psychiques, qui touchent 12 millions de Français, soit 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.



Dorian Rollin ©

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.

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 « Psychiatrie : sortir de l'état d'urgence » à l'Assemblée Nationale 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 la parole à ceux qui ne l'ont que trop rarement et mettre en lumière les meilleures initiatives locales afin d'**améliorer les traitements et le rétablissement** des personnes atteintes de troubles psychiques.



Dorian Rollin ©

Ces ateliers, qui se déroulent courant 2018 et 2019 dans huit villes de France, se concluront, fin 2019, par un événement national autour de la santé mentale. Cet événement sera l'occasion de relayer au niveau des décideurs politiques l'ensemble des idées et propositions qui auront émergé partout en France.

INTERVENTION DE BLAISE ROCHAT



Blaise Rochat, ancien infirmier en psychiatrie, a fait l'expérience de troubles psychiques à l'âge de 46 ans et fut diagnostiqué schizophrène par la suite. Il nous a offert un témoignage marquant de son expérience ainsi que des enseignements qu'il a pu en tirer. Sa décompensation psychique lui a permis de mettre en évidence certains enjeux significatifs relatifs à la santé mentale, avec un **double regard : celui d'un ancien professionnel de la santé mentale et celui d'une personne concernée par les troubles psychiques.**

Blaise Rochat explique sa décompensation par un cumul de stress, dû à différentes **expériences traumatisantes** arrivées au même moment dans sa vie : le diagnostic de son cancer, une septicémie et une rupture sentimentale. Comme il l'explique : *« Peut-être que quelqu'un d'autre à ma place aurait fait une dépression ou pris une année sabbatique ».*

Sa décompensation a commencé avec des hallucinations et l'**entente de voix**, qui agissaient comme des transmissions psychiques. Il explique qu'il n'était pas délirant au début de sa décompensation mais qu'il fut rapidement **submergé** par les émotions et les voix auxquelles il a parlé pendant presque quatre ans. Il s'est ainsi isolé de son contexte professionnel, social et familial et cela a abouti à une **rupture de lien social**.

Ses proches essayèrent de le faire hospitaliser, mais connaissant déjà bien le monde de la psychiatrie : *« Je savais comment faire pour ne pas être hospitalisé ».* Néanmoins, *« La situation a fini par devenir intenable pour ma femme et mon fils, qui ont dû quitter la maison ».*

L'expérience qui lui a fait perdre pied est celle d'une sortie banale en ville, où *« la circulation routière, n'était composée que de deux marques de voitures ».* *« À ce moment-là, je ne pouvais que prendre acte que le monde que j'avais connu jusqu'ici n'était plus celui qui défilait sous mes yeux. Ce type de perception m'a amené à presque totalement perdre pied, j'avais l'impression d'être dans un film de science-fiction ou dans une dimension parallèle. »*

Blaise Rochat a ensuite expliqué les priorités selon lui pour le patient et les soignants quand une personne est atteinte par une maladie psychique :

- protéger les **proches**, surtout au moment de crises ;
- développer les **directives anticipées et les plans de crise conjoints** pour prévenir et impliquer la personne concernée, ses proches et les soignants ;
- accepter l'hospitalisation. Avec l'**isolement social**, les hallucinations ont empiré et l'hospitalisation fut sa seule porte de sortie, l'hôpital a donc un rôle social non négligeable ;
- établir des **relations significatives**, notamment avec le personnel soignant. Le patient a besoin d'être écouté, compris et cela peut permettre d'améliorer la prévention et d'éviter certains actes comme la contention ou l'isolement ;
- éviter que les décisions qui entravent la liberté soient prises de **manière arbitraire** ;
- **expliquer clairement** ce qui motive la décision à la personne concernée (une telle décision sans information peut mener à un sentiment d'humiliation) ;
- **écouter la parole du patient**. C'est un facteur important pour son **rétablissement** ;
- bénéficier de suffisamment de **ressources** en personnel ainsi qu'en infrastructure. Il faut du temps pour ne pas se limiter à la **gestion des urgences** ou au **gardiennage**. Par exemple, un sondage en Suisse a permis de mettre en lumière que 47 % des soignants n'envisagent pas de continuer leur métier jusqu'à la retraite !
- l'**auto-stigmatisation** peut constituer un frein à la réinsertion et les associations de personnes concernées comme le « Réseau des Entendeurs de Voix » sont importantes pour reprendre confiance, tout comme les **pairs-aidants** ;
- le **sens donné à la maladie** en lien avec les progrès de la recherche. La maladie n'est pas acceptée de la même manière selon qu'elle est génétique, due à des traumatismes dans l'enfance ou à une crise existentielle. Il est donc essentiel pour les soignants, quand ils parlent aux familles et aux personnes touchées par ces pathologies, d'utiliser l'expression « dans l'état actuel des connaissances », et ce afin de poser une nécessaire distance entre les pratiques et les connaissances.

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 de la région du Grand Est.



Dorian Rollin ©

Les questions

Les participants à cette rencontre ont été répartis de manière **aléatoire** autour d'une vingtaine de tables et en deux groupes distincts

- Le premier groupe était chargé de réfléchir à la problématique liée à l'**hôpital**. Les personnes chargées de traiter cette problématique devaient répondre aux questions suivantes : **à quoi l'hôpital psychiatrique devrait-il servir ? Quelles pratiques soignantes intra et extra hospitalières devrait-il promouvoir pour que ses usagers (patients, proches, professionnels) aillent mieux ?**

- Le second groupe était chargé de traiter la problématique liée à la **société**.
Les personnes chargées de traiter cette problématique devaient répondre à la question suivante : **de quoi notre société a-t-elle besoin pour que la santé mentale aille mieux et soit mieux considérée ?**

Le débat

Une question ouverte, posée à toute la salle, était la suivante : **en matière de santé mentale, qu'est-ce qui ne peut plus durer ? Qu'est-ce que l'on ne doit plus supporter ?**



Dorian Rollin ©

Le format de travail

Les participants à l'atelier étaient répartis autour de tables de huit à dix 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 dernière question 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, **18 tables** ont été constituées. Lors de la mise en commun des travaux, quatre axes de propositions ont émergé :

- **impliquer l'ensemble des acteurs** du soin et de l'accompagnement ;
- **en finir avec l'hospitalo-centrisme** ;
- **sensibiliser aux enjeux de la santé mentale** ;
- **permettre à la personne d'être actrice** de sa prise en charge.



Dorian Rollin ©

AXE 1 : impliquer l'ensemble des acteurs du soin et de l'accompagnement

a. Formation des professionnels de la psychiatrie et sensibilisation des parties prenantes

La psychiatrie devrait figurer dans les curriculums de formation de l'ensemble des internes en médecine, pas seulement les internes en psychiatrie. Cette proposition a été évoquée de nombreuses fois par les participants, tout comme le fait de former les médecins généralistes à la détection des troubles psychiques, car ils ont un rôle de **coordinateur des soins, de détection des premiers signes et de diagnostic**.

Idées clés

La santé mentale se doit d'être incluse dans la **formation** des professionnels de santé (les médecins, dont les généralistes en premier lieu, les infirmiers, etc.) mais aussi pour le personnel non-soignant ainsi que dans le milieu de l'**entreprise** (managers), à **l'école**, chez les **élus locaux**, *via* des ateliers de sensibilisation afin que les troubles psychiques soient mieux repérés et acceptés.

De même, il faudrait former les médecins aux alternatives thérapeutiques pour éviter le recours trop systématique aux traitements médicamenteux, qui ne sont pas toujours nécessaires.



b. Développer et coordonner la pluridisciplinarité des pratiques

La prise en charge d'un patient atteint de troubles psychiques ne peut pas se faire avec un seul professionnel de santé, c'est toute une équipe qui doit se **coordonner** autour de lui afin que la prise en charge soit la plus efficace possible. Pour cela, il faut un réel effort de **communication** entre les psychiatres, les infirmiers, les professionnels du social et du médico-social, mais également avec le patient et ses proches.

Idées clés

L'accompagnement du patient doit se faire de manière **pluridisciplinaire**, en instaurant **différentes formes de thérapies** : médicaments, mais aussi médecines douces, activités culturelles ou engagement associatif... Il y a un réel besoin de **coordination** afin de construire un réseau utile et accepté par le patient, pour l'aider à reconstruire son projet de vie.

c. Le rôle des proches

Les **proches** jouent un rôle très important dans la prise en charge du patient. En effet, ils l'accompagnent et le soutiennent. Mais pour cela, ils ont besoin **d'informations** qui ne leur sont pas toujours transmises de manière claire et transparente.

Idées clés

Il est indispensable de penser la place des **familles** dans le parcours de soins, par exemple en facilitant l'accès à des **techniques simples d'aide en cas de rechute**. l'objectif est d'éviter des ré-hospitalisations, *via* notamment des formations de type psychoéducation. L'accompagnement et l'information des proches est indispensable, ils ne doivent pas être tenus à l'écart de l'hôpital.



Dorian Rollin ©

AXE 2 : en finir avec l'hospitalo-centrisme

a. Décloisonner l'hôpital psychiatrique de l'hôpital « classique » et du médico-social

« La psychiatrie est-elle une spécialité médicale qui justifie d'être traitée dans un hôpital séparé et cloisonné ? » : cette question posée par un participant soulève de nombreux enjeux concernant la stigmatisation de la psychiatrie et des patients, qui apparaissent être à part des autres malades. De plus, la psychiatrie n'est pas seulement traitée au sein de l'hôpital mais aussi en ville, *via* de nombreux acteurs. L'hôpital doit être une **passerelle**, il devrait être simple d'y rentrer comme d'en sortir. D'autres structures spécialisées existent pour prendre le relais à la sortie de l'hôpital.

Par exemple, l'association **Espoir 54** aide les patients à préparer leur sortie de l'hôpital et les aide à construire leur projet de vie et leur projet professionnel.

Idées clés

L'hôpital ne doit pas être un lieu de contrôle social mais un lieu d'accueil, d'écoute, porteur de valeurs telles que le respect et l'éthique. Il est également un lieu de **formation** et de **recherche** pour les professionnels.

Il faut ouvrir l'hôpital psychiatrique à **différentes pratiques** (médecines douces, psychoéducation, thérapies verbales...) et insuffler un nouveau dynamisme de **coopération entre les acteurs**. La communication est essentielle pour une bonne prise en charge. Il faut donc travailler avec les acteurs de la psychiatrie de la « cité », comme les **Conseils Locaux de Santé Mentale** (CLSM), apprendre à partager les bonnes pratiques soignantes pour assurer une prise en charge complète du patient. Cela permettrait également d'alléger la charge de travail des personnels hospitaliers.



Zoé Thouron ©

b. Décentrer l'hôpital

Le concept « **d'aller vers** » et celui de « **proximité** » sont largement revenus durant cet atelier, ils ont été évoqués par la quasi-totalité des tables. En effet, l'accès à une prise en soins efficace est devenu difficile du fait de la **désertification** médicale.

Idée clé 1

Il est indispensable de réduire les délais d'attente pour obtenir un rendez-vous, notamment avec les psychiatres. Pour ce faire, il faudrait **développer des structures au plus près des patients** en généralisant la **télé médecine**. Il faudrait que les financements soient maintenus pour que les soins de proximité soient toujours accessibles afin de **réduire les inégalités territoriales** d'accès aux soins. Dans ce cadre, faut-il privilégier les centres médico-psychologiques comme pivot du soin de proximité et aller au bout de la politique de secteur ? La politique de regroupement des CMP est de plus en plus questionnée car elle irait à l'encontre de la logique de proximité.

Idée clé 2

Il faut généraliser la mobilité des équipes soignantes (**équipes mobiles** ou visites à domicile) qui vont vers les patients, tout comme les **Services Infirmiers à Domicile** (SIAD) qui permettent au patient d'être soigné tout en gardant la vie la plus normale possible.

c. Développer des lieux de stabilisation et de rétablissement en relais de l'hôpital

Après une hospitalisation, il est difficile pour le patient de reprendre sa vie comme avant. Il faut un **temps d'adaptation**, une structure de **relais** nécessaires afin d'éviter une rupture du parcours de soins. Il existe pour cela des lieux qui ne sont malheureusement pas assez développés. Il est important d'avoir plus de **lieux communautaires** et de partage pour aider le patient après son passage à l'hôpital.

Idées clés

Il y a un réel manque de structures dans la cité. Il semble indispensable de développer les structures de soins extrahospitalières pour éviter les ruptures de parcours et inciter l'utilisateur à se tourner vers des **associations de patients** ou bien des **Groupes d'Entraide Mutuelle** (GEM). Le patient doit pouvoir se tourner vers d'autres acteurs que l'hôpital pour assurer son suivi après sa sortie et ne pas être déstabilisé. Les

GEM et les pairs-aidants peuvent apporter leur expertise et leur soutien durant cette période. Il est important de **valoriser leur rôle**.



Dorian Rollin ©

AXE 3 : sensibiliser aux enjeux de la santé mentale

a. Une sensibilisation dès le plus jeune âge

La **communication** autour de la santé mentale fut un enjeu majeur de cet atelier et a été évoquée par toutes les tables. La sensibilisation aux troubles psychiques doit se faire dès le plus jeune âge.

Idées clés

Il y a une nécessité de **parler du handicap psychique à l'école** au même titre que de la santé physique. Les enfants peuvent également servir de **relais** aux parents pour contribuer à la dé-stigmatisation de ces maladies. Des **ateliers** pourraient être organisés dans les collèges et les lycées afin de dé-stigmatiser les troubles psychiques. Il s'agit de **se libérer des formats de pensée stéréotypés** en informant et en facilitant la communication sur ces sujets.

b. Une communication plus positive dans les médias

Plusieurs participants ont pu évoquer le **vocabulaire péjoratif et dépréciatif** utilisé par les médias pour traiter de la santé mentale, ce qui contribue lourdement à la **stigmatisation** des personnes concernées. Il est donc nécessaire de changer le regard du grand public sur ces maladies. Les médias sont un acteur indispensable de ce changement.

Idées clés

Les participants ont proposé de publier des **portraits positifs** de personnes concernées afin de permettre une meilleure connaissance de ces maladies au travers de **témoignages inspirants** de personnes concernées au lieu de faits divers sordides. Cela permettrait une **communication optimiste, porteuse d'espoir** et des informations plus qualitatives. Un exemple intéressant fut évoqué, celui de **spots publicitaires** consacrés à la santé mentale en Suisse.

c. Des campagnes nationales d'information

Les médias ne sont pas les seuls responsables de la mauvaise image de la psychiatrie en France : l'État a un rôle à jouer dans la **promotion de la « bonne santé mentale »**. Nous devons en effet « apprendre à accueillir la folie ordinaire », travailler sur les représentations collectives en informant le grand public par différents moyens, et ainsi « normaliser les troubles psychiques auprès du grand public » car c'est « l'affaire de tous ».



Dorian Rollin ©

Idées clés

Une réelle **campagne de santé publique** concernant la santé mentale doit être mise en œuvre. Il faudrait même aller plus loin et créer un **Secrétariat d'État à la santé mentale** pour implémenter de réelles politiques de prévention et d'information afin de mettre en place un véritable **pilotage politique**.

Enfin, il est nécessaire **d'accroître la communication** sur les actions positives et efficaces menées au niveau local pour pouvoir les étendre sur le reste du territoire.

AXE 4 : permettre à la personne d'être actrice de sa prise en charge

a. Prendre le patient dans son entièreté, valoriser ses compétences

Une personne atteinte de troubles psychiques ne doit pas être considérée seulement à travers le prisme de sa maladie. Le personnel soignant doit aussi prendre en compte sa **personnalité, son contexte familial et social** afin d'amener la **réponse la plus adaptée et personnalisée** au patient. Il faut remettre l'humain au centre des préoccupations et « ne plus confisquer la parole des personnes ».

Idées clés

Il faudrait valoriser les ressources et les compétences des usagers plutôt que leurs limites dans une optique d'**encouragement**, en les faisant participer au débat et en prenant en compte leur expertise. En effet, ils connaissent leur pathologie et peuvent venir en aide à d'autres personnes en souffrance, c'est la **pair-aidance**.

Il faut également **intégrer les soins somatiques** dans la prise en charge des personnes atteintes de troubles psychiques car leur santé physique n'est pas toujours prise en compte.

Enfin, il faudrait proposer d'autres **alternatives** aux médicaments : la verbalisation, les thérapies comportementales et cognitives (TCC), la psychothérapie, etc.

b. Rendre le patient plus autonome, l'inclure dans les décisions le concernant

Une autre idée clé évoquée lors de cet atelier a été celle du **rôle du patient** au sein de son parcours de soins. En effet, il est nécessaire de l'inclure dans les décisions qui le concernent, pour ne pas entraîner des incompréhensions, des frustrations. L'utilisateur doit être acteur de sa santé et doit pour cela co-construire avec le professionnel de santé, son projet de soin.

Idées clés

Il faut sortir du modèle vertical de décision pour aller vers plus d'**horizontalité en transformant le rapport soignant / patient**. Il faut aussi « démystifier » le psychiatre, qui ne doit pas être le seul à prendre les décisions et ne doit pas non plus être considéré comme ayant un avis plus important que les autres. Un exemple concret nous a été donné lors de la restitution des tables : un participant a exprimé son **hésitation** à être le porte-parole de sa table car il était travailleur social et ne se sentait **pas légitime** de rapporter les propos exprimés par d'autres participants, notamment les soignants.

Il est important que le patient soit **inclus dans son parcours de soin** et dans les décisions qui le concerne, par exemple en le faisant participer aux différentes instances de l'hôpital, en l'informant et **en le laissant décider** des alternatives à son traitement.

c. Faciliter la réinsertion des patients

La **réinsertion** peut s'avérer difficile pour les personnes atteintes de troubles psychiques lorsqu'elles ne sont pas accompagnées. Il faut donc **développer et simplifier les aides sociales** pour ces personnes afin qu'elles puissent retrouver une vie la plus normale possible.

Idées clés

Le **logement et l'emploi** ont été évoqués comme **facteurs clés de la réinsertion**. Ainsi, il faut développer les **logements accompagnés** comme les résidences sociales, améliorer l'accessibilité au travail, en milieu ordinaire comme en milieu protégé avec des postes de travail adaptés. Outre le travail rémunéré, le retour à une activité, même bénévole, est déjà une étape clé dans l'inclusion sociale, en atteste le dispositif « Bénévoles Intérim » de l'association **Espoir 54**.

Il est également nécessaire de **revoir les allocations**, telles l'AAH, afin d'assurer un revenu pour vivre dignement et d'avoir les ressources financières nécessaires. D'autres idées ont émergé, comme la nécessité de **l'accès à l'art et à la culture**.

CONCLUSION

La séance a été conclue par **Claire Le Roy-Hatala**, sociologue, et **Jean-Damien Collin**, délégué général de la Fondation de France Grand Est. **Claire Le Roy-Hatala** a pu exprimer son étonnement face à ce sixième atelier, d'une grande diversité. Elle a noté, pour reprendre l'expression de Blaise Rochat, que nous sommes « déçus en bien » : il existe de vraies initiatives source d'espoir et en même temps, la psychiatrie vit des moments de **grande difficulté**.

Elle a ensuite repris une autre idée évoquée lors de cette rencontre : le besoin de prendre soin de tous, des proches mais aussi des professionnels, le besoin d'écoute et de temps nécessaire dans ce domaine.

Elle a insisté sur des notions qui sont revenues de façon récurrente : l'importance du **mouvement**, de la **circulation**, de la **dynamique**, de la **communication positive**, de « l'aller vers », de « se laisser approcher par l'autre ».

Enfin, elle a conclu sur la **place de la parole des personnes concernées**, qui sont un creuset de la notion **d'espoir** et de **créativité** pour imaginer les pratiques de demain.



Dorian Rollin ©

ANNEXE 1

Discours de l'invité inspirant Blaise Rochat®

Expériences et réflexions d'un professionnel de la psychiatrie concerné par la schizophrénie

Introduction

Je remercie la Fondation de France et l'Institut Montaigne pour l'invitation.

Pour introduire ces ateliers, je vais brièvement évoquer ma décompensation psychotique, puis je vais partir de mon expérience de personne hospitalisée en psychiatrie pour relever quelques enjeux que traverse la psychiatrie aujourd'hui et qui me semblent être particulièrement importants du point de vue des personnes concernées.

En deux mots, je suis une personne touchée par la schizophrénie, j'ai décompensé sur un mode psychotique à l'âge de 46 ans. Pendant quatre ans j'ai été très délirant avec passablement des hallucinations auditives, des délires et des paranoïas avec plusieurs hospitalisations en psychiatrie. J'étais marié et mon fils avait 17 ans.

A mon sens, ma décompensation est liée à un cumul de souffrance psychique (cancer, septicémie, rupture sentimentale) et probablement à une fragilité. Avant cet épisode, j'ai travaillé comme infirmier en psychiatrie puis comme enseignant dans le domaine de la santé. J'ai donc un double regard : celui d'une personne concernée par la maladie psychique et celui d'un ancien professionnel de la psychiatrie.

Début de la décompensation

*C'est l'entente de voix qui a marqué le début de ma décompensation. Les voix que j'entendais étaient en fait des hallucinations psychiques, le son ne passait pas par mes oreilles, mais agissait comme une transmission de pensée. Compte tenu de la prégnance de cette expérience, j'ai progressivement **désinvesti les relations avec mon entourage**, pour me concentrer sur ces dialogues internes. Au début, je n'étais pas délirant, mais le fait de me couper du monde et d'être en interaction presque*

continue avec mes voix, m'a totalement **saturé d'informations et d'émotions**. Très rapidement, je n'ai plus pu prendre de recul ou me distancer de ce que je vivais sur le plan intérieur. La combinaison entre les hallucinations visuelles, auditives, cénesthésiques et les délires m'a amené à vivre des **situations complètement surréalistes**, que je n'arrive toujours pas à m'expliquer. Par exemple, le jour où je me suis rendu en ville et où la circulation routière n'était composée que de deux marques de voitures. J'avais beau être attentif, je ne voyais que des Renault et des Opel et je savais parfaitement que cela était totalement improbable.

A ce moment-là, je ne pouvais que prendre acte que **le monde que j'avais connu jusqu'ici n'était plus celui qui défilait sous mes yeux**. Ce type de perception m'a amené à presque totalement perdre pied. J'avais l'impression d'être dans un film de science-fiction ou dans une dimension parallèle. J'en arrivais à penser que la seule explication plausible était que l'on cherchait à me **déstabiliser**, à me pousser à bout et que logiquement, l'ensemble de la population devait participer à ce projet. Comme je connaissais bien le domaine de la psychiatrie, **je savais comment faire pour ne pas être hospitalisé**. Il faut bien se rendre compte que, pour moi, les problèmes que je rencontrais étaient de nature ésotérique et ne relevaient absolument pas du domaine de la psychopathologie.

La situation est devenue intenable pour ma femme et mon fils qui ont dû quitter la maison.

Protéger les proches

Pendant les périodes de crise, je pense que les proches devraient surtout penser à **se protéger** ; qu'il est essentiel de « limiter les dégâts » sur le plan relationnel, afin d'éviter les **traumatismes** et de garder des possibilités de reconstruction pour la suite. La situation avec mon ex-femme garde les blessures de cette crise qui a été trop loin. C'est à mon avis le moment où les professionnels, les associations de proches et éventuellement l'hôpital ont à intervenir afin de **préserver l'entourage**. L'enjeu est très important puisque dans un deuxième temps, la personne décompensée a souvent un **grand besoin de ses proches**, pour des aspects très concrets lors de l'hospitalisation (habits, argent, congé, liens...). Ensuite pour le **rétablissement**, quand la vie sociale a été dévastée par la maladie, il ne reste souvent que la famille et les amis très proches pour le soutenir.

L'hospitalisation

*Avec la perte des liens sociaux, mes hallucinations et mes délires n'ont fait qu'empirer, j'ai vécu plusieurs mois de **cauchemar**. Pour finir, j'ai été agressé par des voix en continu et cela pendant plus de trente heures ; j'étais au bord du **suicide**. C'est lorsque j'ai atteint cette extrémité, et à contrecœur, que j'ai demandé à être **hospitalisé**. Il faut bien se rendre compte que pour moi, à ce moment-là, les soignants faisaient partie intégrante du complot qui était à l'origine de mes tourments, j'avais donc le sentiment de me **jeter dans la gueule du loup**.*

Établir une relation significative avec les soignants

*Ma situation devenait progressivement incompatible avec la vie, j'étais en **danger**. Dans ces conditions, l'hôpital était le seul lieu susceptible de casser ce cercle vicieux, de rompre cet **isolement pathologique**. Par conséquent, le cadre institutionnel en tant que tel a eu une **fonction salvatrice**.*

*Sur le plan psychique, j'étais dans un **monde clos**, c'était comme si je ne partageais plus la même langue et les mêmes croyances que les personnes qui m'entouraient. J'étais suspicieux, sur la défensive. L'intensité des souffrances vécues les derniers jours m'amenait toutefois à être **soulagé** par cette hospitalisation.*

L'entretien d'admission

*Mes premières impressions furent clairement **positives**. Lors de l'entretien d'admission, j'ai eu le sentiment que les personnes présentes cherchaient véritablement à **comprendre ce que je vivais**. J'ai pu faire part de mes convictions et partager une partie de mon vécu traumatique. Cela fut un grand **soulagement** pour moi.*

L'absence de liens significatifs

*C'est malheureusement l'une des seules fois au cours de cette hospitalisation où j'ai eu l'impression de **parvenir à réellement communiquer** avec les soignants. Une fois l'admission réalisée et le diagnostic plus ou moins posé, c'est comme si **ce que je vivais sur le plan intérieur n'intéressait plus**. J'ai eu le sentiment de croiser beaucoup de professionnels sans véritablement pouvoir échanger avec eux de manière significative. J'étais dans mes raisonnements, dans mes délires*

et eux dans leurs différentes pratiques, plus ou moins normatives. On observait mes attitudes et mes comportements, mais sur le plan de la relation, c'est un peu comme si une fois que l'adjectif « délirant » avait été posé, on ne voyait plus de sens à explorer ce que je vivais. Si je ne cherche pas à comprendre ce que vit l'autre, il n'y a pas de relation significative et cela amène à un risque de contrainte et donc de violence. Si on ne gère pas les choses sur le plan de la parole, sur le plan symbolique on risque d'en être réduit à agir par la contrainte physique.

Pour moi, l'épisode suivant illustre bien cette absence de lien significatif : en prise avec mes voix, j'ai haussé le ton, je me suis montré revendicateur. En quelques minutes, j'étais **conduit de force dans une chambre d'isolement et cela sans que personne ne me donne véritablement d'explication**. Je n'ai pas compris ce qui motivait cette décision à mon sens totalement disproportionnée. Selon mes souvenirs, les soignants n'ont pas cherché à savoir ce qui se passait pour moi, ils ont sanctionné un comportement.

Gérer les conflits éthiques, éviter les décisions arbitraires, développer des espaces réflexifs

Dans ma situation, j'ai pu constater que l'hôpital, avec sa dimension de prise en charge aiguë, avait tendance à s'attaquer de front à la symptomatologie psychotique. Peu de place est laissée à l'expression de ce qui était vécu, qu'une partie des activités de la vie quotidienne était gérées à travers des **rapports de force**. Sur le plan éthique, le principe de **bienfaisance** (savoir en tant que professionnel ce qui est bien pour le patient), dominait assez largement le **respect de l'autonomie de la personne** (respecter les choix du patient, obtenir son consentement « éclairé » pour agir). Cette situation est un grand classique des **conflits éthiques** rencontrés dans les soins, la question n'est pas tellement de déterminer a priori ce qui serait ou non pertinent, mais bien de savoir quels moyens se donnent les équipes, pour créer un espace réflexif, qui permette de penser ce type de dilemmes. L'éthique clinique par exemple, propose des outils très concrets pour aborder les conflits de valeurs, rencontrés par les équipes interdisciplinaires. Sur le plan déontologique, les professionnels ont la responsabilité de développer de tels outils, en particulier quand il s'agit de prendre des décisions qui vont à l'encontre de l'autonomie de la personne soignée.

Si l'équipe ne se donne pas les moyens **d'analyser les situations**, le risque est d'être confronté à des **décisions arbitraires**. Cela est d'autant plus inacceptable si ces décisions vont à l'encontre de l'autonomie de la personne.

Bénéficiaire de suffisamment de ressources en personnel et en infrastructure

Tout cela pose bien entendu la question des **ressources financières** allouées à la psychiatrie. Mettre en place des espaces réflexifs, agir de manière à être le plus **respectueux** possible de la personne soignée et de ses choix nécessite des **moyens en personnels et en infrastructures**. Là, selon les lieux, il y a un véritable problème. Une recherche publiée en Suisse le mois dernier met en évidence que 47 % du personnel soignant ne se voit pas continuer cette activité jusqu'à l'âge la retraite. Pour créer des espaces réflexifs, il faut du temps et donc des moyens. **Devoir continuellement régler des urgences ne permet pas de prendre du temps pour véritablement déterminer ce qui est prioritaire.**

Rétablissement, symptômes psychologiques et insertion sociale

Un autre aspect de la contrainte concerne la question de la **stigmatisation de la maladie psychique**. Une certaine discrimination sociale des malades psychiques existe incontestablement. Toutefois, si je me réfère à ce que j'ai vécu, je réalise qu'au cours du temps, je me suis passablement **autocensuré**. J'ai l'impression de m'être largement adapté au regard que je pensais que les autres portaient sur moi. Or, en allant mieux et en osant plus solliciter les gens, je constate que j'ai attribué à beaucoup de personnes des avis, des jugements à mon égard, qui ne se confirment pas. De ce point de vue, je me suis « contraint » pendant plusieurs années à éviter certaines rues, certains magasins, certaines manifestations et donc à **réduire mon espace social**. Ces comportements étaient motivés par des sentiments de **honte** et de **peur**, qui n'étaient de toute évidence, pas en phase avec la manière d'ont j'étais perçu par la plupart des gens. Le fait de m'impliquer dans une **association de personnes concernées** m'a beaucoup aidé, on m'a « pris par la main » et progressivement **redonné confiance** en mes capacités.

Par rapport au fait de comprendre ce que peut vivre une personne qui traverse des troubles psychiques, je pense que le **recours aux pairs-aidants** (pairs-praticiens) est quelque chose de vraiment très intéressant, au même titre que les groupes d'entendeurs de voix.

Les connaissances scientifiques sur les maladies psychiques : le sens donné à la maladie

Les manières de se représenter la schizophrénie évoluent sur le plan scientifique et social. Ce qui était considéré comme vrai ou plausible il y a quelques décennies ne l'est plus nécessairement aujourd'hui. Dans le contexte actuel, il y a un large consensus, pour dire que **les causes de la schizophrénie sont multiples et particulièrement complexes**. Il ressort toutefois que depuis plusieurs années, les recherches scientifiques sont très orientées vers des explications de types physiopathologiques (génétiques, neurologiques, périnatales, métaboliques...). Cette **évolution dans les représentations** des causes de la maladie a une influence sur l'ensemble des acteurs impliqués, en particulier les personnes concernées, les proches et les professionnels.

[...]

L'épistémologie nous apprend que **les théories scientifiques sont des vérités provisoires**, que ce qui est considéré comme vrai aujourd'hui ne le sera probablement plus demain. Pour une personne concernée, ce n'est pas du tout identique de penser que sa maladie est principalement liée à un **problème génétique**, à une crise existentielle ou encore à des **traumatismes** vécus au cours de l'enfance. Si en tant que patient j'adhère à une explication génétique ou neurologique de mes troubles, je vais avoir tendance à rechercher des solutions psychopharmacologiques et probablement à mettre au second plan mes capacités d'adaptation et de résilience. La question est similaire pour les soignants, à savoir si en tant que thérapeute, je pense que c'est essentiellement à travers la médication qu'il est possible de traiter les pathologies psychiques, à quoi bon attacher de l'importance à la parole de la personne malade.

Pour échapper à ce risque, il me semble essentiel que les pratiques de soins « ne collent pas » totalement aux connaissances scientifiques. Certaines valeurs professionnelles, comme le fait d'aider la personne soignée à déterminer le sens qu'elle donne à ce qui lui arrive, se situent au-delà des modèles explicatifs des troubles psychiques. Il ne faut pas oublier que **la place donnée à la parole du sujet dans sa dimension psychosociale est le fondement même de la démarche du rétablissement**.

Je vous remercie de votre attention.

ANNEXE 2

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

Comité local d'organisation

- **Martine Anstett,** Association Jeff
- **Jennifer Aujoulat,** Route Nouvelle Alsace
- **Rémi Badoc,** Association SEPIA
- **Agnès Bal,** Centre Hospitalier de Rouffach
- **Lydia Bouthekaia,** Centre Psychothérapeutique de Nancy
- **Alain Bouvarel,** CNASM
- **Pierre Buckel,** CLSM Strasbourg
- **Aude Cadario,** CREHPSY Grand Est
- **Sandrine Choffardet,** Association Animal'hom
- **François Courtot,** Centre Hospitalier de Rouffach
- **Jane-Laure Danan,** CLSM Métropole du Grand Nancy
- **Jean-Marc Gillium,** Espoir 54
- **Jean-Claude Hayme,** bénévole Fondation de France
- **Yann Hodé,** Pro-Familles
- **Chantal Laburte,** bénévole Fondation de France
- **Dominique Lachat,** Centre Hospitalier de Rouffach
- **Jean-Pierre Lafleurriel,** UNAFAM
- **Vincent Laprévotte,** Centre Psychothérapeutique de Nancy
- **Gustave Maire,** CLSM Ouest Vosgien
- **Francis Mangeonjean,** Centre Psychothérapeutique de Nancy
- **Ryszard Michalak,** bénévole Fondation de France
- **Marylène Mordasini,** CLSM Epinal
- **Philippe Mouzon,** bénévole Fondation de France
- **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,** CNASM
- **Anne Taillemite,** Centre Hospitalier Spécialisé de Jury
- **Stéphane Tinnes-Kraemer,** CLSM Metz
- **Léonard Ulrich,** Association Animal'hom

Prestataires de l'événement :

- **Dorian Rollin,** photographe
- **Zoé Thouron,** dessinatrice
- **Gilles-Laurent Rayssac,** Res publica
- **Mairie de Nancy** pour son accueil dans les grands salons de la mairie