

Atelier Parlons Psy !
1er atelier de Marseille
Rien sur nous, sans nous !
12 mars 2018 (18h-20h30)

L'atelier *Parlons Psy !* a réuni le 12 mars dernier 150 personnes de la région marseillaise concernées par la santé mentale. Les profils regroupés étaient extrêmement variés : personnes directement concernées, familles, professionnels de santé, professionnels médico-sociaux, etc.

Tout au long de cet atelier, Lisa Mandel, dessinatrice et auteur de la série *HP*, a illustré en direct les multiples interventions de la salle.

Propos liminaires

A propos de la Fondation de France

Depuis sa création il y a 50 ans, la Fondation de France, premier réseau de philanthropie français, œuvre pour une société plus solidaire. Dominique Lemaistre, directrice du mécénat, ouvre l'atelier en rappelant l'importance des maladies psychiques pour la Fondation. Depuis 20 ans, trois programmes se sont développés autour de ce sujet :

- un programme dédié aux pathologies spécifiques à l'adolescence ;
- un programme plus général sur l'accès aux soins et le 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



Dominique Lemaistre
directrice du mécénat de
la Fondation de France

Lisa Mandel©

A propos de l'Institut Montaigne

L'Institut Montaigne, *think tank* et lieu unique de débat en France, a vocation à amener dans le débat public des idées nouvelles et à formuler des propositions de réformes de l'action publique dans de nombreux champs (éducation, santé, environnement, etc.). Angèle Malâtre-Lansac, directrice déléguée à la santé à l'Institut Montaigne insiste sur le fait que la santé mentale constitue un enjeu prioritaire pour trois raisons :

- La prévalence des maladies psychiques puisqu'une personne sur trois sera touchée au cours de sa vie (en comptant les maladies neuro-dégénératives) ;
- Le coût humain et économique de ces maladies : la psychiatrie représente le premier poste de dépense par pathologie de l'Assurance-maladie ;
- La stigmatisation qui entoure ces maladies et qui a pour conséquence une mauvaise qualité du parcours de soin et de vie des personnes touchées.



Lisa Mandel©

L'ensemble des études de l'Institut Montaigne autour des maladies psychiques s'inspirent des meilleures pratiques en France comme à l'étranger. En 2014, l'Institut a notamment publié une étude, *Prévention des maladies psychiatriques : pour en finir avec le retard français*. En 2018, l'Institut publiera avec la fondation FondaMental un livre grand public sur l'état de la psychiatrie en France et formulera des propositions concrètes de réforme.

Les ateliers *Parlons Psy !*

Organisés par la Fondation de France et l'Institut Montaigne, les ateliers *Parlons Psy !* ont 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 par la santé mentale auprès des décideurs locaux comme nationaux.

L'atelier marseillais a lancé le coup d'envoi de cette démarche. Les ateliers *Parlons Psy !* se dérouleront en 2018 et 2019, dans sept villes de France : Marseille, Lyon, Lille, Nantes, Strasbourg, Bordeaux et Paris. La rencontre de Paris donnera lieu à une restitution de ces divers ateliers, constituant ainsi de véritables états généraux de la santé mentale, où seront présents des décideurs.

Dominique Lemaistre comme Angèle Malâtre-Lansac ont rappelé leur engagement à porter cette démarche jusqu'au bout et à mobiliser les plus largement possibles médias comme décideurs autour de cette initiative. Elles sont également revenues sur le slogan marseillais de cet atelier, « *Rien sur nous, sans nous* », qui appelle à donner une place dans le débat aux personnes concernées.

Intervention de Josef Schovanec



Lisa Mandel©

Se présentant comme “*guide touristique aux pays des gens bizarres*”, Josef Schovanec introduit cet atelier avec humour et sensibilité. Il entame son intervention avec une remise en perspective historique du traitement de la santé mentale, questionnant au passage les notions de “normalité” et de guérison, et mettant l’accent sur l’importance de l’aide à l’autonomie des personnes en situation de handicap, essentielle à la préservation de ce que nous possédons de plus riche : la biodiversité humaine.

Méthodologie des ateliers *Parlons Psy !*

- **Le rôle du comité local**

Cette réunion a été rendue possible grâce à l’implication du comité local qui s’est réuni en amont de l’atelier et s’est largement engagé dans la préparation de cette rencontre.

Au cours de ces réunions de préparation, deux questions pour la région de Marseille ont été identifiées par les membres du comité local. Ces questions ont été soumises aux participants le 12 mars :

- **Question 1** : Selon vous, quelles sont les expériences / initiatives / programmes / dispositifs qui ont des effets positifs sur la santé, le bien-être et le rétablissement des personnes concernées par des troubles psychiques en général et par exemple dans les domaines suivants : la lutte contre la stigmatisation, la prise en compte à la fois du corps et de l'esprit, la prise de parole des personnes concernées ?
- **Question 2** : Parmi les idées que vous avez citées, quelles sont les 2 ou 3 qui, selon vous, devraient être le plus développées ? Pourquoi ?

Les réponses à ces questions seront l'objet principal de ce compte-rendu.

- **Le format de travail**

Les participants à l'atelier étaient répartis par table de six à dix personnes.

- Dans un premier temps, les participants étaient amenés à répondre individuellement aux deux questions puis à partager avec les membres de leur table leur réponse.
- Dans un deuxième temps, un membre représentant chaque table présentait à l'ensemble des participants à l'atelier la synthèse des points de consensus et de dissensus de sa table.



Lisa Mandel©

Restitutions des travaux - Axes de propositions

Au total, 15 tables ont été constituées. Lors de la mise en commun des travaux des tables, cinq grands axes de propositions d'actions sont ressortis.

L'essentiel :

- Garantir l'accès aux droits, notamment au logement et à l'emploi ;
- Former les professionnels, les personnes directement concernées et leur entourage ;
- Garantir des parcours prenant en compte la personne dans sa globalité et "dépsychiatriser la psychiatrie" ;
- Destigmatiser la maladie mentale.

Axe 1 : Garantir l'accès aux droits pour une meilleure inclusion dans la société

Une grande majorité des participants s'est accordée pour qualifier de prioritaire l'application systématique de la loi et la garantie des droits de la personne concernée.

L'application du droit relève ici de la dignité humaine, de la prise en compte de la personne dans son intégralité et de sa place dans la société. A ce titre, *PADUP*, association marseillaise spécialisée dans l'accès au droit pour les personnes souffrant de troubles psychiques a notamment été mentionnée.

- ***Droit au logement***

L'accès au logement est un enjeu prioritaire. Il a été évoqué à de nombreuses reprises par les participants de cette rencontre comme une étape essentielle à la bonne intégration des personnes atteintes de troubles psychiques dans la société, avant même l'accès aux soins. Au total, 10 tables sur 15 l'ont classé parmi leurs trois priorités.

Différentes initiatives et solutions ont été apportées, comme notamment le programme *Un chez soi d'abord* (dont Marseille a été une des villes pilotes). Tous les participants ont souligné l'importance de rompre avec l'isolement social des personnes souffrant de troubles psychiques. A également été évoquée l'idée de développer des appartements communautaires entre usagers.



Lisa Mandel©

- **Droit au travail**

Bénéficier d'une activité professionnelle est un droit dont les personnes vivant avec des troubles psychiques sont souvent privées. Pourtant, ce droit est aussi une condition nécessaire à l'inclusion durable dans la société et à l'autonomie. Certains participants ont proposé de développer des dispositifs d'accompagnement à la recherche d'emploi, à l'image du *job coaching*. De nombreuses initiatives, telles que le *Clubhouse*, le *Working First*, les Établissements et service d'aide par le travail (ESAT), l'Association départementale pour l'emploi intermédiaire (ADPEI), ont des résultats encourageants et méritent d'être pérennisées.

- **Droit à l'accès aux soins**

L'égal accès aux soins représente un droit fondamental pour toute personne atteinte de troubles psychiques. Néanmoins, un grand nombre de services et structures de proximité tels que les Centres médico-psychologiques (CMP) sont saturés et ne permettent pas de garantir une offre de soins à la fois dense et efficace. Les participants ont évoqué la nécessité d'une mise en réseau des acteurs locaux afin de construire une offre de soins à l'échelle locale adaptée aux besoins du territoire.

AXE 2 : Former les professionnels, les personnes directement concernées et leur entourage

- **Parole des usagers et savoir expérientiel**

Alors qu'ils sont les premiers concernés, les usagers restent à la marge de leur parcours de soins et disposent de peu d'informations sur leur maladie. Pourtant, l'expérience de soins telle que vécue par l'utilisateur demeure une source importante d'informations et d'expertise, tant pour le personnel soignant que pour les autres personnes directement concernées.

Il est ainsi primordial que l'utilisateur dispose de toutes les ressources nécessaires pour se former et comprendre sa situation. L'initiative du CoFoR (Centre de Formation au Rétablissement) est très inspirante et a été citée par de nombreux participants. En effet, ce centre offre une formation des usagers par les usagers. L'accès à l'éducation thérapeutique constitue un autre relai de formation clé.

La prise en compte de l'expertise des personnes directement concernées passe par la structuration des associations d'utilisateurs et par la formation et la reconnaissance du rôle des pairs aidants.



- **Formation des professionnels**

Les méthodes de soins évoluent quotidiennement et de nouvelles bonnes pratiques sont régulièrement mises en avant. Toutefois, les professionnels de santé sont trop éloignés de ces avancées : c'est pourquoi il convient de développer une formation continue des soignants. Leur

formation devrait également intégrer le développement de compétences relationnelles leur permettant d'assurer une communication fluide avec les usagers et leurs proches.

L'ensemble des médecins, notamment les généralistes ou les gynécologues devrait, par ailleurs, être en mesure de suivre une formation de qualité en psychiatrie. La formation à l'accompagnement des femmes enceintes qui ont des troubles psychiques est également un enjeu majeur.

- **Information et accompagnement des familles**

Les familles, de par leur proximité avec la personne concernée, sont spectatrices au quotidien de l'évolution de la maladie de leur proche. Pour autant, elles restent souvent exclues du parcours de soins : leur expertise n'est pas reconnue et les professionnels peuvent tenir des discours culpabilisants. C'est pourquoi il convient d'informer les familles sur la maladie de leurs proches et de créer des lieux d'écoute dédiés, à l'image des actions menées par le dispositif « Pro Familles », ou encore des conférences d'information.

Pour les familles particulièrement impliquées et qui se voient contraintes d'abandonner leur emploi, il a été proposé de verser une rémunération visant à compenser cette perte.



Lisa Mandel©

Axe 3 : Garantir des parcours prenant en compte la personne dans sa globalité et “dépsychiatriser la psychiatrie”



Lisa Mandel©

Les personnes vivant avec des troubles psychiques restent dépendantes des soins proposés et disposent de peu d'alternatives face à l'hospitalisation et souffrent trop souvent d'une absence de prise en compte globale de leur souffrance. Pour autant, de nombreux leviers peuvent être activés afin de favoriser leur autonomie et leur bien-être tant dans les parcours de soins que dans les parcours de vie et de diminuer la part de l'hospitalisation dans les parcours, aujourd'hui encore trop majoritaire.

- **Prise en compte des personnes dans leur globalité**

Prendre en compte la personne dans sa globalité : tel a été le mot d'ordre de cette rencontre. Un grand nombre de participants a ainsi plaidé pour le maintien d'une activité professionnelle comme extraprofessionnelle chez les personnes concernées.

Favoriser l'expression corporelle comme mentale de la personne semble prioritaire pour l'ensemble des participants. En ce sens, ils prônent le développement de l'accès aux activités culturelles, artistiques ou encore à celles liées à la réhabilitation physio-sociale.

Par ailleurs, l'importance de la prise en compte du corps a été largement appuyée : la pratique du sport est perçue pour un grand nombre de participants comme essentiel.

A ce titre, des thérapies alternatives sont à envisager à l'image des thérapies cognitives, corporelles, comportementales ou encore la sophrologie. Par ailleurs, les consultations chez le psychologue assurent un suivi personnalisé et non-médical : pour autant leur non-remboursement par l'Assurance-maladie prive un grand nombre de cette alternative.



- **Empowerment des usagers dans leur parcours de soins**

Offrir une plus grande autonomie à l'utilisateur dans son parcours de soins implique de replacer ce dernier au cœur des choix qui le concernent directement. A ce titre, l'utilisateur se doit d'être accompagné au quotidien, que ce soit au sein des structures hospitalières grâce à la mise en place de personnel dédié, ou en dehors.

L'auto-support entre usagers a massivement été cité : il permet en effet à des personnes directement concernées de partager leur expérience personnelle, de développer leur expertise et de se soutenir mutuellement. Le rôle essentiel des pairs-aidants, des patients experts et des groupes d'entraide mutuelle (GEM) ont été évoqués largement par huit tables et semblent apporter une satisfaction et un bien-être importants aux personnes concernées.

- **Un hôpital tourné vers l'extérieur et la ville**

Les hôpitaux psychiatriques restent peu tournés vers l'offre de soins de villes. Les participants signalent le manque de continuité entre le lieu de soins et le lieu de vie à l'échelle de chaque territoire, et proposent de coordonner davantage ces deux milieux.

Des alternatives à l'hospitalisation de longue durée doivent être massivement développées et pérennisées. En effet, il s'agirait de déployer des équipes mobiles, d'encourager les prises en charge à domicile ou encore de favoriser l'accompagnement dédié dans la cité. Des projets du type "Zéro soin sans consentement" portent cette ambition. Ces accompagnements personnalisés doivent notamment cibler les personnes les plus vulnérables, comme les personnes âgées ou encore les personnes incarcérées, à l'image du projet *Healthy*.

Le développement de structures d'accueil non-stigmatisantes est également une alternative efficace à l'hospitalisation. Les lieux de répit, tel que le Lieu de Répit de Marseille, ont été cités en exemple par de nombreux participants comme une forme de soutien efficace aidant à se rétablir après une hospitalisation. Les SAMSAH, structures de coordination et d'accompagnement médico-social pour les personnes handicapées, ainsi que les Espaces Santé Jeunes ont également été évoqués.

Axe 4 : Destigmatiser la maladie mentale

La mauvaise prise en charge des maladies, le retard au diagnostic, la mauvaise inclusion dans la société sont autant de conséquences de la stigmatisation et du tabou qui entourent les maladies psychiques.

A ce titre, il semble essentiel de mener aux échelles locale comme nationale des campagnes d'information sur les maladies psychiques à l'image des Semaines de l'information sur la santé mentale (SISM) qui débutaient à Marseille ce jour-même. Ces campagnes seraient relayées massivement par tout l'environnement social et médiatique.

Cette information doit être portée en priorité dans les établissements scolaires du primaire comme du secondaire afin de sensibiliser la jeunesse, les parents et les enseignants au sujet. L'exemple marseillais de l'association Solidarité Réhabilitation est à ce titre significatif. Cette sensibilisation pourrait aussi être menée au sein des entreprises, afin que la différence soit mieux acceptée dans l'emploi.

L'enjeu de la recherche a également été évoqué : les maladies psychiques sont encore trop peu connues et mal appréhendées. Beaucoup reste encore à découvrir pour changer leur image dans l'esprit collectif.

Conclusion

La séance a été conclue par Josef Schovanec, Claire Le Roy Hatala, sociologue, et Cécile Malo, Déléguée générale de la Fondation de France Méditerranée.

Josef Schovanec a fait part de son étonnement vis-à-vis du décalage entre l'esprit positif et inclusif de ces échanges et la tonalité des discours qui traitent ce sujet dans d'autres environnements. Il encourage l'élargissement de la portée des Groupes d'entraide mutuelle à un public plus grand que celui qu'ils touchent aujourd'hui.

Il partage le constat du manque d'application du droit, lorsqu'il concerne des situations de handicap. Le cas de l'école est à ce titre représentatif : alors que tout enfant doit être scolarisé, trop d'enfants en situation de handicap sont coupés du système scolaire classique. Pourtant la

mission véritable de l'école devrait être la promotion de la diversité et l'apprentissage du vivre ensemble. Les enfants en situation de handicap doivent pouvoir aller à l'école afin "que les enfants non-handicapés aient la chance de rencontrer des enfants handicapés"



Lisa Mandel©

Enfin, il estime que notre société n'offre pas une qualité de soins suffisante et que l'offre actuelle contribue trop souvent à exclure les personnes les plus vulnérables. Il insiste sur l'importance de la prise en compte de certains publics, notamment les personnes âgées.

Claire Le Roy Hatala se réjouit de la multiplicité des initiatives du terrain qui ressortent de ces échanges. Elle estime qu'il est possible d'adopter une démarche optimiste et que de nombreux leviers d'action peuvent être enclenchés rapidement.

Elle rappelle les quatre points principaux qui ressortent de ces échanges et semblent faire consensus :

- Le droit de vie des personnes concernées face au quotidien ;
- Les alternatives aux soins classiques ;
- Le pouvoir d'agir des personnes ;
- Le développement de l'auto-support.

Cécile Malo salue le succès de cette première rencontre et se dit confiante quant à la réussite du prochain atelier de Lyon. La soirée de Marseille a été le centre de paroles fortes et pleines d'espoir afin que les personnes concernées puissent vivre au sein de notre société dans toute leur complexité. Elle remarque par ailleurs l'implication massive de l'ensemble des participants et la bienveillance avec laquelle les échanges ont été menés.

Pour finir, elle rappelle l'implication et l'engagement de la Fondation de France et de l'Institut Montaigne à porter la parole marseillaise tout au long de ce cycle des ateliers *Parlons Psy* !.



Lisa Mandel©