

Fondation
de
France

INSTITUT
MONTAIGNE



3^e Atelier *Parlons Psy* !
Lille
2 octobre 2018

Pour leur troisième édition, les ateliers *Parlons Psy !* se sont déroulés à Lille, le 2 octobre 2018 de 17h à 19h30, à la salle du Gymnase. Près de 130 acteurs locaux étaient présents, représentant l'ensemble des parties prenantes du monde de la santé mentale locale : personnes directement concernées, familles, chercheurs, responsables d'hôpitaux, professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social, etc.

Tout au long de cet atelier, la dessinatrice Virginie Vidal a illustré en temps réel les diverses interventions de l'événement.

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



Jean-Christophe Hecquet ©

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 Sénécald, experte « Santé et recherche médicale » de la Fondation de France a remercié l'ensemble des personnes ayant contribué à la réussite de cette rencontre.



Virginie Vidal©

Elle est par la suite 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 chaque année 12 millions de Français, soit une personne sur cinq :

- La **stigmatisation** ressentie par les personnes concernées ;
- Le **retard au diagnostic** causé par une observation clinique faible et l'absence de marqueurs biologiques ;
- Le **coût économique** et sociétal des maladies psychiques, premier poste de dépenses de l'Assurance maladie ;
- Le **faible budget** de la recherche médicale (4 %) consacré à la psychiatrie.

À ce titre, la Fondation de France investit depuis 25 ans le champ des maladies psychiatriques et plus particulièrement :

- La souffrance psychique chez les jeunes ;
- L'accès aux soins et l'accompagnement dans la vie sociale des personnes adultes ;
- Le soutien à la recherche fondamentale et clinique.

À propos de l'Institut Montaigne

Think tank indépendant, l'Institut Montaigne est une plateforme de réflexion, de propositions et d'expérimentations consacrée aux politiques publiques en France, qui réunit en son sein différents acteurs de la société civile.

Les maladies psychiques représentent un axe prioritaire de travail de l'Institut Montaigne : en partenariat avec la Fondation FondaMental, l'Institut Montaigne a publié en 2014 une étude sur la prévention des maladies psychiatriques et un ouvrage *Psychiatrie, l'État d'Urgence*, sorti à la rentrée 2018 aux Éditions Fayard.

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 par des troubles psychiques.



Jean-Christophe Hecquet ©

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

INTERVENTION DE STÉPHANE COGNON

Stéphane Cognon, auteur de *Je reviens d'un long voyage* aux Éditions Frison-Roche dans lequel il raconte sa maladie, la schizophrénie, et le succès de son parcours de soin, a été introduit par Claire Le Roy-Hatala, sociologue des organisations, qui a lu un extrait de son ouvrage : « *Rarement j'arrivais à m'expliquer sans créer de la peur ou de l'incompréhension. Il m'était très difficile de ne pas y penser, et pourtant, il fallait faire avec (...) Ensuite, il y a une période où l'on souhaite revendiquer, combattre les idées reçues, faire bénéficier de son expérience (...) les fous ne sont pas tous dangereux* ».

Il s'est ensuite présenté et a raconté son histoire marquée par une scolarité compliquée et une adolescence d'autant plus difficile qu'il a commencé à entendre des voix avant de prendre un traitement qu'il suit depuis vingt-cinq ans, avec succès. Son petit livre, qu'il considère comme écrit « avec distance et humour » a changé sa vie, et le regard des autres. Conscient de sa chance d'avoir un entourage bienveillant et à l'écoute, il rappelle que les patients ne sont pas tous égaux face à la maladie. D'après lui, une mauvaise orientation médicale peut être fatale ; il préconise alors un « discours sain et rempli de bon sens », insistant sur le poids des mots et la nécessité de connaître précisément les maladies psychiques. Il conclut sur l'absence de « recette miracle » mais prône des « bonnes pratiques, des initiatives qui marchent » afin de faire bouger, collectivement, les choses.



MÉTHODOLOGIE DES ATELIERS PARLONS PSY !

Le rôle du comité local

Cette réunion a été rendue possible grâce à l'implication d'un comité local qui s'est réuni 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 des Hauts-de-France.

Les questions

Les participants à cette rencontre ont été répartis de manière aléatoire autour d'une quinzaine de tables et en trois groupes distincts. Un premier groupe était chargé de traiter la problématique de l'*empowerment*, un deuxième celle relative aux liens, et un troisième à la prévention.

- **L'empowerment**

Les personnes chargées de traiter la problématique de l'*empowerment* devaient répondre aux questions suivantes :

- **Question 1** : *En matière d'empowerment, quels sont selon vous les expériences ou les dispositifs les plus efficaces pour améliorer la santé, le bien-être et le rétablissement ?*
- **Question 2** : *Parmi les idées citées, laquelle devrait être selon vous la plus développée ? Pourquoi ?*

- **Les liens**

- **Question 1** : *La qualité et la nature du/des lien(s) (entre professionnels, usagers et familles...) semblent centrales dans le champ de la psychiatrie pour améliorer la santé mentale, le bien-être et le rétablissement des personnes concernées. Quels sont, selon vous, les expériences ou les dispositifs les plus efficaces dans ce domaine ?*
- **Question 2** : *Parmi les idées citées, laquelle devrait être selon vous la plus développée ? Pourquoi ?*

- **La prévention**

- **Question 1** : *Dans le domaine de la prévention, quels sont selon vous les expériences ou les dispositifs les plus efficaces pour améliorer la santé, le bien-être et le rétablissement ?*
- **Question 2** : *Parmi les idées citées, laquelle devrait être selon vous la plus développée ? Pourquoi ?*

Le format de travail

Les participants de l'atelier étaient répartis autour de quinze tables de huit personnes.

Dans un premier temps, les participants étaient amenés à répondre individuellement aux questions posées puis à partager leur réflexion individuelle avec les membres de leur table afin de construire une réponse collective. Dans un deuxième temps, un membre représentant chaque table exposait à l'ensemble des participants la synthèse des points de consensus et de dissensus de sa table.



Jean-Christophe Hecquet ©

RESTITUTIONS DES TRAVAUX - AXES DE PROPOSITIONS

Lors de la mise en commun des travaux des tables, trois axes de propositions sont ressortis :

- Renforcer la participation sociale et l'autonomie des personnes.
- Encourager et développer la prévention et l'accès à l'information.
- Favoriser les liens et les coopérations.

AXE 1 : Renforcer la participation sociale et l'autonomie des personnes

a. L'importance des activités sociales qui contribuent à l'autonomie des personnes concernées

Les participants ont souligné l'importance de ne pas être réduits à leur maladie. Ils ont reconnu un manque d'activités proposées aux patients. Or, celles-ci leur permettraient de développer leur estime d'eux-mêmes et de conforter un sentiment d'utilité dans la société. Quand ces activités existent, elles sont souvent peu diversifiées et très manuelles, les participants ont noté qu'il serait intéressant de développer des activités qui mobiliseraient davantage leurs capacités intellectuelles.

Idées clés sur ce point

Des activités variées telles que l'art, le sport, le bénévolat, la musique, les échecs, les activités à médiation animale ou encore le jardinage permettent de renforcer le sentiment d'appartenance sociale, en particulier lorsque celles-ci sont collectives et propices aux rencontres. Ces occupations répondent à un second objectif, celui de prévenir les risques de rechute après une phase de stabilisation.

b. Pérenniser et consolider les dispositifs existants qui contribuent efficacement à la participation et l'autonomie des personnes

Les participants ont cité un certain nombre de dispositifs jugés positifs et très utiles à l'autonomisation des personnes concernées et mettant en place les activités évoquées dans le point précédent.

Idées clés sur ce point

Les participants ont souligné à quel point ces dispositifs facilitent l'autonomie des personnes accompagnées. Tous ces services d'accompagnement à la vie sociale doivent essaimer sur les territoires et disposer de davantage de moyens financiers : GEM (Groupes d'Entraide Mutuelle), Clubhouses, SAVS, CATTP, HDJ, associations d'usagers (ex : Fraternelle)... Ces lieux sont multiples et répondent à des besoins différents à des moments différents de la vie et du soin : cette diversité est cruciale. Il faut pouvoir apporter plusieurs réponses et non une seule réponse standardisée.

Enfin, ces dispositifs sont essentiels dans la mesure où ils sont des endroits d'égalité dans la prise de parole.



c. Activités et lieux qui favorisent l'empowerment

De nombreux dispositifs favorisant l'*empowerment* ont été cités : l'éducation thérapeutique, la pair-aidance et la création des postes de médiateurs pairs qui permettent une transmission d'un savoir expérientiel, le Réseau des Entendeurs de Voix, les Recovery College...

Ces dispositifs doivent permettre aux personnes concernées de se sentir citoyen et d'avoir les mêmes droits et mêmes devoirs que tout un chacun. Elles peuvent ainsi être pleinement impliquées dans les processus de décision et de participation au sein des lieux de soins et de vie.

d. Avoir un rôle actif dans la société : la question du travail

Les participants de l'atelier ont rappelé à plusieurs reprises que les patients souffrent d'un manque de reconnaissance et/ou de visibilité dans le monde professionnel. Or, l'accès ou le maintien dans l'emploi peuvent participer à l'amélioration de l'estime de soi.

Idées clés sur ce point

Il s'agit de réunir et de renforcer toutes les conditions nécessaires à l'amélioration de l'insertion professionnelle, ce qui implique plusieurs possibilités comme : porter un regard bienveillant sur les personnes concernées, en sensibilisant les employés et/ou les employeurs aux problèmes psychiatriques ; former des tuteurs ; encourager la présence de référents Handicap dans chaque entreprise... De plus, l'accent doit être mis sur les dispositifs de retour à l'emploi pour favoriser la réinsertion professionnelle des patients : ont été cités les exemples des ESAT hors les murs, les *case managers*, pour favoriser un emploi en milieu ordinaire de travail, le dispositif Dipsy (évaluation, accompagnement et stage de 4 à 8 semaines).

AXE 2 : Encourager et développer la prévention et l'accès à l'information

a. Information et sensibilisation : avant d'entrer dans la maladie...

1. Mise en place de campagnes de communication « grand public ».

Les participants ont proposé de mettre en place une opération de séduction sur les maladies mentales, afin de « dédramatiser » la maladie, être porteur d'espoir et éviter la stigmatisation des personnes malades, allant jusqu'à une « banalisation » des maladies mentales.

Idées clés sur ce point

Ces campagnes de communication doivent être extrêmement efficaces et à grande échelle, en s'appuyant sur tous les médias à disposition. Les participants ont préconisé des rencontres avec le public, afin de les informer et déstigmatiser la maladie. Ils ont appelé à renforcer la communication des Semaines d'information sur la santé mentale (SISM), qui existent déjà. Certains d'entre eux, dont Stéphane Cognon, ont souligné le rôle crucial des journalistes. Il est nécessaire de les former sur les maladies psychiatriques, afin de favoriser l'emploi d'un vocabulaire adéquat.

Une sensibilisation particulière pourrait être menée par et pour les jeunes afin de participer au repérage, voire au dépistage précoce. Il s'agirait alors de cibler les médias utilisés par ces jeunes, et de créer des partenariats sur ce sujet avec l'Éducation Nationale afin de sensibiliser les enfants à la santé mentale le plus tôt possible (exemple de l'Australie).

2. Amélioration de la visibilité des numéros verts et des dispositifs de prévention déjà existants.

De nombreux dispositifs à destination des patients ont été mis en place et sont particulièrement appréciés, à l'instar des GEM (Groupes d'Entraide Mutuelle) qui ont été évoqués à plusieurs reprises. Néanmoins, l'isolement, la solitude et la peur de l'incompréhension ont été cités alors qu'il existe de nombreuses initiatives d'aide et d'écoute.

Idées clés sur ce point

La liste des numéros verts et d'urgence est peu connue et requiert davantage de communication auprès du public.

b. Formation des acteurs

Les participants de l'atelier ont rappelé à plusieurs reprises que les maladies mentales apparaissent souvent dans l'enfance et l'adolescence, et que les professionnels soignants et du milieu éducatif ne sont pas toujours bien armés pour déceler les symptômes d'un mal-être, voire d'une maladie psychique. Si le diagnostic est établi le plus tôt possible, alors une prise en charge précoce pourra être envisagée.

Idées clés sur ce point

Il s'agirait de former et d'articuler les pratiques avec les médecins généralistes. Par exemple : accompagnement coordonné médecin généraliste – CMP au sein des CPAA. Plus largement, des actions de formation ont été évoquées auprès des travailleurs sociaux, des bailleurs sociaux, des PMI, des CAMSP, MECS ou MDA... et particulièrement auprès des acteurs de première ligne intervenant auprès des jeunes. En ce sens, il a été suggéré de publier et de diffuser dans tous les centres scolaires, un fascicule éducatif à destination du personnel enseignant, afin de leur donner les bons outils ou de leur proposer des journées de formation.

Au-delà des professionnels de l'accompagnement ou de l'éducation, les participants ont souligné et reconnu l'impuissance des jeunes face à leurs camarades présentant des symptômes troublants ou hors-normes. Il est vrai qu'à l'adolescence, des comportements différents suscitent moqueries ou actes de malveillance, alors que ceux-ci requièrent de l'aide et de la compréhension.

Idées clés sur ce point

Mettre en place des lanceurs d'alerte consiste à informer les jeunes sur les maladies mentales et les différents symptômes que celles-ci présentent. Ainsi, le fascicule à destination du personnel enseignant pourrait être aussi proposé aux élèves. Il convient également d'informer les élèves sur les bonnes attitudes à adopter, les personnes à prévenir, et les réflexes à adopter. Les lanceurs d'alerte pourraient aussi être issus du personnel enseignant.



- informer les patients sur les symptômes
- dédramatiser
- former les enseignants, les médecins traitants, les infirmières scolaires, pour avoir des "lanceurs d'alerte".
- mise en place de lieux d'accueil.

c. Prévention des rechutes après une phase de stabilisation

- Favoriser les dispositifs « allant vers » : équipes mobiles de psychiatrie par exemple.
- Développer des espaces qui peuvent concourir au mieux-être des personnes concernées (cf. Axe 1).
- Prévenir la dégradation des liens familiaux.

d. Faciliter l'accès aux soins et permettre aux personnes de choisir leurs parcours de soins

Toutes ces actions de prévention primaire et secondaire devraient permettre un dépistage précoce mais aussi un meilleur accès aux soins lors des ruptures de parcours.

En termes de prise en charge médicale, les participants ont déploré le manque d'alternatives proposées.

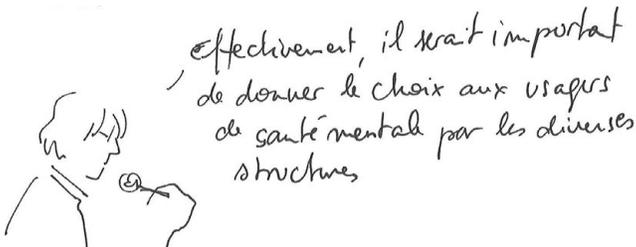
Idées clés sur ce point

Il s'agit de multiplier les dispositifs de soins pour donner la possibilité de choisir son type de prise en charge et ainsi renforcer le pouvoir de décision de la personne dans son parcours de vie. Cela permettrait notamment de favoriser les réponses collectives, d'entraide entre pairs et de reconnaissance des savoirs expérientiels.

Cette possibilité de choix se heurte aujourd'hui à des problématiques de non remboursement de certains actes.

Autres idées clés citées :

- Faciliter l'accès du patient à son dossier
- Pouvoir choisir une personne de confiance et élaborer un plan de crise



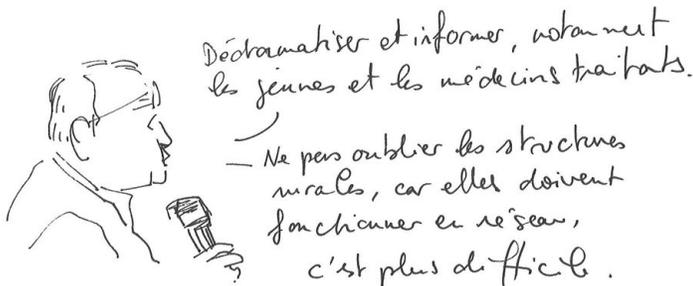
AXE 3 : Favoriser les liens et les coopérations

a. Développement de la « e-santé mentale » à destination des jeunes

Les participants ont insisté sur l'immense solitude que peuvent ressentir les jeunes atteints de troubles psychiques. Parmi les solutions proposées, le développement d'une « e-santé mentale » grâce aux nouvelles technologies d'information et de communication.

Idées clés sur ce point

Il existe de nombreuses applications à destination des malades telles que *Medisafe*, ou *Catch my pain*, desquelles s'inspirer. Dans un souci de renforcement du lien social et de sortie de l'isolement, les participants ont rappelé la pertinence des applications de messagerie et des *chatbot*, très populaires chez les jeunes.



Virginie Vidal©

b. Fonctionnement en réseau

Il est essentiel d'établir une meilleure coopération entre les professionnels des différents univers. C'est notamment vrai entre le personnel médical scolaire et les enseignants. Les participants ont massivement insisté sur la nécessité d'une approche transversale. Des dispositifs ont été cités : CLS, CLSM (par au moins 3 tables), RESAD, CREHPSY...

Idées clés sur ce point

Établir une communication efficace entre le personnel médical (médecin scolaire, assistant(e) social(e)) et les enseignants permettrait une prise en charge plus rapide des élèves, d'autant plus lorsque la famille ignore ou ne reconnaît pas les symptômes. L'école représente un lieu d'observation important. Ainsi, un représentant du

personnel médical pourrait assister aux conseils de classe, et des outils de communication doivent être proposés.

Un groupe de participants a notamment insisté sur l'importance de faire éclater le triangle psychiatre/usagers/familles. Certains patients ont, en effet, souligné la toxicité de la famille dans certains cas. Il est avant tout essentiel de créer un rapport de confiance entre ces acteurs : respect de la parole des uns et des autres, respect de la charte « Marianne » très souvent balayée par les soignants, écoute des critiques des traitements par les usagers...

*À un moment donné,
il faut que chaque acteur
travaille de concert,
Y compris les familles.*



Virginie Vidal©

c. Nécessité d'une approche globale

Ce fonctionnement en réseau induit de prendre en compte les besoins de la personne concernée dans sa globalité. Nous avons déjà évoqué plus haut les questions de maintien ou d'accès à l'emploi. Les participants ont également évoqué la question du logement qui est un besoin crucial dans le parcours de rétablissement. Ils ont insisté sur la nécessité de pouvoir bénéficier d'une palette variée de dispositifs. Les familles gouvernantes et l'habitat partagé accompagné ont notamment été cités.

Lors du débat final faisant suite aux restitutions, une idée forte a été évoquée par un participant. Il a déclaré en avoir assez d'entendre l'expression « mettre le patient au

*On en est venus à une
approche globale.
Il y a une nécessité de
développer une transversalité.*



Virginie Vidal©

centre ». En effet, selon lui, le patient ne doit pas être au centre entouré d'acteurs qui décideraient pour lui et l'observerait. Les patients doivent être à la même place que les autres intervenants et participer à part égale au dispositif de prise en charge. Il est essentiel d'en faire une partie prenante avec la même voix que les autres acteurs (notamment le personnel médical ou les familles). Cela revient ainsi à faire participer le patient aux décisions qui impactent le fonctionnement des hôpitaux, par exemple. Les patients ne veulent pas être uniquement considérés comme des dossiers médicaux, mais comme des personnes avec des idées et une parole à faire entendre, au même titre que celle des soignants et des institutions.



Jean-Christophe Hecquet ©

CONCLUSION

La séance a été conclue par **Claire Le Roy-Hatala**, sociologue, et **Laure Decouvelaere**, déléguée régionale de la Fondation de France, qui ont fait une synthèse des restitutions entendues. Quatre lignes de force ont émergé :

- la **parole de tous** : nécessité de la revalorisation de la parole des personnes concernées.
- l'importance de la **jeunesse** : prévention, créativité, intervention précoce
- l'**égalité** : point d'entrée à une prise en charge globale
- l'**amour** : faire de la psychiatrie un sujet plus séduisant. En effet tout le champ de la santé mentale souffre d'une image très négative. Il serait important de pouvoir communiquer auprès de l'opinion publique sur les sujets de santé mentale, et de rendre ces thématiques plus attrayantes.



COMITÉ LOCAL D'ORGANISATION

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

- **Pierre Thomas** CHRU Lille
- **Alain Dannet** CCOMS
- **Pierre Coubelle** Argos 2001
- **Deborah Sebbane** AJPJA
- **Elizabeth Duhal** ESAT Etic
- **Etienne Hazard** ESAT Etic
- **Rolande Ribeaucourt** ABEJ Solidarité - Un chez soi d'abord
- **Isabelle Loens** ARS
- **Philippe Roelens** Home des Flandres / CMAO
- **Thierry Danel** Fédération régionale de recherche en santé mentale
- **Guillaume Vaiva** CHRU Lille
- **Christophe Debien** CHRU Lille
- **Annie Windels** Unafam
- **Laurence Trouiller** Unafam
- **Emmanuelle Provost** EPSM Lille Métropole
- **Marina Lazzari** CLSM Lille
- **Gilles Bloch** Collectif 80 Psychiatrie Citoyenne
- **Emmanuel Duclercq** Espoir 80
- **Christophe Thibault** La Nouvelle Forge - Passage Pro