

Fondation  
de  
France

50ans

INSTITUT  
MONTAIGNE



**7<sup>e</sup> édition *Parlons Psy !***  
**Bordeaux**  
**8 avril 2019**

**P**our leur septième édition, les ateliers *Parlons Psy !* se sont déroulés à Bordeaux, le 8 avril 2019 de 13h30 à 17h00. Près de 190 acteurs locaux étaient présents, représentant l'ensemble des parties prenantes du monde de la santé mentale du territoire : personnes directement concernées, proches, aidants, chercheurs, responsables d'hôpitaux, professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social, etc.

Tout au long de cet atelier, le dessinateur **Christian Cailleux** a illustré en temps réel les diverses interventions de l'événement.

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



Dorian Rollin ©

## PROPOS LIMINAIRES

### À propos de la Fondation de France

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

**Karine Pouchain-Grépinet**, responsable du programme « Maladies psychiques » de la Fondation de France, est revenue sur les principales raisons qui ont amené cette Fondation 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.

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** à l'Assemblée Nationale « Psychiatrie : sortir de l'état d'urgence » pour sensibiliser les députés, en présence de toutes les parties prenantes.

## LES ATELIERS PARLONS PSY !

**Laure Millet**, en charge du programme Santé de l'Institut Montaigne, a présenté la démarche des ateliers Parlons Psy. En mettant au même niveau l'ensemble des parties prenantes, ces ateliers se veulent l'écho d'une véritable parole de terrain. La Fondation de France et l'Institut Montaigne souhaitent ainsi donner une voix à ceux qui n'ont que trop rarement l'occasion de s'exprimer



Dorian Rollin ©

et mettre en lumière les meilleures initiatives locales afin d'améliorer les traitements et le rétablissement des personnes atteintes de troubles psychiques.

Ces ateliers, qui se déroulent courant 2018 et 2019 dans huit régions de France, se concluront, fin 2019, par un **événement national sur 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.

## MÉTHODOLOGIE DES ATELIERS PARLONS PSY !

### Le rôle du comité local

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

### 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 aux **pratiques innovantes**.

Les personnes chargées de traiter cette problématique devaient répondre aux questions suivantes : **quelles actions innovantes devraient être mises en œuvre pour faciliter le rétablissement des personnes concernées ? Comment impliquer tous les acteurs de la société (employeurs, élus, prisons, écoles, etc.) dans ces nouvelles pratiques ?**

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

Les personnes chargées de traiter cette problématique devaient répondre aux questions suivantes : tous les discours institutionnels s'accordent à penser que le pouvoir d'agir des personnes directement concernées est un élément clé du parcours de rétablissement et de vie. **Mais comment développer très concrètement ce pouvoir d'agir tout au long de la vie ? Comment impliquer tous les acteurs de la société (employeurs, élus, prisons, écoles, etc.) dans ces nouvelles pratiques ?**

## Le débat

Une question ouverte, posée à toute la salle en fin d'atelier, 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 ?**

## Le format de travail

Les participants à l'atelier étaient répartis autour de tables de 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 question de débat a été posée à l'ensemble des participants, qui ont pris la parole à tour de rôle, afin d'y répondre.



## INTERVENTION DE LUCIE CAUBEL

**Lucie Caubel**, co-fondatrice de « Hello Handicap », nous a fait part de son témoignage sur la psychiatrie, à la fois en tant que proche et personne concernée. Son histoire commence par le suicide de sa tante quand elle était enfant et le **manque d'explications autour de cet événement** qui a engendré chez elle beaucoup d'incompréhension et a causé sa première dépression réactionnelle.

Cet événement lui a révélé, avec les années, l'importance de **parler de la santé mentale aux enfants**, afin qu'ils puissent s'exprimer librement, ce qui permettrait des diagnostics plus précoces et une **meilleure prise en soins**. Pour elle, il est essentiel **d'expliquer ces maladies et d'en parler avec les enfants** puisqu'elles se déclenchent souvent à l'adolescence. Elle est convaincue que « *si on lui en avait parlé à ce moment-là [elle aurait] été en capacité de comprendre* ». Selon elle, l'école devrait être un lieu privilégié pour aborder ces questions de santé mentale.

Son histoire se poursuit avec les hospitalisations de ses deux frères en psychiatrie et toujours le même déficit d'informations de la part des médecins envers les proches, démunis et dans l'incompréhension.



Christian Calleaux ©

Pourquoi les familles ne sont-elles pas associées systématiquement au parcours de soins ? Ne pourrait-il pas y avoir une personne référente au sein de la famille ? Pour Lucie Caubel, les proches sont des **personnes ressources** pour celui ou celle qui est atteint de troubles psychiques. Il convient de les tenir au courant du parcours du malade, par exemple en organisant des réunions avec les soignants au début de l'hospitalisation, durant lesquelles l'entourage pourra poser des questions au médecin et discuter des options de traitements avec la personne concernée.

Ensuite, Lucie a expliqué que le changement brutal de psychiatre au Centre Médico-Psychologique (CMP) pour son frère avait provoqué une rechute chez celui-ci. Encore aujourd'hui, la collaboration avec le nouveau psychiatre se passe mal. Cette situation interroge alors Lucie : pourquoi ne peut-on pas choisir son médecin psychiatre dans le public ? Pour elle, une **personne « référente »** est indispensable au bon suivi du patient : « *Le fait que mon frère n'ait pas eu de référent qui puisse le suivre dans les différentes étapes de sa vie, de sa maladie et sur les différents plans, a rendu son suivi compliqué. On a à chaque fois le sentiment de **recommencer à zéro** lorsqu'il rechute, lorsqu'il change de travail...* ».

Par ailleurs, la psychiatrie est **très cloisonnée** : Lucie Caubel nous a raconté l'histoire de son second frère atteint de troubles bipolaires et d'addictions, hospitalisé pendant un an, sans montrer de signes d'amélioration. La psychiatre leur avait exposé sa stratégie pour soigner sa bipolarité et Lucie lui avait alors demandé : « *Avez-vous essayé de soigner en premier lieu ses **problèmes de dépendance** ?* ». Ce n'était pas le cas. La personne concernée doit donc être **considérée dans sa globalité** et selon l'ensemble de ses troubles afin d'être prise en charge de la façon la plus efficace.



Dorian Rollin ©

C'est en s'investissant dans cette cause « *qui était une vraie phobie au départ* » notamment via l'association *Clubhouse*, qu'elle a pu finalement comprendre, et oser parler d'elle : « *je me rends compte que **j'ai été une personne concernée et une proche.** Je ne comprends pas qu'on n'associe pas systématiquement la famille et les proches au traitement et au suivi de la personne* ».

Son parcours de rétablissement a été rendu possible grâce à une rencontre avec une psychiatre et grâce au milieu associatif. Elle sait l'importance de ces réseaux dans son équilibre de vie actuel : mais que faire quand on ne possède pas ces ressources et ces informations ?

## RESTITUTIONS DES TRAVAUX

Au total, 20 tables ont été constituées. Lors de la mise en commun des travaux, cinq axes de propositions ont émergé :

- **renforcer le pouvoir d’agir ;**
- **accompagner le patient hors de l’hôpital ;**
- **sensibiliser et informer le grand public ;**
- **former tous les acteurs de la prise en charge ;**
- **déclencher des actions politiques.**



Dorian Rollin ©

## AXE 1 : renforcer le pouvoir d'agir

### a. Le développement des lieux de socialisation

Les lieux de socialisation tels que les **Groupes d'Entraide Mutuelle** (GEMs), dans lesquels les personnes concernées peuvent échanger avec leurs pairs, sont indispensables : « *savoir expliquer sa maladie, y mettre des mots, permet de développer le pouvoir d'agir et permet aux personnes de reprendre leur vie en main* », a expliqué un participant.

#### Idées clés

Les GEMs, ou toute autre forme de collectifs d'entraide ou de groupes d'auto-support et de parole, doivent être développés afin que le plus de personnes possibles en aient connaissance et s'en saisissent. Mettre en place des **lieux de ressources**, notamment pour les **jeunes**, semble essentiel. Ainsi, ils pourraient s'exprimer librement dans ces lieux et partager leur expérience avec des personnes ayant vécu la même chose et s'étant rétablies, comme les **pairs-aidants**, qui pourront l'aider à « *s'approprier sa maladie* » et repenser son rétablissement pour « *vivre avec* ».

Par exemple, en Australie, le programme *Headspace* a créé des maisons pour les adolescents et leur prodigue des informations sur la santé mentale, physique, les addictions, etc.

En France, il existe quelques lieux alternatifs à l'hospitalisation comme l'espace transitionnel « Passe Muraille ».

ÊTRE ACTEUR  
DE SA VIE,  
AVANT DE  
SES SOINS.



Christian Cailleaux ©

## b. Le rôle du travail

Le travail joue un rôle central dans le rétablissement des personnes concernées : c'est un facteur de **socialisation** et de **stabilité** qui leur permet de retrouver une vie normale. Pour cela, il est nécessaire que certains dispositifs soient mis en place afin de favoriser le retour à l'emploi. La reprise du travail est la preuve qu'il est **possible de se rétablir**, mais elle doit se faire de manière adaptée.

*A contrario*, l'entreprise peut aussi être le lieu du *burn-out*, notion mise en évidence par au moins trois tables, et pour laquelle il faudrait une **reconnaissance officielle** ainsi que des politiques de **prévention**.

### Idées clés

Le **bénévolat** peut être un tremplin vers l'emploi, aider la personne concernée à reprendre confiance en elle et en ses capacités avant de retourner vers une forme de travail « classique ». L'âge du service civique pourrait aussi être repoussé pour permettre un engagement citoyen des personnes concernées.

Certains **lieux intermédiaires** de retour à l'emploi, comme les *Clubhouses*, sont également précieux : ce sont tout d'abord des lieux de socialisation qui permettent un accompagnement personnalisé pour les personnes souhaitant retrouver un travail.

Une **personne référente ou tutrice** dans l'entreprise serait utile pour **accompagner** la personne dans son travail au quotidien ou dans les problèmes qu'elle pourrait rencontrer. Développer les dispositifs d'**emploi accompagné**, grâce à des référents et un accompagnement médico-social, est une idée qui a également été citée plusieurs fois.

Enfin, ces dispositifs de reprise de travail sur des temps courts, partiels ou en bénévolat ne doivent pas entraîner de **perte de ressources**, telle que l'allocation adultes handicapés (AAH) par exemple.

### c. L'accès à la culture et aux loisirs

L'**accès à la culture** est primordial pour favoriser le rétablissement des personnes. Cela leur permettrait de **s'épanouir** au travers de différents loisirs tels que la musique, la peinture, le sport, etc. L'accès à l'**information** et à l'**éducation** permet à l'individu de pouvoir prendre soin de lui-même, par exemple grâce à des traitements alternatifs comme l'acupuncture, le yoga, la sophrologie, etc. pour « *sortir de la chimiotrie* » (c'est-à-dire limiter le recours aux médicaments et privilégier la médecine douce).

#### Idées clés

Les loisirs permettent de **sortir de l'isolement** : en faisant partie d'une équipe sportive par exemple, les individus se sentent plus **inclus**, reprennent confiance en eux. Les **projets personnels**, qu'ils soient culturels, créatifs ou autre doivent être encouragés car ils renforcent l'**estime de soi**. Par exemple, des **formations et des cours pour tous les âges** permettraient de rendre le patient plus autonome et actif.

Les personnes atteintes de maladies mentales sont des citoyens à part entière et pour cela, ils doivent accéder aux mêmes droits. Un participant a évoqué le « **droit à l'omission** », c'est-à-dire de ne pas nécessairement préciser sa condition afin d'accéder à la propriété, à une assurance, etc.



Dorian Rollin ©

## AXE 2 : accompagner le patient hors de l'hôpital

### a. La prévention et le suivi

Une personne atteinte de troubles psychiques n'est pas censée être hospitalisée toute sa vie, elle a le droit de bénéficier de services dans son milieu de vie habituel. Des **lieux alternatifs à l'hospitalisation** doivent être développés.

#### Idées clés

En matière de prévention (notamment du suicide), un exemple d'initiative fut évoqué au moins par trois tables, celui des projets « Sentinelles » qui sont des réseaux de personnes volontaires et non-soignantes, dont le rôle est de **repérer les personnes à risque suicidaire** et de les orienter vers des dispositifs d'aide spécialisée pour éviter le passage à l'acte.

Concernant le suivi des personnes atteintes de troubles psychiques, il serait utile de déployer les **visites à domicile** avec des équipes mobiles et de simplifier l'accès à ces dispositifs.

Créer des **habitats adaptés** plus ou moins médicalisés et accompagnés en fonction de l'état des personnes peut également être bénéfique pour les personnes concernées.



Dorian Rollin ©

## b. La personne référente

Une personne « fil rouge » est essentielle pour le suivi du patient, dont le rôle serait de **faire le lien entre les professionnels du secteur médico-social et les différentes étapes de l'accompagnement.**

### Idées clés

Les proches de la personne atteinte de troubles psychiques doivent être tenus au courant de l'état de santé de cette dernière. Ainsi, il est important de désigner une **personne référente** pour **accompagner** la personne dans sa prise en charge et **faire le lien avec toutes les parties prenantes** pour qu'elle ne se retrouve pas seule et livrée à elle-même. Ce référent pourrait être le médecin généraliste ou un « *case manager* » comme cela fut préconisé par quelques tables.

Sur le modèle du dossier médical partagé (DMP), un **dossier social partagé** pourrait être mis en place entre le patient, la personne référente et les soignants, pour pouvoir réagir au plus vite en cas de problème.

De plus, il est important de pouvoir assurer la **transition entre la pédopsychiatrie et la psychiatrie** (entraînant souvent un changement de professionnel de santé), la transition entre l'hôpital et le domicile, etc.

## c. Les personnes ressources

L'entourage du patient, c'est-à-dire sa famille, ses amis, sont importants pour son rétablissement. Ils l'**accompagnent au quotidien** et le **soutiennent** au cours de sa maladie, tout comme les pairs-aidants.

### Idées clés

L'**entourage** du patient ne doit pas être tenu à l'écart des décisions qui le concernent. Le personnel soignant doit tenir **informés** les proches des changements dans la prise en charge, les traitements, etc. Cela contribuera à mieux les impliquer tout au long du processus.

Les pairs-aidants jouent aussi un rôle important d'accompagnement dans la maladie, leur **savoir expérientiel** devrait être reconnu. On parle parfois de « **patient-ressource** » en psychiatrie libérale, quand une personne peut devenir

« **co-thérapeute** » d'un autre patient. De plus, il est nécessaire de mettre en avant les formations de psychoéducation, les modules d'éducation thérapeutique et les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) pour les aidants et les personnes concernées.

Durant cet atelier, nous avons également pu noter la revendication d'un **vrai statut d'aidant**, avec une allocation financière digne.

Enfin, le « **plan de crise** » fut cité plusieurs fois, ainsi que les **décisions médicales partagées** qui permettent au patient de prendre des décisions le concernant avec les professionnels de santé. Il existe déjà des **mandats de protection future** chez le notaire, qui permettent à un mandataire désigné de protéger les intérêts personnels de la personne concernée si elle n'est plus en état physique ou mental de s'en charger, mais ces dispositifs sont peu utilisés.



Dorian Rollin ©

## AXE 3 : sensibiliser et informer le grand public

### a. La sensibilisation auprès du grand public

Les maladies mentales sont souvent **mal perçues** par l'opinion publique car elles sont méconnues. La population doit donc être sensibilisée à ces enjeux, grâce à des **campagnes d'information** par exemple, pour pouvoir ensuite **lutter contre la stigmatisation** des personnes atteintes par ces maladies.

#### Idées clés

Des **campagnes d'informations nationales** devraient être mises en place, sur le modèle des campagnes contre la grippe. Il faut sensibiliser « *toutes les strates de la population à ces enjeux* ». Les **manifestations locales** sont importantes : prendre la parole sur ces sujets permet de **briser les stéréotypes**. Pour cela, il serait intéressant de « *sonder les représentations qu'a la population des maladies mentales* » pour mieux cibler les actions de lutte contre la stigmatisation par la suite. En effet, « *les maladies sont connues par les personnes concernées, mais pas par les autres* », a ajouté un participant. Il faut donc les informer.

Au sein de l'hôpital, une façon de lutter contre la stigmatisation serait la mixité des pathologies et l'intégration des services de psychiatrie au sein de l'hôpital « classique ».



Christian Cailleaux ©

## b. Les médias

Les médias sont un vecteur essentiel pour une **communication positive** autour de la psychiatrie. Ils doivent être utilisés à bon escient et adopter un **vocabulaire non stigmatisant**.

### Idées clés

Il est important de médiatiser la santé mentale sous un **angle informatif et positif**, en disant que le rétablissement est possible. Par exemple, utiliser les médias comme relais durant les **Semaines d'Information sur la Santé Mentale (SISM)** permettrait de faire passer les messages plus largement à la population.

Il pourrait être intéressant de valoriser des personnes atteintes par des maladies mentales dans la presse ou à la télévision, trouver des **porte-paroles**, grâce à **l'humour** par exemple, afin de **briser les tabous et les barrières** autour de la psychiatrie.

## c. La communication dès le plus jeune âge

Un enjeu évoqué par presque tous les participants fut celui de la **sensibilisation des enfants** à la santé mentale, **dès l'école** et **au même titre que la santé physique**. En effet, **les troubles psychiques se déclarent souvent à l'adolescence**, il est nécessaire d'informer les jeunes sur ce que sont les émotions, les informer sur ces maladies pour leur permettre de reconnaître les symptômes et de libérer leur parole afin de les orienter éventuellement vers un spécialiste.

### Idées clés

Il semble indispensable d'organiser des **ateliers de prévention et d'information** dans les écoles, collèges et lycées, pour informer les jeunes. Il faut une vraie éducation autour de la santé mentale, par exemple grâce des **ouvrages pédagogiques** à disposition pour les élèves ou des interventions de personnes extérieures (malade, pair-aidant...). Il serait intéressant de former des « **ambassadeurs** » de la **santé mentale** pour relayer des informations relatives à la psychiatrie et organiser ces ateliers.



Dorian Rollin ©

## AXE 4 : former tous les acteurs de la prise en charge

### a. La formation des soignants

Il y a un **manque de coordination**, un raisonnement en « silo » : la psychiatrie est toujours **séparée** de l'hôpital classique alors qu'elle ne devrait pas l'être.

#### Idées clés

Une coordination devrait exister entre les médecins traitants et les psychiatres pour traiter la personne au niveau **physique et psychique**.

Des dispositifs d'annonce en termes clairs devraient être préparés :

- pour les soignants à destination des personnes concernées, pour qu'ils puissent leur expliquer la maladie de manière intelligible ;
- pour les patients, à destination de leur famille, afin qu'ils puissent expliquer à leurs proches leur pathologie.

Pour ce faire, les soignants doivent être **bienveillants** vis-à-vis des personnes atteintes de troubles psychiques, même si la psychiatrie n'est pas leur spécialité. De plus, il est important que les soignants n'infantilisent pas les patients en les tutoyant par exemple, et fassent attention au vocabulaire employé.

Enfin, les soignants devraient être mieux formés aux **outils relatifs au rétablissement**, comme les thérapies alternatives.

## b. La formation des non-soignants

Les personnes non-soignantes doivent également être formées à la psychiatrie et notamment aux **réactions en cas de crise** afin d'éviter, par exemple, une hospitalisation et ses effets dommageables. Il s'agit notamment des policiers et des pompiers qui peuvent être amenés à prendre en charge en premier les patients atteints de troubles psychiques.

### Idées clés

Il faut former l'ensemble des non-soignants et en particulier les **enseignants** ; ceux-ci côtoient les populations les plus à même de développer ces troubles (les jeunes adolescents) et pourront donc les orienter vers des spécialistes.

Comme le disait un participant, « *les soignants ne sont pas les seuls sachants* ». Un réel statut devrait être accordé aux **médiateurs de santé pairs**, qui complètent parfois les équipes médicales et accompagnent le ou la malade grâce à leur **savoir expérientiel**, cela s'appelle la « **démocratie sanitaire** ».

Les médiateurs de santé existent pour l'instant dans quelques établissements, il serait intéressant de développer cette fonction en leur accordant un vrai statut, dans d'autres structures sociales et médico-sociales sur tout le territoire.

Un autre outil intéressant à développer est le programme « Premiers Secours en Santé Mentale » (PSSM), qui permet d'accompagner une personne en situation de crise et de l'aider à comprendre le système de soins ainsi que le tissu associatif pour qu'elle puisse s'orienter vers un dispositif susceptible d'apporter l'écoute et les soins requis par son état de santé.

### c. La formation en entreprise

Il est parfois difficile de **parler de sa santé mentale avec ses employeurs**. Cependant, il est important de pouvoir s'exprimer à ce sujet afin que la situation soit comprise et traitée de manière adéquate.

#### Idées clés

Les entreprises devraient inclure systématiquement des **référénts handicaps** qui sont les personnes à qui les employés peuvent s'adresser en cas de troubles psychiques. De même, les **médecins du travail** devraient être formés plus spécifiquement aux problématiques de santé mentale.

Il est préférable de partir des compétences des personnes et non de leurs faiblesses, cela permettra de créer un environnement plus sécurisant et de leur redonner confiance.



## AXE 5 : déclencher des actions politiques

### a. La création d'un guichet unique d'information

« Chaque situation, chaque personne est différente et les dispositifs sont multiples, il est normal que les personnes se perdent et cela réduit leur pouvoir d'agir ». L'idée de créer au niveau national un **guichet unique** d'information est revenue de nombreuses fois durant cet atelier, pour améliorer la connaissance de l'offre de l'accompagnement médico-social. Un participant a proposé que ce guichet unique soit un grand site web national, qui doit rester bien évidemment neutre afin d'éviter toute stigmatisation.

#### Idées clés

Ce guichet unique pourrait prendre la forme d'une **plateforme commune d'information**, détaillant les différents dispositifs et prises en charges possibles afin d'avoir un **interlocuteur unique** et faire en sorte que tout le monde ait accès aux mêmes informations. Cela permettrait de faciliter l'**orientation** du patient dans sa prise en charge.

### b. Une grande cause nationale

Décréter la psychiatrie comme **grande cause nationale**, telle que le cancer par exemple, permettrait une plus forte sensibilisation de la population à ce sujet et des actions plus structurées.

#### Idées clés

Il faudrait **coordonner les actions** entre différents ministères (la santé, la justice, l'éducation, le travail principalement) – coordination qui pourrait être incarnée par un délégué interministériel – et **fluidifier l'administration** autour de la santé mentale. L'État doit mettre en place des actions en faveur de la psychiatrie pour permettre aux personnes de s'orienter comme elles le souhaitent.



### c. L'accès aux soins et la liberté de choix

Il existe de nombreuses **inégalités d'accès aux soins**, notamment territoriales. L'État doit mettre en place des dispositifs pour réduire ces inégalités et favoriser un même accès aux soins à toute la population, notamment en améliorant la **connaissance de l'offre de soins** sur les territoires *via* les associations et manifestations locales, par exemple.

#### Idées clés

L'accès aux soins pourrait être favorisé grâce à la mise en place de **bus** dans les zones rurales, mais également en créant un **numéro vert** pour les urgences psychiatriques à destination des personnes ne pouvant pas se déplacer.

La Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) devrait offrir un **bilan de santé mentale**, comme elle le fait pour d'autres pathologies (problèmes dentaires, prévention du cancer du col de l'utérus, du sein, cancer colorectal, etc.) afin de faire de la **prévention** et favoriser une entrée moins tardive dans les soins.

Enfin, les consultations chez le psychologue devraient être **remboursées** par l'Assurance Maladie pour permettre au plus grand nombre de s'y rendre plus facilement. Les participants ont aussi demandé de diminuer les délais d'attente d'obtention de l'AAH (Allocation Adulte Handicapé) et de la PCH (Prestation de Compensation du Handicap).

Il faudrait également laisser la liberté au patient de **pouvoir choisir son psychiatre**, celui ou celle avec lequel il se sent le plus à l'aise : ce sera d'autant plus **efficace** pour sa prise en charge.

## Question débat : ce qui ne peut plus durer

- Les sorties d'hospitalisation sans accompagnement
- L'ennui et l'inaction à l'hôpital
- La verticalité des prises de décision
- La perte de son travail
- Le clivage psychologue / psychiatre
- L'absence de coordination des intervenants
- Le non-respect de la parole du patient
- L'infantilisation et la hiérarchisation
- La banalisation de la violence institutionnelle
- Les hospitalisations contre la volonté des personnes
- L'abus systématique des médicaments sans diagnostic clair (tranquillisants)
- Le manque de médecins psychiatres
- Le manque de ressources (nombre de places etc.)
- Le fossé de moyens entre la médecine somatique et la psychiatrie
- La non reconnaissance médicale du *burn-out*
- L'absence de passage des professionnels au domicile du patient (rompre l'isolement)
- Le manque de formation des soignants sur les questions de santé mentale
- L'amalgame entre la déficience mentale et le handicap psychique
- Les consultations trop courtes
- Les délais trop longs de diagnostic des troubles bipolaires
- Les diagnostics peu ou mal expliqués
- Le manque d'informations partagées sur les maladies ou sur les traitements
- L'absence de partage avec les parents du diagnostic d'un enfant majeur

## CONCLUSION

Cet atelier a été conclu par **Claire Le Roy-Hatala**, sociologue, et **Pascale Rousseau-Dewanbrechies**, présidente du comité de la Fondation de France Sud-Ouest. Claire Le Roy-Hatala nous a fait part de son ressenti concernant ce septième atelier *Parlons Psy*, car si les questions se ressemblent d'une ville à une autre, de nouvelles idées continuent encore à émerger, signe que le sujet n'est toujours pas épuisé.

Les aspects importants de ces ateliers sont leur **philosophie**, leur **dynamique constructive et positive**, tout comme la lutte contre la stigmatisation grâce à la prise de parole par les personnes directement concernées.

Les éléments clés de cette séance furent rappelés :

- « *ne pas se perdre* » comme l'a dit un participant. Avoir accès à l'information, mieux comprendre ces maladies et leurs traitements, pouvoir simplifier ces informations ;
- la place majeure de l'entourage et de « *l'entourage de l'entourage* » car toute la société est concernée. Une grande diversité d'acteurs a d'ailleurs été citée : école, entreprises, etc.
- l'importance du savoir. Comment le partager ? Le développer ?
- enfin, le fait que nous soyons faits de corps, de chair et d'esprit et qu'il faut penser chacun dans cette globalité et dans cette complexité-là.



Dorian Rollin ©

Enfin, **Aurélié Camm-Chapel** a eu l'occasion de présenter le **Psychodon** aux participants de l'atelier : l'association Psychodon a pour vocation de mettre en relation les associations, les bénéficiaires et les mécènes et entreprises dans le champ de la santé psychique.



Dorian Rollin ©

L'objectif est de les aider à se fédérer pour innover ensemble et travailler sur des projets innovants et des initiatives locales remontant des territoires.

Au-delà de ce travail de mise en réseau des acteurs, le Psychodon, c'est aussi de la sensibilisation sur le sujet de la maladie mentale afin de dire stop au tabou. Informer, sensibiliser et mobiliser sur trois grands axes : la recherche, l'accompagnement et la prévention.

Pour contribuer à ces objectifs, le Psychodon organise chaque 12 juin la **grande soirée de la maladie mentale**. Cette année, il investira l'Olympia. Ce sera l'occasion ensemble, de briser le tabou et de célébrer la vie avec la maladie mentale.



VIVRE LA MALADIE PSYCHIQUE

## ANNEXE 1

### Discours de Lucie Caubel

#### Mon histoire

*« J'ai fait ma première dépression réactionnelle à l'âge de 13 ans. Pour moi, tout a démarré avec le suicide de ma tante quand j'étais enfant. Le jour de la fête des mères, elle s'est noyée dans un canal, dans le Nord de la France. Elle venait d'une bonne famille, avait une belle situation, des enfants et pourtant, elle s'est suicidée. L'image que j'avais du suicide, c'était quelque chose réservé aux pauvres, aux gens miséreux, seuls... Et là, on ne m'a donné aucune explication, on m'a dit qu'elle était certainement mieux là où elle était. Qu'au moins elle ne souffrait plus.*

*Ça a été la grande incompréhension. Je cherchais et cherchais encore des explications. Je voulais des explications pour apaiser une angoisse profonde. J'en ai développé une véritable phobie avec des TOCs (Troubles Obsessionnels Compulsifs), du genre : si j'arrive à dépasser l'arbre avant que le feu ne devienne rouge, je ne serai pas comme elle.*

*L'adolescence, les questions existentielles et toujours la peur de devenir « comme elle ».*

*Puis mon frère aîné, sa maladie, l'absence d'explications, la stupeur. Et de nouveau la peur d'être « contaminée ». Longtemps, la maladie mentale n'a été qu'une menace pour moi, un effet miroir.*

*En 1998, j'ai eu mes premières attaques de panique, une dépression réactionnelle, ce fut une année très difficile. J'ai tenu le coup pendant un an, j'avais peur d'aller chez un psy, peur d'être comme Sébastien et comme ma tante, je ne voulais pas en rajouter pour mes parents.*

*En 2011, Sébastien a fait une rechute, et j'ai refait une dépression réactionnelle.*

*Je me suis demandée : pourquoi est-ce si difficile de parler des maladies mentales aux enfants ? Pourquoi n'arrive-t-on pas à trouver une pédagogie autour de ce sujet ? A « dédramatiser » ?*

### **Ce que j'aurais voulu entendre, ce que l'on aurait dû me dire, comment j'aurais voulu qu'on m'aide**

*On aurait dû me dire que ma tante était bipolaire et quel processus a pu la mener à son suicide. On aurait dû nous expliquer la maladie de Sébastien dès son hospitalisation. On ne peut pas laisser les enfants sans explications, il faut dire le plus tôt possible ce que sont les maladies mentales, notamment à l'adolescence comme on le fait dans d'autres pays (en Australie ou en Angleterre par exemple). Il faut expliquer que ce sont des maladies comme les autres, pour casser les stéréotypes et la stigmatisation.*

*Si on sensibilise les enfants dès le collège à l'importance de la santé physique (manger sain, ne pas fumer, ne pas prendre de drogues, se protéger lors d'un rapport sexuel, etc.), on pourrait aborder le sujet de la santé mentale de la même manière. Il faut éduquer les enfants à l'écoute de leurs émotions, à la méditation, etc.*

*La prévention permet une certaine dédramatisation qui libère la parole et peut donner lieu à un diagnostic et une prise en charge précoce, pour des possibilités de rétablissement beaucoup plus importantes. L'urgence est donc de décroiser !*

### **Mon parcours en tant que proche, mes questionnements sur l'organisation des soins**

*Cela m'a amenée à plusieurs constats et observations au-delà du combat que cela a représenté pour ma famille (alors que nous sommes entourés, solidaires et avons des connaissances et des réseaux).*

- *Le fait que mon frère n'ait pas de référent qui puisse le suivre dans les différentes étapes de sa vie, de sa maladie. On a à chaque fois le sentiment de recommencer à zéro lorsqu'il rechute, lorsqu'il change de travail...*
- *Le fait qu'il faudrait intégrer dans les protocoles de soins une réunion obligatoire avec les proches et les soignants à chaque hospitalisation pour parler : pouvoir poser les questions librement, avoir des éléments de compréhension et aussi entendre lorsque les soignants ne savent pas, cherchent.*  
*Dans d'autres pays, la notion de secret médical n'est pas aussi rigide que chez nous, dans le cas de maladies mentales, on associe systématiquement les proches.*

- *Je me questionne enfin sur la sectorisation telle qu'elle est aujourd'hui organisée. Mon frère a été suivi par un formidable médecin pendant des années qui l'a beaucoup aidé à se stabiliser, à reprendre un travail... Du jour au lendemain, il est parti et un autre médecin lui a été imposé, qui n'a pas vu la rechute arriver et avec qui il n'a aucune affinité. Depuis qu'il est suivi par ce médecin, sa santé ne fait que décliner et pourtant, il se sent obligé de continuer à le voir. Mais avec quels moyens aller consulter un autre psychiatre dans le privé ? Comment peut-il se rétablir sans s'appuyer sur un référent soignant avec lequel il n'y a pas d'alliance ?*

*Accompagner Sébastien au quotidien est déjà si complexe ! C'est un parcours du combattant pour qu'il se maintienne en emploi, pour qu'il ait une place dans un foyer...*

*J'ai été une enfant, j'ai été concernée, j'ai été proche. Est-ce qu'on n'est pas tous un peu comme ça ? Il n'y a pas de cloisonnement.*

*Moi, en tant qu'enfant, j'aurais aimé que l'on m'explique.*

*En tant que personne concernée, ça m'est tombé dessus alors que j'aurais pu être éduquée sur le sujet et peut-être éviter cela.*

*En tant que proche, j'aurais voulu être aidée.*

*Mon expérience, dans l'intime de ce que j'ai vécu, avec trois dépressions réactionnelles qui n'ont jamais été véritablement nommées, j'étais dans un stress immense alors que je suis une personne ressource pour mes frères.*

*Comment est-ce qu'on se préoccupe des proches dans le protocole de soins ? Comment peut-on les protéger ? »*

Pour aller plus loin, voir le TedXCelsa de Lucie Caubel sur le handicap psychique : <https://www.youtube.com/watch?v=wBK18MUvHIY&feature=youtu.be>

## ANNEXE 2

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

### Comité local d'organisation

- **Jean-Claude Aubert,** Unafam 33
- **Michel Bourges,** GEM Arc En Ciel
- **Isabelle Bretenoux,** Association Renovation
- **Emilie Buchoux,** *Clubhouse*
- **Emilie Dang,** CLSM Angoulême
- **Stéphanie Deblois,** CH Charles Perrens
- **Carole Dewambrechies-Lasagna,** (préciser l'institution)
- **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

Prestataires de l'événement :

- **Dorian Rollin,** photographe
- **Christian Cailleaux,** dessinateur
- **Gilles-Laurent Rayssac,** Res publica