

Fondation
de
France

50ans

INSTITUT
MONTAIGNE



5^e édition *Parlons Psy !*
Colmar
11 mars 2019

Pour leur cinquième édition, les ateliers *Parlons Psy !* se sont déroulés à Colmar, le 11 mars 2019 de 14h30 à 18h00. Près de 180 acteurs locaux étaient présents, représentant l'ensemble des parties prenantes du monde de la santé mentale locale : personnes directement concernées, proches, aidants, chercheurs, responsables d'hôpitaux, professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social, etc.

Tout au long de cet atelier, la dessinatrice **Fanny Delqué** 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.



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.

Dans un premier temps, **Dominique Lemaistre**, directrice du mécénat de 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 ;



Dorian Rollin ©

- 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 « 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.



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 trois 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 extrahospitalières 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 troisième groupe était chargé de traiter des initiatives pour améliorer la **qualité de la prise en charge des patients**.
Les personnes chargées de traiter cette problématique devaient répondre à la question suivante : **qu'est-ce qui serait essentiel pour améliorer la qualité de vie des personnes directement concernées ?**

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 ?**



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 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, **19 tables** ont été constituées. Lors de la mise en commun des travaux, quatre axes de propositions ont émergé :

- **promouvoir** une communication positive ;
- **former** et **impliquer** tous les acteurs, en premier lieu les personnes concernées ;
- **se doter** de moyens d'action concrets ;
- **favoriser** la réinsertion de la personne concernée.



AXE 1 : promouvoir une communication positive

Plusieurs participants ont évoqué le manque de communication autour de la santé mentale, qui engendre de nombreuses incompréhensions et alimente la stigmatisation des personnes concernées.

a. La communication entre les soignants, les patients et leurs proches

Il est apparu important aux participants de laisser le patient s'exprimer lors des différentes étapes de sa prise en charge, de mettre des mots sur ce qu'il ressent et surtout, d'être écouté. Le personnel soignant se doit de parler le même langage que le patient et de transmettre des informations qui lui soient expliquées de façon compréhensible, afin de lui permettre de prendre des **décisions éclairées**.

Idées clés

Écouter le patient est parfois plus efficace qu'une obligation de traitement, il faut pouvoir communiquer et comprendre les attentes de la personne concernée. L'hôpital doit retrouver son humanité, en intégrant le patient dans son parcours de soins, ainsi que ses proches qui pourront l'**accompagner** et le **guider**.

Un **dialogue plus horizontal** doit être instauré entre les psychiatres, les infirmiers et les patients, pour que les décisions ne soient pas prises de manière arbitraire. La personne concernée doit également être informée des alternatives possibles et ne doit pas être mise à l'écart.

La communication doit se faire de manière **claire** et **transparente**. Le **lien avec les familles** est à favoriser afin d'éviter les ruptures de parcours et créer une réelle **alliance thérapeutique** (« pas rivaux, mais partenaires »).

b. La dé-stigmatisation dans les médias

Le **vocabulaire** utilisé dans les médias pour parler de la psychiatrie est souvent péjoratif. Les journalistes ont tendance à faire des **amalgames** (notamment en utilisant de façon erronée le mot « schizophrénie »), ce qui contribue à la stigmatisation des personnes atteintes de troubles psychiques. Un participant a comparé la **schizophrénie** à « la peste moderne » dans les **représentations** véhiculées. Un autre a remarqué qu'on entend souvent « qu'un schizophrène a tué un membre de sa famille », mais jamais la même chose pour un diabétique ! Il est indispensable de **détacher la pathologie de la personne**.

Idées clés

La personne ne doit pas être considérée seulement sous l'angle de sa maladie mais dans sa **globalité**. Il serait valorisant de montrer des portraits de personnes malades témoignant de leurs **réussites** dans les médias afin d'inspirer d'autres personnes concernées et de faire valoir une **autre image de la psychiatrie** au grand public, plutôt que celle des faits divers sordides. Cela permettrait de **déconstruire** les idées toutes faites sur ces maladies.



c. La sensibilisation dès le plus jeune âge

Les participants ont beaucoup insisté sur la communication et la sensibilisation aux problématiques de santé mentale dès le plus jeune âge, **au même titre que la santé physique**.

Idées clés

Cette communication pourrait prendre la forme d'**ateliers dans les écoles et les collèges** par exemple, et ainsi permettre une meilleure acceptation des différences par les enfants. Ceux-ci pourraient d'ailleurs servir de relais d'informations aux parents.

Enfin, des **campagnes nationales d'information** pourraient être mises en place par le gouvernement afin de toucher le grand public. Les **Semaines d'Information sur la Santé Mentale** (SISM) mériteraient d'être développées et davantage connues, ainsi que les Centres Ressources sur le Handicap Psychique (CReHPsy) au niveau des régions.

« Nous sommes **tous concernés par la santé mentale** », cette phrase fut largement répétée tout au long de l'atelier. Cela fut illustré et prouvé par une des participantes qui a voulu « jouer » avec la salle en demandant aux participants de lever la main s'ils étaient déjà allés chez un médecin généraliste, puis chez un oncologue et enfin chez un psychologue ou un psychiatre. La salle a levé la main de façon majoritaire pour le médecin généraliste ainsi que pour le psychiatre / psychologue.



AXE 2 : former et impliquer tous les acteurs, en premier lieu les personnes concernées

a. Formation des personnels soignants

Le manque de coordination des personnels soignants est un problème revenu de façon récurrente dans cet atelier. En outre, la formation en psychiatrie semble **insuffisante** et il est nécessaire de remédier à ce problème.

Idées clés sur ce point

Les participants proposent que la **psychiatrie** figure dans le **tronc commun de l'internat** des études de médecine, au même titre que pour l'externat. En effet, les médecins généralistes sont insuffisamment formés aux problématiques de santé mentale.

Les participants ont aussi sollicité l'ouverture à des **médecines alternatives** plus douces et pas nécessairement médicamenteuses. L'acupuncture, la psychoéducation, les thérapies axées sur l'estime de soi ont par exemple été évoquées.

Enfin, il faut replacer les valeurs telles que la bienveillance, l'écoute et l'éthique au cœur des pratiques et les promouvoir tout au long de la formation.

b. Développement de la pair-aidance et reconnaissance du savoir expérientiel

Les **pairs-aidants** sont des personnes ayant eu une **expérience** de la psychiatrie, qui se sont rétablies et qui partagent leur expérience afin d'aider d'autres patients. Leur expertise doit être prise en compte plus largement et reconnue par les personnels soignants.

Idées clés

Il semble indispensable de valoriser le rôle des pairs-aidants dans le rétablissement. Un des outils cités est le **Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM)**, tout comme le **Réseau des Entendeurs de Voix**. Ces dispositifs doivent se déployer sur toute la France. L'expertise des pairs-aidants est essentielle ; dans l'échange avec un pair, la personne concernée peut se sentir en **confiance** et cette confiance est indispensable pour se rétablir, avoir une meilleure estime de soi et moins s'auto-stigmatiser.



c. Valoriser le rôle des proches et le pouvoir d'agir

Les **proches** ont un rôle crucial dans le suivi du patient. Leur soutien est essentiel au **rétablissement**. Pour cela, ils doivent être informés et inclus dans le parcours de soins et de vie pour pouvoir accompagner au mieux la personne concernée.

Idées clés

La formation **Profamille**, programme de psychoéducation à destination des familles, fut souvent citée comme un outil à développer : c'est une formation visant à aider les proches d'une personne malade à la **compréhension** et à l'**accompagnement** dans la maladie et le parcours de soins. En parallèle, les participants ont souvent exprimé le fait que le patient a le droit de décider de son parcours de soins, afin qu'il puisse reprendre le pouvoir sur sa vie. Les décisions ne doivent pas être prises à sa place. Ce pouvoir d'agir peut s'exprimer par un **engagement** dans une association de patients par exemple, ou bien par des actions bénévoles. Il s'agit d'accompagner le patient vers le monde extrahospitalier, selon ses désirs et ses projets, afin qu'il puisse s'épanouir.



Dorian Rollin ©

AXE 3 : se doter de moyens d'action concrets

a. Allocation de moyens financiers supplémentaires

Le **manque de ressources humaines et financières** a souvent été évoqué durant cet atelier. Il semble nécessaire d'allouer plus de **moyens financiers** à la psychiatrie et à la recherche, afin d'améliorer la prise en charge des patients et de leur consacrer plus de temps. Donner du temps aux professionnels pour garantir des liens de qualité est une idée récurrente de cette rencontre.

Idées clés

La **recherche fondamentale** en psychiatrie doit être développée afin de mieux connaître les maladies et de « sortir la psychiatrie de l'état moyenâgeux dans lequel elle se trouve ». Allouer de façon plus efficace les ressources en psychiatrie a été évoqué de nombreuses fois : c'est une question politique. Les budgets des hôpitaux doivent être modernisés. Un mode de financement qui leur permettent d'innover, de s'adapter doit être inventé.

Il faut également miser sur les **moyens immatériels** tels que la tolérance, l'empathie, la communication non violente, l'écoute, l'éthique. La totalité des tables ont évoqué avec force les valeurs qui devraient être remises en avant : la reconnaissance, le respect, la dignité... Seules ces qualités permettent un accompagnement en finesse du projet de la personne, sans la forcer.

Sortir la psychiatrie
de l'état moyenâgeux
dans laquelle elle
se trouve ...



b. La nécessité d'une prise de conscience politique

La psychiatrie est depuis trop longtemps délaissée par les pouvoirs publics, alors qu'elle représente le premier poste de dépenses de l'Assurance Maladie (23 milliards d'euros, soit 14 % des dépenses totales) devant le cancer et les maladies cardio-vasculaires. Il est temps que les décideurs politiques se saisissent de ce problème majeur de santé publique.

Idées clés

Une idée a émergé lors de l'atelier, celle de la création d'une **mission interministérielle dédiée à la psychiatrie**. Cela permettrait une réelle **prise de conscience politique** sur ces enjeux et l'organisation d'actions concrètes.



Fanny Delqué ©

Fanny Delqué

Grâce à une telle organisation, la psychiatrie deviendrait une **priorité nationale**. Cette mission pourrait se traduire dans les faits par un **nouveau plan pour la psychiatrie et la santé mentale**, permettant ainsi de lutter contre les inégalités, notamment territoriales.

c. Généraliser les pratiques innovantes

De nombreuses **initiatives innovantes** ont été invoquées durant l'atelier, mais elles sont souvent mises en place à un **niveau local** sans être développées nationalement.

Idées clés

Les participants ont parlé de la nécessité d'assurer la **continuité du service de psychiatrie** en dehors des « horaires de bureaux » en assurant des **permanences téléphoniques** par exemple, et en développant les **équipes mobiles** pour « aller vers » les patients. Certains participants ont évoqué le besoin d'une **écoute téléphonique dédiée** en cas de crise ou d'impossibilité de se déplacer à l'hôpital, comme le projet Sésame à Mulhouse.

Ils souhaiteraient que l'accompagnement puisse être **modulable** et se faire en fonction des besoins de la personne concernée. Le développement de « ponts » entre l'hôpital et les structures extrahospitalières est également une recommandation qui a été évoquée de nombreuses fois durant l'atelier. « Il ne faut plus raisonner en institutions », arrêter de « **séparer spatialement le psychique du somatique** » et commencer à travailler sur le projet de vie du patient à l'hôpital, sans pour autant se substituer aux acteurs de la cité.

Dans la cité, il faudrait **favoriser l'accès aux consultations chez le psychologue**, notamment en les remboursant, ce qui permettrait une meilleure **prévention**.



Dorian Rollin ©

d. Ouvrir l'hôpital sur l'extérieur

L'hôpital, thème principal de la première question, doit être plus **ouvert** sur l'extérieur selon nos participants.

Pour ceux-ci, l'hôpital doit être avant tout un lieu **d'accueil** et **d'écoute** des personnes concernées. L'hôpital est un lieu de **passage**, et l'hospitalisation devrait intervenir uniquement lors de crises aiguës. L'hôpital sert à « soigner, stabiliser, accompagner vers la sortie » ; « Il faudrait **changer le nom "hôpital"** ».

Idées clés

L'hospitalisation doit n'avoir lieu qu'en **dernier recours**. L'hôpital doit être une **passerelle**, permettre et favoriser la sortie du patient. Il doit pour cela travailler en coopération avec d'autres **organismes**, comme des centres d'accueil et des associations afin de permettre aux personnes concernées d'être **réinsérées** plus facilement et de retrouver leur **vie sociale à la sortie**.

AXE 4 : favoriser la réinsertion de la personne concernée

a. Simplification de l'accès aux droits

Une idée souvent émise durant l'atelier a été celle de la simplification de l'**accès aux droits et aides sociales** pour les personnes atteintes de troubles psychiques.

Idées clés

Certains participants proposaient de remplacer l'Allocation Adultes Handicapés (AAH) par un **revenu universel de vie** et également de simplifier les démarches administratives (par exemple la déclaration d'impôts). De plus, la **lisibilité des parcours et des structures est un droit**, il faut donc l'améliorer. Le respect des droits est nécessaire car les violations des droits humains sont récurrentes en psychiatrie (isolement et contention sont vécus comme tels).

simplifier
simplifier
simplifier



Fanny Delqué ©

b. Facilitation de l'accès au logement

Les personnes atteintes de maladies mentales ont plus de mal à trouver un logement que les autres, c'est pourquoi il faut faciliter leurs démarches et les aider à trouver un toit pour qu'ils puissent **s'épanouir de façon autonome**.

Idées clés

Il faut développer une palette variée de dispositifs plus ou moins médicalisés en fonction de la situation des personnes (individuel, semi-collectif ou collectif). Une idée proposée est la création de **lieux de vie intermédiaires** entre l'hôpital et le domicile, du type « habitat inclusif ».

c. Soutien dans l'accès à l'emploi

Trouver un emploi n'est pas facile après une hospitalisation et pourtant, l'emploi est un **facteur essentiel de l'inclusion sociale**.

Idées clés

La **réinsertion professionnelle** est essentielle, c'est pourquoi elle doit être encouragée. Celle-ci peut être soutenue soit en milieu ordinaire (avec un *coaching* au niveau des entreprises) soit par le biais de l'**engagement associatif**, soit en milieu protégé (Etablissement de Service et d'Aide par le Travail, ou ESAT). Des participants ont aussi parlé d'emplois dans des champs non-productifs, qui sont moins stressants.

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 expliqué que le terme « *Parlons Psy* » avait fortement résonné durant cet atelier. En effet, un des thèmes principaux de la séance fut la **communication**, le fait de verbaliser, de s'exprimer autour de ce sujet majeur. Elle a insisté sur les **valeurs** puissantes qui sous-tendaient les différentes propositions (l'éthique, la dignité, le respect, l'écoute, l'accueil...) ainsi que les nombreuses **initiatives** et **alternatives** évoquées (l'audace et l'innovation comme sources d'espoir). Enfin, elle a conclu ce cinquième atelier en expliquant que nous sommes tous concernés (personnes atteintes par ces pathologies, proches, soignants et accompagnants) et tous touchés par la stigmatisation ou l'auto-stigmatisation. Il serait crucial de se servir de cette énergie pour étendre ces moments de **partage** autour de la psychiatrie au plus grand nombre.



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'amenaient 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 dont 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
- **Charles Nécole,** Route Nouvelle Alsace
- **Florence Pileyre-Berthet,** Association Le Cap

- **Luc Ritzenthaler,** Association Jeff
- **Thérèse Rivière,** UNAFAM
- **Catherine Rouger,** CLSM Lunéville
- **Christophe Schmitt,** Centre Hospitalier de Jury et Lorquin
- **Pauline Simon,** Espoir 54
- **Michael Spreng,** 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
- **Fanny Delqué,** dessinatrice
- **Gilles-Laurent Rayssac,** Respublica