

**2<sup>e</sup> Atelier *Parlons Psy* !**

**Lyon**

**5 juillet 2018 (17h-19h30)**

Pour leur deuxième édition, les ateliers *Parlons Psy !* se sont déroulés à Lyon, le 5 juillet 2018 de 17h à 19h30. Près de 160 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 Florence Dupré la Tour 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.

## 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.



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** 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 dans le champ des maladies psychiatriques dans les domaines suivants :

- La souffrance psychique chez les jeunes
- La prise en charge et l'insertion 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 », qui sort à la rentrée 2018 aux Éditions Fayard.

### LES ATELIERS PARLONS PSY !



Angèle Malâtre-Lansac, directrice déléguée à la 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.

Ces ateliers, qui se déroulent courant 2018 et 2019 dans huit villes de France, se concluront à l'automne 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 émergé partout en France.

## INTERVENTION DE NICOLAS BISSARDON

Nicolas Bissardon, directeur commercial et associé d'Handicap.fr, média sur le handicap, a introduit cet atelier en soulignant l'importance d'assumer sa différence au quotidien et la nécessité de penser son existence sous l'angle des possibles. Estimant être « né sous une bonne étoile », Nicolas Bissardon considère comme essentiel la mise en lumière des handicaps invisibles que nous côtoyons au quotidien.

Selon lui, les maladies psychiques présentent des enjeux communs avec les handicaps physiques : les deux questionnent en effet notre capacité à affronter la différence et de permettre à tout un chacun d'être soi-même dans notre société. La reconnaissance des handicaps invisibles représente toutefois le prochain défi à relever, afin d'élever ces derniers au même niveau que les handicaps plus « visibles ».

Il estime par ailleurs nécessaire que chaque personne s'approprie directement ses soins et soit associée aux décisions médicales. Il conclut son discours sur une note d'espoir, en observant la diversité des profils représentés pour cet atelier, signe d'une volonté de « travailler ensemble ».



Florence Dupré La Tour©

## MÉTHODOLOGIE DES ATELIERS PARLONS PSY !

### Le rôle du comité local

Cette réunion a été rendue possible grâce à l'implication du comité local de la Fondation de France 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 Auvergne-Rhône-Alpes.

### 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 traiter la problématique liée aux soins et le deuxième, celle relative à l'accompagnement.

- **Les soins**

Les personnes chargées de traiter la problématique des soins devaient répondre aux questions suivantes :

- **Question 1** : *Dans le domaine des soins des personnes concernées par les troubles psychiques, 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 ?*

- **L'accompagnement**

- **Question 1** : *Dans le domaine de l'accompagnement des personnes concernées par les troubles psychiques, 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 à l'atelier étaient répartis en tables de huit à dix personnes.

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



## RESTITUTIONS DES TRAVAUX - AXES DE PROPOSITIONS

*Remarque liminaire* : Les participants à cet atelier ont estimé qu'il était complexe d'établir une réelle distinction entre **soins** et **accompagnement**. La continuité entre parcours de soins et de vie ainsi que le décloisonnement entre les secteurs ont été largement au cœur des débats.

Au total, 19 tables ont été constituées. Lors de la mise en commun des travaux des tables, cinq axes de propositions sont ressortis :

- **Déstigmatiser** les maladies psychiques en soutenant les familles et en informant le grand public
- Favoriser le **diagnostic précoce** des maladies
- Reconnaître l'expérience et le savoir des personnes concernées
- Assurer une **continuité** dans les parcours de soins et de vie : favoriser l'accès aux soins, développer des thérapies alternatives et décloisonner les parcours
- Favoriser la construction d'un **projet de vie** et de (ré)insertion dans la cité

### AXE 1 : Déstigmatiser les maladies psychiques en soutenant les familles et en informant le grand public

#### a. Développer des dispositifs de psychoéducation à destination des aidants

La famille et l'entourage sont en lien direct avec la maladie de leurs proches. Pour autant, leur avis reste encore trop peu pris en compte dans la décision médicale et ils se sentent souvent isolés. De plus, les aidants ne disposent pas toujours des compétences nécessaires pour détecter les signes annonciateurs de la pathologie et pour adopter les bons comportements. Les participants à cet atelier ont massivement cité la



**psychoéducation** à destination des familles comme un dispositif à développer en priorité, afin que cette dernière soit mieux informée et formée à la gestion de la maladie de leur proche.

### Idées clés sur ce point

Si l'hospitalisation à domicile a d'indéniables effets bénéfiques sur la santé et le bien-être du patient, elle impacte grandement le quotidien des aidants. Des dispositifs d'aide et de soutien à destination des aidants ont été cités par les participants : Pro Familles de l'Unafam, l'association Jeune AiDants Ensemble (JADE), qui a pour ambition de lever le voile sur la situation des enfants et adolescents, dont les parents sont en situation de handicap ou encore l'association « Le Cheval fou » qui aide les parents souffrant de troubles psychiatriques.

## b. Mettre en place des campagnes d'information nationales

L'une des principales causes de la stigmatisation qui entoure les maladies psychiques reste le manque d'informations dont le grand public dispose ainsi que les représentations des maladies mentales (mots, images etc.) dans les médias. Celles-ci sont susceptibles de donner une image déformée des maladies mentales. Les

participants à cette rencontre estiment que le handicap invisible doit être davantage mis en avant par les pouvoirs publics.



Florence Dupré La Tour©

### Idées clés sur ce point

- Mener des campagnes nationales de déstigmatisation à l'image des Semaines d'information de la santé mentale (SISM)
- Créer des événements publics réunissant l'ensemble des parties prenantes : l'initiative du « Psy Truck », camion mobile allant à la rencontre du public dans l'Isère pour sensibiliser aux pathologies mentales, a été perçue comme très positive par de nombreuses personnes dans la salle
- Proposer des interventions dans les écoles et universités pour changer dès le plus jeune âge, le regard de la société sur ces pathologies.

## AXE 2 : Favoriser le diagnostic précoce des maladies

La grande majorité des maladies sont diagnostiquées avec retard (en moyenne 10 à 20 ans), ce qui représente une véritable perte de chance de guérison pour les patients. Pour agir plus précocement, les participants ont proposé deux pistes de solutions.

### a. Développer et adapter la formation des acteurs de première ligne

La formation des acteurs de première ligne (intégrant les professionnels de la petite-enfance) à la détection des premiers signes, semble être une étape nécessaire pour réduire le retard au diagnostic. Cela pourrait aussi être étendu à des dispositifs d'information du grand public sur les symptômes et signes qui doivent alerter afin de les prévenir.

Par ailleurs, l'ensemble des professionnels de santé, notamment les médecins généralistes, doivent être en capacité de bien orienter leurs patients vers des spécialistes et/ou des structures adaptés à leurs besoins. Il est nécessaire qu'ils soient mieux informés des dispositifs existants. Ce type de formation doit également être dispensé aux étudiants en médecine, toutes spécialités confondues.

### b. Encourager et soutenir la recherche

Pour les participants, le soutien à la recherche est un élément essentiel pour améliorer le retard au diagnostic et l'efficacité de la prise en charge thérapeutique. La découverte de biomarqueurs pour les maladies psychiatriques représente un enjeu majeur pour poser un diagnostic plus rapide et plus fiable, personnaliser les traitements et développer des stratégies innovantes.

#### Idées clés sur ce point

- Le réseau des Centres Experts coordonné par la Fondation FondaMental combine les deux dimensions : diagnostic expert et participation des patients à des projets de recherche
- Développer des activités de recherche au sein de tous les hôpitaux psychiatriques afin d'accélérer la découverte d'alternatives aux prises en charge actuelles.

## AXE 3 : Reconnaître l'expérience et le savoir des personnes concernées

Pour les participants, la relation soignant-soigné en psychiatrie présente plusieurs niveaux d'insatisfaction. Particulièrement, les patients estiment que les professionnels de santé ne prennent pas suffisamment en compte l'expertise qu'ils ont développée, ainsi que leurs proches, sur la maladie. Les participants à cette rencontre ont de ce fait souhaité mettre l'accent sur la pair-aidance et le rétablissement.

### a. Reconnaissance de la pair-aidance

Dans les parcours de soins en psychiatrie, le patient est encore trop rarement impliqué à part entière dans les prises de décision le concernant.

#### Idées clés sur ce point

- Mise en place systématique d'une alliance tripartite entre patients, proches et professionnels afin de s'assurer de l'horizontalité de la prise de décision
- Renforcement de l'information concernant la nomination de la personne de confiance pour que la volonté du patient soit prise en compte en toutes circonstances
- Intégration des structures de pair-aidance au cœur des établissements de santé et des dispositifs de soins
- Formation des équipes soignantes à l'intérêt de la pair-aidance pour évoluer dans leur pratique
- Soutien à la formation diplômante de patient pair-aidant telle que celle proposée par l'Université des Patients Auvergne-Rhône-Alpes (UDPARA)

### b. Favoriser un accompagnement au rétablissement par les pairs

L'accompagnement et le partage d'expérience par les pairs représentent une étape essentielle dans le processus de rétablissement d'un malade.

#### Idées clés sur ce point

- Encourager le soutien par les pairs, *via* des groupes de médiation et de partage d'expériences, permet un réel suivi dans la durée de la personne comme les groupes d'entraide mutuelle (GEM) et les Maisons des Usagers ont été largement cités comme dispositifs efficaces
- Développer des structures qui favorisent l'autonomie et le bien-être de la personne, telles que le *Clubhouse* (qui a ouvert récemment ses portes à Lyon), décrit par les

- participants comme un moyen efficace de réinsertion, d'intégration et de retour à une activité et à un rythme de vie régulier
- Des structures soutenant les patients dits « ressources » ou « partenaires » ont également été évoquées.

## **AXE 4 : Assurer une continuité dans les parcours de soins et de vie : favoriser l'accès aux soins, développer des thérapies alternatives et décloisonner les parcours**

### **a. Favoriser l'accès aux soins, la qualité et la diversité des soins proposés**

L'accès aux soins reste encore une préoccupation majeure pour les personnes concernées par les troubles psychiques. Les participants à cette deuxième édition des ateliers *Parlons Psy !*, ont évoqué des problématiques d'ordre financier ou territorial, freinant l'accès aux soins pour certaines personnes.



Florence Dupré La Tour©

#### **Idées clés sur ce point**

- Rembourser les séances de psychothérapie : d'un point de vue financier, l'allocation adulte handicapée (AAH) ou la prestation de compensation du handicap (PCH) ne sont généralement pas suffisantes pour prendre en charge des soins nécessaires

comme les séances de psychothérapie (encore non-remboursées par l'Assurance maladie)

- Développer dans les zones rurales et les déserts médicaux (où il n'existe pas de structures adaptées tels que les Centres médicaux et pédagogiques pour adolescents et les Maisons des Adolescents) des dispositifs d'alerte efficaces, permettant une prise en charge rapide, notamment dans les cas d'urgence

## **b. Offrir une prise en charge globale « corps et esprit »**

Le terme « soins » a été largement questionné. Une prise en charge beaucoup plus globale, prenant en compte l'ensemble des besoins, apparaît comme plus appropriée pour permettre un rétablissement complet.

### **Idées clés sur ce point**

- Renforcer au sein des structures hospitalières et des établissements de santé l'articulation entre soins somatiques et soins psychiatriques, en développant des équipes pluridisciplinaires au sein des établissements de santé pour assurer une prise en charge globale des personnes concernées
- Mieux prendre en charge et traiter les addictions
- Améliorer la formation du personnel médical à l'écoute et à la bienveillance via une formation axée sur le rétablissement et permettre aux patients de choisir leur soignant
- Favoriser les pratiques visant au bien-être psychique et corporel : méditation pleine conscience, sport, accompagnement nutritionnel, etc.
- Développer au sein des centres de soins, des thérapies alternatives favorisant la créativité, telles que les thérapies de réhabilitation psychosociale et les ateliers de médiation culturelle (théâtre, danse, chant) à l'image de ce qui est proposé par le Centre Lyonnais de Psychiatrie Ambulatoire (CLPA) alternant soins classiques, thérapies et ateliers pédagogiques ou le Centre d'activité thérapeutique à temps partiel (CATTP)

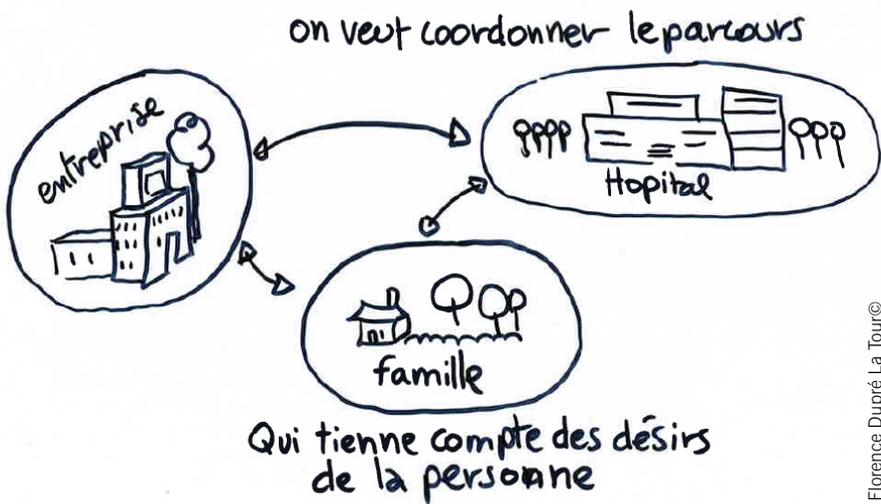
## **c. Coordonner et faire le lien entre l'ensemble des secteurs des parcours de soins et de vie**

Pour les participants à cette rencontre, penser au même niveau les étapes du parcours de vie et de soins, apparaît comme l'une des voies essentielles à un rétablissement complet.

Idées clés sur ce point

- Décloisonner et coordonner l'ensemble du parcours de soin des secteurs sanitaire, social et médico-social pour assurer une prise en charge globale du patient grâce à des *case managers*, chargés de faire le lien entre les différentes structures
- Développer un guichet ou plateforme unique, chargé de mettre en place un accompagnement personnalisé et « sur-mesure » de la personne afin de faire le pont entre les différentes structures existantes
- Poursuivre le développement des Conseils locaux de santé mentale (CLSM), perçus comme des dispositifs de coordination efficaces et intégratifs
- Diminuer les durées d'hospitalisation en développant des structures/services alternatifs à l'hospitalisation complète à l'image de l'hospitalisation à domicile (HAD), des hôpitaux de jour, avec des services de prise en charge intensive, des libéraux conventionnés ou encore des structures de réhabilitation au sein de l'hôpital.

L'ambulatoire et les équipes mobiles restent prioritaires pour une continuité dans la prise en charge.



## AXE 5 : Favoriser la construction d'un projet de vie et de (ré)insertion dans la cité

### Idées clés sur ce point

- Développer des structures favorisant la réinsertion en milieu ordinaire à l'image : des dispositifs d'accompagnement du handicap vers les loisirs intégrés et réguliers (DAHLIR), du programme « Devenirs » des Foyers Matter (Montélimar) qui accompagne des personnes en situation carcérale vers l'autonomie et la vie citoyenne ou du RéHPsy, cité comme réseau de coordination des différents acteurs du territoire
- Accompagner avec adaptabilité et souplesse, les étapes du parcours de vie de la personne : les structures du type Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) semblent adaptées pour fournir ce type d'accompagnement. Il s'agirait d'en développer davantage, spécifiques au handicap psychique
- Favoriser l'accès à un **logement** : le logement est perçu comme l'étape essentielle vers le rétablissement. Des initiatives comme Un chez soi d'abord, le dispositif d'accompagnement mis en place par l'œuvre Falret ou encore les logements mutualisés ont été citées.



- **Accompagner l'insertion professionnelle** : la région lyonnaise est particulièrement dynamique autour de cette problématique. À ce titre, de nombreuses expérimentations de médiations, de travailleurs-pair et de Jobcoaching ont été citées au cours de cette rencontre. Les Établissements et service d'aide par le travail (ESAT), dits de « transition », tel que Messidor, disposent de très bons taux de retour à l'emploi. L'initiative de sensibilisation portée par la Fondation FondaMental et l'Institut Montaigne au sein de HEC est une autre initiative intéressante pour la sensibilisation des futurs managers
- **Soutenir la parentalité** : le droit à la parentalité chez les patients constitue pour certains un véritable projet de vie qui doit être soutenu. Des formations d'Infirmières praticiennes spécialisées (IPS) sont à développer afin d'accompagner ce souhait.



Florence Dupré La Tour©

## CONCLUSION

La séance a été conclue par **Claire Le Roy-Hatala**, sociologue des organisations, et **Carmen Sanchez**, déléguée générale de la Fondation de France Centre Est. Ce deuxième atelier a montré la nécessité de dialogue entre l'ensemble des parties prenantes et l'importance d'une prise de parole.



Cet atelier a mis en lumière plusieurs enjeux :

- L'implication de la personne concernée dans ses soins comme dans la cité en prenant en compte l'ensemble de ses préoccupations ;
- Le poids du regard que nous portons au quotidien sur les maladies psychiques ;
- Les liens entre les acteurs des parcours de soins et de vie ;
- La nécessité d'un dépistage précoce et d'une prévention efficace afin que l'ensemble des personnes concernées puissent avoir un accès rapide au soin.

