

## Collectif Schizophrénies

Bâtiment D, 54 rue Vergniaud, 75013 PARIS

Mail : collectif.schizophrenies@gmail.com

[www.collectif-schizophrenies.com](http://www.collectif-schizophrenies.com)

Corinne de Berny : 06 45 65 13 63 – corinne.deberny@gmail.com

Fabienne Blain : 06 84 13 08 10 - fblain@orange.fr



Paris, le 24 mars 2021

### Note 2 relative à l'Audition HCAAM

« Qualifier une approche population-centrée ou partenariale en santé mentale – **La participation des usagers** »

Le contexte général est favorable à une place de plus en plus importante, dans le système de santé, donnée aux patients à qui sont reconnus des droits (à l'information etc.) mais aussi une légitimité en tant qu'expert/partenaire pour contribuer à l'amélioration de la qualité des soins et accompagnements tant au niveau individuel que collectif.

Ce mouvement n'est pas inexistant en psychiatrie, où il y a un parallèle entre la montée en puissance du paradigme du rétablissement en santé mentale et de l'empowerment des usagers, et la reconnaissance de leurs savoirs expérientiels.

Cependant, il y a de nombreux freins et obstacles à la participation des usagers spécifiques au domaine de la psychiatrie, que nous considérons nécessaire de détailler.

A votre invitation, nous vous suggérons ( page 5) quelques pistes de soutien qui pourraient être mises en œuvre.

#### I. FREINS ET OBSTACLES A LA PARTICIPATION DES USAGERS EN PSYCHIATRIE

##### 1/ des freins spécifiques à la maladie

- La prise de parole a un coût personnel élevé
  - La schizophrénie est très stigmatisée, se manifester publiquement comme étant concerné peut avoir des conséquences professionnelles, sociales et personnelles.
  - La critique des équipes, des pratiques, des établissements, du fait de la sectorisation, expose à être reconfronté en cas de rechute à ceux que l'on a critiqués.

- Le système de soins est complexe et abscons

Si la plupart des usagers détectent des éléments du parcours qui devraient être améliorés, les solutions à élaborer sont inaccessibles à qui n'a pas passé un temps considérable à connaître et comprendre d'innombrables strates, dispositifs, structures, acronymes d'une rare complexité. Ce qui exclut l'utilisateur lambda et favorise un entre-soi avec quelques usagers « initiés ».

- Il n'y a pas d'attente de progrès

Pour la schizophrénie, il y a peu d'anticipation de traitement, de guérison ni même d'amélioration de la situation. C'est une très grande différence avec le SIDA ou le Téléthon où il y avait/il y a un sentiment d'urgence et des espoirs.

Cela mine la mobilisation : en tant que « cas désespéré », on ne voit pas à quoi bon faire quoi que ce soit, ni ce qu'on pourrait apporter... avec de plus la culpabilité d'être un poids pour la société.

- L'environnement sociétal, politique et médiatique est particulièrement hostile

Personne de non concerné ne s'engage pour cette cause qui ne suscite ni intérêt ni empathie.

D'ailleurs, rares sont les personnalités concernées qui ont accepté de s'engager pour cette cause, comme c'est le cas pour d'autres (maladie d'Alzheimer etc ).

Les « attaques » contre les usagers sont permanentes : médias stigmatisants, décrets stigmatisants, rapport de la Cour des comptes sur l'AAH mettant en cause la réalité du handicap psychique etc ,

Pour les représentants d'usagers, ne pas laisser passer et se battre contre tout cela mobilise énormément de temps et alimente le découragement.

- Une antagonisation importante usagers/soignants

Même si de plus en plus d'équipes innovantes tentent aujourd'hui de changer les pratiques, il y a fréquemment une insatisfaction face à l'accueil et aux soins, au manque d'échanges avec les soignants lors de situations critiques, ce qui ne motive pas à participer à l'amélioration des soins en collaboration avec les psychiatres. L'envie générale est plutôt de fuir la psychiatrie.

Les patients qui « collaborent » sont régulièrement accusés par des pairs de pactiser avec un système coercitif, d'être instrumentalisés par les professionnels etc.

## 2/ Des freins spécifiques à l'implication des patients

- Les difficultés liées à la maladie elle-même

Leurs troubles touchent des jeunes en affectant leurs acquis scolaires et intellectuels. Ils fragilisent psychologiquement, physiquement, socialement, économiquement les personnes qui perdent souvent une part importante de leur autonomie et de leur estime de soi.

Même rétablies au mieux, les personnes ont toujours des troubles à gérer, avec pour beaucoup des problèmes d'organisation et de motivation qui compliquent suffisamment leur quotidien pour qu'elles n'aient ni l'envie ni l'énergie de s'impliquer.

Ceux qui s'expriment peuvent avoir des propos peu fluides, pas toujours posés (sentiment de persécution...) qui décrédibilisent l'ensemble de leur propos.

- La question des droits et l'infériorisation des patients

Partout dans le champ des maladies graves et chroniques, orpheline (Olivia Gross Paris 8, Catherine Tourette-Turgis, Sorbonne, Louigi Flora à Nice) la place est prise par les patients, qui ont une légitimité en tant qu'experts de leurs maladies

Mais en psychiatrie, la première étape, qui mène vers l'idée de patients-partenaires n'est pas franchie : la personne n'est pas libre de choisir l'établissement qui la prendra en charge, n'est pas correctement informée (encore de nombreux psychiatres ne donnent pas le diagnostic), ne voit pas son consentement requis (100 000 hospitalisations sans consentement /an), ne dispose pas de référentiel de qualité des soins etc...

Au niveau individuel, le patient n'est la plupart du temps même pas encore considéré – par lui-même comme par le système de soins - comme pouvant participer à sa propre prise en charge, donc a fortiori encore moins considéré comme possible contributeur pour améliorer la qualité des soins en général.

### 3/ des freins spécifiques à l'implication des proches

- **Le clivage patient/proche**

Contrairement à la réanimation ou toutes les maladies ou handicaps, où les intérêts des patients et de leur entourage sont considérés comme communs, en psychiatrie, un clivage est acté depuis des décennies au niveau institutionnel entre les patients (FNAPSY) et les proches (UNAFAM).

D'emblée les familles sont dans une position inconfortable : leur expérience de la maladie, ne repose pas sur des compétences propres, leur légitimité est constamment questionnée. Cette fameuse phrase « rien sur nous sans nous » qui à l'origine est dirigée contre les professionnels de santé et devenu aussi un slogan contre les proches.

De plus, le fait qu'elles soient exclues alors qu'elles ont concrètement un rôle majeur dans la vie de la personne malade favorise des demandes en lien avec leur situation, et non plus centrées sur les intérêts de leur proche... Alors que même si les familles ne sont pas des « patients », elles passent elles aussi par une phase de rétablissement, entre le moment où le diagnostic est posé à leur proche et le moment où elles sont en mesure de l'accompagner de façon adaptée.

Il y a toujours la question de la contrainte qui empoisonne les relations avec les familles.

Ce sont des reproches souvent lus et entendus contre les proches qui sont accusés de focaliser sur leur souffrance au détriment de celle des malades, de les infantiliser/invisibiliser en parlant à leur place, et d'agir contre eux en prêtant main forte aux hospitalisations sous contrainte.

- **L'isolement et la détresse des « aidants »**

La plupart des proches sont relativement âgés, dans des tranches d'âges où ils sont statistiquement en prise avec d'autres soucis : difficultés professionnelles, parents âgés dépendants, maladies, divorces... Ils sont ignorants des questions de santé mentale, et ni informés ni orientés.

De ce fait ils sont très affectés, usés, souvent dans la honte ou l'incompréhension, l'angoisse, la dépression. Ils ont avant tout besoin d'aide.

### 4/ Conséquences : une représentation actuelle des usagers en large partie illusoire

- **Faible représentativité**

Il n'y a pas de communauté d'usagers qui font cause commune. Une infime minorité se rapproche d'associations. A noter que les moyens financiers amoindris par la maladie limitent aussi les dons. Ceux qui adhèrent viennent pour être soutenus et rarement en demande ou en capacité d'établir des interactions avec les professionnels de santé et de s'investir dans la cause.

Dans la schizophrénie, les associations se comptent sur les doigts de la main, elles reposent sur une poignée de bénévoles (certains communs à plusieurs associations), les usagers relativement actifs ne dépassent pas quelques dizaines. Le manque de bénévoles impliqués fait que ce sont toujours les mêmes personnes de bonne volonté qui tournent en rond dans les colloques et les instances et doivent porter tous les projets, sans être réellement représentatives et soutenues de leur base.

Hors UNAFAM et FNAPSY, sans subventions, elles manquent cruellement de forces vives et de moyens. Si le(s) bénévole(s) qui a(ont) créé l'association vieillissent ou se décourage(nt), l'association végète ou disparaît.

- **Dispersion**

Les associations représentantes des usagers au niveau national sur-représentent certains profils d'usagers : des parents relativement âgés de personnes malades depuis longtemps pour l'Unafam, des patients fréquentant les GEM pour la FNAPSY.

D'autres associations ne s'y reconnaissent pas, pour cette raison ( les membres actifs du Collectif schizophrénies travaillent encore et ont des enfants jeunes) ou pour d'autres : soit spécialisées sur des pathologies (Collectif Schizophrénies, Argos), soit délibérément moins institutionnelles (REV, CPRA, Comme des Fous...), soit avec des projets spécifiques en local (Solidarité Réhabilitation, Schizo jeunes...).

- **Une voix faible**

Au-delà des discours, la reconnaissance de la représentation des usagers en santé mentale est limitée. Les associations ne sont pas connues dans la société, elles n'ont pas de poids ( il suffit de voir les montants des cotisations et dons à la SPA en comparaison de l'UNAFAM) . Elles sont en position de faiblesse systématique vis à vis de leurs interlocuteurs : même au Conseil National Handicap, les représentants handicap psychique sont infériorisés par rapport aux autres handicaps.

Le dernier conseil de santé mentale présidée par P. Lejoyeux n'inclut pas d 'usagers au plus haut niveau.

En psychiatrie, les représentants des associations se retrouvent face à des professionnels nombreux et solidement organisés, que ce soit dans les hôpitaux, dans les PTSM ou les comités ou réunions santé mentale -psychiatrie.

- **Des « savoirs expérientiels » non affiliés à des associations**

Depuis quelques années, de plus en plus de patients témoignent de leurs expériences de la maladie et parfois de leurs réflexions sur la psychiatrie à travers des livres, des vidéos, des blogs et des post sur les réseaux sociaux.

Quelques pairs-aidants ont été formés dans des DU, d'autres usagers par le Psycom, pour parler publiquement, intervenir auprès de élus etc . Mais sans reconnaissance formelle ni dédommagement financier pour leurs interventions.

Il y a des ponts qui se créent entre eux et des associations et le système de soins (Stéphane Cognon qui a après avoir écrit un livre a rejoint le Collectif Schizophrénies et à la demande de parents du Collectif Schizophrénies a commencé à pratiquer la pair-aidance en free lance puis s'est formé à Paris 8 , il travaille aujourd'hui comme pair-aidant au GHU de Ste Anne) et des rapprochements entre eux (groupe de pair-aidants) mais cela reste peu formalisé.

Ces personnes, qui ont une parole indépendante partagent leur savoir expérientiel et leur influence prend de l'ampleur (Blog Schizo et Dandelion ont à elles deux plus d'abonnés que l'Unafam sur twitter par exemple).

Les proches développent également des échanges et des relations de pair-aidance informels sur les réseaux sociaux qui vont des questions sur les médicaments, à la détresse d'un père seul avec son fils.

A noter qu'on est plus proche ici de vraies communautés avec des personnes mieux informées, plus actives dans la pair-aidance et davantage en réseau (y compris avec des professionnels et d'autres pays, Suisse, le Canada...) que la moyenne des adhérents des grosses associations nationales. Avec beaucoup d'entraides et d'échanges d'information sur les « bons services » psychiatriques où sont passés untel ou untel, de « bons « psychologues ...

Mais qu'il y a aussi beaucoup de risques de dérives (incitation à se diriger vers des thérapies alternatives plus ou moins sérieuses, propositions de formations et coachings payants en dehors de tout cadre...) et de confrontations.

## II. LES PISTES POUR SOUTENIR ET RENFORCER LA PARTICIPATION DES USAGERS

### 1/ Mieux assurer les bases d'une participation effective des usagers

- **Mieux assurer l'implication des usagers dans les soins au niveau individuel**
  - Développer l'éducation thérapeutique, les décisions partagées (plan de crise conjoint, directives anticipées ... ) avec des outils et programmes co-construits avec des patients ou pair-aidants.
  - rendre exceptionnelles les mesures de contention et d'isolement, rechercher systématiquement le consentement des personnes.
  - Intégrer des pair-aidants dans les équipes sanitaires et médico-sociales
  - Promouvoir la pair-aidance auprès des patients (leur en parler, leur donner les informations sur les cursus pour devenir pair-aidant)
- **Mieux reconnaître, encadrer et promouvoir la place de l'entourage dans les soins :**
  - Accorder un accueil digne de ce nom aux familles et les faire participer aux soins dans un cadre clair (prendre exemple sur la réanimation)
  - Outiller les proches dès le diagnostic avec un éventail de solutions de soutien et psychoéducation (programmes existants Bref, Profamille, AVEC, et nouveaux (LEO) ou à implanter (Ensemble)
  - Développer la pair-aidance entre proches ( par ex. prévoir des « proches aidants » dans les accueils d'urgence pour accompagner une famille qui vient d'être amenée à signer une hospitalisation sans consentement. Réfléchir à des formations et certifications.
- **Evaluer systématiquement ces deux dimensions :** déployer des solutions numériques qui permettent de recueillir les besoins et le niveau de satisfaction des usagers confrontés à la psychiatrie. Impacter la DAF des établissements dont les usagers ne répondent jamais aux questionnaires de satisfaction (ce qui signifie qu'on ne les en a pas informés et incités à le faire). Tenir compte de la « peur des représailles » que peut ressentir un usager qui critique, en globalisant et anonymisant les réponses.
- **Promouvoir une culture de la relation usagers auprès des professionnels** et prévoir dans les cursus de formation des psychiatres et autres soignants des interventions de patients et de proches, comme c'est fait par exemple à Paris 8, pour la formation des généralistes.

### 2/ Capitaliser sur les associations existantes ou naissantes ou des personnes « ressources » pour les soutenir et encourager.

- **Au niveau du ministère/ de la DGS : se positionner vis-à-vis des associations comme un service public et non une autorité :** apporter des services, de l'information plutôt que d'imposer des exigences bureaucratiques chronophages.
  - Avoir un accueil dédié aux associations qui œuvrent pour les usagers.
  - Mettre à disposition un kit d'information aux associations pour les aider dans leur fonctionnement (exemple de statuts, tuto pour présenter des comptes, faire une demande de subvention etc).

- Rédiger une lettre d'information pour les informer des actualités importantes, leur faciliter la compréhension de l'environnement et de l'administration, des objectifs de la feuille de route santé mentale, etc. La recherche de toutes ces informations indispensables mobilise beaucoup de temps.
  - Pouvoir les aider lors des situations individuelles difficiles qu'elles ont à gérer. Cela permettrait aussi à la DGS de mieux se rendre compte de ce qui se passe parfois sur le terrain.
  - Encourager les formations pour les usagers.
  - Favoriser la diffusion gratuite du PSSM, dont le coût élevé est dissuasif : 250 euros pour le 1<sup>er</sup> niveau, 1500 euros pour devenir formateur
  - Faire circuler les actions des associations, qu'elles ne restent dans des notes confinées dans les bureaux : qu'elles soient davantage diffusées en interne et externe, afin d'aider à diffuser les actions sur un plan national (pas uniquement dans des colloques).
- **Soutenir activement les usagers dans leur combat contre la stigmatisation** des troubles, pas seulement en créant des groupes de travail mais aussi en étant à leurs côtés et en publiant des communiqués quand des médias ou personnes tiennent des propos discriminatoires contre les personnes malades (ou rédigent des décrets stigmatisants : c'est un énorme facteur d'épuisement de devoir passer Noël et le nouvel an à se concerter entre associations pour rédiger une lettre commune à ce sujet dans l'indifférence générale comme cette année suite à la publication des décrets sur la sécurité intérieure, liant « troubles psychiatriques « et dangerosité » ).
- **Réfléchir à un statut et des compensations financières pour des représentants d'usagers ou associations « ressources »** (Comme pour le modèle de Montréal, comme pour le webinaire de Luc Vignault). il est paradoxal de demander à de patients et familles de coconstruire et de participer dans la durée à quantité de réunions, auditions, groupes de travail, réflexions, relectures etc. qui demandent un très gros investissement, s'ils sont les seuls autour de la table à ne pas être rémunérés.
    - Cela conforte un sentiment d'exclusion et d'illégitimité qui n'encourage pas l'engagement des usagers à l'opposé des dernières recommandations de la HAS du 23 juillet.
    - Ce discours « participation/coconstruction » est un simulacre si le savoir expérientiel et le temps passé par les usagers sont actés comme n'ayant aucune valeur contrairement à celui des fonctionnaires.
    - La participation bénévole à outrance n'est matériellement pas possible pour la plupart des usagers. Elle biaise la représentation ( retraités, milieux aisés) ;
- **Soutenir des projets de petites associations et de pair-aidance**
    - Ce sont les associations locales ou récentes qui ont le plus souvent des idées et initiatives qui pourraient insuffler des innovations : le Collectif Schizophrénies, Schizo Jeunes, La Maison Perchée, REV (même s'ils stigmatisent les traitements), Espairs... ou d'autres représentent des parents et patients plus jeunes, militant pour une parole commune des patients et de leur entourage, plus inscrits dans la pair-aidance, plus aptes à porter les notions d'empowerment et de rétablissement. Mais ces associations ne sont pas équipées pour les procédures très lourdes des appels à projet. Des associations comme la Maison Perchée proposent de l'aide entre pairs, mais manquent de bénévoles. Les jeunes qui commencent à prendre conscience de leurs symptômes et souhaitent être accompagnés manquent de référents et parrains (à l'inverse de groupes Narcotiques Anonymes par exemple).
    - On pourrait imaginer un système de bourses dédié à des projets « venus du terrain » portés par ces petites associations. Une présélection des projets pourrait être assurée par un vote au sein de ces associations ( où les personnes se connaissent toutes au moins virtuellement) pour éviter que leur instruction prenne du temps à la DGS, qui pourrait juste organiser un

jury sur une journée pour auditionner les candidats présélectionnés et choisir le projet retenu, à la façon de la Fabrique Aviva.