

APPROCHE POPULATION-CENTRÉE ET PARTENARIALE EN SANTÉ MENTALE :

L'implication et le partenariat avec les usager.e.s*
et la population dans la conception
et le fonctionnement du système de santé
comme leviers de transformation de notre système
de santé mentale

MAGALI COLDEFY,
avec la collaboration
de PHILIPPE MAUGIRON

Rapport réalisé pour le secrétariat général
du Haut conseil pour l'avenir
de l'assurance maladie (Hcaam),
N'engage pas ses membres

Mars 2022

*The people have the right and duty to participate individually and collectively
in the planning and implementation of their health care.*
Déclaration d'Alma Ata, 1978

*Patient/citizen participation should be an integral part of health care systems
and, as such, an indispensable component in current health care reforms.*
Conseil de l'Europe, 2000

* les usager.e.s du système de santé mentale incluent les personnes vivant avec un trouble psychique et leurs proches.

TABLE DES MATIÈRES

1 - INTRODUCTION	4
1.1 - Objectifs de l'étude	4
1.2 - Contexte général de l'étude	5
1.3 - L'approche partenariale ou « population-centrée » en santé recommandée au niveau international	6
1.4 - Définition d'une approche population-centrée/partenariale en santé retenue pour l'étude	8
1.5 - Les défis de l'approche population-centrée ou partenariale en santé mentale	11
1.6 - Spécificités liées au champ de la santé mentale à prendre en compte dans la qualification d'une approche population-centrée/partenariale en santé	16
1.7 - Périmètre et méthodologie de l'étude	22
 2 - INFORMER, RENFORCER L'AUTONOMIE ET IMPLIQUER LES USAGER.E.S EN SANTÉ MENTALE ET LA POPULATION GÉNÉRALE	 24
2.1 - Informer, autonomiser, impliquer la population générale	28
2.1.1 - Libérer la parole sur la santé mentale : informer et proposer des lieux, espaces d'écoute	29
2.1.2 - Promouvoir la santé mentale de la population générale, et prévenir l'émergence des troubles psychiques	31
2.1.3 - Intégrer l'éducation à la santé mentale dans la formation tout au long de la vie	34
2.2 - Favoriser l'autonomie et impliquer les personnes et les proches en tant que partenaires des soins et accompagnements	39
2.2.1 - Soutenir le pouvoir d'agir et impliquer les personnes vivant avec un trouble psychique en tant que partenaires des soins et accompagnements	40
2.2.2 - Reconnaître, favoriser et soutenir l'implication des proches	62
 3 - RÉORIENTER LE MODÈLE DE SOINS EN SANTÉ MENTALE VERS DES SOINS ET SERVICES CO-PRODUITS	 74
3.1 - Service à rendre : Accéder au diagnostic, aux soins et accompagnements adaptés et de qualité de manière précoce	75
3.1.1 - Investir dans la promotion, la prévention, l'éducation à la santé mentale et la lutte contre la stigmatisation	75
3.1.2 - Intégrer les services de santé mentale dans le cadre communautaire, dans les soins et services de santé généraux, dans des lieux non stigmatisés	76
3.1.3 - Développer les dispositifs d'intervention précoce, notamment aux âges de transition, pour les populations à risque	85
3.1.4 - Accès à des soins spécialisés	91
3.1.5 - Exiger la qualité des soins et services de santé mentale	94
3.2 - Service à rendre : Soutenir l'autonomie et l'accès à une vie active et sociale choisie par la personne	96
3.2.1 - Orienter le modèle de soins en santé mentale vers le rétablissement des personnes	98
3.2.2 - Approche biopsychosociale des ressources et besoins de la personne	103

3.2.3 - Privilégier les soins et services ambulatoires, le soutien au domicile des personnes	105
3.2.4 - Reconnaître et mieux couvrir les besoins d'accompagnement des personnes vivant avec un trouble psychique	107
3.2.5 - Mettre en place les conditions permettant le plein exercice de la citoyenneté	108
4 - IMPLIQUER LES PERSONNES ET LES PROCHES DANS LE FONCTIONNEMENT, LA DÉFINITION DU SYSTÈME DE SANTÉ MENTALE	119
4.1 - Renforcer la gouvernance participative : de la représentation à la co-construction et au partenariat	119
4.2 - Impliquer les personnes dans l'évaluation de la qualité du système et des services de santé	129
4.3 - Impliquer les usager.e.s des services de santé mentale dans la formation des professionnel.le.s de la santé et du social	133
4.4 - Impliquer les usager.e.s des services de santé mentale dans la recherche	136
5 - RENFORCER LA RESPONSABILITÉ DES FOURNISSEURS DE SOINS	139
6 - CRÉER UN ENVIRONNEMENT FAVORABLE AU CHANGEMENT	142
6.1 - Une volonté politique forte : renforcer le leadership et la gestion pour le changement	142
6.2 - Enjeux de formation	144
7 - CONCLUSION	148
8 - ANNEXES	150
8.1 - Méthodologie de l'étude	150
8.1.1 - Analyse de la littérature	150
8.1.2 - Auditions et entretiens individuels avec les personnes concernées et différentes parties prenantes	150
8.2 - Liste des personnes auditionnées	152
Auditions de personnes concernées et proches	152
Auditions de professionnels	153
8.3 - Trame audition	153
8.4 - Cadre pour des services intégrés centrés sur la personne, OMS, 2015	155
8.5 - Éducation à la santé mentale : EKIP	162
8.5.1 - Niveau préscolaire et primaire	162
8.5.2 - Niveau secondaire	165
8.6 - Outils de supports à la prise de décision partagée développés par la SAMHSA	168
8.6.1 - Talk about it ! Shared decision making communication skills for providers and helpers	168
8.6.2 - Using your voice : TIPS for talking with your mental health provider	169
8.7 - Modèle de plan d'action sur la primauté de la personne	171

1 - INTRODUCTION

Il y a aujourd'hui une large acceptation, dans les déclarations politiques et recommandations internationales que le.la citoyen.ne doit être au cœur du système de santé¹⁻²⁻³. Les approches partenariales et centrées sur les personnes sont préconisées pour des raisons politiques, éthiques et opérationnelles et bénéficieraient aux usager.e.s des services, aux professionnel.le.s de santé et au système de santé plus largement⁴⁻⁵⁻⁶. Les troubles psychiques, comme les maladies chroniques sont associés à des besoins qui nécessitent des réponses variées sur des périodes de temps longues, mobilisant différents act.eur.rice.s et appelant une participation active de la personne concernée⁷. Les approches traditionnelles des soins, centrés sur les épisodes de soins et les soins aigus, répondent de manière insatisfaisante aux besoins des personnes vivant avec une maladie chronique ou un trouble psychique. Ainsi, selon les recommandations, les services devraient être davantage centrés sur les besoins des personnes et s'appuyer sur un partenariat entre les usager.e.s des services de santé et les fournisseurs de soins et de services pour optimiser les résultats de soins⁸.

1.1 - Objectifs de l'étude

La présente étude a pour objectifs de qualifier une approche « population-centrée ou partenariale » en santé mentale permettant de proposer des orientations et méthodes pour une meilleure intégration de la population, des usager.e.s et des patient.e.s dans la conception et le fonctionnement du système de santé, conçue comme moteur de transformation du système de santé.

Cette étude s'intègre dans une réflexion générale du Hcaam (Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie) sur le contenu à donner à une approche du système de santé centrée sur la population et l'utilisateur des services de santé en raisonnant en termes de services à rendre et en appréhendant les dimensions aussi bien organisationnelles et qualitatives que financières. Il s'agit ainsi de mieux caractériser les services à rendre à la population en associant les personnes concernées et bénéficiaires de ces services, leurs proches et la population dans son ensemble, tout en identifiant les pratiques et organisations efficaces pour une co-construction.

Cette étude s'inscrit dans les lignes directrices de la contribution du Hcaam à la stratégie de transformation de notre système de santé (avis du 24 mai 2018)⁹. Pour le Hcaam, malgré des efforts constants pour atteindre des objectifs partagés maintes fois réaffirmés (tels que la structuration d'« une offre d'acteurs en réseau permettant d'apporter avec des moyens renforcés en proximité une réponse de qualité aux besoins de la santé globale et, d'autre part, de consolider les moyens les plus spécialisés et lourds pour en maintenir l'excellence » ; ainsi que la lutte contre

1. OECD Health Ministerial Meeting, 2017, People at the Centre : Policy Forum on the Future of Health;

2. World Health Organization, 2016 Conseil exécutif, 138. (2016). Cadre pour des services de santé intégrés centrés sur la personne : rapport du Secrétariat.

3. Organisation mondiale de la Santé. <https://www.apps.who.int/iris/handle/10665/250915>. Towards people-centred health systems: an innovative approach for better health outcomes. Copenhague, Bureau régional OMS pour l'Europe : http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0006/186756/Towards-people-centred-health-systems-an-innovativeapproach-for-better-health-outcomes.pdf

4. Dieterich A (2007). The modern patient – threat or promise? Physicians' perspectives on patients' changing attributes. Patient Education and Counseling, 67:279–85.

5. Duggan PS et al. (2006). The moral nature of patient-centeredness: is it "just the right thing to do"? Patient Education and Counseling, 62:271–6.

6. Richards T, Coulter A, Wicks P (2015). Time to deliver patient centred care. BMJ, 350:h530.

7. Holman H, Lorig K (2000). Patients as partners in managing chronic disease. Partnership is a prerequisite for effective and efficient health care. BMJ, 320:526–7.

8. Nolte E, McKee M (eds.) (2008). Caring for people with chronic conditions: a health system perspective. Maidenhead: Open University Press.

9. <https://www.strategie.gouv.fr/publications/contribution-transformation-systeme-de-sante>

la non pertinence et la non qualité), le modèle de santé français, « *orienté vers une approche curative et individuelle de la santé, ne parvient pas à se transformer pour répondre aux nouveaux besoins de la population qui résultent de la transition démographique et épidémiologique* ».

Le Hcaam propose une réforme systémique qui doit s'appuyer non plus sur l'analyse de l'offre mais sur les services attendus par la population. Il ne s'agit pas d'organiser la présence ou le maintien d'un type d'offreur sur un territoire, en supposant que sa présence permettra de répondre aux besoins des habitant.e.s alentour mais d'organiser l'accès des habitant.e.s d'un territoire à des services pertinents et de qualité définis concrètement.

La transformation que propose le Hcaam suppose de donner aux usager.e.s des services tout autant qu'aux professionnel.le.s de santé la capacité d'être des acteurs du changement. **Le Haut Conseil considère que l'inclusion réelle des usager.e.s aux processus de prévention et de soins est non seulement une exigence pour répondre à leurs attentes et besoins, mais également une condition indispensable de l'amélioration de la pertinence des recours et de la qualité de notre système de santé.**

Cette nécessité de transformation des systèmes de santé n'est pas spécifique à notre pays et se pose dans la plupart des pays développés. Cela a amené plusieurs pays et organisations internationales à proposer des stratégies de transformation des systèmes de santé pour répondre aux enjeux actuels, notamment de réponse au fardeau grandissant des maladies chroniques et de démocratisation de l'accès à l'information. Les recommandations internationales prônent ainsi le développement de systèmes de santé intégrés et « centrés »¹⁰ sur les personnes¹¹⁻¹²⁻¹³⁻¹⁴⁻¹⁵. Cette reconnaissance du besoin de soins « centrés » sur les personnes n'est pas nouvelle, cependant, en faire une réalité sur le terrain reste un défi pour les organisations¹⁶.

1.2 - Contexte général de l'étude

En France, les droits individuels et collectifs des usager.e.s du système de santé ont connu des avancées importantes depuis les dernières décennies, avec notamment les lois de 2002 relatives aux droits des malades et à la qualité du système de santé, ainsi qu'à la rénovation de l'action sociale et médico-sociale. Ces textes instituent la reconnaissance de l'usager.e comme devant être au cœur des dispositifs qui le.la concernent.

Depuis les années 2000, les démarches centrées sur le.la patient.e - dont le propre, selon la Haute Autorité de Santé (HAS) est qu'elles « *s'appuient sur une relation de partenariat avec le patient, ses proches, et le professionnel de santé ou une équipe pluri professionnelle pour aboutir à la construction ensemble d'une option de soins, au suivi de sa mise en œuvre et à son ajustement dans le temps* »¹⁷ - ont ainsi prospéré, mais les progrès à accomplir restent conséquents pour faire en sorte que la population et l'usager.e des services soient véritablement acteurs et partenaires du système de santé.

10. Nous reviendrons plus tard sur la définition de soins ou d'approche « centrés » sur les personnes car elle a souvent été interprétée de manière fermée et non partenariale.

11. OMS, Guidance and technical packages on community mental health services : Promoting person-centred and rights-based approaches, 2021. <https://www.who.int/publications/i/item/guidance-and-technical-packages-on-community-mental-health-services>

12. Council of Europe (2000). The development of structures for citizen and patient participation in the decision-making process affecting health care. Recommendation Rec(2000)5 adopted by the Committee of Ministers of the Council of Europe on 24 February 2000. Strasbourg: Council of Europe.

13. European Observatory on Health Systems and Policies (2020), Achieving Person-Centred Health Systems: Evidence, Strategies and Challenges Richards T, Montori V M, Godlee F, Lapsley P, Paul D. Let the patient revolution begin BMJ 2013; 346 :f2614 doi:10.1136/bmj.f2614

14. NHS, 2010, Equity and Excellence : Liberating the NHS : https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/213823/dh_117794.pdf

15. NHS 2014 Five year forward view : <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2014/10/5yfv-web.pdf>

16. Ogden *et al.*, Determining requirements for patient centred care: a participatory concept mapping study BMC Health Services Research (2017) 17:780.

17. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2040151/fr/demarche-centree-sur-le-patient-information-conseil-education-therapeutique-suivi

Réaffirmer le rôle des usager.e.s comme acteurs de leur parcours de santé et les associer à la gouvernance du système de santé est un des axes majeurs de la Stratégie Nationale de Santé 2018-2022. Pour la SNS, « *permettre à chacun d'être acteur de son parcours de santé et de participer aux processus de décision est une exigence citoyenne et un enjeu majeur pour la réussite de notre politique de santé. L'ambition est de donner les moyens à chaque citoyen de trouver, d'évaluer et d'utiliser les connaissances disponibles sur la santé afin de prendre des décisions éclairées concernant sa propre santé ou celle d'un proche. Par ailleurs, il est nécessaire de mieux associer les usagers à la gouvernance du système de santé et à la construction des politiques de santé, en s'appuyant sur des démarches innovantes et sur les nouvelles technologies*¹⁸ ».

Faire de l'engagement des usager.e.s une priorité est également un axe stratégique des travaux de la Haute Autorité de Santé, qui s'est appuyée pour cela sur un conseil pour l'engagement des usagers. Ses travaux ont donné lieu en 2020 à une recommandation visant à : « *Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire* »¹⁹. La HAS y définit l'engagement des personnes concernées dans ces secteurs par « *toute forme d'action, individuelle ou collective, au bénéfice de leur santé, leur bien-être ou leur qualité de vie, ou ceux de leurs pairs* ». Pour la HAS, « *cet engagement nécessite en regard l'engagement des professionnels et des décideurs, afin que l'expérience, les besoins et préférences des personnes concernées soient pris en compte, tant dans le soin et l'accompagnement social et médico-social que dans l'amélioration des pratiques et des organisations ainsi que dans l'enseignement et la recherche. Cet engagement conjoint concourt à un meilleur service rendu aux personnes concernées et à l'augmentation de leur pouvoir d'agir.* » La définition donnée ici par la HAS correspond davantage à la notion de partenariat entre usager.e.s, professionnel.le.s, décideurs.

1.3 - L'approche partenariale ou « population-centrée » en santé recommandée au niveau international

L'approche partenariale ou population-centrée en santé est recommandée au niveau international. Elle repose sur différents constats :

- un constat international de systèmes de santé qui ne répondent que partiellement aux besoins et préférences des personnes ;
- ce sont les personnes et leurs proches qui passent le plus de temps à vivre avec leurs besoins sanitaires et à y répondre, et ce sont elles qui feront les choix concernant les comportements favorables à la santé et la possibilité de se soigner elles-mêmes ;
- 50 à 80 % des patients ne respectent pas leurs prescriptions²⁰⁻²¹ : incompréhension du besoin, difficultés à changer, effets secondaires trop lourds... Or, la non-observance est associée à des taux d'hospitalisation et de mortalité supérieurs²² (Ho *et al.*, 2006 ;)
- 80 % des patients cherchent de l'information sur internet (grand besoin d'information des personnes).

18. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdefpost-consult.pdf

19. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201848/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire-synthese

20. Montagne, 2005, Référence citée par Pomey MJ, 2017, Le kaléidoscope de l'engagement des patients : quels types d'engagement pour quelles finalités ?

21. World Health Organization, Adherence to long-term therapies: evidence for action. 2003 ; http://www.who.int/chronic_conditions/en/adherence_report.pdf. Accessed June 29, 2006

22. Ho PM *et al.*, 2006, Effect of medication nonadherence on hospitalization and mortality among patients with diabetes mellitus, Arch Inter Med, 166 : 1836-1841

- 81 % des patients veulent participer à part égale aux décisions les concernant (Langer *et al.*, 2012²³) lorsque l'information sur les options de traitement est communiquée clairement... avec des préférences pouvant varier dans le temps, selon l'évolution de la maladie, le contexte et les objectifs personnels, selon la relation avec le professionnel...

La Charte d'Ottawa sur la promotion de la santé établie en 1986²⁴, énonce : « *la promotion de la santé passe par la participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à l'élaboration et à la mise en œuvre des stratégies de planification en vue d'atteindre une meilleure santé. Au cœur même de ce processus, il y a la dévolution de pouvoir aux communautés considérées comme capables de prendre en main leurs destinées et d'assumer la responsabilité de leurs actions* » (OMS, 1978). Cette participation inscrit les personnes dans des processus de décision.

L'idée selon laquelle les systèmes de santé doivent accorder une place centrale à la personne est de plus en plus reconnue dans le débat sur les politiques publiques²⁵⁻²⁶. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a notamment publié plusieurs rapports prônant cette démarche²⁷⁻²⁸⁻²⁹⁻³⁰ proposant un cadre pour des services de santé intégrés et centrés sur la personne. Le dernier en date, publié par l'Observatoire Européen des politiques et systèmes de santé en août 2020, présente l'état des données de preuves, les stratégies et défis à l'œuvre pour implanter ces approches et rendre les systèmes de santé plus équitables, effectifs et efficaces³¹. Pour l'OMS, une approche centrée sur la personne est la clé du développement de systèmes de santé capables de faire face aux difficultés croissantes rencontrées par les systèmes de santé (urbanisation, vieillissement, maladies chroniques, comorbidités, hausse des coûts de santé), notamment pour favoriser un accès équitable à des soins d'un haut niveau de qualité répondant aux besoins individuels. Il s'agit, pour l'OMS, de **mettre les besoins complets des personnes et de la population, et pas seulement les maladies, au centre des systèmes de santé et de donner le pouvoir aux personnes de jouer un rôle plus actif dans leur propre santé.**

Une norme européenne sur l'implication du patient dans les soins centrés sur la personne a été également publiée en 2020³².

Les principes majeurs de soins centrés sur la personne sont³³ :

- La délivrance de soins intégrés et globaux qui répondent aux besoins et valeurs des personnes,
- Le traitement avec dignité, respect et compassion,
- Le développement du pouvoir d'agir et l'implication des personnes dans la prise de décisions, afin de développer une approche partenariale.

23. Référence citée par Pomey MJ, 2017, Le kaléidoscope de l'engagement des patients : quels types d'engagement pour quelles finalités ?

24. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf

25. Nolte, E., Merkur, S., Anell, A. & Lind, J. (2017). Placer la personne au centre de la démarche de soins : analyse et évolution des notions de *patient-centredness* et *person-centredness* et de leur signification dans le domaine de la santé. *Revue française des affaires sociales*, , 97-115. <https://doi.org/10.3917/rfas.171.0097>

26. Richards T, Montori V M, Godlee F, Lapsley P, Paul D. Let the patient revolution begin BMJ 2013; 346 :f2614 doi:10.1136/bmj.f2614

27. OMS, Guidance and technical packages on community mental health services : Promoting person-centred and rights-based approaches, 2021. <https://www.who.int/publications/i/item/guidance-and-technical-packages-on-community-mental-health-services>

28. World Health Organization (2016). Framework on integrated, people-centred health services. Report by the Secretariat. Available at: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-en.pdf?ua=1 (accessed 12 September 2016).

29. World Health Organization Regional Office for Europe (2012). *Towards people-centred health systems: an innovative approach for better health outcomes*. Copenhagen: WHO.

30. European Observatory on Health Systems and Policies (2020), *Achieving Person-Centred Health Systems: Evidence, Strategies and Challenges*

31. European Observatory on Health Systems and Policies (2020), *Achieving Person-Centred Health Systems: Evidence, Strategies and Challenges*

32. EN 17398:2020 CEN/TC 450 « Implication du patient dans les soins centrés sur la personne

33. <https://www.nationalelfservice.net/populations-and-settings/service-user-involvement/person-centred-car>

Le cadre pour des services de santé intégrés centrés sur la personne proposé par l'OMS nous paraît intéressant à mobiliser pour qualifier une approche population-centrée/partenaire en santé mentale en France. Dans ce cadre, « **Toute personne a accès sur un pied d'égalité à des services de santé de qualité qui sont coproduits de façon à répondre à ses besoins tout au long de la vie en respectant ses préférences, qui sont coordonnés pour toute la gamme des soins et qui sont complets, sûrs, efficaces, fournis au moment voulu, efficaces et acceptables ; et que tous les aidants soient motivés, qualifiés et interviennent dans un milieu qui les soutient** ». La **co-production des soins de santé** est ainsi définie : « **les soins sont dispensés dans une relation fondée sur l'égalité et la réciprocité entre les professionnels, les usagers des services, les familles et les communautés auxquelles ils appartiennent. La coproduction implique une relation à long terme entre les usagers, les dispensateurs et les systèmes de santé, l'échange des données qu'une prise des décisions et une prestation des services qui deviennent communes** ». Le cadre repose sur cinq stratégies interdépendantes : autonomiser et associer les personnes et les communautés, renforcer la gouvernance et la responsabilisation, réorienter le modèle de soins, coordonner les services au sein d'un même secteur et entre les secteurs, créer un environnement favorable. C'est la réalisation des cinq stratégies qui contribuera à la mise en place de services de santé plus efficaces. Des retards dans un seul domaine risquent d'affaiblir les progrès des autres. Les mesures prises pour chaque stratégie sont conçues pour avoir des effets à différents niveaux : de la façon dont les services sont dispensés (aux personnes, familles, communautés) aux modifications apportées au fonctionnement des organisations, des systèmes de santé et de l'élaboration des politiques. Des options politiques et interventions potentielles sont proposées pour chaque stratégie, elles seraient à adapter au contexte français et à la santé mentale. Le dosage approprié des politiques et interventions devra être défini et précisé en fonction des valeurs, préférences et du contexte locaux.

Certains dispositifs déjà identifiés dans le champ de la santé mentale participent de ces options politiques et interventions. Ils seront recensés dans le cadre de l'étude.

Les stratégies, options politiques et interventions potentielles proposées dans le cadre pour des services intégrés et centrés sur les personnes de l'OMS sont présentées en annexe 8.4.

1.4 - Définition d'une approche population-centrée/partenaire en santé retenue pour l'étude

Les documents de l'OMS distinguent expressément la démarche de soins centrés sur le **patient**, soit centrée sur la personne qui a besoin de soins, de la démarche de soins centrée sur la **personne**, qui non seulement englobe les contacts liés à des motifs cliniques, mais suppose aussi un intérêt pour la santé des personnes dans leur milieu de vie et pour le rôle fondamental qu'ils jouent dans l'élaboration des politiques et services de santé³⁴. Plus précisément, la démarche de soins centrés sur la personne est définie par l'OMS comme « **une approche de soins qui adopte consciemment la perspective individuelle et celle des aidants, des familles et des communautés en tant que participants à des systèmes de santé fiables- et bénéficiaires de ces systèmes- pour répondre à l'ensemble des besoins des personnes plutôt que pour lutter contre les maladies, tout en respectant les préférences sociales** »³⁵.

34. World Health Organization Regional Office for Europe (2012). *Towards people-centred health systems: an innovative approach for better health outcomes*. Copenhagen: WHO.

35. World Health Organization (2016). Framework on integrated, people-centred health services. Report by the Secretariat. Available at: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-en.pdf?ua=1 (accessed 12 September 2016).

Cette évolution vers le partenariat de soins et de services en cours au Canada et la nécessité de dépasser l'approche « population-centrée » telle qu'envisagée dans les années 1990-2000 est bien décrite dans le guide d'implantation du partenariat de soins et de services de l'Université de Montréal (2013) : « Avec l'institutionnalisation des soins et la création des grands établissements de santé centralisant le savoir biomédical, la relation de soins se transforme et un paternalisme fondé sur la bienfaisance s'impose. Le professionnel de la santé devient l'unique détenteur d'un savoir très technique qu'il prodigue à un patient désormais dépendant des institutions, ignorant de la nature et de la cause de son mal, ainsi que des moyens d'y remédier. Cependant, à la fin des années 60, face à l'intérêt accru pour la dimension émotionnelle de la maladie, des groupes d'entraide se forment et marquent l'émergence de nouvelles pratiques d'écoute et d'accompagnement. En même temps, nombre de praticiens de la santé critiquent le modèle paternaliste dominant et commencent à réfléchir à des pratiques parallèles. C'est dans ce contexte qu'apparaît, à la fin des années 90, **l'approche centrée sur le patient, prônant une pratique des soins qui informe et implique le patient dans la prise de décision. En centrant les soins sur le patient, l'intervenant prend en compte les valeurs, les préférences et les besoins de ce dernier.** Actuellement très populaire dans les milieux cliniques, **l'approche centrée sur le patient exclut encore trop souvent le patient de la dynamique de soins** ; une perspective qui, face aux défis actuels de notre société, rencontre déjà quelques limites.

En effet, le vieillissement de la population, la chronicisation des maladies, la démocratisation de l'accès à l'information et l'augmentation des taux d'inobservance modifient largement la dynamique de la relation de soins et de services. **Ainsi, il ne s'agit plus uniquement de prescrire, ni même d'informer ou de tenir compte des besoins du patient. Il s'agit de l'impliquer dans son processus de soins, de l'accompagner dans le développement de ses propres compétences et connaissances afin qu'il puisse prendre des décisions éclairées relativement à son traitement et à ses soins et d'augmenter progressivement sa capacité d'autodétermination.** De fait, le partenariat de soins et de services s'impose comme l'approche la plus apte à répondre aux préoccupations et défis actuels de notre société en matière de santé. »³⁶

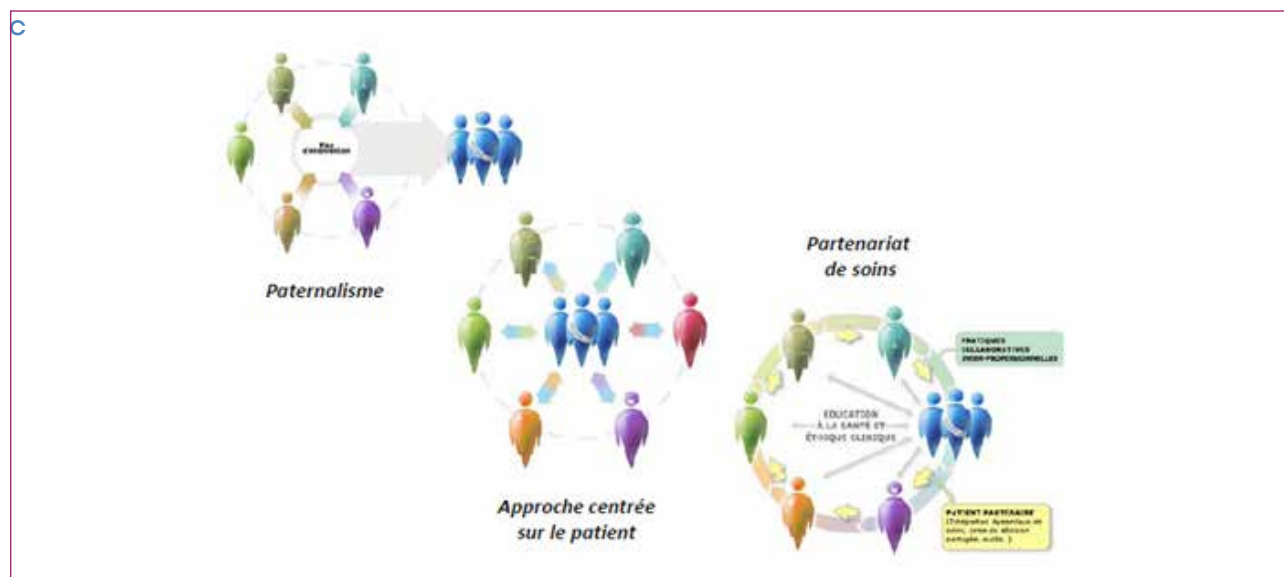
Le terme « personne-centrée », s'il paraît plus approprié pour rendre compte du changement de paradigme qui aboutit à placer au cœur de la démarche de soins non plus la maladie mais la personne, reste cependant insatisfaisant. **Plus qu'une approche centrée sur la personne, il s'agit d'une approche de partenariat, construite avec les personnes que nous privilégierons dans cette étude,** à l'instar notamment du modèle de Montréal développé au Québec sur « le partenariat patient »³⁷. Cette évolution des approches de soins est bien représentée dans la figure suivante :

36. Université de Montréal, 2013, Guide d'implantation du partenariat de soins et de services : vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient.

https://medfam.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/16/2018/05/Guide-implantation_Partenariat-de-soins-et-de-services_2013.pdf

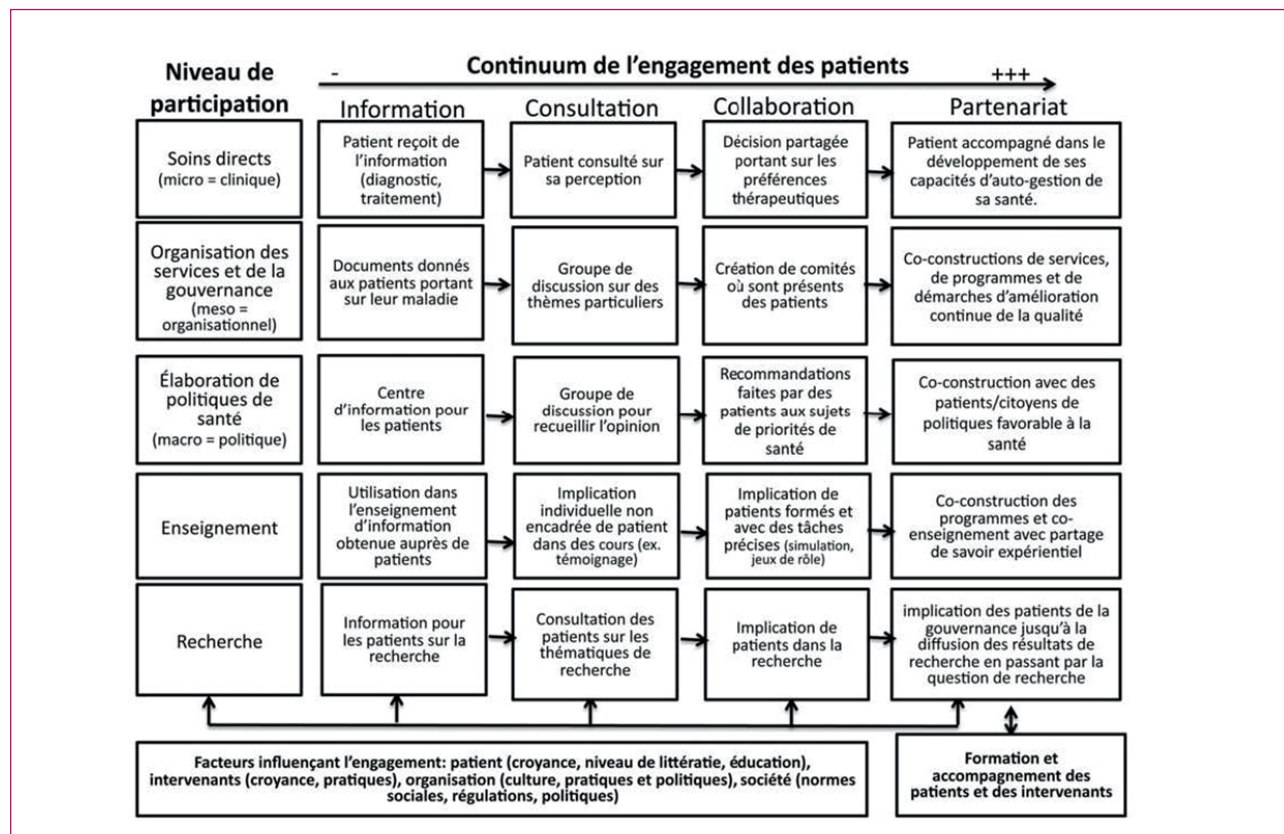
37. Pomey MP et al., 2015, Le « Montreal Model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé, Santé Publique, pp. 41-50

Figure 1 : Évolution des approches de soins (Pomey *et al.*, 2016)



L'engagement des patients proposé par l'Université de Montréal permet de développer un modèle multidimensionnel du continuum de l'engagement du, de la patient.e inspiré des travaux de Carman *et al.*³⁸. Le partenariat peut se faire au niveau des soins, de l'organisation de services et de la gouvernance et du système de santé (figure 2). Dans la perspective d'un partenariat, une décision et des actes de soins de qualité reposent sur les connaissances scientifiques des professionnels et les savoirs expérientiels des personnes issus de la vie avec la maladie.

Figure 2 : Continuum de l'engagement des patients (Pomey *et al.*, 2016)



38. Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, *et al.* Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff (Millwood)*. 2013;32(2):223-31.

Pour Pomey et al. (2015), « depuis une vingtaine d'années, les approches paternalistes des soins ont laissé progressivement la place aux approches centrées sur le patient qui prennent en considération les particularités, les valeurs et le vécu des patients. (...) La perspective du partenariat de soins et de services du Montreal Model franchit un pas de plus en considérant le patient comme un acteur de soins à part entière dont le statut de soignant repose sur une compétence de soins. Il génère en cela une rupture et s'affranchit donc de l'approche centrée. Face à des maladies chroniques avec lesquelles les personnes doivent vraisemblablement composer pour le reste de leur vie et dont l'évolution est intimement liée aux habitudes de vie, l'expérience devient une source riche de savoirs, essentielle pour la prise de décision. Le Montreal model s'appuie sur le savoir expérientiel des patient.e.s défini comme les « savoirs du patient, issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches »³⁹.

1.5 - Les défis de l'approche population-centrée ou partenariale en santé mentale

La santé mentale fait sans doute partie des champs pour lesquels les approches populations-centrées ou partenariales sont les plus décisives pour assurer le succès thérapeutique et les marges de progrès les plus importantes pour une meilleure intégration de la personne à la co-construction de sa prise en charge médicale et médicosociale, ainsi qu'à la transformation d'un système de santé mentale qui réponde davantage à leurs besoins.

La crise sanitaire a fait émerger le sujet de la santé mentale au niveau sociétal et politique. L'engagement inédit annoncé par le gouvernement en faveur de la santé mentale et de la psychiatrie constitue un contexte favorable à un engagement politique fort en faveur d'une transformation du système de santé mentale co-construite avec les usager.e.s et la population.

Une approche qui peine à se concrétiser

L'appel à une plus grande participation des usager.e.s des services de santé mentale aux décisions les concernant est ancien et peut s'observer dans plusieurs publications institutionnelles relatives à la santé mentale au début des années 2000.

En 2000, la Charte de l'usager en santé mentale⁴⁰ élaborée par la Fnapsy et la conférence nationale des Présidents de CME de CHS prévoit que l'usager.e en santé mentale est :

- une personne qui participe activement aux décisions le concernant (y compris lors de soins sans consentement, le plus haut degré d'information et de participation à tout ce qui la concerne dans ses soins et sa vie quotidienne sera toujours recherché) ;
- une personne citoyenne, actrice à part entière de la politique de santé et dont la parole influence l'évolution des dispositifs de soins et de prévention (participation active à chaque niveau d'élaboration de décisions : du local au national...).

39. Pomey MP et al., 2015, Le « Montreal Model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé, Santé Publique, pp. 41-50

40. http://www.cpn-laxou.com/IMG/pdf/charte_usager_sante_mentale.pdf

En 2001, le Livre Blanc des partenaires de santé mentale⁴¹, retrace les attentes des membres de la Fnapsy et de l'Unafam en termes de « prévention, traitement des crises et des urgences, soins et accompagnement au long cours dans la cité ». Les associations insistent sur l'articulation d'un savoir profane détenu par les patient.e.s et leur famille complémentaire du savoir médical.

En 2001, paraît le rapport Piel-Roelandt « De la psychiatrie vers la santé mentale »⁴². Pour ces auteurs, le déploiement de la psychiatrie vers le champ de la santé mentale se fera avec les usager.e.s, leurs associations et les associations de familles. Parmi les principes généraux qui ont guidé ce rapport : « *C'est la société et donc les services de santé mentale, qui doivent s'adapter aux besoins des patients et non le contraire. Il faut passer d'une logique d'institution à une logique de santé, c'est-à-dire à une logique de réseau. Il s'agit de gérer des parcours plus que des incidents ponctuels.* » Le premier axe concret de changement proposé vise à « *favoriser la parole et le pouvoir des utilisateurs des services, tout citoyen pouvant en être un usager direct ou indirect* ». La conception de l'usager.e proposée englobe l'ensemble de la population : « *L'usager c'est toute personne qui peut se sentir concernée, à un moment ou l'autre de sa vie, par un problème de santé mentale* ». Les auteurs regrettent que « *le risque de l'engagement personnel par l'usager, moteur de sens pour la vie de chacun d'entre nous, ne soit pas assez encouragé ni même accompagné (...)* » et que « *l'ouverture des portes vers l'autonomie leur soit souvent refusée par un autre confinement bien-pensant et protecteur, dans le monde clos des structures psychiatriques* ». Ils relèvent ainsi la difficulté, pour certain.e.s professionnel.le.s, de sortir du champ clos de la psychiatrie, de s'engager avec les usager.e.s et avec leur famille mais aussi avec les professionnel.le.s des autres champs et, enfin, de se mettre en seconde ligne quand il le faut. Pour les auteurs, la participation des usager.e.s à chaque étape de l'élaboration des stratégies thérapeutiques (quelles que soient les techniques de soins) sera l'un des moteurs les plus importants du changement de la politique des soins en santé mentale.

Alimenté par les conclusions de ce rapport, le Plan Santé Mentale paru également en 2001, a pour titre « *Santé mentale : l'usager au centre d'un dispositif à rénover* »⁴³ et rappelle que « *les personnes malades, les usagers, ont été parmi les moins écoutés et les moins considérés dans notre système de soins pendant longtemps, tant il est vrai que le trouble psychique suscite l'inquiétude et isole celui qui en souffre.* » Les mesures proposées s'éloignent cependant des ambitions du rapport Piel-Roelandt, il s'agit davantage ici de placer la personne au centre du dispositif, favorisant une multiplicité et une coordination des réponses pour répondre aux besoins de la personne. Il ne s'agit pas encore considérer la personne comme un partenaire de soins. La participation des usager.e.s n'est pas encore considérée comme un levier de ces changements.

Par ailleurs, les lois de 2002 relatives aux droits des malades et à la qualité du système de santé et à la rénovation de l'action sociale, contribuent à modifier la place et le rôle des usager.e.s du système de santé, quel que soit le trouble dont ils souffrent. S'agissant des personnes vivant avec un trouble psychique, ce projet renforce la protection de leurs droits, constituant la première étape d'une révision plus globale de la loi du 27 juin 1990 relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux.

Le rapport Roelandt, en 2002, intitulé « *la démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale : la place des usagers et le travail de partenariat dans la cité* »⁴⁴ tente d'aller encore plus avant dans une « *politique de santé mentale exemplaire, où le secteur de psychiatrie serait*

41. http://crehpsy-documentation.fr/doc_num.php?explnum_id=218

42. <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/014000522.pdf>

43. <https://bdsp-ehesp.inist.fr/vibad/controllers/getNoticePDF.php?path=Ministere/Publications/2001/mental.pdf>

44. https://www.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/democratie_sanitaire.pdf

partenaire des autres institutions, où il serait un modèle de démocratie sanitaire. Une politique de santé mentale qui donne la primauté à l'usager, l'hôpital qui s'ouvre aux médecins généralistes, usagers, élus locaux, une relation forte qui se met en place avec le médico-social et le social par partenariat croisé, voilà la voie ».

Les enjeux actuels pour les usager.e.s des services de santé mentale : la nécessité de transformer le système de santé mentale

Vingt ans plus tard, le chemin est encore long à parcourir, les usagers des services de santé mentale restent peu associés aux décisions qui les concernent et la participation des usagers aux instances décisionnelles ne peut être caractérisée de partenariale. Le système actuel de santé mentale ne répond que partiellement aux besoins des personnes vivant avec un trouble psychique et fait l'objet de nombreuses critiques et appels à sa transformation.

Dans l'ouvrage « Psychiatrie : l'état d'urgence »⁴⁵, les Pr. Leboyer et Llorca (2018) rappellent que la plupart des troubles psychiques émergent entre 15 et 25 ans mais sont insuffisamment dépistés et traités. Le retard, voire l'absence de diagnostic, réduit les chances de rétablissement et a des conséquences dramatiques sur la qualité de vie des personnes et de leur entourage.

Dans l'ouvrage « La révolte de la psychiatrie : les ripostes à la catastrophe gestionnaire »⁴⁶ (2020), Matthieu Bellhasen et Rachel Knaebel dénoncent ce qu'ils considèrent comme les conséquences dévastatrices d'une logique gestionnaire privilégiée au développement de soins tournés vers l'émancipation des personnes suivies en psychiatrie.

Des atteintes aux libertés et aux droits des personnes suivies pour des troubles psychiques sont régulièrement pointées par le Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté⁴⁷ et la rapporteuse spéciale de l'ONU aux droits des personnes en situation de handicap⁴⁸.

Les derniers rapports publiés sur la psychiatrie en France sont unanimes sur la nécessité de transformer l'offre de soins et services en santé mentale. Le rapport Wonner-Fiat⁴⁹ paru en septembre 2019 est très critique sur la situation actuelle : « *L'organisation territoriale de la santé mentale est donc tout à la fois inefficace et inefficace. Il en résulte une prise en charge des patients catastrophique. Du fait du dédale du parcours en psychiatrie, de l'encombrement des CMP mais aussi de l'insuffisante formation des professionnels en première ligne (médecins généralistes, médecins scolaires, professionnels de la petite enfance, enseignants...), le retard au diagnostic est beaucoup trop important et le repérage des signaux faibles est inexistant. Par exemple, dans le cas de la schizophrénie, la durée de la psychose non traitée est évaluée à deux ans, et, en ce qui concerne les troubles bipolaires, le retard est estimé entre huit et dix ans. Cette longue errance que vivent les patients avant d'être diagnostiqués est évidemment source d'une grande souffrance, mais aussi d'une importante perte de chance, un traitement mis en place tardivement ayant beaucoup moins d'efficacité. L'observation de terrain lors des nombreux déplacements effectués par la mission, amène vos rapporteurs à s'interroger : l'hôpital psychiatrique, tel qu'il existe aujourd'hui en France, peut-il encore soigner les malades ?* »

Face à ces constats, les rapporteurs appellent à **un changement structurel de l'offre de soins en santé mentale, qui doit être organisée autour du patient, et non plus autour de structures**. Le rapport évoque également des processus participatifs encore insatisfaisants.

45. Leboyer M., Llorca PM., Psychiatrie : l'état d'urgence, 2018, 432p.

46. Bellhasen M., Knaepel R., La révolte de la psychiatrie : les ripostes à la catastrophe gestionnaire, 2020,

47. www.cglpl.fr/tag/psychiatrie/

48. www.faire-face.fr/wp-content/uploads/2019/11/Rapport_UNU_droits_des_personnes_handicape%CC%81es-France.pdf

49. www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/cion-soc/I15b2249_rapport-information.pdf

En 2021, plusieurs rapports sont parus pointant les défaillances de l'organisation des soins et services en psychiatrie et santé mentale : La Cour des comptes évoque ainsi des « *pertes d'efficacité systémiques* »⁵⁰. Pour le CESE⁵¹, la période récente est « *marquée par une forte aggravation des besoins non satisfaits* », avec une multiplication des prises en charge inadaptées et une représentation stigmatisante qui aboutit à des violations du droit des personnes à être soignées. Pour répondre à ces différents enjeux, le gouvernement a nommé en 2019, un délégué ministériel à la psychiatrie et la santé mentale. Dans le cadre de la Stratégie Nationale de Santé 2018-2022, une feuille de route « *Psychiatrie Santé Mentale* »⁵² a été lancée en juin 2018, par la Ministre de la Santé de l'époque. Elle revient sur les constats de défauts de réponses satisfaisantes actuelles proposées aux personnes vivant avec des troubles psychiques : « *La situation des personnes souffrant de troubles psychiques en France est préoccupante (...). La prévention et les interventions précoces sont insuffisantes et les diagnostics trop tardifs. Les ruptures de parcours sont trop nombreuses et entraînent une détérioration des trajectoires de soins et de vie. L'insertion sociale et l'accès à une vie active et citoyenne correspondant aux capacités et aux choix des personnes sont insuffisants, et la stigmatisation relative aux troubles psychiques est encore trop prononcée. Le contexte est marqué par des inégalités importantes dans l'offre de soins et de professionnels présents sur les territoires, par un gradient social dans la prévalence des troubles et par des réponses hétérogènes mises en œuvre par les territoires* ». Si l'approche personne-centrée, partenariale ou la co-construction y sont peu évoquées directement, certaines actions peuvent s'y référer ou y contribuer. Citons notamment les actions visant à promouvoir le bien-être mental, informer le grand public et lutter contre la stigmatisation. L'objectif de mettre en place des parcours de soins coordonnés, avec un suivi sanitaire et social dès le début des troubles répond ainsi aux attentes des personnes aux besoins multiples. C'est dans le 3^{ème} axe que cette approche est la plus développée, à travers l'appui par les pair.e.s pour améliorer les conditions de vie et d'inclusion sociale et la citoyenneté des personnes en situation de handicap psychique. La feuille de route indique que « **Le rétablissement et l'implication des personnes ayant des troubles psychiques sévères et persistants dans l'élaboration et le suivi de leur projet de vie et parcours de santé sont au cœur de la psychiatrie et de la santé mentale, et visent une meilleure inclusion sociale et citoyenne de ces personnes** ».

Le **rétablissement** est défini comme une façon de mener une vie satisfaisante, prometteuse et productive, malgré les limites imposées par la maladie⁵³. La notion de rétablissement (*recovery*) désigne un nouveau paradigme, différent et complémentaire du paradigme médical traditionnel. Tandis que l'approche médicale vise la réduction des troubles, la rémission clinique, et reste donc centrée sur la maladie dont elle cherche à optimiser l'évolution, le rétablissement qualifie le devenir de la personne, dont les déterminants ne sont pas seulement médicaux, mais dépendent des ressources de la personne pour retrouver le contrôle sur sa vie en dépit d'une maladie chronique, et de facteurs environnementaux pouvant favoriser ou au contraire faire obstacle à ce réengagement dans une vie active⁵⁴⁻⁵⁵.

50. Cour des comptes, 2021, Les parcours dans l'organisation des soins de psychiatrie.

<https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2021-02/20210216-rapport-parcours-organisation-soins-psychiatrie.pdf>

51. CESE, 2021, Améliorer le parcours de soins en psychiatrie.

https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2021_10_parcours_soin_psychiatrie.pdf

52. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/180628_-_dossier_de_presse_-_comite_strategie_sante_mentale.pdf

53. Anthony, W.A. (1993). « Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990's ». *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16, 11-23

54. Amering, M. S., M. . (2009). *Recovery in Mental Health. Reshaping scientific and clinical responsibilities*. Wiley-Blackwell.

55. Davidson, L., Rakfeldt, J., Strauss, J. . (2009). *The roots of the recovery movement in psychiatry*. Chichester, UK, : Wiley-Blackwell.

Les principes clés de cette orientation peuvent se traduire ainsi :

- Avoir une approche biopsychosociale des besoins de la personne : besoins sanitaires (psychiques et somatiques) et sociaux,
- Privilégier les soins ambulatoires au plus près du lieu de vie de la personne,
- Soutenir la personne dans la communauté et sa participation citoyenne active.

Les évolutions récentes dans le secteur médico-social vont également dans ce sens, avec le volet Handicap psychique de la stratégie quinquennale de transformation de l'offre médico-sociale (2017)⁵⁶. Dans ce document, les priorités en matière de santé mentale doivent répondre aujourd'hui à un objectif de rétablissement pour les personnes ayant des troubles psychiques sévères et persistants, qui implique au-delà de la stabilisation de leurs troubles, la promotion de leurs capacités et leur accès à une vie active et sociale choisie. L'enjeu pour les personnes en situation de handicap psychique et de leurs familles est celui d'une meilleure autonomie et d'une inclusion pleine et entière dans la cité. Les notions d'*empowerment* y sont évoquées : Le but poursuivi, au travers des interventions mises en œuvre pour ces personnes, n'est plus la stabilisation de leurs troubles, mais **la promotion de leurs capacités et leur implication dans les actions les concernant** - inscrites dans la notion d'*empowerment* ou pouvoir d'agir des personnes – dans la perspective de leur maintien ou de leur réengagement dans une vie active et sociale choisie. La mise en œuvre de ces priorités repose sur la mobilisation conjointe, coordonnée, précoce et en proximité des acteurs intervenant dans le cadre d'un parcours global de soins et de vie élaboré en concertation avec les personnes et leurs aidants.e.s.

L'approche population-centrée/partenaire en santé mentale ne paraît que très partiellement engagée sur le terrain mais son déploiement permettrait de répondre à certaines des critiques adressées aujourd'hui au système de santé mentale en France et de répondre aux objectifs de la feuille de route psychiatrie-santé mentale. Elle vise à mettre les besoins complets des personnes et de la population, et pas seulement les maladies, au centre des systèmes de santé et donner le pouvoir aux personnes de jouer un rôle plus actif dans leur propre santé. Le contexte actuel et la prise en compte gouvernementale des enjeux associés à la santé mentale, constituent un cadre favorable au déploiement d'une véritable approche partenariale en santé mentale, impliquant l'ensemble de la population et des acteurs du champ.

En mai 2021, l'OMS⁵⁷ a par ailleurs publié des recommandations spécifiques pour les services de santé mentale communautaires, promouvant les approches « personnes-centrées » et fondées sur les droits. Ce guide rappelle que les problèmes de l'offre de soins et services en santé mentale ne peuvent être réglés par une simple augmentation des ressources. Pour l'OMS⁵⁸, dans de nombreux pays, les formes actuelles de l'offre de soins et services en santé mentale sont considérées comme faisant partie du problème. L'OMS appelle ainsi à un changement fondamental vers des pratiques plus équilibrées, personnes-centrées, holistiques et orientées vers le rétablissement qui considèrent les personnes dans le contexte de leur vie entière, respectent leurs volontés et préférences en matière de traitement, développent des alternatives à la contrainte, et promeuvent les droits des personnes à la participation et l'inclusion sociale et citoyenne.

58. WHO QualityRights tool kit to assess and improve quality and human rights in mental health and social care facilities. Geneva: World Health Organization; 2012 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/70927>, accessed 20 January 2021).

56. http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_quinquennale_de_l_evolution_de_l_offre_medico_sociale_volet_handicap_psychique.pdf

57. Guidance on community mental health services: promoting person-centred and rights-based approaches. Geneva: World Health Organization; 2021 (Guidance and technical packages on community mental health services: promoting person-centred and rights-based approaches). Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/1350330/retrieve>

1.6 - Spécificités liées au champ de la santé mentale à prendre en compte dans la qualification d'une approche population-centrée/partenariale en santé

La santé mentale a certaines spécificités par rapport au champ plus général de la santé, qu'il est important de prendre en compte dans la qualification d'une approche population centrée / partenariale en santé.

La santé mentale est l'affaire de tou.te.s

(l'importance d'agir sur l'ensemble des déterminants de la santé mentale)

Selon l'OMS, une personne sur cinq est concernée par un problème de santé mentale. Dans le cadre d'une approche population-centrée/partenaire en santé mentale (et non seulement patient ou personne-centrée), il est important de considérer que **la santé mentale est l'affaire de tou.te.s**. Nous avons toutes et tous une santé mentale dont nous pouvons prendre soin. Notre santé mentale évolue tout au long de notre vie. Elle se consolide ou se détériore en fonction de facteurs extérieurs ou propres à nous. Cette définition, issue d'un rapport du Conseil d'Analyse Stratégie rédigé par Viviane Kovess en 2009⁵⁹ est également soutenue par le Psycom. La promotion de la santé mentale est un enjeu clé, qui concerne l'ensemble de la société, à la fois celles et ceux qui gouvernent et les citoyennes et les citoyens. Promouvoir la santé mentale, c'est agir en faveur de conditions de vie et d'un environnement qui favorisent la santé mentale. Ainsi, cet objectif n'implique pas seulement les acteurs et actrices de la santé, mais aussi celles et ceux de l'éducation, de l'emploi, de la justice, des transports, de l'environnement, du logement et de la protection sociale. Cette conception de la santé mentale rejoint les principes d'une approche population (et non personne ou patient) centrée en santé mentale. Elle est importante à considérer car elle contribue fortement à la lutte contre la stigmatisation des troubles psychiques et permet à chacun, chacune d'être acteur et de contribuer à la santé mentale de la population.

Les troubles psychiques se caractérisent par leur grande diversité

Depuis les troubles légers à modérés, fréquents aux troubles plus sévères à la prévalence plus faible mais mobilisant plus de soins et accompagnements, les réponses à apporter vont être très variées et faire appel à des acteur.rice.s et organisations différents.

La distinction entre ces différents types de troubles est reconnue internationalement et repose sur des critères cliniques et épidémiologiques assez globaux⁶⁰. **Les troubles mentaux fréquents intègrent les troubles anxieux, les troubles dépressifs, les abus de substances.** Leur prévalence est de 30 % sur la vie entière et de 18 % en population générale sur une année. Le recours aux soins est faible, corrélé à l'intensité et la sévérité du trouble : 30 % pour les troubles de l'humeur, 26 % pour les troubles anxieux et 8 % seulement pour l'abus d'alcool. **Le médecin généraliste a un rôle-clé dans l'accès aux soins et la prise en charge de ces personnes qui représentent entre 20 et 40 % de leur patientèle.** **Les troubles psychiques sévères intègrent les troubles schizophréniques, bipolaires, certains troubles graves de la personnalité et certaines formes très sévères de dépression ou de troubles anxieux.** La prévalence vie entière de ces

59. Kovess-Mafestiy V., La santé mentale, l'affaire de tous : pour une approche cohérente de la qualité de la vie, 2009. <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/094000556.pdf>

60. <https://www.nimh.nih.gov/health/statistics/mental-illness>. Les éléments suivants sont extraits d'une intervention du Pr. Christine Passerieux au Lab Place de la Santé, 2021

troubles est autour de 5%. Ces personnes sont essentiellement suivies dans le secteur public, à plus de 80 %, et c'est pour elles qu'ont été pensés l'organisation des soins en psychiatrie de secteur et le principe de responsabilité géo populationnelle. Ces personnes ont des besoins élevés dès le début des troubles dans un ensemble de registres : soutien social, soins somatiques, prise en charge des comorbidités addictives, soins psychiatriques spécifiques.

Pour le Pr. Passerieux⁶¹, le constat dans l'ensemble des pays développés, et en France en particulier, est celui d'une réponse très largement insuffisante aux besoins de santé de ces personnes, en particulier sur les trois premiers points : soutien social, soins somatiques et prise en charge des addictions, qui conduit à une perte importante de chance pour les personnes et à un manque d'efficacité des soins. (...) et appelle à orienter le système de santé vers la participation des usagers aux décisions qui les concernent, à tous les niveaux, et se fixer comme cible au système de santé la qualité de vie, l'autonomie et l'insertion des personnes et leur accomplissement personnel.

Le périmètre des besoins, et des services à rendre, est vaste, quel que soit le trouble psychique, et dépasse le champ strict du soin.

Les troubles psychiques affectent à des degrés divers les différents aspects de la vie personnelle et sociale, tant de la personne atteinte que de son entourage. Dans ce contexte, les réponses à apporter englobent non seulement le traitement des symptômes mais aussi la réduction des conséquences fonctionnelles et sociales des troubles psychiques. Elles dépassent donc le champ strict du soin. Cela est particulièrement crucial pour les troubles sévères et persistants. La présente étude veillera à analyser l'ensemble des besoins des personnes vivant avec un trouble psychique. L'arbre des ressources en santé mentale (page suivante) réalisé par le Psycom illustre bien l'ensemble et la diversité des besoins et ressources mobilisables par la personne.

Les troubles psychiques ont **un caractère souvent durable et évolutif**. Comme pour les autres maladies chroniques, ce sont les personnes et leurs proches qui passent le plus de temps à vivre avec leurs besoins sanitaires et à y répondre, et ce sont elles qui feront les choix concernant les comportements favorables à la santé et la possibilité de se soigner elles-mêmes. C'est en raison aussi de ce caractère durable et évolutif que la psychiatrie a développé toute une gamme de services ambulatoires, à temps partiel, ou temps complet pour répondre aux différentes phases de la maladie.

Des inégalités de santé très marquées

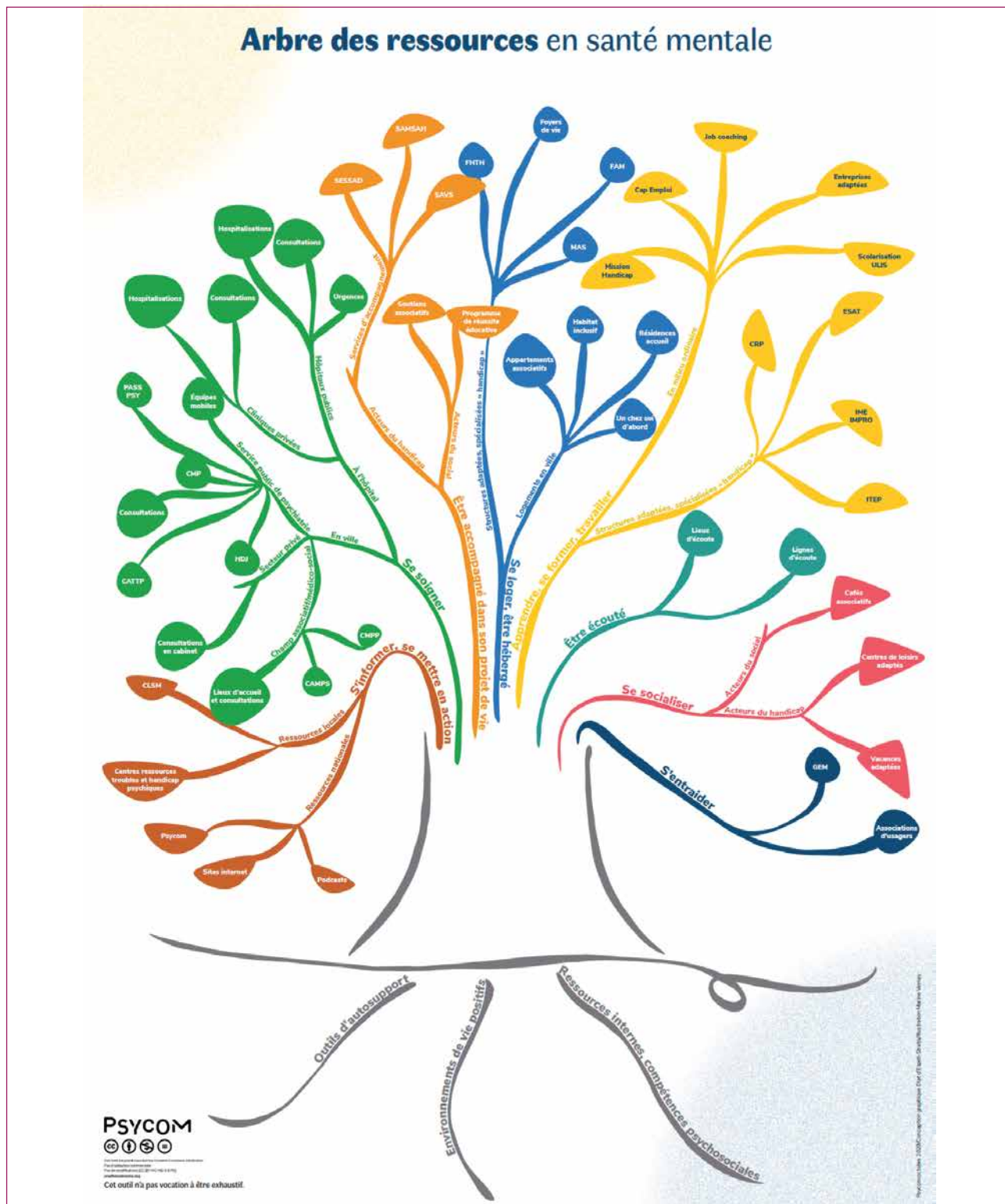
Les répercussions des troubles psychiques ne se limitent pas à leur impact direct car ils sont également à l'origine de fortes répercussions somatiques sur la santé physique des personnes qui en souffrent. Une étude récente⁶² montre une diminution de l'espérance de vie atteignant en moyenne seize ans chez les hommes et treize ans chez les femmes suivis pour des troubles psychiques ainsi que des taux de mortalité systématiquement supérieurs à ceux de la population générale, particulièrement marqués pour la mortalité prématurée, et ce quelle que soit la cause décès. Dans une autre étude⁶³, les auteurs observent un moindre recours aux soins de prévention et aux soins de spécialistes courants chez les individus suivis pour un

61. <https://www.placedelasante.fr/syntheses/sante-mentale-quels-leviers-pour-loffre-et-lorganisation-des-soins/>

62. Coldefy M., Gandré C., 2018, Personnes suivies pour des troubles psychiques sévères : une espérance de vie fortement réduite et une mortalité prématurée quadruplée, Irdes, Questions d'économie de la santé n°237. <https://www.irdes.fr/recherche/2018/qes-237-personnes-sui-vies-pour-des-troubles-psychiques-severes-une-esperance-de-vie-fortement-reduite.html>

63. Gandré C., Coldefy M., 2020, Moins de soins de prévention, de recours aux spécialistes et plus d'hospitalisations évitables chez les personnes suivies pour un trouble psychique sévère, Irdes, Questions d'économie de la santé n°250. <https://www.irdes.fr/recherche/2020/qes-250-moins-de-soins-de-prevention-plus-dhospitalisations-evitables-chez-personnes-sui-vies-pour-trouble-psychique-severe.html>

Figure 3. Arbre des ressources en santé mentale, Psycom



trouble psychique sévère, malgré une prévalence plus élevée des principales pathologies chroniques qu'en population générale, et une fréquence plus importante des hospitalisations évitables, malgré des contacts plus fréquents en médecine générale. Ces résultats soulignent les difficultés du système de santé à répondre de manière satisfaisante aux besoins spécifiques des personnes vivant avec un trouble psychique et soutiennent le développement de mesures dédiées pour améliorer l'accès et la prise en charge somatique de cette population aux multiples vulnérabilités. L'importance des comorbidités somatiques impose d'abord dans la qualification d'une approche population-centrée l'articulation avec la santé physique des personnes.

Le déni des troubles et de la nécessité de soins, les difficultés d'alliance thérapeutique et d'observance sont particulièrement prégnantes dans le cas des troubles psychiques. L'approche partenariale en santé mentale constitue là aussi un enjeu pour améliorer la relation de soin et prévenir les crises. Des exceptions au droit commun ont été développées pour les personnes vivant avec des troubles psychiques avec les textes relatifs aux soins sans consentement. Certains auteurs⁶⁴ pointent la complexité de certains dilemmes éthiques spécifiques aux troubles psychiques qui doivent être pris en compte pour proposer une approche centrée : la question du risque suicidaire, de la dangerosité pour soi-même ou pour autrui et de la responsabilité des professionnels de santé en cas d'incidents.

Stigmatisation des personnes, des professionnels et des structures

Enfin, les troubles psychiques sont caractérisés par une **stigmatisation forte qui concerne les personnes malades, les professionnels et les structures.** Cette stigmatisation peut également être intégrée par les personnes elles-mêmes. Cette stigmatisation va impacter l'estime de soi, la qualité de vie, l'inclusion sociale et le rétablissement des personnes. Elle constitue également une barrière dans le recours aux soins, droits et peut impacter le retard au diagnostic et les chances de rétablissement de la personne. Cette stigmatisation va également jouer sur l'acceptation de la participation des personnes à leur projet de vie, de santé, mais aussi aux instances politiques, avec une présupposition de l'incapacité à pouvoir participer aux instances politiques, à savoir ce qui est bon pour soi, à pouvoir suivre certaines consignes, etc... En effet, dans l'approche partenariale ou centrée sur la personne, la reconnaissance du patient comme une personne dotée de la capacité de prendre des décisions autonomes constitue une dimension fondamentale. Or cette capacité à faire les bons choix et prendre les bonnes décisions pour soi peut être mise en doute, questionnée chez les personnes vivant avec un trouble psychique où les capacités cognitives, la conscience des troubles et du besoin de soins peuvent être temporairement altérées.

La stigmatisation associée aux troubles psychiques va constituer une barrière importante au développement d'une approche partenariale en santé mentale. Du fait de la nature de leurs troubles, les personnes seraient incapables de comprendre leurs besoins de soins et en conséquence incapables de prendre les bonnes décisions sur la façon de conduire leur vie. Les voix des usagers des services de santé mentale sont davantage remises en question, en doute, interprétées dans un cadre diagnostique plus que dans un échange sincère d'informations importantes. Pendant de nombreuses années, le système de santé mentale a eu une projection paternaliste, visant à protéger, contrôler la vie des personnes diagnostiquées avec un trouble psychique. La seule forme d'implication des usager.e.s a été pendant longtemps de rester le récipient passif de décisions prises par d'autres⁶⁵ (Ruggeri, Tansella, 2012). Cette projection paternaliste est encore fortement présente aujourd'hui et imprègne les pratiques professionnelles expérimentées sur le terrain par les usager.e.s.

Ces spécificités ont amené tout au long de l'histoire à développer des **législations, organisations, spécifiques de la prise en charge des troubles psychiques** en France. De plus, les difficultés à identifier précisément les causes sous-jacentes aux troubles, à établir une nosologie fiable en psychiatrie, et la relative faible efficacité des prises en charge par rapport aux autres

64. Freeth, R. (2007). Humanising psychiatry and mental health care: The challenge of the person-centred approach. Radcliffe Publishing.

65. Ruggeri M., Tansella M., (2012). People centred mental health care. The interplay between the individual perspective and the broader health care context. Epidemiology and Psychiatric Sciences, 21, pp 125-129 doi:10.1017/S204579601200011X

champs somatiques, ont eu tendance à isoler la psychiatrie au sein de la médecine. Malgré des tentatives de rapprochement, l'organisation des soins en psychiatrie diffère aujourd'hui de celle des autres champs de la médecine, avec des établissements spécialisés distincts des hôpitaux généraux, une planification, des instances de décision, de représentation et un financement, spécifiques. La loi de modernisation de notre système de santé de 2016 présente ainsi dans son article 69 la politique et l'organisation des soins en santé mentale. Ces éléments seront également pris en compte dans l'étude.

Une demande d'autonomie non satisfaite

Dans le champ de la santé mentale, à l'étranger, il y a un soutien croissant pour davantage d'implication des usager.e.s dans la définition, la délivrance et l'évaluation des soins de santé mentale, de manière plus manifeste dans le cadre du développement de l'approche orientée rétablissement, qui a eu un impact considérable sur les politiques de santé, notamment au Canada et dans les pays anglo-saxons. D'ailleurs, pour Smith (2007), **les soins centrés sur la personne sont de plus en plus vus comme un composant essentiel des pratiques orientées vers le rétablissement des personnes.**

Si les pratiques orientées vers le rétablissement sont largement préconisées et développées à l'étranger, elles sont plus récemment apparues dans le contexte français. Elles sont cependant affichées dans les objectifs de la stratégie psychiatrie santé mentale et des projets territoriaux de santé mentale. Les soins centrés sur la personne en santé mentale nécessitent de passer d'une approche biomédicale des soins et services visant exclusivement la rémission des symptômes à une approche biopsychosociale visant l'autonomie et le rétablissement de la personne. De nombreuses difficultés rencontrées par les personnes vivant avec des troubles psychiques se situent davantage dans la communauté, dans leur milieu de vie ordinaire, dans l'exercice de leur pleine citoyenneté, pour lesquelles actuellement le système de santé au sens large répond peu.

En France, comme à l'étranger, **les voix des usager.e.s en santé mentale commencent à se faire entendre de plus en plus.** Les usager.e.s des services de santé mentale s'associent pour développer des **outils d'entraide, d'auto-support pour favoriser leur autonomie et répondre aux besoins que le système de santé ne satisfait pas totalement.** Un des objectifs de cette étude sera de recenser ces démarches innovantes (ex. : directives anticipées, plans de crise conjoints, plans d'action et de bien-être, formation au rétablissement, pair-aidance, etc...).

Impact des troubles psychiques sur l'entourage et les aidants

Les troubles psychiques n'affectent pas seulement les personnes qui en sont atteintes. Ils peuvent bouleverser les membres de leur entourage et avoir des conséquences sur leur vie sociale, familiale et professionnelle. L'apparition d'un trouble psychique chez l'un des membres d'une famille soulève des questionnements douloureux et un sentiment de culpabilité qui n'épargne ni les parents, ni la fratrie. Avec le poids de la honte, la crainte du regard des autres, souvent les familles se replient sur elles. A l'angoisse et à la souffrance de la personne malade répondent l'angoisse et la souffrance des proches qui se sentent démunis, fragiles, incompetents et impuissants.

Longtemps tenus pour responsables des troubles psychiques de leur proche, les familles, l'entourage ont été tenus à l'écart de la relation thérapeutique. Avec la désinstitutionnalisation des soins psychiatriques dans les années 1960, la famille, l'entourage de la personne vivant avec des troubles psychiques, auparavant hospitalisée dans de grandes institutions, vont jouer un rôle crucial dans la trajectoire de vie de leur proche, leur apportant soutien, hébergement,

accompagnement. Les aidants, familles et amis, sont en première ligne pour soutenir la personne dans son parcours de soin et de vie, et compenser les manquements dans la prise en charge. Pourtant la reconnaissance de leur rôle est mise à mal par le système de santé, et l'entourage est confronté des difficultés importantes.

Plusieurs études ont permis de rendre compte des effets néfastes de la prise en charge d'une personne vivant avec un trouble psychique sur la santé, le bien-être et le sentiment de fardeau des aidants⁶⁶⁻⁶⁷⁻⁶⁸⁻⁶⁹⁻⁷⁰⁻⁷¹. On constate que les familles présentent une moins bonne santé comparativement à la population générale, un sentiment élevé de fardeau et ce, davantage lorsqu'elles vivent avec de l'isolement social et un niveau de stress élevé⁷².

Le premier Baromètre de l'Unafam publié en 2020⁷³ est éclairant à ce sujet et montre la réalité du quotidien des proches de personnes vivant avec un trouble psychique. Pour ces 4,5 millions de personnes en France, c'est souvent la double peine : aux difficultés que rencontrent tous les proches aidants s'ajoute la stigmatisation qui pèse sur les troubles et le handicap psychiques. Errances dans l'établissement du diagnostic, incompréhension des familles face aux troubles psychiques, souffrance et solitude face à la stigmatisation, complexité du parcours de soins, manque d'accompagnement dans le parcours de vie, mais aussi impact socio-économique que leur statut de fait a sur leur vie quotidienne... Ainsi, 65% des proches interrogés affirment que la maladie de leur proche impacte leur propre santé, 43% parlent de leur situation économique fragilisée par la maladie de leur proche.

L'époque où l'on isolait les malades de leur famille supposée « toxique » est pratiquement révolue, mais elle a laissé des traces. Si l'évolution de la psychiatrie moderne tend à renforcer l'implication des familles dans le soin, trop ont encore le sentiment de se heurter à des murs. Elles se sentent jugées et disent la difficulté d'obtenir des informations sur l'état de santé de leur proche, alors même qu'elles sont censées faire partie intégrante du processus de soin et vivent chaque jour avec la maladie. Pourtant, ce sont elles qui assurent un quotidien complètement bouleversé et prennent tout en charge, au risque d'y laisser leur santé physique... et mentale⁷⁴.

Les membres de l'entourage jouent un rôle critique dans la fourniture des soins de santé mentale et le soutien au parcours de vie des personnes. Les membres de l'entourage sont souvent la principale source de soutien et d'hébergement des personnes vivant avec un trouble psychique, elles sont une ressource précieuse pour favoriser le rétablissement de la personne. Elles constituent ainsi de véritables partenaires de la personne et des professionnels du soin et de l'accompagnement qu'il convient de soutenir et reconnaître dans le cadre d'une approche partenariale en santé mentale.

66. Ricard, N., Bonin, J.P., Ezer, H. (1999). Factors associated with burden in primary caregivers of mentally ill patients. *International Journal of Nursing Studies*, 36, 73-83.

67. Doornbos, M. M. (2001). Professional support for family caregivers of people with serious persistent mental illnesses. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 39(12), 38-45.

68. Jungbauer, J., Wittmund, B., Dietrich, S. et Angermeyer, M. C. (2003). Subjective burden over 12 months in parents of patients with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nurses*, 17(3), 126-134. doi : 10.1016/S0883-9417(03)00056-6

69. Lauber, C., Eichenberger, A., Luginbühl, P., Keller, C. et Rössler, W. (2003). Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. *European Psychiatry*, 18, 285-289. doi :10.1016/j.eurpsy.2003.06.004

70. Thompson, M. S. (2007). Violence and the cost of caring for a family member with severe mental illness. *Journal of Health and Social Behavior*, 48, 318-333.

71. Weimand, B. M., Hedelin, B., Sällström, C. et Hall-Lord, M. L. (2010). Burden and health in relatives of persons with severe mental illness : A Norwegian cross-sectional study. *Issues in Mental Health Nursing*, 31, 804-815. doi : 10.3109/01612840.2010.520819

72. *Op.cit.*

73. https://www.unafam.org/sites/default/files/fichiers-joints/10-2020/DOSSIER_DE_PRESSE_UNAFAM.pdf

74. Blanc MA, 2018, Editorial Santé Mentale : les familles en première ligne, Réalités familiales n°120-121 : Familles et santé mentale, UNAF.

Ces éléments de cadrage permettent de fixer les objectifs et contours de la qualification d'une approche « population-centrée » et partenariale en santé mentale, tout en prenant en compte les barrières et questions spécifiques qui se posent dans ce champ-là. Ils appellent à privilégier une approche partenariale en santé mentale et non simplement centrée sur la personne. La dénomination de l'approche doit prendre en compte cette définition : il ne s'agit plus de placer la personne au centre du dispositif de santé mais de la considérer comme un acteur et partenaire de ce dispositif, à l'égal des autres, avec ses savoirs spécifiques. Cette approche devra être déclinée à différents niveaux, depuis le niveau individuel au niveau national car c'est la multiplication des angles d'approche qui permettra une réelle transformation du système de santé mentale. L'enjeu lié à la mise en œuvre de ce concept est de parvenir à impliquer individuellement et collectivement les usagers sur l'organisation de la délivrance de soins. Cela passe notamment par le recueil de leur expérience et de leurs préférences et de l'élaboration conjointe de solutions. La méthodologie proposée pour cette étude s'inscrit elle aussi dans ce cadre, via la co-construction de la démarche.

1.7 - Périmètre et méthodologie de l'étude

L'étude vise ainsi à qualifier une approche du soin, du système et des politiques de santé mentale co-construite avec la population et non simplement à placer la personne au centre du dispositif.

Dans bon nombre de travaux consacrés à ces concepts, l'analyse porte principalement sur le niveau interpersonnel, qui n'implique que le/la patient.e et le prestataire de soins. Il nous paraît essentiel de ne pas limiter l'étude à ce niveau-là. Certains auteurs montrent à quel point le contexte organisationnel et institutionnel, en particulier la répartition des pouvoirs et les interactions entre les systèmes, influe sur la possibilité de mettre en pratique une démarche de soins centrés sur la personne⁷⁵. Hobbs (2009) montre par exemple que cette démarche se rencontre moins souvent dans les institutions qui ont un mode de gouvernance vertical que dans celles où la gouvernance est partagée.

Pour Bousquet *et al.* (2017)⁷⁶, les pays qui semblent les plus avancés en matière d'approche centrée sur la personne en santé (Royaume-Uni, Québec) sont ceux qui ont une approche systémique de l'implication des usager.e.s, en multipliant les portes d'entrée, que ce soit au niveau politique, dans les services de santé, dans la recherche ou encore dans la formation des professionnels.

Conformément aux recommandations internationales et nationales (HAS notamment), la qualification d'une approche « population-centrée » et partenariale en santé mentale sera envisagée à différents niveaux pour assurer son efficacité :

- au sein des activités de soins ou d'accompagnement personnalisé (encourager et soutenir l'engagement des personnes au niveau de leurs propres soins ou projets de vie grâce notamment à la prise en compte systématique de leurs expériences et préférences) ;
- au niveau de l'organisation des services et la gouvernance dans les établissements de santé et sociaux ;
- au niveau de l'élaboration et l'évaluation des politiques de santé ;
- au niveau de la formation et de la recherche.

75. Hobbs JL. A dimensional analysis of patient-centered care. Nurs Res. 2009 Jan-Feb;58(1):52-62. doi: 10.1097/NNR.0b013e31818c3e79. PMID: 19092555.

76. Bousquet F. Ghadi V., La participation des usagers aux systèmes de santé: un tour d'horizon international; RFAS, 2017, n°1, pp. 116-127.

La qualification d'une approche population-centrée ou partenariale en santé mentale ne pourrait être légitime sans la participation des personnes concernées. Afin d'intégrer la perspective individuelle des personnes concernées par les troubles psychiques à ce travail, il nous a paru indispensable d'élaborer cette réflexion pour le Hcaam en co-construction avec les personnes concernées. Dès le démarrage et tout au long de l'étude, la participation des personnes concernées a été recherchée. Un premier groupe de travail composé de 4 experts-usagers en santé mentale s'est rassemblé de février à avril 2020. La crise sanitaire et les mesures de confinement ont mis à mal le fonctionnement du groupe et l'engagement des personnes dans le projet. Afin d'assurer le caractère co-construit de la démarche dans le respect des délais de l'étude, a été mis en place un binôme chercheur/usager pour la suite de l'étude, afin de veiller au respect de la prise en compte des besoins, attentes, valeurs des personnes concernées dans cette mission.

La méthodologie suivie est présentée en annexe 8.1 et a veillé à privilégier la voix des personnes concernées dans la qualification de cette approche, comme l'illustre la suite du rapport mobilisant de nombreux verbatims recueillis lors des entretiens et auditions menés.

L'étude s'est appuyée sur une revue de la littérature nationale et internationale, ainsi que sur des entretiens individuels et des auditions avec les personnes concernées et différentes parties prenantes. Les entretiens et auditions avec les personnes directement concernées par les troubles psychiques ont été privilégiés. Ainsi, 15 entretiens individuels auprès de personnes directement concernées ont été réalisés par Philippe Maugiron (médiateur de santé-pair, coordinateur pédagogique de la Licence Sciences Sanitaires et Sociales parcours Médiateurs de Santé-Pairs. Chaire de recherche « Engagement des patients », LEPS UR3412, Université Sorbonne Paris Nord). Les auditions ont été réalisées auprès de 15 représentant.e.s d'utilisateurs et 10 professionnel.le.s de santé et du social, chercheurs ou administratifs. Un séminaire organisé par le Hcaam sur l'approche population-centrée en santé mentale où intervenaient Philippe Maugiron, Maurice Bensoussan (psychiatre, président du Collège national pour la qualité des soins en psychiatrie, président de l'URPS Occitanie) et Tim Greacen (docteur en psychologie, président du Groupe de réflexion en santé mentale de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) d'Île-de-France) a également alimenté la réflexion.

Les entretiens et auditions réalisés dans le cadre de cette étude ont été très riches et ont appuyé l'urgence à agir pour changer la situation des personnes vivant avec un trouble psychique en France aujourd'hui.

Le plan proposé reprend en partie le cadre pour des services intégrés et centrés sur les personnes de l'OMS en déclinant les 5 stratégies interdépendantes suivantes :

- Informer, renforcer l'autonomie et impliquer les usager.e.s en santé mentale et la population générale ;
- réorienter le modèle de soins en santé mentale avec des soins et services co-produits ;
- impliquer les personnes et les proches dans le fonctionnement, la définition du système de santé mentale ;
- renforcer la responsabilité des fournisseurs de soins ;
- créer un environnement favorable au changement.

2. INFORMER, RENFORCER L'AUTONOMIE ET IMPLIQUER LES USAGER.E.S EN SANTÉ MENTALE ET LA POPULATION GÉNÉRALE

Nombre de personnes entendues, qu'elles soient personnes concernées, proches, ou professionnel.les, ont fait état de la difficulté de l'accès à des soins et services adaptés au moment opportun, de l'errance et de la longueur du parcours à partir de l'émergence des premières difficultés ou symptômes jusqu'à la pose du diagnostic pas toujours partagé avec l'usager.e. Ce délai important entraîne une perte de chances pour les personnes concernées et leurs proches. Le manque d'information sur les troubles psychiques et les ressources existantes, la stigmatisation qui leur est associée contribuent fortement à expliquer ce début de parcours chaotique, voire à empêcher l'accès aux soins et services nécessaires. Ainsi, selon l'OMS (2019), il est estimé que 2/3 des personnes ayant un trouble psychique ne reçoivent aucun traitement, et ce y compris dans les pays les plus favorisés. C'est ce que l'OMS nomme le Mental Health Gap. Pour y répondre, l'OMS préconise d'intégrer véritablement la santé mentale dans la cité/communauté et donc d'impliquer l'ensemble de la population.

Éléments de contexte

Cette nécessité d'améliorer la connaissance de la population générale en santé mentale, augmenter le niveau de littératie⁷⁷, se retrouve dans de nombreux rapports internationaux ou étrangers sur la santé mentale (plans santé mentale canadiens, OMS, Rand, NHS...). Même si la Stratégie nationale de santé 2018-2022 fait du renforcement de la littératie en santé une priorité, la France est relativement à la traîne en termes de communication, information, éducation à la santé mentale par rapport aux autres pays. La littératie en santé réfère aux connaissances, motivations et compétences pour accéder, comprendre, apprécier et appliquer les informations relatives à la santé au niveau des soins et services de santé, de la prévention des maladies et des lieux de promotion de santé⁷⁸. Augmenter le niveau de littératie de l'ensemble de la population en santé mentale est un prérequis pour que les citoyens puissent prendre un rôle plus actif dans la gestion de leur santé mentale et dans la co-construction du système de santé mentale. Un système de santé mentale fondé sur le partenariat et centré sur les personnes et la population doit combler cet écart important d'information. S'assurer que les personnes puissent avoir accès à une information compréhensible sur la santé et les soins est une clé pour soutenir leur implication dans les décisions et les choix bénéfiques à leur santé et bien-être et au système plus largement⁷⁹.

La crise sanitaire liée à l'épidémie de COVID et les mesures de confinement ont durement affecté la santé mentale de la population. En France, cela a cependant permis de sensibiliser au fait que nous sommes tous et toutes concerné.e.s par la santé mentale, que nous avons tous et toutes une santé mentale qui évolue au cours de la vie, qui se consolide ou se détériore en fonction de facteurs extérieurs ou propres à nous. Cette définition, soutenue par le Psycom permet de passer d'une vision excluante du type « il y a les personnes avec des troubles mentaux qui ont besoin d'aide, de soins et d'accompagnement et il y a celles qui vont bien » à la vision plus inclusive « nous avons toutes et tous une santé mentale, qui varie tout au long de notre vie ». La crise sanitaire a permis cette prise de conscience populationnelle et crée de ce fait un environnement favorable à une meilleure information, compréhension de la santé mentale et des troubles psychiques⁸⁰.

77. La littératie en santé désigne la capacité d'un individu à trouver de l'information sur la santé, à la comprendre et à l'utiliser dans le but d'améliorer sa propre santé ou de développer son autonomie dans le système de santé. Cette capacité évolue au cours de la vie.

78. Sørensen K et al. (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12:80.

79. Kickbusch I et al. (2013). *Health literacy. The solid facts*. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe., Nutbeam D (2000). Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 5:259–67.

80. Plusieurs lignes d'écoute, d'information et soutien psychologique ont vu le jour du fait de la crise sanitaire.

La crise sanitaire a également fait prendre conscience aux autorités de la nécessité d'améliorer la communication et l'information sur la santé mentale, à travers pour la première fois en France la création d'un numéro vert de soutien psychologique et la diffusion d'une campagne d'information grand public mise en place par Santé Publique France en collaboration avec le Psycom, invitant les personnes éprouvant des difficultés psychiques à en parler à leur entourage, à un professionnel de santé et à recourir aux dispositifs d'information, d'écoute et de soutien psychologique existants.

Comme le souligne un article du Journal international de médecine paru le 7 avril 2021 à propos de cette campagne d'information : *« À la différence de la Grande-Bretagne, les autorités sanitaires françaises n'ont pas une importante expérience de la communication grand public autour de la santé psychique. La lutte contre la stigmatisation, les messages dédiés à la prévention et au repérage, ainsi que la médiatisation des différents dispositifs d'aide sont rares et reposent plus certainement sur des initiatives isolées qui ne disposent pas nécessairement de moyens élargis pour toucher une proportion importante de la population. [...] Initiative louable, le dispositif pêche cependant par quelques bémols probablement en partie liés au manque d'expérience et à l'urgence. Les messages que l'on peut voir en Grande-Bretagne sont ainsi souvent bien plus percutants. Il s'agit néanmoins d'une première remarquable dont on espère qu'elle inaugurerait au-delà de l'épidémie une tendance de fond pour une communication plus directe et plus fréquente sur la souffrance mentale, encore trop souvent passée sous silence dans notre pays. »*

Les dispositifs d'information et de soutien existent mais ils sont bien souvent méconnus de la population. Les entretiens ont montré que ces dispositifs sont le plus souvent connus lorsque les usager.e.s sont devenus expert.e.s du système ou sont utilisés par des professionnel.le.s de la santé mentale. Le portail d'information en santé du Ministère de la Santé⁸¹ offre une information très limitée sur la santé mentale. Le Psycom produit une information considérable, accessible à tous et lisible sur la santé mentale, les troubles psychiques, la manière de les prévenir, les traitements, les thérapies et les droits, mais aussi des informations sur les ressources existantes, avec pour l'Île de France notamment, un répertoire très précis co-construit avec les usager.e.s et acteur.rice.s du territoire des ressources mobilisables. Le site internet du Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées a également été cité comme très riche en informations validées sur les aides et soutiens dont les personnes en situation de handicap psychique peuvent bénéficier. Malheureusement ces sites ont une portée limitée, ils sont souvent connus une fois que la personne est devenue « experte » du système de santé et non lors des premières recherches d'information d'aide ou de soutien, entraînant une perte de chances et un retard aux soins et soutiens adéquats. Les associations d'utilisateurs ont également développé des sites internet très riches en information sur les différents troubles psychiques, les ressources existantes, mais les personnes s'y dirigent une fois le diagnostic posé, souvent tardivement.

Le point de vue des personnes concernées

« Le problème de la communication est un vrai souci, mais de manière très générale. C'est à dire que c'est au niveau du diagnostic, au niveau de qui sont les professionnels, c'est au niveau de la recherche, quelles sont les bonnes pratiques, etc. On sait pourtant qu'il y a plein de choses qui sont en œuvre, mais on va dire que la population générale, finalement, ceux qui en ont le plus besoin, n'ont pas accès à l'information. C'est-à-dire qu'on se rend compte que les sites Internet et les services existants, etc. en fait, on les connaît quand on est déjà dans le système. »

Personne concernée, Représentant.e associatif.ve

81. www.sante.fr

Il est essentiel aujourd'hui de mettre en place un véritable programme ambitieux et durable d'information de la population générale sur la santé mentale. C'est d'ailleurs un des engagements des Assises de la santé mentale et de la psychiatrie : « assurer une communication grand public régulière sur la santé mentale »⁸². Cette information a de nombreux impacts à la fois sur la santé mentale et le bien-être de la population générale mais également sur les personnes vivant avec un trouble psychique et leur entourage, en contribuant à lutter contre la stigmatisation en modifiant les représentations associées aux maladies mentales.

« Dans l'institution, il y a assez peu d'informations produites par l'institution elle-même. Je crois qu'ils n'ont pas le budget dédié à ça et c'est dommage. L'information peut me permettre de mieux concevoir ce qu'il m'arrive et ce que je fais. Est-ce que c'est bon ce que je fais ? Est-ce que ce n'est pas bon ce que je fais ? C'est surtout pour mieux percevoir ma façon de réagir, de me comporter, de comprendre ce qu'il m'arrive et d'envisager ce que je peux faire ou pas. C'est quand même essentiel dans les prises de décisions presque quotidiennes. »

Personne concernée

Pour de nombreuses personnes concernées par des troubles psychiques et leurs proches, la stigmatisation a souvent un effet plus dévastateur que la maladie elle-même car elle a une incidence à la fois sur la personne elle-même, sa qualité de vie et sur son état de santé mentale, entravant gravement ses capacités à participer pleinement à la société et son aptitude à atteindre la meilleure qualité de vie possible. La stigmatisation va impacter tous les aspects de la vie de la personne. Ces discriminations peuvent entraver l'estime de soi et l'espoir de rétablissement, l'accès à l'emploi, au logement, à des soins⁸³ précoces et de qualité⁸⁴⁻⁸⁵, aux loisirs, à la parentalité, à des relations sociales...au plein exercice de la citoyenneté des personnes.

La stigmatisation attachée aux troubles psychiques va également jouer à un niveau plus structurel tel que la place de la santé mentale dans les politiques de santé, le niveau de financement de la recherche en psychiatrie, l'attractivité de la profession pour les étudiants en médecine ou en soins infirmiers.

« Il y a des préjugés très importants et surtout basés sur de mauvaises informations donc on se retrouve stigmatisé. Puis, malheureusement, ce qui se passe c'est qu'on s'autostigmatise aussi. C'est-à-dire que c'est la double, voire triple peine et ça n'aide pas du tout parce qu'à ce moment-là, on se dévalorise, on perd confiance en soi. On a l'estime de soi-même qui baisse et du coup on rentre dans un cycle infernal de dépression. L'autostigmatisation est de subir la stigmatisation de la société, ça entrave l'autonomie. Si on est obligé d'avoir l'allocation adulte handicapé, quelque part, on a une certaine autonomie parce qu'on touche de l'argent, mais en même temps, on est stigmatisé et on se stigmatise parce qu'on touche une allocation adulte handicapé. Rien que le nom est assez stigmatisant. »

Personne concernée

82. <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/evenements/assises-de-la-sante-mentale-2021>

83. Une étude canadienne observait que 38% des parents ayant un enfant souffrant d'un trouble psychique déclaraient ne pas avoir cherché d'aide pour leur enfant à cause de la stigmatisation (Kinark Child and Family Services. (2008). Study shows children's mental health still taboo in Canada. <http://www.kinark.on.ca/news/news02StudyMediaRelease.aspx>).

84. Mitchell, A. J., Malone, D., et Doebbeling, C. C. (2009). « Quality of medical care for people with and without comorbid mental illness and substance misuse: Systematic review of comparative studies ». *British Journal of Psychiatry*, 194(6), 491-499.

85. Gandré C. Coldefy M., Moins de soins de prévention, de recours aux spécialistes et plus d'hospitalisations évitables chez les personnes suivies pour un trouble psychique sévère, Questions d'économie de la santé n°250, 2020

« J'ai été déclaré bipolaire de type un. Et après ce diagnostic, j'ai été... pardon mais je vais y revenir, un peu banni de mon employeur par le médecin du travail qu'on appelle « le médecin de prévention » dans le rectorat. Et cela m'a valu un parcours en chemin de croix pour récupérer le droit d'enseigner, le droit d'être présent en classe. [...] C'est toute la stigmatisation qui existe au travers de la maladie mentale. J'ai vu cela dans mon boulot. Lors d'un procès-verbal, le fameux comité médical départemental avait déclaré : « la pathologie est incompatible avec l'obligation de sécurité vis-à-vis des élèves ». Ils avaient dit « la pathologie », c'est-à-dire que normalement l'aptitude à devenir prof et gérer non pas seulement une pathologie, il n'y a pas une pathologie qui exclut de fait de pouvoir enseigner. Mais en tout cas il faut lutter, je ne sais de quelle manière, contre la stigmatisation qui entoure toute cette pathologie. Il n'y a qu'à voir la différence avec les autres pathologies, on a très peu de visites quand on est en asile, dans les unités psychiatriques. Alors que si on a des problèmes cardiaques, neurologiques ou je ne sais pas quoi, là bizarrement, il y a plus de facilité aux gens, aux proches, d'aller rendre visite à quelqu'un dans une unité de somatologie plutôt que dans une unité psychiatrique. Ça montre grandement le problème lié à la stigmatisation qu'on a en France sur les troubles psychiques. Le problème, c'est qualifié de bipolaire, reconnu bipolaire, reconnu comme tel, c'est une étiquette qui nous suit, c'est le fameux sparadrap du capitaine Haddock. »

Personne concernée

« Il y a un patient qui m'a dit une chose : « nous ne serions pas inadaptés si nous n'étions pas inacceptés ». Je crois qu'il faut accepter la différence et bien prendre en considération que tout ce que je dis me concerne moi. Je conçois totalement que quelqu'un va penser totalement différemment, mais ce qui est important c'est qu'on puisse échanger ensemble sans se juger, parce qu'on pense différemment. Il faudrait que cela devienne une richesse et que de ces discussions-là on en arrive à un autre point de vue. Ce serait bien que les institutions s'ouvrent à une autre manière de penser que je trouve aujourd'hui archaïque. »

Personne concernée

« Il faudrait améliorer la connaissance du sujet, la connaissance d'un trouble en général. Je pense qu'il faut que les personnes qui passent par la faculté de médecine aient des cours plus concrets, approfondissent ce que les personnes vivent vraiment, notamment faire venir des personnes concernées par la dépression, la schizophrénie, la bipolarité, les troubles anxieux, le traumatisme, les addictions et dans mon champ l'autisme. »

Personne concernée

L'ensemble de la population doit participer activement à réduire la stigmatisation et à éliminer la discrimination. Il revient en effet à la société de se donner les moyens de l'inclusion sociale et citoyenne des personnes vivant avec un trouble psychique et non plus seulement à la personne de s'intégrer et de participer activement à la communauté.

La stigmatisation et discrimination des personnes vivant avec un trouble psychique sont souvent dues à l'ignorance, l'incompréhension et à des connaissances erronées, parfois véhiculées par les médias : dangerosité, violence, incapacité...mais aussi incurabilité...

Accroître l'attention pour la santé mentale de la population générale et augmenter son niveau de connaissance et de compréhension sur ses déterminants, les facteurs de risque et de protection, les troubles psychiques, les ressources mobilisables en termes de soins et d'accompagnement et les possibilités de rétablissement et de vie choisie et épanouie des personnes

vivant avec un trouble psychique, ainsi que sur les droits des personnes en situation de handicap psychique va à la fois :

- favoriser la bonne santé mentale de la population dans son ensemble, tout au long de la vie, y compris celle de la population vivant avec un trouble psychique,
- prévenir l'apparition de troubles psychiques, lorsque c'est possible,
- améliorer l'accès aux soins et services adaptés, en réduisant le délai sans traitement ou accompagnement adapté,
- réduire la stigmatisation, la discrimination et favoriser l'inclusion sociale et citoyenne des personnes vivant avec un trouble psychique,
- améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec un trouble psychique,
- favoriser l'entraide et le soutien dans la communauté et l'autonomie de la population.

Cela rejoint la première stratégie identifiée par l'OMS dans son cadre pour des services intégrés et centrés sur les personnes⁸⁶ : « Autonomiser et associer les personnes et les populations ». Elle consiste à **donner aux gens les occasions, les compétences et les ressources**, dont ils ont **besoin pour faire appel aux services de santé (mentale) de manière claire et autonome**. Il s'agit de **donner à chacun les moyens de prendre des décisions efficaces concernant sa propre santé (mentale)**, de permettre aux **populations de s'engager activement dans la coproduction d'environnements favorables à la santé (mentale)** et de **fournir aux aidants informels la formation nécessaire pour optimiser leur action et leur appui**. Il s'agit aussi d'atteindre les groupes sous-desservis et marginalisés afin de leur garantir un accès universel aux services coproduits en fonction de leurs besoins spécifiques et aux avantages découlant de ces services.

Pour cela, plusieurs interventions peuvent être engagées et ont été identifiées par les personnes interrogées et l'analyse de la littérature.

2.1 - Informer, autonomiser, impliquer la population générale

Services à rendre :

- sensibiliser la population aux questions de santé mentale et libérer la parole sur la santé mentale en l'intégrant dans le vocabulaire, les activités courantes ;
- aider les personnes à mieux comprendre comment elles peuvent améliorer leur propre santé mentale et leur bien-être et les appuyer pour qu'elles prennent des mesures favorisant la santé mentale et le bien-être ;
- accroître la capacité des personnes à reconnaître les troubles psychiques, à obtenir de l'aide pour elles-mêmes ou pour quelqu'un d'autre, selon le besoin ;
- former les professionnels de tous les secteurs intervenant directement auprès de la population pour qu'ils puissent dépister les troubles psychiques à un stade précoce, promouvoir la santé mentale et prévenir les troubles psychiques et le suicide le plus possible ;
- lutter contre la stigmatisation en créant des occasions de promotion et de prévention et des programmes d'intervention précoce qui permettront d'entrer en contact avec des personnes vivant avec des troubles psychiques.

86. Organisation mondiale de la santé, 2016, Cadre pour des services de santé intégrés et centrés sur la personne.
https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-fr.pdf

2.1.1 - Libérer la parole sur la santé mentale : informer et proposer des lieux, espaces d'écoute

La crise sanitaire a permis de commencer à libérer la parole sur la santé mentale. La thématique est traitée dans les médias classiques, des campagnes d'information ont commencé à fleurir sur le territoire, des lignes d'écoute ont été mises en place. Il s'agit de pérenniser et compléter ce traitement de l'information sur la santé mentale et de développer les supports d'information pour la population, en veillant à leur diffusion, leur bon référencement sur Internet, principal média utilisé pour rechercher de l'information. La première mesure des Assises de la santé mentale et de la psychiatrie vise à assurer une communication grand public régulière sur la santé mentale et prévoir la création d'un site internet dédié complémentaire à celui du Psycom⁸⁷.

A l'instar ce qui s'est passé pour le VIH, maladie fortement stigmatisée, plusieurs personnes interrogées ont également évoqué la possibilité pour des personnalités publiques, politiques ou artistiques de contribuer fortement à cette libération de la parole en reconnaissant leur expérience de la maladie, que ce soit à titre personnel ou de proche et faisant connaître le rétablissement possible (forme de *coming out*, de *me too* en santé mentale).

Une autre piste pour sensibiliser la population aux questions de santé mentale tout en luttant contre la stigmatisation est d'intégrer la santé mentale dans les bilans de santé ordinaires que l'on réalise tout au long de notre vie, à l'instar de la santé bucco-dentaire, de la mesure de la tension chez le médecin généraliste, des actions de prévention, dépistage des cancers à certains âges. Cette intégration de la question de la santé mentale dans la santé permettrait en plus du repérage possible plus précoce de troubles, de « déspecifier » ces questions. Comme on trouve normal que le médecin généraliste prenne notre tension, il est normal que le médecin généraliste évalue notre santé mentale car nous sommes tous concernés et qu'elle évolue au cours de la vie. Le médecin peut en retour rappeler certains comportements favorables à une bonne santé mentale : activité physique, alimentation équilibrée, sommeil, relations sociales...

La HAS a par ailleurs publié plusieurs recommandations de bonne pratique comprenant des questionnaires de repérage et dépistage standardisés de différents troubles psychiques en direction des médecins généralistes. Citons notamment : des propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 7 à 18 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres et médecins scolaires⁸⁸, prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage et accompagnement⁸⁹, épisode dépressif caractérisé⁹⁰, épuisement professionnel⁹¹, ainsi que les troubles liés à l'abus de substances⁹².

« Moi, je ne connaissais que le circuit « médecins » et je découvre, depuis que je suis à Saint-Denis, qu'il y a tout un monde parallèle, d'associations-relais, oui, qui peuvent venir en aide, qui peuvent accompagner, qui peuvent orienter. Je découvre qu'il y a des tas, je dirais, de réorientations possibles, y compris au niveau professionnel. Je pense que si j'avais pu être réorientée au moment où j'avais été pendant une année mise au chômage, cela m'aurait fait beaucoup de bien. »
Personne concernée

87. <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/evenements/assises-de-la-sante-mentale-2021>

88. www.has-sante.fr/jcms/c_451142/fr/propositions-portant-sur-le-depistage-individuel-chez-l-enfant-de-7-a-18-ans-destinees-aux-medecins-generalistes-pediatres-et-medecins-scolaires

89. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2836216/fr/prise-en-compte-de-la-souffrance-psychique-de-la-personne-agee-prevention-reperage-et-accompagnement

90. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1739917/fr/episode-depressif-caracterise-de-l-adulte-prise-en-charge-en-premier-recours

91. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2769318/fr/reperage-et-prise-en-charge-cliniques-du-syndrome-d-epuisement-professionnel-ou-burnout

92. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1795221/fr/outil-d-aide-au-reperage-precoce-et-intervention-breve-alcool-cannabis-tabac-chez-l-adulte

Exemples de dispositifs :

- Le Psycom constitue le principal portail d'information en santé mentale et développe de nombreux outils, supports d'information, sensibilisation aux questions de santé mentale : Citons notamment, le kit pédagogique « Cosmos mental⁹³ » qui s'adresse à toutes les personnes qui veulent **mieux comprendre le concept de la santé mentale**, pour elles-mêmes ou pour l'expliquer à d'autres . Le Psycom propose également des ateliers de sensibilisation⁹⁴ adaptés à tout public. Le GPS anti-stigma⁹⁵ propose de nombreux outils pour lutter contre la stigmatisation, dont certains à destination des élus et équipes municipales. Le Psycom recense également, dans sa page « s'orienter » de nombreuses ressources existantes lorsqu'on cherche de l'aide pour un problème de santé mentale : lignes d'écoute, offre de soins, services d'accompagnement, urgences, groupes d'entraide et associations, centres ressources, mais également cartographie des acteurs produisant des contenus web sur les troubles psychiques. Ces informations d'ordre général sont complétées pour l'Île de France d'un annuaire précis co-construit des ressources disponibles sur le territoire. Ces guides Santé mentale par territoire, avec leur méthodologie participative impliquant les acteurs (usager.e.s et professionnel.les) du territoire devraient pouvoir être mis en place sur l'ensemble du territoire français. Ils favorisent l'information de la population mais également des professionnels de santé sur les ressources en santé mentale de leurs territoires. **La méthode participative mise en place pour la construction de ces guides favorise leur diffusion par les personnes parties prenantes du projet. Le développement régional de ces guides constituerait un outil utile à la population et pourrait être intégré dans les actions à mettre en place dans les projets territoriaux de santé mentale.**
- Les sites Internet des associations d'usagers en santé mentale proposent également une information abondante sur les troubles, les ressources disponibles et les droits des personnes. Citons notamment les sites du collectif Schizophrénies⁹⁶, de l'Unafam⁹⁷.
- Des sites développés par des usager.e.s ont également été développés pour répondre à ce besoin d'information. Citons l'exemple de <https://www.solidarites-usagerspsy.fr/>
- À l'instar de ce qui se fait dans plusieurs pays étrangers, **développer les campagnes d'information sur les troubles psychiques permettant d'orienter vers les ressources disponibles et faire connaître les sites d'information.** Ex. au Royaume-Uni de la campagne Time to Change⁹⁸.
- **Les actions les plus utiles de lutte contre la stigmatisation sont les stratégies de contact avec les personnes vivant avec un trouble psychique et les membres de leur entourage.** Plusieurs études ont démontré que la stratégie de contact, qui favorise les interactions interpersonnelles positives entre une personne ayant ou ayant eu un problème de santé mentale qui dévoile sa condition et une personne du public en général, s'est avérée particulièrement efficace en matière de lutte contre la stigmatisation, spécialement au chapitre des changements de comportements⁹⁹. Exemple d'initiatives à développer sur le

93. <https://www.psycom.org/agir/la-promotion-de-la-sante-mentale/kit-cosmos-mental/>

94. <https://www.psycom.org/agir/la-promotion-de-la-sante-mentale/ateliers-de-sensibilisation>

95. <https://www.psycom.org/agir/l'action-anti-stigmatisation/le-gps-anti-stigma/>

96. <https://www.collectif-schizophrenies.com/>

97. <https://www.unafam.org/>

98. <https://www.mind.org.uk/news-campaigns/campaigns/time-to-change/uk>

99. Corrigan, P. W. et A. K. Matthews. (2003) « Stigma and disclosure: Implications for coming out of the closet ». *Journal of Mental Health*, 12(3), 235-248.

territoire : interventions et témoignages d'usagers et de proches dans les écoles, les universités, les écoles de journalisme, les entreprises, les bibliothèques vivantes¹⁰⁰...

- Plusieurs lignes, espaces d'écoute ont été développées durant la crise sanitaire, notamment à destination des jeunes et étudiants, ces initiatives méritent d'être évaluées¹⁰¹ et poursuivies : site internet à destination des 12-25 ans : <https://www.filsantejeunes.com/>
Services spécifiques pour les étudiants : <https://www.soins-aux-etudiants.com/>
<https://www.nightline.fr/accueil>
Pour les professionnels de santé : <https://www.asso-sps.fr>
Santé Publique France et le Psycom recensent ainsi plusieurs services validés¹⁰²⁻¹⁰³.
- Des espaces d'écoute ont également été mis en place par certains conseils locaux de santé mentale, maisons des adolescents, points d'écoute jeunes. Ces espaces d'écoute dans des lieux communs, non stigmatisés contribuent à favoriser la parole et la demande d'aide plus précoce. Des lieux de ce type ont par exemple été développés en Australie « Headspace ». <https://headspace.org.au/>

Le Haut Conseil de la Santé Publique, dans son avis relatif à l'impact du Covid-19 sur la santé mentale publié en octobre 2021¹⁰⁴, propose également de « *lever le tabou sur la santé mentale en informant plus et mieux sur la santé mentale et agir contre la stigmatisation* » au travers de campagnes d'information récurrentes sur la santé mentale et la promotion de la santé mentale, adaptées aux spécificités des personnes, un site national d'information unique consacré à la santé mentale, à ses troubles, à leur dépistage et leur prévention mettant à disposition de la population des outils standardisés et validés de repérage de la souffrance psychique, et d'orientation vers les ressources disponibles afin d'initier un parcours de soins, un numéro d'appel national unifié permettant l'accès à des conseils pratiques, des outils d'auto-repérage, à des indications en faveur de l'auto-soin, à une information sur les services d'aide et démarches à suivre pour se faire aider, et à de l'orientation.

Il paraît cependant important de ne pas multiplier de nouveaux lieux qui pourraient à terme renforcer la stigmatisation, mais de s'appuyer sur des lieux existants accessibles à toute la population tels que CCAS, différents services sociaux, maisons de quartier... La mise à disposition d'informations sur les sites d'information en santé mentale dans ces lieux communs, ainsi que dans les écoles, collèges, lycées, universités, entreprises, gendarmeries est à promouvoir afin de rendre cette information accessible au plus grand nombre.

2.1.2 - Promouvoir la santé mentale de la population générale, et prévenir l'émergence des troubles psychiques

Les déterminants de la santé mentale comprennent non seulement des facteurs individuels tels que la capacité de maîtriser ses pensées, ses émotions, ses comportements et ses relations avec autrui, des facteurs biologiques ou génétiques, mais aussi des facteurs sociaux, culturels, économiques, politiques ou environnementaux. Il est possible d'agir sur certains de ces facteurs

¹⁰⁰. La bibliothèque vivante est un dispositif qui permet la rencontre et l'échange, dans un cadre précis entre une personne vivant avec un trouble psychique et une personne du « grand public ». Afin de faciliter la rencontre, la métaphore de la bibliothèque est utilisée : les livres sont incarnés par des personnes qui racontent un chapitre de leur histoire à haute voix, lors d'un échange qui dure environ 20 minutes, avec des lecteurs.

¹⁰¹. Le Collectif Schizophrénies a notamment pointé des approximations, voire contre-vérités dans les définitions données sur une première version du site.

¹⁰². <https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/266453/2671892>

¹⁰³. <https://www.psycom.org/sorienter/les-lignes-decoute/>

¹⁰⁴. https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcspa20210706_impacducovidurlasantmenta.pdf

afin de promouvoir une bonne santé mentale et prévenir les risques de survenue d'un problème de santé mentale. De nombreuses actions de promotion de la santé mentale et de prévention des troubles psychiques sont validées scientifiquement¹⁰⁵. Cela nécessite de mobiliser de nombreux acteurs, administrations et politiques publiques hors du champ de la santé telles que le logement, l'éducation, le social, mais également les écoles, les milieux du travail, les institutions...

Les données scientifiques et recommandations européennes et internationales sont nombreuses sur la promotion de la santé mentale et la prévention des troubles psychiques¹⁰⁶⁻¹⁰⁷⁻¹⁰⁸⁻¹⁰⁹⁻¹¹⁰⁻¹¹¹. Elles démontrent également l'intérêt économique pour les systèmes de santé d'investir dans ces programmes de promotion/prévention¹¹²⁻¹¹³⁻¹¹⁴.

Par exemple, au Royaume-Uni, une évaluation économique récente du programme de soutien à la parentalité « Incredible Years¹¹⁵ » à destination des parents d'enfants âgés de 5 ans montre à long terme un retour sur investissement (intégrant les impacts sur la santé, le social, l'éducation et la justice) de 5 dollars pour 1 dollar dépensé¹¹⁶. Les gains potentiels de programmes universels de prévention primaire sur la parentalité pourraient être encore plus importants, générant un retour sur investissement de 9 dollars pour 1 dollar dépensé. Les plus grandes économies seraient principalement dues à l'évitement de situations d'abus d'enfants et de négligences. Le programme Triple P de soutien à la parentalité montre un retour sur investissement de 7 dollars pour 1 dollar dépensé.

Des retours sur investissement importants ont été reportés sur les programmes basés dans les écoles. Par exemple, le programme américain de développement des compétences psychosociales « Good Behavior Game », actuellement déployé dans certains sites français, a montré un retour sur investissement de 63 dollars pour 1 dollar dépensé¹¹⁷.

Le site de Politique Publique de l'État de Washington¹¹⁸ recense les coûts-bénéfices de nombreuses interventions de santé publique par thématique ou lieux. Ainsi, le programme de premiers secours en santé mentale destiné aux jeunes affiche un retour sur investissement de 10 dollars pour 1 dollar dépensé.

Les meilleurs résultats en ce qui a trait à la promotion de la santé mentale, la prévention des troubles psychiques et du suicide ont été obtenus aux moyens d'initiatives qui :

- **ciblent des groupes particuliers (déterminés en fonction de l'âge, promotion/prévention tout au long de la vie ou d'autres critères) et des milieux précis (écoles, lieux de travail, maison), l'idée étant de toucher les personnes là où elles vivent,**

105. Béatrice Lamboy, Juliette Clément, Thomas Saïas, Juliette Guillemont, Interventions validées en prévention et promotion de la santé mentale auprès des jeunes, Santé Publique 2011/HS (Vol. 23), pages 113 à 125

106. European Commission, 2005, Green Paper : Improving the mental health of the population : Towards a strategy on mental health for the European Union. https://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/green_paper/mental_gp_en.pdf

107. WHO, 2004, *Prevention of mental disorders: Effective interventions and policy options. Summary report.* http://www.who.int/mental_health/evidence/en/prevention_of_mental_disorders_sr.pdf

108. WHO, 2005, *Promoting mental health: Concepts, emerging evidence, practice.* http://www.who.int/mental_health/evidence/MH_Promotion_Book.pdf

109. European Commission, 2008 ? European Pact for Mental Health and Well-being. https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/mental_health/docs/mhpact_en.pdf

110. The Joint Action for Mental Health and Well-being, 2013, <https://mentalhealthandwellbeing.eu/the-joint-action/#the-joint-action-for-mental-health-and-well-being>

111. European Commission, Framework for Action on Mental Health and Wellbeing, 2016, https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/other/guides_for_applicants/h2020-SC1-BHC-22-2019-framework-for-action_en.pdf

112. Knapp Martin, McDaid David, Parsonage Michael, Mental health promotion and mental illness prevention : the economic case, 2011

113. David McDaid, A-La Park, Kristian Wahlbeck, *The Economic Case for the Prevention of Mental Illness*, Annual Review of Public Health 2019 40:1, 373-389

114. Friedli L, Parsonage M., Promoting mental health and preventing mental illness: the economic case for investment in Wales, 2009

115. <https://incredibleyears.com/programs/parent/>

116. Wash. State Inst. Public Policy. 2017. Benefit-cost results. *Washington State Institute for Public Policy.* http://www.wsipp.wa.gov/BenefitCost/WsippBenefitCost_AllPrograms

117. *Op.cit.*

118. http://www.wsipp.wa.gov/BenefitCost/WsippBenefitCost_AllPrograms

- s'intéressent à un ensemble de facteurs de risque ou de protection connus,
- ont des objectifs clairs,
- encouragent les communautés à prendre des mesures efficaces,
- sont installés dans la durée.

Et privilégient certains domaines d'action, publics ou milieux :

- développer des programmes d'information et d'éducation en santé mentale tout au long de la vie,
- développer et proposer des programmes efficaces de soutien à la parentalité dès le début de la grossesse,
- développer des programmes de développement des compétences psychosociales chez les enfants et les jeunes,
- améliorer l'accès à l'alimentation-santé et l'activité physique chez les personnes âgées, mais aussi initiatives visant à favoriser les contacts sociaux, à lutter contre l'isolement,
- promouvoir des interventions dans la communauté impliquant les populations à différents niveaux (équipes de soins primaires, enseignants, religieux, médias),
- créer des lieux de travail favorables à la santé en introduisant des mesures telles que la possibilité de garderie, d'activité physique, d'aménagement des conditions de travail (horaires...) par rapport à l'équilibre avec la vie privée, prévention du stress..,
- proposer des activités de promotion de la santé mentale aux groupes à risque tels que les personnes avec des problèmes de santé physique ou mentale et leurs proches.

De nombreuses actions sont développées sur le territoire français, mises en place par des opérateurs multiples. L'outil Oscarsante recense 7 980 actions en lien avec la santé mentale en 2021 (<https://www.oscarsante.org/>).

Exemples de dispositifs existants (certains sont notamment identifiés sur le site du Ministère de la Santé pour aider à l'élaboration des projets territoriaux de santé mentale) :

- **Soutien à la parentalité à travers des programmes de soutien à domicile :**

Programme de pratiques parentales positives (triple P)¹¹⁹,

Programme PERL « Petite enfance : Recherche action dans le Lunévillois »,

Programme PANJO (Promotion de la santé et de l'Attachement des Nouveau-nés et de leurs Jeunes parents : un Outil de renforcement des services de PMI),

<https://codes83.org/psfp/>

<https://www.santepubliquefrance.fr/la-sante-a-tout-age/la-sante-a-tout-age/les-1000-premiers-jours/>

¹¹⁹. <https://www.triplep-parentalite.fr/fr-fr/triple-p/>

La mise en œuvre de la stratégie des 1 000 premiers jours est une des mesures annoncées dans le cadre des Assises de la santé mentale et de la psychiatrie.

- **programmes de développement des compétences psychosociales chez les enfants :** les amis de Zippy¹²⁰⁻¹²¹ au Canada (www.zippy.uqam.ca/) qui vise à améliorer les habiletés sociales et d'adaptation des enfants (réaction aux attitudes stressantes et problématiques au quotidien) est un programme conçu pour une implantation en milieu scolaire ; le programme Good Behavior Game mis en place dans certaines écoles du Var notamment¹²².
- La promotion du bien-être, notamment pendant la période périnatale, la petite enfance, en milieu scolaire /universitaire ainsi que dans le milieu du travail
Le cartable des compétences psychosociales (IREPS Pays de la Loire)
- **programme de repérage des signaux faibles de maltraitance chez les enfants :** Érica¹²³, à destination de l'ensemble des professionnels en contact avec des enfants (professionnels des crèches, gardiens de square, associations sportives, professionnels de la protection de l'enfance..)
- Promotion de la qualité de vie au travail¹²⁴.
- Programmes de lutte contre l'isolement social et du bien vivre pour les personnes âgées.
- Prévention du suicide : Vigilans¹²⁵, Papageno¹²⁶.

2.1.3 - Intégrer l'éducation à la santé mentale dans la formation tout au long de la vie

Ces interventions sont disparates et inégalement diffusées sur le territoire français et ne permettent pas une approche universelle du besoin d'« *empowerment* » en santé mentale de l'ensemble de la population et **de promouvoir une éducation à la santé mentale systématique intégrée à la formation des individus**, à l'instar de ce qui est pratiqué dans de nombreux pays¹²⁷.

« Et l'idée qui n'est pas la mienne, ce serait aussi de remettre la santé mentale dans la cité. Tout le monde intervient dans la santé mentale. Tout le monde peut être atteint à un moment ou à un autre et il y en aura de plus en plus dans la cité. Donc il faut remettre la santé mentale dans la cité. Ça, ça me paraît extrêmement important. Il faut donc faire de l'éducation, de tout le monde, de l'éducation sur ce qu'est la santé, ce que sont les pathologies mentales, des maladies, absolument comme les autres, qui demandent d'être soignées, et elles ne peuvent pas être soignées sans que tout le monde soit partenaire et soit au courant. C'est l'éducation de tout un chacun. Et cela a été démontré que si l'on éduque les jeunes, les enfants, à l'école, au niveau des classes élémentaires, puis au niveau du collège

120. Dufour, Sarah. (2005). Les amis de Zippy au Québec. Apprendre à faire face aux difficultés dès 6 ans, C'est possible ! Vivre le primaire, 18 (4).

121. Denoncourt, Julie (2007). Les amis de Zippy au Québec : un programme qui promet ! Vivre le primaire, 19 (2)

122. <https://codes83.org/good-behavior-game/>

123. <https://projects.tuni.fi/erica/>

124. <https://www.mindfulness-at-work.fr/fr/bien-etre-travail-gem/bien-etre-travail-chaire-gem-grenoble-ecole-management>

125. <https://solidarites-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-mentale/la-prevention-du-suicide/article/le-dispositif-de-recontact-vigilans>

126. <https://papageno-suicide.com/>

127. McBain, Ryan K., Nicole K. Eberhart, Joshua Breslau, Lori Frank, M. Audrey Burnam, Vishnupriya Karedy, and Molly M. Simmons, How to Transform the U.S. Mental Health System: Evidence-Based Recommendations. Santa Monica, CA: RAND Corporation, 2021.
https://www.rand.org/pubs/research_reports/RRA889-1.html.

et du lycée, si on les habitue, à savoir ce qu'est la santé mentale, que l'on peut avoir une maladie mentale comme nous pouvons avoir une fracture de la jambe, ou avoir un diabète. Et ça, ça ne doit pas faire peur. Ce sont des choses qui se font, par exemple en Australie où dès le début, les gens savent que les grandes maladies mentales sont : l'autisme, la schizophrénie et le trouble bipolaire. Ils sont capables de dire : « dis donc, toi, fais attention, on dirait que tu es quand même très souvent énervé » ou tout cela, la dépression, et ils peuvent reconnaître. Et donc ça, on a montré que ce qui marche le mieux d'une part pour la déstigmatisation et pour améliorer le climat global vis-à-vis de la santé mentale, c'est d'éduquer les gens, éduquer les enfants, et surtout les adolescents. Tout ça transformerait les choses. »

Proche, représentant.e associatif.ve

2.1.3.1 - Intégration de l'éducation à la santé mentale dans le programme scolaire

Le milieu scolaire a un potentiel important pour proposer un mécanisme durable pour déstigmatiser et améliorer les attitudes envers la santé mentale, augmenter les connaissances et les compétences pour prévenir et augmenter la recherche d'aide en temps voulu. La Rand, dans ses recommandations scientifiques sur la transformation du système de santé mentale américain en a fait une priorité majeure¹²⁸. Sans connaissance sur la santé mentale, de nombreuses personnes ne réalisent pas qu'elles ont une difficulté qui pourrait bénéficier de soutien ou accompagnement. Cette méconnaissance et les représentations négatives associées aux troubles psychiques constituent des barrières-clés dans la recherche et l'accès aux soins et services de santé mentale.

La plupart des troubles psychiques apparaissent durant l'enfance ou l'adolescence¹²⁹⁻¹³⁰⁻¹³¹. L'éducation à la santé mentale doit donc commencer dès le plus jeune âge, elle permet en plus l'acquisition de savoirs et compétences qui perdureront à l'âge adulte.

Les programmes d'éducation universelle à la santé mentale, intégrés au programme scolaire ont une efficacité démontrée, notamment en termes d'amélioration des connaissances et comportements et sur la demande de soins¹³²⁻¹³³⁻¹³⁴. Elle permet une couverture universelle, participe à la réduction des inégalités sociales de santé.

La France fait partie des rares pays occidentaux à ne pas avoir intégré l'éducation à la santé mentale dans le programme scolaire¹³⁵.

128. McBain, Ryan K., Nicole K. Eberhart, Joshua Breslau, Lori Frank, M. Audrey Burnam, Vishnupriya Karedy, and Molly M. Simmons, How to Transform the U.S. Mental Health System: Evidence-Based Recommendations. Santa Monica, CA: RAND Corporation, 2021. https://www.rand.org/pubs/research_reports/RRA889-1.html

129. Gouvernement du Canada. (2006). *Aspect humain de la santé mentale et de la maladie mentale au Canada*. http://www.phacaspc.gc.ca/publicat/humanhumain06/pdf/human_face_f.pdf

130. OMS Plan d'action global pour la santé mentale 2013-2020, https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/89969/9789242506020_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y

131. Leboyer M., Llorca PM., 2018, Psychiatrie : l'état d'urgence

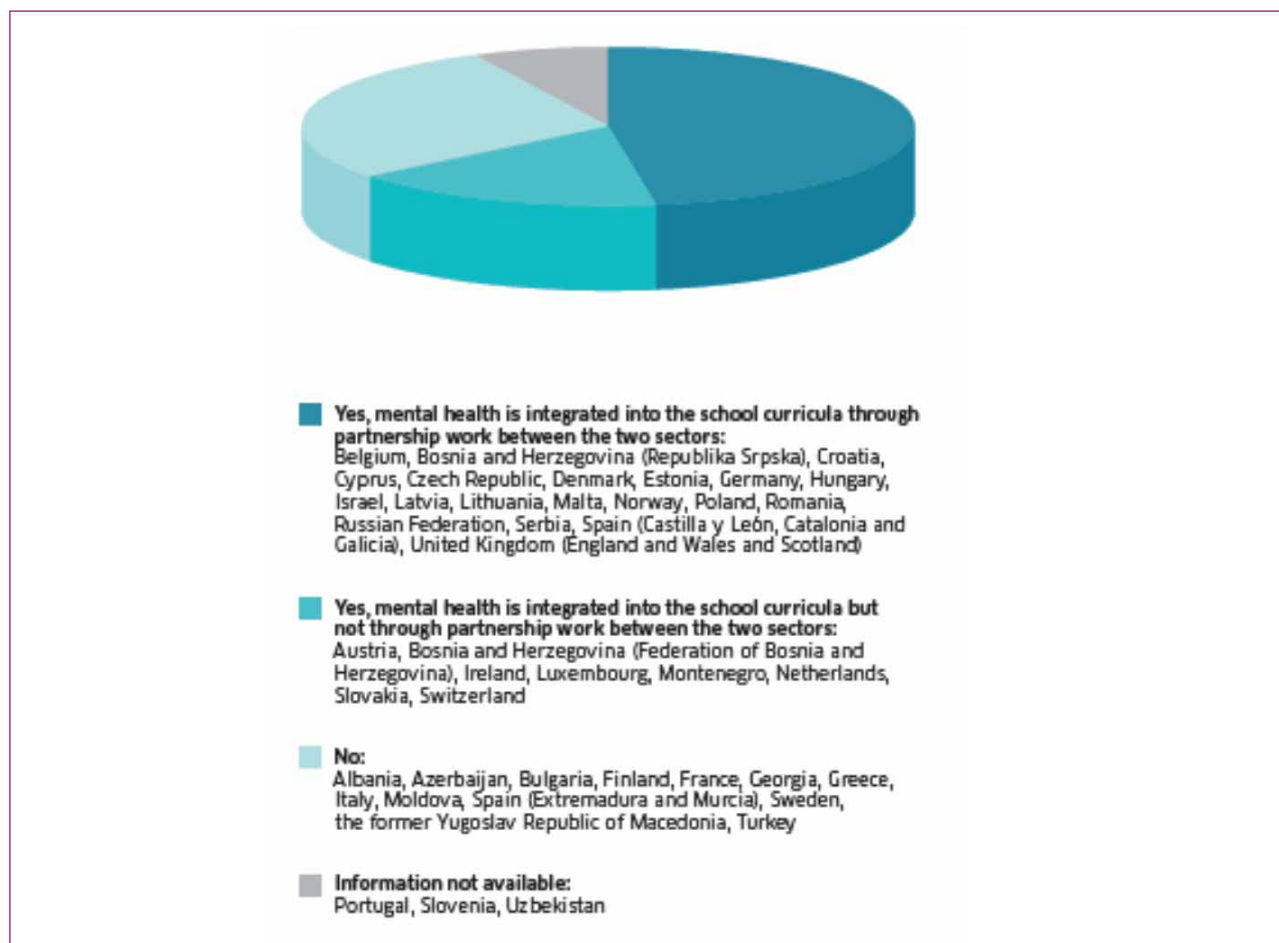
132. John P. Salerno, "Effectiveness of Universal School-Based Mental Health Awareness Programs Among Youth in the United States: A Systematic Review," *Journal of School Health*, Vol. 86, No. 12, 2016..

133. Yael Perry, Katherine Petrie, Hannah Buckley, Lindy Cavanagh, Deborah Clarke, Matthew Winslade, Dusan Hadzi-Pavlovic, Vijaya Manicavasagar, and Helen Christensen, "Effects of a Classroom-Based Educational Resource on Adolescent Mental Health Literacy: A Cluster Randomised Controlled Trial," *Journal of Adolescence*, Vol. 37, No. 7, 2014

134. Bruce G. Link, Melissa J. DuPont-Reyes, Kay Barkin, Alice P. Villatoro, Jo C. Phelan, and Kris Painter, "A School-Based Intervention for Mental Illness Stigma: A Cluster Randomized Trial," *Pediatrics*, Vol. 145, No. 6, 2020.

135. OMS Europe, 2008, Policies and practices for mental health in Europe - meeting the challenges, https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/96450/E91732.pdf

Figure 4 : Intégration de la santé mentale
dans les programmes éducatifs des pays (OMS, 2008)¹³⁶



Le Joint Action on Mental Health and Well-being : mental health and school, Situation analysis and recommendations for action¹³⁷, paru en 2017 présente les initiatives mises en place dans différents pays européens où l'éducation à la santé fait partie des compétences des enseignants et identifie plusieurs exemples de bonnes pratiques :

Citons notamment :

Health Promoting Schools : www.schools-for-health.org

Healthy Schools : www.healthyschools.org

Social and Emotional Aspects of Learning : <https://www.sealcommunity.org/node/356>

Be you en Australie : <https://www.beyou.edu.au/>

Place2be au Royaume-Uni : www.place2be.org.uk

L'approche d'**École en santé**¹³⁸ développée au Québec nous paraît également intéressante. C'est une démarche visant à réunir dans le projet éducatif et le plan de réussite de l'école et dans les plans d'action des partenaires une offre globale et concertée d'interventions intégrées de promotion de la santé et de prévention, destinées aux jeunes qui fréquentent les écoles de l'éducation préscolaire et de l'enseignement primaire et secondaire. Elle propose d'agir globalement sur les facteurs clés du développement des jeunes qui ont un impact sur leur santé,

¹³⁶. OMS Europe, 2008, Policies and practices for mental health in Europe - meeting the challenges, https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/96450/E91732.pdf

¹³⁷. https://ec.europa.eu/docs/2017_mh_schools_en

¹³⁸. <http://www.education.gouv.qc.ca/enseignants/aide-et-soutien/services-educatifs-complementaires/sante-a-lecole/approche-ecole-en-sante>

leur bien-être et leur réussite éducative : estime de soi, compétences sociales, saines habitudes de vie, comportements sains et sécuritaires, environnements favorables, services préventifs ; et ce, à divers niveaux (jeunes, école, famille et communauté), par une combinaison d'interventions appropriées.

Dans la continuité des travaux menés en lien avec l'approche école en santé, la démarche **EKIP**¹³⁹⁻¹⁴⁰ est une démarche d'intervention globale pour soutenir la planification d'actions en milieu scolaire, coordonnées par des acteurs des réseaux de la santé et des services sociaux et de l'éducation, en collaboration avec la famille et la communauté. Le référent ÉKIP présente des moyens efficaces et reconnus pour agir auprès des enfants du préscolaire et des élèves du primaire et du secondaire, en soutenant :

- le développement de compétences tout au long de leur cheminement scolaire;
- la mise en place d'actions dans les milieux de vie que sont pour eux l'école, la famille et la communauté.

Il présente sur son site les savoirs et compétences à développer en milieu scolaire¹⁴¹, ils sont présentés en annexe 8.5.

L'intégration de l'éducation à la santé mentale au sein du cursus scolaire et adaptée aux différents âges (maternelle, école primaire, collège, lycée) peut être utilement complétée par l'intervention ponctuelle de personnes concernées ou de proches dans les écoles pour échanger sur la vie avec un trouble psychique, les ressources mobilisables pour vivre bien avec la maladie. Il est important de proposer une approche positive et pleine d'espoir pour les personnes.

Exemple de l'Australie, intervention de Tim Greacen au séminaire du Hcaam, février 2021 :

« En Australie, il y a une stratégie d'empowerment de toute la population en matière de santé afin de pallier les grandes distances et l'éloignement des services de santé. Dès l'école primaire, nous apprenons les gestes qui sauvent (savoir nager, premiers secours) qui deviennent un automatisme à l'âge adulte. [...] Nous apprenons aussi à aider, à reconnaître un proche qui est déprimé, qui ne va pas bien en ce moment. Comment l'accompagner ? [...] Au niveau lycée, on aborde les gens qui entendent des voix, on aborde des situations plus complexes en matière de psychiatrie. Et toujours avec l'idée que si vous avez une question, si un étudiant a une question sur la santé mentale, sur sa situation personnelle, qu'il puisse en parler aussitôt que possible et qu'il puisse chercher de l'aide aussitôt que possible. On lutte contre la stigmatisation sur les questions de santé mentale. [...] Je viens d'une société qui croit que nous allons chez le médecin, non pas pour être soigné, mais pour être formé aussi. Nous allons chez l'infirmier pour être formés sur comment s'occuper de sa santé, de son problème de santé, sur comment le prévenir, comment empêcher que cela ne se reproduise. Nous devenons de plus en plus compétents tout au long de la vie en matière de santé et cette compétence a de réels intérêts [...].. Depuis 20 ou 30 ans maintenant, les enfants handicapés sont dans des classes avec les autres enfants. Tout enfant apprend comment monter dans un fauteuil roulant, comment l'utiliser. Tout enfant apprend cela, parce que l'élève à côté de lui est dans un fauteuil roulant. Et donc, nous apprenons à l'utiliser, nous apprenons à faire pipi, etc. Nous apprenons à aider quelqu'un qui l'utilise. Avec, en termes de santé générale popula-

139. <https://www.quebec.ca/education/prescolaire-primaire-et-secondaire/sante-bien-etre-jeunes/ekip>

140. <https://www.inspq.qc.ca/publications/1789>

141. https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/sante/documents/Autres_themes/ekip_savoirs_primaire.pdf?1583248128
https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/sante/documents/Autres_themes/ekip_savoirs_secondaire.pdf?1583248128

tionnelle, l'idée qu'il est probable, pour toute *personne à un moment donné dans sa vie, qu'elle passe des heures ou des jours ou des mois ou des années dans un fauteuil roulant. C'est aussi comment peut-on passer une bonne journée alors que l'on est dans un fauteuil roulant à l'école primaire, en tant qu'élève ? Mais aussi, comment les autres élèves peuvent aider la personne en fauteuil roulant à passer une bonne journée ? Cela fait partie des choses, ils inventent des jeux de bien vivre en fauteuil roulant. Ils apprennent à valoriser les compétences qu'ont les personnes en fauteuil roulant. Leur capacité à faire des choses avec les mains, etc. Tu vois les autres enfants en train de se dire « ah, il m'a appris comment faire cela. Maintenant, c'est génial, j'arrive à chercher un truc à gauche et à droite ». Juste pour dire que l'on essaie de positiver les expertises expérientielles des personnes qui vivent avec un handicap ou une maladie. [...] En Australie, la santé est l'un des axes majeurs de compétence des enseignants, avec l'anglais et l'arithmétique, ils sont formés et compétents ».*

2.1.3.2 - Formation à la santé mentale à l'âge adulte et auprès de groupes spécifiques

Afin de toucher le reste de la population, et notamment des groupes spécifiques amenés à être en contact avec des personnes développant ou vivant avec des troubles psychiques (tels que les enseignants, les soignants, professionnels du social, policiers, éducateurs sportifs, milieux festifs...), il est important de développer des actions de formation en santé mentale ciblées.

Par exemple, la formation **Premiers secours en santé mentale**, qui enseigne aux personnes comment reconnaître les signes et les symptômes des troubles psychiques et comment venir en aide et guider la personne vers une ressource professionnelle appropriée, a fait ses preuves dans de nombreux pays, en augmentant les connaissances en santé mentale, en améliorant les attitudes et en augmentant la confiance pour intervenir auprès des personnes rencontrant des problèmes de santé mentale¹⁴²⁻¹⁴³.

Les premiers secours en santé mentale sont mis en place en France¹⁴⁴ depuis 2019, des modules ont été créés pour des populations spécifiques, notamment les jeunes. Il est important de favoriser leur diffusion et leur accessibilité (le coût de la formation peut apparaître comme un frein pour certains), l'acquisition de ces connaissances de la santé et la maladie mentale doit devenir aussi répandue qu'une formation en soins de premiers secours pour traiter des problèmes ou des maladies de nature physique.

Pour les personnes potentiellement en contact de par leur activité professionnelle ou sociale avec des personnes à risque de développer ou vivant avec des troubles psychiques (intervenant du sanitaire et du social, enseignants, forces de l'ordre, éducateurs sportifs, milieux festifs...), l'acquisition de ces connaissances et compétences, auxquelles il faut en ajouter d'autres en prévention du suicide, sont particulièrement importantes. Ces intervenants de première ligne sont les mieux placés pour reconnaître les signes précurseurs et pour encourager les personnes à obtenir de l'aide et éviter que leur santé mentale ne se détériore.

142. Amy J. Morgan, Anna Ross, and Nicola J. Reavley, "Systematic Review and Meta-Analysis of Mental Health First Aid Training: Effects on Knowledge, Stigma, and Helping Behaviour," *PloS One*, Vol. 13, No. 5, 2018.,

143. Kitchener, B.A. et Jorm, A.F. (2006). *Mental Health First Aid training: Review of evaluation studies*. Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 40, p. 6–8.

144. <https://www.pssmfrance.fr/>

D'autres formations plus spécifiques ont été signalées lors de nos auditions :

- Formations en matière des droits de l'homme des soignants, des forces de police et des pompiers, des étudiants et des personnes en situation de handicap psychique elles-mêmes, développées en Suède¹⁴⁵, au Royaume-Uni¹⁴⁶⁻¹⁴⁷, au Canada¹⁴⁸.

Une autre approche identifiée par les personnes auditionnées répond aux attentes d'une approche population-centrée en santé mentale. Elle relève de la psychologie communautaire, ou d'une forme de pair-aidance entre « communautés » telles que les jeunes, les étudiants. Il s'agit notamment du programme « **ambassadeurs ou sentinelles** » en santé mentale, qui propose un soutien psychoéducatif auprès des jeunes de 16 à 25 ans en situation d'isolement et de vulnérabilité (téléconsultations, supervision d'ateliers de prévention assurées par des professionnels) par des jeunes volontaires en service civique:

<https://www.institutbergeret.fr/ambassadeur-sant%C3%A9-mentale/>

<http://novap.fehap.fr/candidats/ambassadeurs-sante-mentale-aupres-jeunes/>

<https://fondation-nehs.com/projet/ambassadeurs-sante-mentale-jeunes/>

Ces dispositifs se rapprochent de ceux développés à l'étranger :

Communities that care aux États-Unis¹⁴⁹ et en Europe¹⁵⁰,

Citizens against depression en Grèce¹⁵¹⁻¹⁵². Plusieurs évaluations de ces programmes ont montré des effets sur la réduction de l'incidence des troubles psychiques¹⁵³⁻¹⁵⁴.

2.2 - Favoriser l'autonomie et impliquer les personnes et les proches en tant que partenaires des soins et accompagnements

Dans le cadre de services intégrés et centrés sur la personne proposé par l'OMS, « les personnes concernées et les proches doivent être des participants actifs car ce sont les personnes elles-mêmes qui passeront le plus de temps à vivre avec leurs besoins sanitaires et à y répondre, et ce sont elles qui feront les choix concernant les comportements favorables à la santé et la possibilité de se soigner elles-mêmes. Ils sont ainsi partenaires des professionnels du soin et de l'accompagnement. L'autonomisation concerne aussi les soins fournis dans le cadre d'une relation réciproque et partenariale sur un pied d'égalité entre les professionnels, les sanitaires et sociaux, les usagers.e.s, leur famille et leur communauté en améliorant leur expérience de soins »¹⁵⁵.

Cela est également réaffirmé dans la norme européenne s'appliquant à la France intitulée « Implication du patient dans les soins de santé -Exigences minimales relatives aux soins centrés

145. <http://www.nsphig.se/projekt/att-komma-till-sin-ratt/>

146. <https://www.law.ox.ac.uk/centres-institutes/centre-criminology/blog/2019/07/inspector-michael-brown-policingand-mental>

147. https://www.mind.org.uk/media/618027/2013-12-03-Mind_police_final_web.pdf

148. <https://www.ledevoir.com/societe/sante/588986/des-policiers-en-premiere-ligne>

149. <https://www.emcdda.europa.eu/publications/papers/communities-that-care>

150. <http://www.ctc-network.eu/>

151. http://www.weareallcitizens.gr/resultsd_en/association-for-regional-development-and-medical-health-epapsy_-results_en.html#.YZ4mbbrjLmE

152. Meniadatou, Angeliki & Stylianidis, Stelios & Chondros, Panagiotis & Greacen, Tim & Jouet, Emmanuelle & Lavdas, Michail & Dawson, Ian. (2018). The citizens against depression project. Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie. 169. 48-50.

153. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4833686/>

154. <https://www.emcdda.europa.eu/publications/papers/communities-that-care>

155. Organisation mondiale de la santé, 2016, Cadre pour des services de santé intégrés et centrés sur la personne.

https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-fr.pdf

trés sur la personne »¹⁵⁶ et visant à spécifier les exigences minimales relatives à l'implication du patient dans les services de soins de santé dans le but de créer des conditions structurelles propices aux soins axés sur la personne. La norme rappelle ainsi l'importance de reconnaître et d'avaliser les ressources, les intérêts, les besoins et les responsabilités de chaque personne dans les situations les concernant, particulièrement dans le cas des maladies chroniques, où les personnes gèrent leur vie, la plupart du temps, sans leur prestataire de soins.

La norme souligne également que bien que les approches centrées sur la personne en santé soient considérées comme les fondements des soins de santé modernes, les témoignages indiquent un manque de structures, d'informations et de politiques pour concrétiser l'implication du patient.

2.2.1 - Soutenir le pouvoir d'agir et impliquer les personnes vivant avec un trouble psychique en tant que partenaires des soins et accompagnements

Cet axe est inscrit dans la stratégie nationale de santé Ma Santé 2022¹⁵⁷ « Favoriser l'autonomie et la participation des usager.e.s par des démarches innovantes d'accompagnement et d'éducation pour la santé (démarches de renforcement des capacités (« empowerment ») et d'éducation thérapeutique, mobilisation des technologies e-santé, démarches de type patient.e/usager.e « expert.e », médiateur.rice de santé pair.e, accompagnement de l'observance) ».

Comme la population générale, les personnes vivant avec un trouble psychique ont un rôle important à jouer pour protéger et promouvoir leur propre santé, décider des approches appropriées pour maintenir la santé et gérer leur vie avec la maladie et les conséquences sur leur vie et leur bien-être. Au-delà des informations nécessaires à la population générale pour savoir où se renseigner ou chercher de l'aide, une fois la maladie avérée, la personne va avoir besoin d'informations plus spécifiques pour participer activement à ses soins. Il y a différentes manières par lesquelles les personnes concernées peuvent agir activement sur leurs propres soins, à travers notamment la prise de décision partagée, les plans de soins, les directives anticipées et l'auto-gestion/support, le retour sur l'expérience patient.e, mais également à travers le choix des professionnel.le.s et des traitements pour l'accompagner. Pour pouvoir participer activement à leur projet de soin, les personnes ont besoin d'être informées sur leur trouble, l'offre de soins et services disponibles, ainsi que leurs droits. Dans le contexte des maladies chroniques où les besoins des personnes sont très larges et concernent les différents domaines de la vie, la personne se retrouve à la fois intervenant.e principal.e (c'est la personne elle-même, parfois avec son entourage qui passe le plus de temps à gérer sa maladie) et coordinatrice de ses services. Elle peut avoir besoin d'un accompagnement dans ces démarches.

Les professionnel.le.s doivent ainsi soutenir le pouvoir d'agir de la personne, en se positionnant en partenaire du soin et ainsi, partager leurs connaissances dans le domaine, évaluer les solutions possibles et donner de l'information accessible à cet effet, comme c'est souvent le cas pour les maladies physiques. Les professionnels du soin et de l'accompagnement doivent encourager les personnes à poser des questions, à exprimer leurs préférences et les respecter afin qu'elles tracent leur propre parcours. Ils.elles les aideront à prendre des décisions éclairées quant aux programmes, aux traitements, aux services et aux formes de soutien les plus avantageux et à obtenir un plus grand soutien de leur famille, leurs ami.e.s et leur communauté (si elles le souhaitent).

156. <https://standards.itech.ai/catalog/tc/cen/bc1d2237-3a90-46e8-a976-89c0ae53c7cc/cen-tc-450>

157. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdef.pdf

« Le travail sur l'estime de soi déjà ça peut énormément aider, parce que cela peut permettre de prendre des décisions de manière plus réfléchie, de se faire confiance. Le fait de ne pas être écouté en tant que personne et d'être juste des patients on va dire consommateurs de soins, cela n'aide pas au quotidien pour l'autonomie. Des fois, certains professionnels sont un peu trop infantilissants aussi et cela peut être problématique là-dessus. »

Personne concernée

« Je crois que les professionnels devraient plutôt mettre en lumière les capacités des patients ou les mettre en confiance plutôt que de se dire qu'ils le fassent pour eux, je pense que c'est très important aussi. »

Personne concernée

Soutenir le pouvoir d'agir et impliquer les personnes en tant que partenaires des soins et accompagnements qui les concernent est associé à plusieurs impacts positifs : de meilleurs résultats de santé¹⁵⁸⁻¹⁵⁹⁻¹⁶⁰⁻¹⁶¹ une meilleure adhésion aux soins et services choisis¹⁶²⁻¹⁶³⁻¹⁶⁴ une anticipation des éventuelles rechutes, des crises, une meilleure couverture des besoins exprimés par la personne, une amélioration du service rendu, ainsi qu'une meilleure satisfaction de l'expérience de soins. Il s'agit ici de donner les moyens aux personnes de faire des choix significatifs quant aux programmes, traitements, services et formes de soutien formels et informels qui leur permettront d'atteindre ce qu'elles évaluent être la meilleure santé possible, un bon fonctionnement social et une qualité de vie qui les satisfasse en général¹⁶⁵.

2.2.1.1- Information, psychoéducation sur le(s) trouble(s), les traitements, les ressources, les droits

Le manque d'informations sur la maladie ou le trouble, ses traitements possibles et ses droits a été régulièrement dénoncé par les personnes entendues, qui ont toutes prôné les bénéfices de la psychoéducation et de l'éducation thérapeutique, à l'annonce du diagnostic (lorsqu'elles sont proposées et non imposées, dans un cadre bienveillant).

« Le diagnostic n'est pas toujours annoncé. Il est annoncé parfois très brutalement. Beaucoup de gens le découvrent en demandant leur dossier. Les parents ne sont pas au courant... Si l'on se place du point de vue du service rendu, c'est catastrophique. C'est catastrophique et malheureusement, pour moi cela fait dix ans. »

Proche de personne vivant avec un trouble psychique, représentant.e. associatif.ve

-
158. Coulter A., Entwistle V.A., Eccles A., Ryan S., Shepperd S., Perera R. Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions. *Cochrane Database Syst. Rev.* 2015,3CD010523,.
159. Fremont, A.M., et al 'Patient-centred processes of care and long-term outcomes of myocardial infarction.' *Journal of General Internal Medicine* 16: pp.800-8, (2001)
160. Bechel, D.L., Myers, W.A., Smith, D.G., 'Does patient-centred care pay off?' *Joint Commission Journal of Quality Improvement* 26(7): pp.400-9, (2000)
161. Kaplan, S.H., Greenfield, S., Ware, J.E., 'Assessing the effects of physician-patient interactions on the outcomes of chronic disease' *Medical Care* 27(3)Suppl: pp.S110-27, (1989)
162. Stevenson, F.A., Cox, K., Britten, N., Dundar, Y., 'A systematic review of the research on communication between patients and health care professionals about medicines: the consequences for concordance' *Health Expectations* 7(3): pp. 235-45, (2004).
163. 'The Human factor: How transforming healthcare to involve the public can save money and save lives', NESTA (2010).
164. Garcia-Alamino, J.M., Ward, A.M., Alonso-Coello, P., Perera, R., Bankhead, C., Fitzmaurice, D., Heneghan, C.J., 'Self-monitoring and self-management of oral anticoagulation', *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 4 (2010)
165. Commission de la santé mentale du Canada, 2009, Vers le rétablissement et le bien-être : cadre pour une stratégie en matière de santé mentale au Canada. https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/FNIM_Toward_Recovery_and_Well_Being_FRE_1.pdf

« Le retard au diagnostic peut aller jusqu'à plusieurs années et au-delà du retard au diagnostic, c'est : comment on va annoncer le diagnostic, l'annoncer à la personne bien sûr, et l'annoncer à son entourage. Et ça, il y a un vrai travail à faire. On fait très bien le parallèle avec la cancéro. Pendant des années, quelqu'un qui avait un cancer, on ne lui disait pas, on ne lui annonçait pas. Et donc, quelque part, la personne était finalement privée de son pouvoir d'agir. Nous, on pense que cette annonce du diagnostic doit réellement être travaillée. Ce n'est pas quelque chose dont s'emparent les psychiatres. Certains sont même totalement contre. Souvent certaines personnes disent qu'au moment du diagnostic, la manière dont cela leur a été présenté, a été finalement extrêmement traumatisante dans leur vie, parce qu'on leur a présenté une maladie grave, très peu tournée vers l'espoir, très peu tournée vers l'accompagnement. Je pense à Philippa Motte qui en parle magnifiquement bien de comment finalement, le diagnostic qu'elle a reçu n'a pas été un diagnostic qui l'a propulsée vers les soins, qui l'a propulsée vers l'avenir. Mais cela a été un diagnostic : "c'est une maladie grave et finalement invalidante". Et ça, nous, on pense qu'il y a là aussi un travail important à faire sur l'annonce du diagnostic à la personne. Et donc comment, finalement, dans ce moment du diagnostic, on va lui parler en termes d'espoir, on va lui parler qu'on va l'accompagner à la fois par des médicaments, mais également par des soins de réhabilitation, quels outils, quelles béquilles. Si l'on fait le lien avec le somatique, de quelles béquilles on va l'équiper pour qu'elle puisse avoir une vie choisie, choisie par elle ? Donc ça, c'est extrêmement important. Et dans cette annonce du diagnostic, il y a aussi tout un travail à faire avec l'entourage, c'est-à-dire comment finalement, on va aider l'entourage à sortir de sa colère, à comprendre ce que c'est. »

Proche de personne vivant avec un trouble psychique, représentant associatif.ve

À d'ailleurs été évoqué également, la nécessité de proposer un processus d'annonce du diagnostic, à l'instar de ce qui est proposé en cancérologie, à adapter bien sûr aux spécificités des diagnostics en psychiatrie. Le diagnostic peut parfois être incertain et long à établir en psychiatrie, mais un bilan biopsychosocial, fonctionnel, cognitif peut permettre de proposer à la personne d'engager des soins et accompagnements adaptés plus précocement. En cancérologie, le dispositif d'annonce du diagnostic a pour objectif de permettre au patient.e de bénéficier des meilleures conditions d'information, d'écoute et de soutien, en lui assurant un temps médical d'annonce et de proposition de traitement, un temps soignant d'accompagnement et de repérage de ses besoins ainsi qu'un accès à des soins de support. Ce dispositif constitue l'une des conditions transversales de qualité auxquelles les établissements de santé se doivent de satisfaire afin d'être autorisés à traiter le cancer.

L'annonce du diagnostic en psychiatrie, comme pour les maladies graves, est souvent reçue de manière traumatisante pour la personne et pour son entourage, la stigmatisation négative associée à ces pathologies venant là encore accentuer le traumatisme (psychophobie). Une étude réalisée en 2017 sur l'annonce du diagnostic de schizophrénie, montre que la communication du diagnostic aux patient.e.s varie suivant les cultures et pays¹⁶⁶. À cet égard, la France apparaît avec un taux d'annonce variant de 13,5 à 39 % suivant les enquêtes, taux sensiblement inférieur à ceux observés dans les pays anglo-saxons où le modèle de relation médecin-malade met davantage l'accent sur le rôle actif du patient et la défense de ses choix de soins. Les arguments généralement avancés par les médecins pour ne pas donner aux patients leur diagnostic ou pour donner un diagnostic alternatif seraient, pour certains auteurs, liés à leur vision de leurs propres responsabilités et fonction, d'une part, et à la maladie elle-même, d'autre part. Sur le plan de leur fonction, les psychiatres semblent en particulier craindre de

166. Villani M, Kovess-Masféty V. Qu'en est-il de l'annonce du diagnostic de schizophrénie aujourd'hui en France? L'Encéphale 2017;43(2):160-9.

poser un diagnostic qui est encore mal compris sur le plan médical, d'aggraver la stigmatisation dont le malade pourrait être victime et d'apposer une étiquette de gravité et de chronicité. Concernant les arguments qui relèvent de la maladie elle-même, les psychiatres ne donnant pas le diagnostic évoquent souvent le manque de conscience des troubles, ou manque d'insight, la désorganisation conceptuelle que connaissent les patients, les troubles cognitifs inhérents à la pathologie, et enfin l'augmentation présumée du risque suicidaire¹⁶⁷.

Villani et Kovess notent ainsi « sur le plan national, une absence d'informations récentes, les dernières données disponibles ayant établi une certaine réticence française globale – voire européenne – à informer les patients de leur diagnostic et à progresser dans des recommandations et protocoles à ce sujet, alors même que le contexte législatif a changé de façon notable » et citent en outre, « parmi les changements importants sur le plan social, l'apport d'internet, l'accroissement de la demande d'information de la part des patient.e.s et des familles, et les bénéfices de la psychoéducation, démarche dans laquelle le patient est un « partenaire », et dont l'efficacité a été prouvée »¹⁶⁸.

La mise en place d'un processus d'annonce du diagnostic en psychiatrie sur plusieurs temps, devrait faire partie des exigences de qualité que les établissements de santé doivent satisfaire dans le cadre de leur autorisation d'activité en psychiatrie. Différentes thématiques devraient être abordées lors de ces consultations : les informations de base sur la maladie, les traitements disponibles (en mettant en évidence qu'il y a plusieurs options et que la personne peut choisir, les façons de composer avec la stigmatisation et de développer des stratégies d'adaptation biopsychosociales, l'implication des membres de l'entourage, les ressources dans la communauté et le soutien par les pairs, le fonctionnement de l'offre de services en santé mentale, mais également recueillir le souhait de la personne sur la connaissance du diagnostic retenu par le psychiatre¹⁶⁹.

Dans le cadre de son programme de travail psychiatrie et santé mentale 2018-2023, la HAS a engagé des travaux relatifs à l'annonce d'un diagnostic psychiatrique. Une note de cadrage¹⁷⁰ a été publiée en octobre 2021. Ce guide de bonnes pratiques permettra d'aider les professionnels à accompagner le, la patient.e et son entourage dans la connaissance et dans la gestion de la maladie à la suite de l'annonce. La note prévoit aussi le respect de la volonté de la personne de ne pas recevoir son diagnostic¹⁷¹. La note s'interroge aussi sur la progressivité de l'annonce, en impliquant la personne dans le repérage des symptômes. L'information et l'accompagnement de la personne et de son entourage (lorsque souhaité par la personne) sont également évoquées. La participation forte des personnes concernées et de leur entourage à l'élaboration de cette recommandation de bonnes pratiques est fortement recommandée dans le cadre d'une approche partenariale en santé mentale et permettrait de prendre en compte les besoins et attentes variées des personnes en la matière.

La psychoéducation est un outil essentiel pour permettre à la personne de mieux comprendre ses troubles, son fonctionnement et les ressources qu'elle peut mobiliser afin de vivre au mieux avec sa maladie. En santé mentale, le terme de psychoéducation est privilégié par rapport à l'éducation thérapeutique du patient. La psychoéducation a été développée pour répondre aux

167. Chabannes J-P, Cherrier A, Balaguer E. Faut-il annoncer le diagnostic en matière de schizophrénie ? *Nervure* 2001;14(5):47-50.

168. Villani M, Kovess-Masféty V. Qu'en est-il de l'annonce du diagnostic de schizophrénie aujourd'hui en France ? *L'Encéphale* 2017;43(2):160-9.

169. Milton, A. C., Mullan, B., et Hunt, C. (2016). Information giving challenges and support strategies at the time of a mental health diagnosis: Qualitative views from Australian health professionals. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 51(5), 735-746. <https://doi.org/10.1007/s00127-016-1187-6>

170. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3291840/fr/annonce-d-un-diagnostic-psychiatrique-a-un-patient-enjeux-et-principes-place-de-l-entourage-note-de-cadrage

171. La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

troubles de l'insight (conscience du trouble) et à leurs conséquences, en particulier, la mauvaise compréhension de la maladie par les patient.e.s et par leurs proches, et les difficultés relationnelles qui s'ensuivent¹⁷².

« J'aurais aimé qu'on m'apprenne un peu tout ce qui est éducation thérapeutique. Je ne connaissais pas avant de travailler dedans et j'aurais bien aimé en avoir, non seulement qu'on m'explique mais qu'on me fasse prendre conscience que je peux vraiment agir sur les choses et que ça se passe en groupe. »

Personne concernée

« Je n'ai pas eu d'éducation thérapeutique. J'étais peut-être à une époque où ça ne se faisait pas. Le manque d'orientation et d'informations sur ce qu'on a et la façon dont on peut y remédier est quand même assez lourd à porter et fait perdre 10-15 ans d'errance dans les systèmes psychiatriques divers et variés. Peut-être qu'une forme d'éducation thérapeutique aurait été très bénéfique au départ, mais peut-être pas en lieu psychiatrique, peut-être dans un espace neutre comme un centre de santé, et peut-être de la sensibilisation aussi aux troubles psy pour un public plus large ».

Personne concernée

En France, plusieurs services hospitaliers proposent de la psychoéducation aux personnes ayant reçu un diagnostic de trouble(s) psychique(s) ou à leurs proches, notamment à destination des troubles du spectre autistique, des troubles bipolaires des troubles psychotiques. Pour les personnes concernées, l'enjeu est « de permettre une meilleure appropriation du (des) trouble(s) (en particulier de ses manifestations, des signes d'éventuelle rechute et de la possibilité de se rétablir) et des troubles associés (dont les troubles cognitifs) et de leur permettre de s'investir plus activement dans leur traitement, avec pour corollaire une amélioration de l'observance. Le versant consacré aux familles a pour objectif d'améliorer la compréhension et l'acceptation des troubles, de réduire l'expression d'émotions négatives. La psychoéducation place le patient.e en position d'acteur.ice. Elle permet l'acquisition d'un savoir-faire et d'un contrôle de la maladie ou du trouble et du traitement. Les principales thématiques prises en compte sont : le rôle des facteurs biologiques, les symptômes, les manifestations de la rechute, les modalités thérapeutiques (dont les traitements psychopharmacologiques : effets bénéfiques, effets indésirables et balance bénéfices/effets indésirables¹⁷³) et les comorbidités addictives »¹⁷⁴.

Mais ces interventions sont encore insuffisamment répandues, la psychoéducation devrait être proposée à toute personne recevant un diagnostic de trouble psychique, encore une fois, à l'instar de ce qui fait pour l'annonce d'autres maladies ou troubles durables ou chroniques. Et là encore, l'intervention doit être proposée précocement¹⁷⁵ et adaptée aux différentes phases de la maladie.

Les personnes concernées souhaiteraient que cette psychoéducation intègre des informations sur les droits, les démarches des personnes (notamment droit à une compensation du handicap...) et que le programme soit co-construit avec les personnes concernées afin qu'il réponde

172. Petitjean F., Bralet MF., Hodé Y., Tramier V., Psychoéducation dans la schizophrénie, EMC Psychiatrie, 2014 :1-11 [37-291-1-20]

173. Exemples d'information relative aux effets secondaires des neuroleptiques :
<https://igorthiriez.com/portfolio/neuroleptiques-eff-sec-extrapiramidaux/>,
<https://igorthiriez.com/portfolio/clozapine-leponex/>,
<https://igorthiriez.com/portfolio/olanzapine-zyprexa/>

174. Franck N., Réhabilitation psychosociale, EMC Psychiatrie, volume 36, n°4, octobre 2020

175. Favrod, J. C., S.; Faust, J.M.; Polari, A.; Bonsack, C.; Conus, P. . (2011). A psychoeducation tool for patients with first-episode psychosis. *Acta Neuropsychiatrica*, 23(2), 75–77.

pleinement à leurs besoins. Les personnes concernées, via des pair.e.s-aidant.e.s ou la participation de personnes rétablies sont invitées à animer ou co-animer ces interventions en complément d'un.e professionnel.le de santé ou du social dans le cadre d'une approche population-centrée et partenariale en santé mentale.

« L'éducation thérapeutique : Cela permet d'informer les personnes déjà simplement sur leur propre fonctionnement. [...] Voilà, ce n'est pas tout de nous dire que vous êtes autiste. C'est quoi être autiste, c'est quoi l'autisme chez moi ? Chez les autres ? C'est toute cette éducation finalement à notre fonctionnement pour pouvoir ensuite nous aussi mieux le comprendre et du coup, mieux le compenser ou mieux le potentialiser quand il y a des forces aussi qui sont à exploiter ».

Personne concernée, représentant.e. associatif.ve

« Mais c'est un point très important, la psychoéducation, cela fait partie du pouvoir d'agir parce que lorsque la personne comprend mieux comment cela fonctionne et quels sont les effets secondaires, etc. Elle va être plus à même d'en discuter avec son médecin pour réajuster, réajuster ces besoins »

Personne concernée, représentant.e associative

« Une des limites de l'ETP est le manque de connaissance des soignant.e.s concernant certains troubles pourtant courants, entre autre le trouble dissociatif de l'identité et la multiplicité des syndromes de stress post-traumatique complexe. Les soignant.e.s ne sont pas formé.e.s, stigmatisent ces troubles, les pair.e.s-aidant.e.s et usager.e.s n'osent pas en parler de peur de la stigmatisation, que l'on ne les croit pas, des représentations dans les médias... En tant qu'usager des services de soins en santé mentale, j'évite autant que possible de donner ou dire mon diagnostic, pourtant c'est important d'aider les personnes multiples à se sentir légitimes. Mon « ETP », je l'ai faite en ligne, avec des personnes concernées uniquement me soutenant et créant des contenus de qualité¹⁷⁶ ».

Personne concernée

« Tous les patients devraient avoir de l'éducation thérapeutique. C'est dingue. C'est comme si vous aviez une fracture et qu'après vous avoir retiré le plâtre, on vous dit démerdez-vous ».

Proche, représentant.e associative.ve

« L'éducation thérapeutique à l'hôpital, c'est indispensable.... Ce n'est pas comme un diabétique. On lui dit : vous allez faire votre piqûre tous les jours, quoi. Il y a une infirmière qui va lui faire sa piqûre et après, il la fera tout seul. Là, c'est une prise de traitement médicamenteux. Ce sont des cachets à avaler tous les jours, tous les matins, matin, midi et le soir ou le matin ou le soir. Et si nous n'avons pas cette éducation et si nous n'avons pas la rigueur dans la prise de traitement, c'est un échec thérapeutique pour le patient et pour le médecin et c'est un retour à l'hôpital. Donc c'est vraiment important. »

Personne concernée, représentante associative

176. Exemple de sites créés par les personnes concernées : dcaius.fr/blog et partielles.com

2.2.1.2 - Prise de décision partagée : Rien pour moi sans moi

L'amélioration de la qualité des services proposés aux personnes implique que les décisions relatives aux soins et accompagnements ne soient plus prises par le.la seul.e.le professionnel.le, mais soient partagées, par le.la professionnel.le et la personne vivant avec un trouble psychique. La prise de décision partagée en santé mentale doit devenir la norme. Cela contribue à soutenir l'autonomie de la personne en l'impliquant dans les choix des traitements les plus adaptés à son projet et environnement de vie. Pour les professionnel.les, il ne s'agit pas simplement de comprendre les besoins des patient.e.s et de proposer des alternatives raisonnables pour répondre à ces besoins (et d'entendre les alternatives proposées par la personne elle-même), mais aussi de présenter les alternatives d'une façon qui permette à la personne de choisir celle qu'elle préfère. La prise de décision partagée est au cœur des soins et services centrés sur les personnes et du partenariat en santé mentale¹⁷⁷⁻¹⁷⁸. Les proches peuvent être associés à ce processus.

La prise de décision partagée a montré des bénéfices en termes d'augmentation de la satisfaction des personnes concernées¹⁷⁹, du savoir et de l'intérêt des personnes à leur santé¹⁸⁰. Fondé sur le principe du respect de la personne, ce modèle a l'avantage de prendre en compte le point de vue de la personne vivant avec le.s trouble.s, éclairé et soutenu par les explications techniques, l'expérience et la bienveillance du médecin. Il s'oppose aux modèles paternaliste (le médecin décide seul), informatif (le.la patient.e décide seul.e) ou collectiviste (l'intérêt collectif est privilégié)¹⁸¹.

La décision médicale partagée fait l'objet d'une recommandation de bonne pratique de la HAS en 2013¹⁸². Alors que la France est un des rares pays à officialiser, et précocement, la décision médicale partagée par un texte législatif (la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, prévoit que : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. »), la diffusion de cette pratique sur le territoire serait plus lente en France¹⁸³, les Français.es (37 %) se déclareraient moins souvent impliqué.e.s dans les décisions médicales que les Suisses (60 %) ou les Australien.ne.s (80 %), selon une étude de 2011¹⁸⁴.

Par ailleurs, **la prise de décision partagée nécessite une formation des professionnel.le.s de santé** à ce mode de communication (capacité à informer les patient.e.s et délibérer avec eux.elles sur les options de traitement – en donnant des explications accessibles, en sondant chaque personne sur ce qu'elle désire vraiment connaître, en repérant ses résistances liées à des croyances erronées, en sachant respecter ses mécanismes de défense et ne pas imposer)¹⁸⁵.

Bien que la prise de décision partagée soit un standard largement accepté de soins centrés sur les patient.e.s¹⁸⁶, elle est sous-pratiquée dans le champ de la santé mentale¹⁸⁷.

177. Weston WW (2001). Informed and shared decision-making: the crux of patient-centered care. *CMAJ*, 165:438–9.

178. Charles C, Gafni A, Whelan T (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, 44:681–92

179. MENZEL H, COLEMAN J, KATZ E. Dimensions of being modern in medical practice. *J Chronic Dis*. 1959 Jan;9(1):20-40. doi: 10.1016/0021-9681(59)90135-3. PMID: 13611012.

180. Shay LA, Lafata JE. Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. *Med Decis Making*. 2015 Jan;35(1):114-31. doi: 10.1177/0272989X14551638. Epub 2014 Oct 28. PMID: 25351843; PMCID: PMC4270851.

181. Carole Bouleuc, Dominique Poisson, LA DÉCISION MÉDICALE PARTAGÉE, Centre Laennec | « Laennec », 2014/4 Tome 62 | pages 4 à 7, ISSN 1272-520X, <https://www.cairn.info/revue-laennec-2014-4-page-4.htm>

182. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1671519/fr/decision-medicale-partagee-synthese

183. Coulter A et al. (2015). European experience with shared decision making. *International Journal of Person Centered Medicine*, 5(1):6.

184. Schoen C, Osborn R, Squires D, Applebaum S "New 2011 survey of patients with complex care needs in eleven countries finds that care is often poorly coordinated", *Health Aff*, 2011 ; 30(12) :2437-48

185. Bouleuc C., Poisson D., « La décision médicale partagée », *Laennec*, vol. 62, no. 4, 2014, pp. 4-7.

186. Morant, N., Kaminskiy, E., & Ramon, S. (2016). Shared decision making for psychiatric medication management: Beyond the micro-social. *Health Expectations*, 19(5), 1002–1014.

187. Stead, U., Morant, N., & Ramon, S. (2017). Shared decision-making in medication management: Development of a training intervention. *BJPsych Bulletin*, 41(4), 221–227

« Oui, plus ou moins, mais quand on ne maîtrise pas la panoplie qui existe, je ne sais pas trop dans quelle mesure on a le choix. En fait, ça fonctionne par la confiance. Le médecin vous fait une proposition, vous pouvez l'accepter ou la refuser, mais c'est tout. Quelles sont les autres alternatives ? Je ne sais pas. »

Personne concernée

« J'ai 10 ans et plus de psychiatrie derrière moi et on ne s'est jamais entendus, un thérapeute quel qu'il soit et surtout le ou la psychiatre. On ne s'est jamais entendus sur une ordonnance commune. Non, c'est : « vous allez prendre ça à la place de ça, on va essayer de mettre ça en place ». Je n'ai pas participé à l'élaboration de l'ordonnance faite par le psychiatre. »

Personne concernée

Plusieurs barrières à l'adoption réelle de la prise de décision partagée sont identifiées dans la littérature, certaines étant spécifiques au champ de la santé mentale : le temps de consultation limité pour s'engager véritablement dans une telle démarche¹⁸⁸, la croyance que le.la patient.e souhaite que l'on prenne les décisions pour lui.elle, le risque que la personne demande un traitement que le.la professionnel.le ne juge pas bénéfique. Mais ces barrières ont déjà pu être dépassées : les études n'ont pas montré une augmentation du temps de consultation nécessaire, et à moyen terme, le nombre de consultations diminue soulageant ainsi le professionnel et lui libérant du temps pour d'autres usager.e.s¹⁸⁹⁻¹⁹⁰. Pour résoudre ce problème dans le champ spécifique de la santé mentale, Deegan (2010) a montré l'intérêt pour réduire le temps de consultation médicale, de l'intervention de pair.e.s-aidant.e.s dans les salles d'attentes pour explorer avec les personnes la conversation qu'elles vont avoir ou ont eu avec leurs médecins¹⁹¹.

Plusieurs études ont montré que la majorité des personnes souhaitent participer aux décisions de soins et d'accompagnements qui les concernent. Adams, Drake, & Wolford (2007) observent que les usager.e.s des services de santé mentale, y compris les personnes ayant des troubles sévères préfèrent généralement jouer un rôle plus actif et collaboratif dans la prise de décision que ce qu'ils.elles expérimentent actuellement, notamment dans les décisions concernant la médication¹⁹². **L'implication plus grande des personnes dans les décisions concernant la médication est un moyen de réduire les prescriptions excessives**¹⁹³. Selon une étude récente¹⁹⁴, seuls un cinquième des usager.e.s en santé mentale ont eu une conversation sur l'arrêt de la médication. Ce point, avec le manque de discussion sur les options de traitement alternatives peut amener à un excès de confiance sur les approches pharmacologiques à long terme avec peu d'attention aux effet secondaires et aux pratiques de désescalade thérapeutique voire de déprescription¹⁹⁵⁻¹⁹⁶.

188. Légaré F et al. (2008). Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient Education and Counseling*, 73:526–35.

189. Légaré F et al. (2012). Patients' Perceptions of Sharing in Decisions. *Patient*, 5:1–19.

190. Légaré F, Adekpedjou R, Turcotte S, et al. Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev*. 2018;19(7):CD006732. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006732.pub4>.

191. Deegan, P. E. (2010). A web application to support recovery and shared decision making in psychiatric medication clinics. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 34, 23–28

192. Adams JR, Drake RE, Wolford GL. Shared decision-making preferences of people with severe mental illness. *Psychiatr Serv*. 2007 Sep;58(9):1219–21. doi: 10.1176/ps.2007.58.9.1219. PMID: 17766569.

193. Brown, M. T., & Bussell, J. K. (2011). Medication adherence: WHO cares? *Mayo Clinic Proceedings*, 86(4), 304–314

194. Pappa, S., Barnett, J., Gomme, S. et al. Shared and Supported Decision Making in Medication in a Mental Health Setting: How Far Have We Come?. *Community Ment Health J* (2021)

195. Morrison, A., Hutton, P., Shiers, D., & Turkington, D. (2012). Antipsychotics: Is it time to introduce patient choice? *British Journal of Psychiatry*, 201, 83–84

196. Exemple d'informations sur le sevrage des antidépresseurs : <https://igorthiriez.com/portfolio/antidepresseurs-sevrage-discontinuation/>

« On ne peut pas être moteur de sa santé si nous ne sommes pas au courant de ce que l'on prend et pourquoi et dans quelles conditions. Et c'est notamment important dans le sens où là, je pense à un certain nombre d'effets secondaires qui sont sous-estimés par beaucoup de soignants. Le plus classique, c'est la prise de poids. La prise de poids, c'est considéré comme quelque chose de pas important. Sauf qu'une personne qui déjà ne va pas bien, qui en plus, va prendre dix, 20, 30 kilos. Donc c'est une grosse modification physique. Cela ne va pas du tout dans le sens du rétablissement. La personne, non seulement ne va pas bien, mais en plus, physiquement, là, elle a du mal avec son corps. Ce n'est pas du tout quelque chose de négligeable. Donc du coup, déjà, il y a ça, c'est d'avoir plus de discussion au niveau du traitement, de l'intérêt des médicaments. Donc bien écouter la personne, bien écouter son ressenti et réajuster aussi les doses. On a de plus en plus d'étudiants qui nous disent : moi, je me sens mieux aujourd'hui, j'aimerais bien diminuer, voire arrêter la médication. C'est possible dans certains cas, mais cela nécessite un suivi médical très important et du coup, c'est très compliqué parce qu'il faut déjà dans un premier temps que la personne trouve un médecin qui va être d'accord pour l'accompagner dans cette démarche. »

Personne concernée

« Mon rôle a été assez actif parce que la plupart des professionnels se sont retrouvés un peu désarmés face à mes soucis quotidiens et qu'il a fallu que je fasse des recherches personnelles de mon côté, que je rencontre d'autres personnes pour essayer de trouver d'autres pistes. En règle générale, je fais attention à toujours avoir mon mot à dire et à essayer d'être entendue. Je sais qu'en général, oui, là-dessus, je n'ai pas trop eu de problèmes, sauf avec certains généralistes qui n'aiment pas trop que l'on interfère avec leurs propositions, mais sinon, oui. »

Personne concernée

Le rôle que les patients veulent prendre dans les décisions peut également dépendre du niveau de confiance entre la personne et le professionnel de santé : plus la confiance est basse, moins la personne se sentira à l'aise pour s'engager dans la démarche¹⁹⁷. Par ailleurs, les attitudes et comportements sont lents à changer. Même lorsque des professionnels cherchent à mettre en place la prise de décision partagée, leurs compétences communicationnelles peuvent ne pas être adaptées¹⁹⁸. De plus, les personnes peuvent s'inquiéter que cela soit perçu comme une remise en cause de l'expertise du professionnel, qui en retour nuit à la relation de soin¹⁹⁹⁻²⁰⁰ qui peut poser problème dans le champ du suivi par la psychiatrie de secteur où le choix du praticien est plus limité. Le défi le plus important dans la mise en place de la prise de décision partagée, particulièrement marqué dans le champ de la santé mentale est la question du pouvoir, la prise de décision partagée requiert un partage explicite du pouvoir et du savoir dans une relation qui a traditionnellement été caractérisée par un déséquilibre du pouvoir en faveur du soignant²⁰¹. Dans le champ de la santé mentale, une des barrières les plus importantes est la croyance que les personnes ne sont pas capables de participer aux décisions importantes

197. Kraetschmer N et al. (2004). How does trust affect patient preferences for participation in decision-making? *Health Expectations*, 7:317–26.

198. Stiggelbout AM, Pieterse AH, De Haes JC (2015). Shared decision making: concepts, evidence, and practice. *Patient Education and Counseling*, 98:1172–9.

199. Adams JR et al. (2012). Communicating With Physicians About Medical Decisions: A Reluctance to Disagree. *Archives of Internal Medicine*, 172:1184–6.

200. Frosch DL et al. (2012). Authoritarian physicians and patients' fear of being labeled 'difficult' among key obstacles to shared decision making. *Health Affairs*, 31:1030.

201. Joseph-Williams N, Edwards A, Elwyn G (2014). Power imbalance prevents shared decision making. *BMJ*, 348:g3178.

202. Haugom EW, Stensrud B., Beston G., Ruud T., Landheim AS., 2020, Mental health professionals' experiences with shared decision-making for patients with psychotic disorders: a qualitative study, *BMC Health Services Research*, 20:1093, <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05949-1>

concernant leurs traitements et services. Selon l'étude de Haugom *et al.*²⁰², les professionnels de santé considèrent majoritairement que les personnes avec des troubles psychotiques ont des capacités limitées pour prendre leur propres décisions et limitent la prise de décision partagée aux différentes options de traitements médicamenteux, sans considération pour les interventions alternatives telles que le sevrage thérapeutique, l'auto-gestion, le yoga, la méditation, l'exercice physique, la thérapie cognitivo-comportementale, autres soins et supports avorisant la santé mentale des personnes.

« On parle très peu de sevrage médicamenteux, par exemple en psychiatrie, Ce n'est pas du tout dans nos conceptions. Les médicaments, c'est très lourd et cela a des retentissements très, très, très, très importants. Je ne suis pas sûr que cela soit très très recommandé dans les hôpitaux, cette idée du sevrage ou même dans les CMP, sous couvert de je ne sais pas moi, de protection, de préservation de la santé des gens, mais je pense qu'effectivement, il faut accompagner aussi les gens et que les gens puissent avoir autre chose, des alternatives aux médicaments. Cela peut passer par énormément de choses. Cela peut être de la psychologie, ça peut être du yoga, mais il y a énormément, énormément de possibilités en fait, pour éviter aux gens de rester dans ces modalités-là de soins. (...) Et puis comme les médecins ont une expertise évidente, nous ne pouvons pas remettre cela en question. Donc les gens font un petit peu ce que l'on leur dit de faire. Les médecins sont là pour les soigner. Après, le médecin n'a pas le monopole du soin. Et en psychiatrie, ça reste une culture qui est quand même très, très dominante. »

Personne concernée, représentante associative

« Le moins qu'on puisse dire c'est que oui, parce que c'est moi qui ai pris les décisions de soins en disant à l'équipe à partir de 91 : « je décide de mes soins et je vous prie de me laisser libre d'orienter mes soins comme je peux, parce que ma vie jusque-là était démolie alors laissez-moi vivre. Donc laissez-moi prendre mes décisions de soins par rapport à ce que j'ai vécu et pas par rapport au regard que vous me portez ». Et ça a été justement une source de conflits, mais peut-être qu'il faut parfois avancer par conflit. Parfois, c'est le conflit qui permet d'avancer. En fait, j'ai fait un vrai tir contre le pouvoir médico-psychiatrique, j'ai fait contre pour faire avec. Et par rapport à la maladie, il y a la stigmatisation, j'ai fait contre pour faire avec. »

Personne concernée

L'engagement des organisations et des professionnels joue un rôle clé pour mettre véritablement en place la prise de décision partagée en santé mentale²⁰³, et l'amélioration croissante du soutien à la prise de décision partagée est une étape essentielle pour son implémentation effective²⁰⁴⁻²⁰⁵.

L'utilisation d'outils d'aide à la prise de décision partagée est recommandée pour rendre l'intervention plus efficace. Il peut s'agir d'outils génériques destinés aux médecins et/ou aux personnes concernées, que les premiers doivent remplir pour préciser les avantages et les inconvénients de chaque option, tandis que les secondes indiquent leurs connaissances, leurs besoins, leurs valeurs prioritaires et les soutiens qu'elles sont susceptibles d'obtenir. Il peut

²⁰³. Tse, S. (2017). Shared decision making in mental health care settings; perspective, purpose and practice. *World Psychiatry*, 16(2), 158–160.

²⁰⁴. Lloyd, A., Joseph-Williams, N., Edwards, A., Rix, A., & Elwyn, G., (2013). Patchy 'coherence': Using normalization process theory to evaluate a multi-faceted shared decision making implementation program (MAGIC). *Implementation Science*, 8, 102

²⁰⁵. May, C., & Finch, T. (2009). Implementing, embedding and integrating practices: An outline of normalization process theory. *Sociology*, 43, 535–554

également s'agir d'outils spécifiques à une situation clinique donnée. En France, quelques guides ont été identifiés dans le champ de la psychiatrie, notamment à destination des personnes souffrant d'une dépression, d'un trouble bipolaire, et d'un trouble schizophrénique réalisés par des psychiatres universitaires²⁰⁶.

Le **plan de suivi individualisé** développé par le centre référent de réhabilitation psychosociale et de remédiation cognitive de Grenoble constitue une forme d'outil partagé entre le professionnel coordonnateur du parcours et la personne qui permet la construction d'un parcours personnalisé, s'adaptant à la personne et à son évolution au fur et à mesure de l'accompagnement.

Le service « Mon suivi psy » créé par le Dr Lya Pedron, peut également être un outil favorisant l'auto-gestion de la maladie, l'échanges d'informations avec le professionnel de santé et ainsi la prise de décision partagée (<https://www.monsuivipsy.fabrique.social.gouv.fr/#qui>).

Exemple : le Plan de Suivi Individualisé (PSI), développé par le Centre référent de réhabilitation psychosociale de Grenoble²⁰⁷

Présentation et objectifs du PSI

L'approche fondée sur les principes du rétablissement prône l'importance de proposer des interventions de réhabilitation psychosociale en se fondant sur les forces et ressources de la personne ainsi que sur les objectifs définis par celle-ci afin de favoriser l'auto-détermination et la reprise du pouvoir d'agir (« empowerment »).

Le plan de suivi individualisé (PSI) est un outil développé dans cette optique au C3R de Grenoble et partagé par l'ensemble des centres référents en tant qu'élément de l'évaluation initiale du parcours de réhabilitation.

Il permet à la fois une évaluation qualitative des besoins, attentes, ressources et freins de la personne. Cet outil suit les principes de la démarche éducative, dont l'objectif est selon l'OMS d'« aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ».

Concrètement, construire un parcours de réhabilitation psychosociale sur la base du PSI est une démarche complète qui se déroule en plusieurs étapes :

- Recueil de la parole de la personne lors d'un entretien semi-structuré d'environ 2h réalisé par le coordinateur (case manager) et un autre professionnel. Au cours de cet entretien, sont abordés différents domaines de la vie de la personne, tels que la santé mentale et physique, le fonctionnement cognitif, les habiletés de vie quotidienne (hygiène personnelle, entretien du logement, nutrition, gestion de l'argent, utilisation des transports, loisirs), la spiritualité, les formations et expériences professionnelles et les relations

²⁰⁶. Charpeaud T, Samalin L, Garnier M, Haffen E, Aouizerate B, Llorca PM, 2018, Choisir mon traitement avec mon médecin : guide d'aide à la décision médicale partagée destinée aux personnes souffrant d'une dépression.

<https://www.chu-clermontferrand.fr/Internet/Documents/Actu/2018/Guide%20DMP%20depression%202018%20copyright.pdf>

Samalin L, Fond G, D'Amato T, Misdrahi D, Boyer L, Chereau I, Llorca PM, 2018, Choisir mon traitement au long cours avec mon médecin, Guide d'aide à la décision médicale partagée destiné aux personnes souffrant d'une schizophrénie.

Samalin L, Abbar M, Belzeaux R, Zenut M, Boyer L, Llorca PM, 2016, Choisir mon traitement au long cours avec mon médecin, Guide d'aide à la décision médicale partagée destiné aux personnes souffrant d'un trouble bipolaire.

²⁰⁷. <https://centre-ressource-rehabilitation.org/le-plan-de-suivi-individualise-psi>

interpersonnelles. Le but de l'entretien n'est pas d'être exhaustif, il s'agit surtout de pouvoir aborder en priorité les domaines les plus préoccupants pour la personne dans le temps imparti. Cet entretien vise à faire émerger les objectifs propres de la personne et à recueillir de l'information concernant ses compétences passées et présentes, ses connaissances acquises au travers de ses expériences de vie ainsi que les ressources personnelles et environnementales qu'elle possède déjà et celles dont elle pourrait disposer. Il est important de laisser une large place à la connaissance expérientielle de la personne.

- Validation par le patient (uniquement avec le coordinateur) : relecture du document rédigé entre temps sous forme de tableau synthétique, afin de s'assurer qu'il s'agit le plus précisément possible de ce que la personne a voulu dire, et prise en compte de toutes les modifications, ajouts, suppressions souhaités par la personne (environ 1h).
- Discussion en équipe pluridisciplinaire de ce qui sera proposé au centre référent en regard des objectifs (en incluant les apports des autres évaluations : médicale, neuropsychologique, sociale, psychologique)
- Restitution du bilan d'évaluation en présence de l'équipe adressante et éventuellement d'un proche, où ces propositions sont validées ou non par la personne, puis priorisées

Puis, au cours du parcours au C3R, le PSI est réactualisé suivant les besoins (environ 1h30). Cette étape est importante car elle permet d'évaluer l'atteinte ou non des objectifs ainsi que la pertinence des actions proposées, d'apporter des précisions supplémentaires, de fixer de nouveaux objectifs

Support partagé entre la personne accompagnée et l'intervenant (le coordonnateur de parcours dans le cadre du C3R Grenoble), le PSI permet de faciliter la construction d'un parcours personnalisé, s'adaptant à la personne et à son évolution au fur et à mesure de l'accompagnement et dans lequel les interventions thérapeutiques sont proposées dans la mesure du possible, au moment le plus adéquat, avec cette évidence que la personne doit participer à la prise de décision qui la concerne.

Un exemple de PSI est présenté ici :

https://www.centre-ressource-rehabilitation.org/IMG/pdf/psi_d_002_.pdf

Ces outils sont peu développés dans le champ de la santé mentale par rapport à ce qui est fait dans les autres champs sanitaires et nécessitent d'être développés dans le champ des troubles psychiques, en co-construction avec les personnes concernées, et d'être diffusés aux professionnels et usagers. L'intérêt de la participation de pairs-aidants en soutien à la prise de décision partagée a également été évoqué comme particulièrement pertinente dans le champ de la santé mentale. C'est notamment le cas des modèles proposés par Patricia Deegan²⁰⁸⁻²⁰⁹⁻²¹⁰⁻²¹¹.

208. Deegan, P. E. (2007). The lived experience of using psychiatric medication in the recovery process and a shared decision-making program to support it. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 31(1), 62–69. <https://doi.org/10.2975/31.1.2007.62.69>

209. Deegan, P. E. (2010). A Web application to support recovery and shared decision making in psychiatric medication clinics. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 34(1), 23–28. <https://doi.org/10.2975/34.1.2010.23.28>

210. Deegan, P. E., Rapp, C., Holter, M., & Riefer, M. (2008). A program to support shared decision making in an outpatient psychiatric medication clinic. *Psychiatric Services*, 59(6), 603–605. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.59.6.603>

211. Deegan, P.E. & Drake, R.E. (2006). Shared decision making and medication management in the recovery process. *Psychiatric Services*, 57(11), 1–4

Plusieurs outils d'aide à la prise de décision partagée en santé mentale sont développés à l'étranger. En voici quelques exemples :

Aux États Unis, le Substance Abuse and Mental Health Services Administration a produit de nombreux supports, livrets d'aide à la prise de décision partagée en santé mentale²¹². Il a notamment développé un outil interactif d'aide à la décision qui permet aux usager.e.s de comparer les différentes options médicamenteuses, de considérer l'usage de thérapies alternatives et d'activités de bien être comme faisant partie intégrante du projet de rétablissement de la personne. L'outil propose également des conseils, guides pour entamer, faciliter la conversation pour le/la professionnel.le et l'usager.e, mais également pour les proches.

Des exemples d'outils développés par la SAMHSA à destination des professionnels et des aidants, ou des personnes vivant avec un trouble psychique, sont présentés en annexe 8.6 :

- Talk about it! Shared decision making communication skills for providers and helpers
 - Using your voice : TIPS for talking with your mental health provider
-

Une des spécificités des troubles psychiques est d'entraîner des fluctuations du jugement, qui peuvent parfois amener à des incapacités temporaires à prendre des décisions pour soi-même. Ces situations peuvent aboutir à des mesures de contrainte aux soins, telles que les hospitalisations sans consentement, souvent douloureuses et traumatisantes pour les personnes et leur entourage. **On peut distinguer en psychiatrie la prise de décision partagée en « routine » dans le cadre des soins courants et la prise de décision partagée en situation de crise** qui associe généralement un proche ou une personne de confiance, on parle parfois de prise de décision assistée. C'est notamment le cas des plans de crise conjoint développés dans plusieurs pays dont la Suisse²¹³ et l'Angleterre²¹⁴. **Le plan de crise conjoint associe un proche ou une personne de confiance choisie par le patient dans la prise de décision** et vise à préserver au mieux la liberté et les choix des personnes lorsque le trouble psychique altère temporairement leur conscience. Le tiers se pose comme garant de la volonté de la personne dans les situations où la personne ne serait pas capable d'exprimer ses volontés. Le plan est rédigé en amont, hors situation de crise, co-signé par le psychiatre traitant, la personne concernée et une personne de confiance. Il sert à donner une direction, des consignes aux soignants et à l'entourage et matérialise le respect de la parole de l'usager. Le plan de crise conjoint contribue à s'éloigner des modalités relationnelles verticales qui existent souvent entre soignants et soignés. Plusieurs études ont mis en évidence l'impact bénéfique que pouvait avoir le plan de crise conjoint sur le taux d'hospitalisation sans consentement en psychiatrie²¹⁵, d'autres ont mis en avant ses avantages économiques²¹⁶. Ces données sont importantes sachant les effets potentiellement traumatiques et aggravants que peuvent avoir les hospitalisations sans consentement pour les personnes et leur entourage²¹⁷.

En France, les plans de crise conjoints ne sont pas généralisés. Des dispositifs de plans de crise ou directives anticipées incitatives en psychiatrie sont en cours d'expérimentations mais ne sont pas des dispositifs partagés avec les professionnels de santé. Ils sont abordés dans la partie suivante sur l'auto-support.

212. <https://www.samhsa.gov/brss-tacs/recovery-support-tools/shared-decision-making>

213. Bartolomei Javier, Bardet Blochet Anne, Ortiz Nadia, Etter Manuela, Etter Jean-François, Rey-Bellet, Le plan de crise conjoint : familles, patients et soignants ensemble face à la crise, Archives Suisses pour la neurologie et la psychiatrie, 2012, 163(2) :58-64

214. Farrelly, S., Lester, H., Rose, D., Birchwood, M., Marshall, M., Waheed, W., Henderson, R.C., Szmukler, G. and Thornicroft, G. (2016), Barriers to shared decision making in mental health care: qualitative study of the Joint Crisis Plan for psychosis. Health Expect, 19: 448-458. <https://www.doi.org/10.1111/hex.12368>

215. Henderson C, Flood C, Leese M, Thornicroft, et al. Effect of joint crisis plans on use of compulsory treatment in psychiatry: single blind randomised controlled trial. BMJ. 2004;329:136. 3

216. Flood C, Byford S, Henderson C, Leese M, Thornicroft G, Sutherby K, Smukler G. Joint crisis plans for people with psychosis: economic evaluation of a randomised controlled trial. BMJ. 2006;333(7571):729. Epub 2006 Aug 16

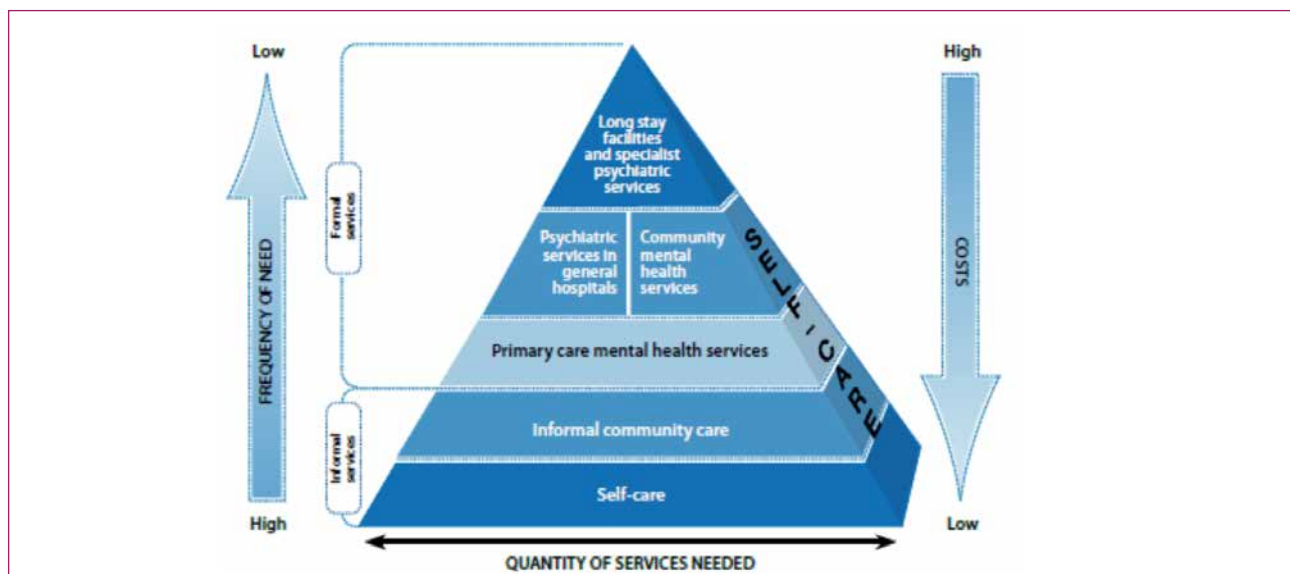
217. Shaw K, Mc Farlane A, Bookless C. The phenomenology of traumatic reactions to psychotic illness. J Nerv Ment Dis. 1997;185:434-41

Dans le guide d'amélioration des pratiques professionnelles relatives à la mise en œuvre des programmes de soins dans le cadre des soins sans consentement en psychiatrie, publié en mars 2021, la HAS recommande l'utilisation d'un plan de prévention partagé co-construit avec le patient en soins psychiatriques sans consentement²¹⁸. Ce plan se rapproche dans la philosophie des plans de crise conjoints et pourrait à terme être adapté et étendu aux patients suivis librement en psychiatrie. Le plan de prévention partagé est un « document produit à distance d'une crise ; il est co-construit par l'équipe soignante et le patient et propose des consignes ou conduites à tenir partagées, à mettre en œuvre en cas de risque ou amorce d'une récurrence. Il est le résultat d'un consensus entre le patient et le professionnel référent qui prend en compte les bonnes pratiques professionnelles, les préférences de la personne et l'expérience du professionnel en lien avec l'état clinique du patient et le contexte ». Une tierce personne dite ressource peut participer à l'élaboration du plan si la personne concernée le souhaite. Ce plan permet d'impliquer la personne dans les décisions à prendre y compris dans les soins sans consentement.

2.2.1.3 - Auto-gestion, auto-support, y compris évaluation des soins et plans de traitement personnels

L'auto-gestion de la maladie et le soutien à l'auto-gestion sont considérés comme des éléments-clés des soins centrés sur la personne²¹⁹⁻²²⁰⁻²²¹. L'accompagnement à l'auto-gestion est une clé pour permettre aux usagers des services de passer de « réceptacles passifs » à d'actifs partenaires dans les soins. La dimension de l'auto-soin est d'ailleurs fortement soutenue par l'OMS dans son modèle optimal des soins²²² de santé mentale, et ce à tous les niveaux de gradation du système²²³.

Figure 5 : Pyramide OMS de la combinaison optimale des soins et services en santé mentale



218. (Haute Autorité de santé. Programme de soins psychiatriques sans consentement. Mise en œuvre. Guide d'amélioration des pratiques professionnelles Saint Denis La Plaine : HAS ; 2021

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3261789/fr/programme-de-soins-psychiatriques-sans-consentement-guide

219. International Alliance of Patients' Organizations, 2006, Declaration on Patient-Centred Healthcare.

https://idainstitute.com/fileadmin/user_upload/documents/PCC_Resources/PCC_Definitions/IAPO_Declaration_on_Patient-Centred_Healthcarepdf.pdf

220. National Voices, 2014, Supporting self-management : a summary of the evidence.

https://www.nationalvoices.org.uk/sites/default/files/publications/supporting_self-management.pdf

221. The Health Foundation, 2014, Person-centred care : from ideas to action. Bringing together the evidence on shared decision making and self-management support. <https://www.health.org.uk/publications/person-centred-care-from-ideas-to-action>

222. Wagner E (1998). Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness. *Effective Clinical Practice*, 1:2-4.

223. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data, Improving health systems and services for mental health. 2009 (ISBN 978 92 4 159877 4 (NLM classification: WM 30) The WHO model of optimal mental health care

La plupart des personnes gèrent leurs problèmes de santé mentale eux-mêmes, ou avec le soutien de leurs familles ou amis. L'auto-soin est ainsi à la base de la pyramide de l'OMS, sur laquelle l'ensemble des autres soins sont fondés. En bas de la pyramide, les soins sont réalisés sans intervention professionnelle. Aux autres niveaux, l'auto-soin est essentiel et soutenu par les services de santé et du social. L'accompagnement professionnel spécialisé devient de plus en plus important en fonction de la croissance des besoins, mais l'auto-soin maintient sa place centrale renforçant la relation partenariale et la collaboration entre les professionnels de santé et la personne afin de promouvoir un rôle actif de la personne dans ses propres soins et accompagnements. Partager les responsabilités avec les patients et surligner le rôle vital que les personnes jouent dans l'amélioration de leurs habitudes de vie ayant un impact sur leur santé, dans l'auto-gestion de leurs troubles est un élément-clé, quel que soit le diagnostic.

L'auto-soin va également concerner la prévention et les soins des comorbidités somatiques de la personne. Les personnes vivant avec des troubles psychiques ont un risque élevé de développer des comorbidités somatiques qui contribuent à une morbidité et une mortalité prématurée importante²²⁴, avec une espérance de vie réduite de 13 à 16 ans. Les maladies cardiovasculaires, pulmonaires et infectieuses sont particulièrement représentées²²⁵. Des facteurs de risque modifiables comme l'inactivité physique, le régime alimentaire, le tabac et la consommation d'autres drogues, les difficultés d'adhésion au traitement, et un niveau limité de littératie en santé, augmentent l'incidence de ces comorbidités somatiques. Dans le même temps, les personnes vivant avec des troubles psychiques, doivent faire face à une série de barrières pour efficacement gérer leur maladie et accéder aux soins appropriés. Les personnes avec des troubles psychiques sévères expérimentent de plus grands défis sociaux tels que le chômage, le sans-abrisme, la détention, la victimisation et le traumatisme, la pauvreté et l'exclusion sociale. Il est particulièrement important pour ces personnes d'acquiescer les compétences pour auto-gérer à la fois leur trouble psychique et leurs comorbidités somatiques.

Les professionnels de la santé et du social ont un rôle essentiel à jouer pour soutenir cela à tous les niveaux de la pyramide.

L'auto-soin peut être distingué de l'auto-gestion, le premier renvoyant davantage à une large gamme d'actions et de comportements préventifs, pris par ceux qui sont en bonne santé ou à risque de développer une maladie, soit au bas de la pyramide définie par l'OMS. L'auto-gestion, en contraste est utilisée dans le contexte des maladies chroniques, et réfère plus spécifiquement à la participation active des personnes dans leur traitement, entreprenant des tâches et activités avec la collaboration et le soutien des professionnels de santé²²⁶⁻²²⁷. L'institut de Médecine américain décrit l'auto-gestion comme : « l'ensemble des tâches que les individus doivent entreprendre pour vivre bien avec une maladie chronique. Ces tâches incluent d'avoir la confiance pour traiter sa gestion médicale, la gestion de son rôle et la gestion émotionnelle de sa condition »²²⁸. Une autre définition largement citée est proposée par Barlow *et al.* (2002)²²⁹, suggérant une conceptualisation qui prend aussi en compte le contexte psychosocial plus large dans lequel les personnes vivent. Ainsi, l'auto-gestion inclut : « la capacité des individus à gérer leurs symptômes, traitements, conséquences physiques et psychiques et les changements de style de vie inhérents à la vie avec une maladie chronique ».

224. Coldefy M., Gandré C., 2018, Personnes suivies pour des troubles psychiques sévères : une espérance de vie fortement réduite et une mortalité prématurée quadruplée, Questions d'économie de la santé n° 237, Irdes.

<https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/237-personnes-suivies-pour-des-troubles-psychiques-severes-une-esperance-de-vie-fortement-reduite.pdf>

225. Parks J, Svendsen D, Singer P, et al, eds. Morbidity and Mortality in People With Serious Illness. Alexandria, VA: National Association of State Mental Health Program Directors; 2006

226. Clark N et al. (1991). Self-management of chronic disease by older adults. *Journal of Aging and Health*, 3:3–27

227. Lorig K (1993). Self-management of chronic illness: a model for the future. *Generations*, 17:11–4.

228. Adams K, Greiner A, Corrigan J (eds.) (2004). *The 1st Annual Crossing the Quality Chasm Summit: A Focus on Communities*. Washington DC: National Academies Press.

229. Barlow J *et al.* (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Education and Counseling*, 48:177–87.

D'autres études²³⁰ soulignent le rôle des réseaux sociaux²³¹ dans la gestion des problèmes de santé de longue durée. De nombreux groupes facebook, par exemple, permettent de relier usagers, proches et d'échanger des conseils.

Depuis plus de 20 ans, **les programmes d'autogestion ont donné lieu à des améliorations significatives et mesurables sur les bénéfices à long terme pour la santé, les résultats pour les patients, la qualité de vie, l'utilisation des ressources de santé²³²⁻²³³⁻²³⁴**, mais aussi sur la réduction des coûts et la durabilité de l'offre de soins et services²³⁵⁻²³⁶.

Le soutien à l'auto-gestion a été défini comme « la provision systématique de l'éducation et des interventions de soutien par les équipes de soins et d'accompagnement pour augmenter les compétences des personnes et la confiance dans la gestion de leurs problèmes de santé, incluant des évaluations régulières des progrès et un soutien aux difficultés rencontrées, à la définition des objectifs, à la résolution de problèmes »²³⁷. Pour Morgan *et al.* 2016²³⁸, le support à l'auto-gestion devrait « permettre aux gens de vivre (et mourir) mieux avec leurs troubles à long terme ». Vivre avec un trouble psychique durable challenge les individus à différents niveaux, les interactions avec le système de santé sont seulement un des niveaux, même s'il est important²³⁹.

Dans une revue systématique de la littérature, Taylor *et al.* (2014)²⁴⁰ ont identifié 14 composants du support d'auto-gestion, qui peuvent être dirigés vers la personne concernée ou le professionnel de santé :

- Éducation sur le trouble et sa gestion
- Information sur les ressources disponibles (financières, sociales)
- Plan d'action personnalisé
- Revue/révision clinique régulière
- Surveillance/suivi avec retour
- Support pratique pour l'adhésion (références médicales, pilulier, checklists de rappel)
- Équipement
- Filet de sécurité (numéro de téléphone spécialisé)
- Formation à communiquer avec les professionnels de santé
- Entraînement aux activités de la vie quotidienne (thérapie occupationnelle)

230. Vassilev I *et al.* (2011). Social networks, social capital and chronic illness self-management: a realist review. *Chronic Illness*, 7:60–86.

231. Exemples de réseaux sociaux, blogs : <https://icarus.poivron.org/les-ami-es-sont-le-meilleur-des-remedes/>, <https://www.zinzine.net>, www.commedesfous.com

232. Lorig KR, Ritter P, Stewart AL, *et al.* Chronic disease self-management program: 2-year health status and health care utilization outcomes. *Med Care*. 2001;39:1217-1223.

233. Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL, *et al.* Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. *Med Care*. 1999;37:5-14.

234. Marks R, Allegrante JP, Lorig K. A review and synthesis of research evidence for self-efficacy-enhancing interventions for reducing chronic disability: implications for health education practice (part I). *Health Promot Pract*. 2005;6:37-43.

235. Morgan H *et al.* (2016). We need to talk about purpose: a critical interpretive synthesis of health and social care professionals' approaches to self-management support for people with long-term conditions. *Health Expectations*

236. Entwistle V, Cribb A, Owens J (2016). Why health and social care support for people with long-term conditions should be oriented towards enabling them to live well. *Health Care Analysis*, 26:48–65.

237. Adams K, Greiner A, Corrigan J (eds.) (2004). *The 1st Annual Crossing the Quality Chasm Summit: A Focus on Communities*. Washington DC: National Academies Press.

238. Morgan DJ *et al.* (2016). We need to talk about purpose: a critical interpretive synthesis of health and social care professionals' approaches to self-management support for people with long-term conditions. *Health Expectations*

239. May C *et al.* (2014). Rethinking the patient: using Burden of Treatment Theory to understand the changing dynamic of illness. *BMC Health Services Research*, 14:281.

240. Taylor S *et al.* (2014). A rapid synthesis of the evidence on interventions supporting self-management for people with long-term conditions: PRISMS – Practical systematic Review of Self-Management Support for long-term conditions. *Health Services and Delivery Research*, 2.

- Entraînement aux activités pratiques d'auto-gestion (instructions...)
- Entraînement aux stratégies psychologiques (résolution de problèmes, plan d'action, établissement d'objectifs, distraction, relaxation...)
- Support social (debriefing, pair-aidance, entraide)
- Soutien et conseils en habitudes de vie (régime alimentaire, activité physique, arrêt du tabac, gestion du stress).

Certains de ces composants ont été traités précédemment, via l'information sur les troubles et les ressources disponibles, notamment la psychoéducation et la prise de décision partagée. Nous nous limiterons ici à évoquer les outils d'auto-support à destination des usagers.

De nombreux outils d'auto-support ont été développés dans le cadre des pratiques orientées vers le rétablissement des personnes. Nombreux ont été élaborés par les usagers pour les usagers, parfois en collaboration avec les professionnels et intègrent des outils issus du partage d'expériences, de stratégies entre pairs.

Un des programmes les plus diffusés est le WRAP Wellness recovery action plan²⁴¹⁻²⁴². Le WRAP est à destination de la personne concernée et centré sur l'identification de ressources internes et externes facilitant le rétablissement. Le plan s'accompagne de la création d'une boîte à outils qui consiste en des stratégies simples et accessibles telles qu'une alimentation saine, l'activité physique, le sommeil, la rencontre des objectifs de vie et professionnels, ainsi l'identification de signaux d'alerte faibles et comment gérer efficacement une situation de crise. Une adaptation française est proposée par le COFOR : le plan d'action individualisé de rétablissement et de bien-être (PAIR).

Plusieurs guides, outils ont ainsi été développés pour soutenir le rétablissement des personnes, en voici quelques exemples non exhaustifs :

- Un jour nouveau : guide pour le rétablissement en santé mentale²⁴³
- Tidal model²⁴⁴
- REVIM (Reprendre sa vie en main)²⁴⁵
- Aller mieux à ma façon²⁴⁶ :

Certains plans, guides sont spécifiques aux situations de crise, comme cela était le cas pour les outils d'aide à la prise de décision partagée. Citons notamment :

- le kit mon GPS²⁴⁷, élaboré par Marie Condemine et Ofelia Lopez, diffusé par le Psycom, créé pour et avec des personnes qui vivent avec un trouble psychique
- le Plan d'action en cas de crise Zinzine²⁴⁸
- les **directives anticipées incitatives en psychiatrie**, en cours d'expérimentation à Paris, Lyon et Marseille, il s'agit d'un plan personnel de crise, se différenciant ainsi des plans de crise conjoints évoqués précédemment.

241. <https://www.wellnessrecoveryactionplan.com/>

242. Copeland ME. *Wellness Recovery Action Plan*. Dummerston, VT: Peach Press; 1997

243. <https://www.lulu.com/shop/craig-lewis/un-jour-nouveau-guide-pour-le-r%C3%A9tablissement-en-sant%C3%A9-mentale/paperback/product-23106079.html>

244. <http://www.tidal-model.com/>

245. <https://association.graap.ch/une-nouvelle-methode-permet-de-developper-son-plan-personnel-de-retablissement-en-sante-mentale/>

246. <https://vitalite.uqam.ca/projets/aller-mieux-a-ma-facon/>

247. <https://www.psycom.org/agir/la-defense-des-droits/kit-mon-gps>

248. <http://www.zinzine.net/plan-d-action-en-cas-de-crise.html>

L'entraide par les pairs et les réseaux sociaux constituent des soutiens importants à l'auto-gestion de la maladie et de la vie avec la maladie. Le recours à des pairs-aidants dans les services de santé mentale est particulièrement utile pour soutenir l'auto-gestion de la maladie et ses conséquences sur la vie sociale, en proposant notamment groupes d'auto-support s'appuyant sur les expériences de chacun. Il est important également que les professionnels de santé adressent les personnes vers ces groupes d'auto-support, groupes d'échanges de parole proposés au sein des groupes d'entraide mutuelle (GEM) ou par les associations d'usagers en santé mentale, ou autres collectifs tels que le réseau sur l'entente de voix, les centres de formation au rétablissement et autres initiatives gérées par des usagers pour les usagers. Ces acteurs informels, associatifs, souvent bénévoles, jouent un rôle majeur dans le soutien des personnes vivant avec un trouble psychique.

« Ça m'a permis de rencontrer d'autres personnes souffrant de la même pathologie et cela a été intéressant d'entendre où ils en étaient eux aussi. Cela m'a permis de rencontrer d'autres personnes. Puis il y a eu les GEM aussi, les groupes d'entraide mutuelle que j'ai fréquentés à un moment donné. C'était intéressant aussi de voir que je n'étais pas seul dans cette panade et qu'il y avait d'autres personnes qui souffraient aussi beaucoup et que je n'étais pas seul. Je trouve que les GEM sont quand même intéressants parce que cela permet, pour certaines personnes qui n'ont plus de liens sociaux, de pouvoir retisser quelque chose. Après, il faut savoir ne pas rester tout le temps dans les GEM, mais ça reste intéressant. »

Personne concernée

« Le REV m'a permis de déjà parler librement de tout ce que je ressentais, sans me sentir jugée, sans dire : « on va m'interner », donc être moi, être totalement en accord avec moi-même, ne plus me cacher et pouvoir échanger avec d'autres personnes qui ressentaient ça. Le souci, c'est qu'en psychiatrie, on croit vraiment qu'on est seul, parce qu'aucun psychiatre, aucun soignant ne nous dit : « tiens, mais il y a telle association pour vous », donc on n'est pas au courant. Et je pense que les professionnels devraient être au courant de tout ce qui existe à côté pour pouvoir proposer. »

Personne concernée

« C'est précisément d'accepter de perdre une part de son autonomie dans les réseaux de solidarité donc dans un certain altruisme. Sans cet altruisme, cette autonomie, vous ne pouvez pas la garantir, sauf si vous êtes quelqu'un de privilégié, parce que nous sommes des animaux sociaux. Nous dépendons, pour notre autonomie, pour notre construction individuelle des réseaux de solidarité et de cette construction par rapport à l'autre que l'on peut par rapport aux autres, que l'on peut développer en solidarité avec d'autres personnes. Parce que le propre des personnes qui sont psychiatisées c'est d'être en immense solitude. Il y a une stigmatisation très forte. Donc pour moi, l'autonomie des personnes suivies en psychiatrie me semble passer précisément par l'établissement de réseaux de solidarité et qui permettent de consolider et de conforter l'identité personnelle, de ce qu'on est soi-même. » Personne concernée

« Je citerais, toujours depuis mes expériences personnelles de rétablissement, les espaces de partage d'expérience et de confrontation entre pairs malades en rétablissement qui sont donc autant de moment d'identifications, de découvertes et d'expériences à se réapproprier, de mise en lumière pas toujours confortables, mais nécessaires, pour sortir durable-

ment de la posture victimaire souvent caractéristique, en tous cas dans mon cas, du malade quand il peine à quitter le déni qui empêche de s'engager dans une nouvelle vie et une reconstruction courageuse de soi. Encore faut-il savoir où trouver ces groupes de soutien qui étayent le processus de rétablissement au long cours ; ce peut être le rôle des structures d'accompagnements, via les pairs médiateurs par exemple, de savoir relayer les informations concernant ces groupes voire de stimuler et entretenir des liens avec ces groupes d'entraide comme s'ils étaient des partenaires et non des objets anecdotiques regardés avec défiance ou condescendance. D'ailleurs, une autre suggestion qui me semble importante serait de soutenir, sans les asservir, les initiatives des groupes d'entraide bénévoles et actions d'associations dites néphalistes, déjà bien actives dans les champs des addictions et de l'alcool comme vie libre, alcooliques anonymes (mais aussi tous les groupes anonymes qui en découlent; alanon, naranon, dépendants affectifs anonymes, narcotiques anonymes, joueurs anonymes, sexaddictanonymes, workoholics anonymous etc...) mais aussi dans d'autres champs comme l'entente de voix (réseau REV en développement mais faible). Ces associations d'entraide ont un grand pouvoir de soutien et elles sont le socle de mon propre rétablissement, ma porte d'entrée et la colonne vertébrale de mon mieux être durable. Elles sont peu coûteuses pour la collectivité et offrent un soutien et un espoir inestimable pour les personnes porteuses de fragilités psychiques qui font du mieux qu'elles peuvent pour les organiser avec tout le challenge que de telles dynamiques impliquent quand on vient de la confusion et de l'errance psychique désocialisante. L'accessibilité à des locaux gratuits pour que les réunions qui se tiennent de façon hebdomadaire dans les villes, et/ou tout ce qui peut favoriser la diffusion de ces groupes est à soutenir et favoriser grandement ».

Personne concernée

Aux États-Unis, les programmes d'auto-gestion gérés par des pairs deviennent une part de plus en plus importante de l'offre de soins et services du système public de santé mentale. Par exemple, le Health and Recovery Peer (HARP) programme est une adaptation du « Chronic disease self management program ». C'est un programme entièrement conçu par les pair.e.s, délivré par les pair.e.s pour les personnes vivant avec des troubles psychiques²⁴⁹. Pour adapter le programme d'autogestion des maladies chroniques aux usager.e.s des services de santé mentale, des modifications ont été apportées pour combler les lacunes éventuelles en littératie en santé et les limitations cognitives : des sessions de coaching par des pairs ont été ajoutées, les matériaux insistent sur la connexion entre le corps et l'esprit, l'importance de coordonner l'information et les médicaments entre les soins primaires et la psychiatrie, et le besoin de considérer des directives anticipées ont été ajoutées. Le régime alimentaire et les sections d'exercice physique ont été adaptés aux taux élevés de pauvreté et désavantages sociaux de cette population, des cours interactifs de cuisine et d'activité physique ont été ajoutés²⁵⁰.

En France, l'exemple du COFOR, Centre de formation au rétablissement, créé à Marseille en 2017 est particulièrement intéressant (www.coforetablissement.fr). Fondé sur le modèle des Recovery Colleges, développés dans plusieurs pays (Angleterre, Angleterre, Australie, Canada, Japon, États-Unis notamment), le Centre de formation au rétablissement vise à soutenir le bien-être et le rétablissement des personnes en valorisant le développement des connaissances et compétences, le partage de savoirs théorique et expérientiel et l'utilisation prioritaire du soutien entre pair.e.s et des ressources du milieu local. Le programme, les thématiques, le fonctionnement sont élaborés et co-construits par les personnes concernées et sont régulièrement réévalués, modifiés pour s'adapter et répondre aux besoins des étudiant.e.s. Quatre modules de formation sont proposés : un module sur le plan de rétablissement, intégrant les directives anticipées en

²⁴⁹. Druss BG, Zhao L, Esenwein SA, Bona JR, Fricks L, Jenkins-Tucker S, Sterling E, DiClemente R, Lorig K, 2010, The Health and Recovery Peer (HARP) Program: A Peer-Led Intervention to Improve Medical Self-Management for Persons with Serious Mental Illness, *Schizophr Res.*; 118(1-3): 264–270.

²⁵⁰. Sterling EW, Druss BG, Lorig K, 2012, Chronic Disease Self-Management Programs in Psychiatry, *Psychiatric Times*, Vol 29 No 1, Volume 29, Issue 1.

psychiatrie, un module sur les droits, un module « Vivre avec » et un module bien-être. Ce modèle ne remplace par les interventions thérapeutiques et psychosociales offertes et nécessaires dans le parcours de rétablissement de certaines personnes. Il permet de toucher une majorité de personnes, de valoriser l'autogestion, la reprise d'activités significatives, l'apprentissage des principes du rétablissement et de réduire l'utilisation de services spécialisés. Le COFOR propose également des ressources pour l'entourage ou les professionnels.

À Bergerac, le centre hospitalier Vauclaire a également développé un centre de formation au rétablissement, le C2A, animé par un psychologue coordinateur, librement accessible aux personnes de 18 à 35 ans en situation de vulnérabilité psychique (troubles schizophréniques, troubles bipolaires, dépressions sévères, addictions) et aux familles. Il est complémentaire des soins médicaux psychiatriques dispensés par l'hôpital (urgences, hospitalisation, suivi ambulatoire) ou par les psychiatres de ville.

Internet et les réseaux sociaux constituent également un puissant facteur de soutien à l'auto-gestion, permettant l'échange entre pairs. Ces réseaux se développent et facilitent la parole des personnes et le partage d'expériences, faisant sauter les barrières de la stigmatisation. La cartographie des acteurs du web réalisée par le Psycom permet de repérer de nombreuses ressources et pointe également les sites à risque de dérive sectaire²⁵¹.

On reproche parfois à l'auto-gestion de concourir à accroître les inégalités sociales de santé, cette démarche n'étant accessible qu'aux usager.e.s capables de prendre ce rôle. Il est important pour assurer le développement de ce pouvoir d'agir, que ces outils soient accessibles à tous, que les professionnels de santé soient encouragés à soutenir les personnes vivant avec des troubles psychiques, à apprendre les compétences d'auto-gestion, quel que soit leur niveau d'autonomie. L'éducation et la formation des professionnel.le.s de santé dans l'implantation de l'auto-gestion a été identifiée comme un composant important des interventions de soutien à l'auto-gestion²⁵². Ainsi, une telle approche implique une compréhension partagée de l'auto-gestion entre usager.e.s et professionnel.le.s, et ce n'est pas donné obligatoirement²⁵³, notamment dans des approches biomédicales ou de contrôle des symptômes. **Il ne s'agit pas de soutenir les personnes pour gérer leur maladie, mais de les soutenir pour vivre bien avec leur maladie.** Une approche plus large du soutien à l'auto-gestion doit à la fois soutenir les personnes pour atteindre une meilleure qualité de vie, mais également soutenir le développement de l'autonomie et l'auto-détermination des personnes. La qualité de la relation entre le professionnel de santé et la personne est importante, l'auto-gestion doit être vue comme un partenariat collaboratif.

2.2.1.4 - Accessibilité et liberté de choix du praticien et des traitements, services et alternatives

Donner aux usager.e.s des services le choix de qui, quand, et quelles formes de soins leur sont disponibles participe des recommandations politiques en faveur de services de santé centrés sur les personnes²⁵⁴. Fotaki (2021)²⁵⁵ alerte cependant sur le fait que le choix par l'usager.e du professionnel.le peut exacerber des inégalités dans l'accès aux soins du fait d'inégalités préexis-

251. <https://www.psycom.org/information-web-sur-les-troubles-psychiques-psycom-publie-une-cartographie-des-acteurs/>

252. Taylor S et al. (2014). A rapid synthesis of the evidence on interventions supporting self-management for people with long-term conditions: PRISMS – Practical systematic Review of Self-Management Support for long-term conditions. *Health Services and Delivery Research*, 2.

253. Sadler E, Wolfe C, McKeivitt C (2014). Lay and health care professional understandings of self-management: a systematic review and narrative synthesis. *SAGE Open Medicine*, 2:2050312114544493.

254. Cacace M, Nolte E (2011). *Healthcare services: strategy, direction and delivery*. In: Walshe K, Smith J (eds.) *Healthcare Management*. Maidenhead: Open University Press, 145–68.

255. Fotaki M, Choosing providers, 2021, in Nolte E, Merkur S, Anell A, Achieving person-centred Health Systems : evidence, strategies and challenges, pp.201-228

tantes de revenus, de classes et de circonstances individuelles, avec un risque que le choix individuel amène de nouvelles inégalités. Soutenir les personnes dans le processus de choix peut aider à dépasser l'inégalité d'information et certaines barrières socio-économiques. L'idée d'une centralité sur la personne implique que les décisions et préférences de la personne soient au cœur de toutes les interactions avec les professionnel.le.s de santé, qui doivent soutenir cela.

« Ce qu'il faudra améliorer c'est le choix de son psychiatre dans les services publics. Dans l'institution publique, on a rarement le choix de son psychiatre, il est imposé par l'institution et si ça ne fonctionne pas pour x raisons, autant le psychiatre que le patient ne peut se désengager. C'est assez problématique parce que les gens ont l'impression d'être sous contrainte du choix du psychiatre et je pense que c'est quelque chose de très pervers. Ce sont des questions de législation, que le patient ait conscience qu'il a le droit de changer. Je pense qu'il a le droit sur le papier d'ailleurs mais que dans la pratique, il ne le fait pas et ça ne se fait pas dans la pratique de changer de psychiatre au CMP. Cette sectorisation, cette assignation à être suivi par toujours le même, on voit bien que cela génère des réticences à être traité donc il faudrait tout de même trouver un moyen de laisser une alternative au patient entre deux ou trois professionnels sur lesquels il s'engage par la suite. »

Personne concernée

« Trouver un praticien de santé qui tienne la route a été vraiment un facteur de rétablissement. Je vois aussi plusieurs médecins sur le plan somatique, notamment un médecin traitant que j'ai changé récemment. Je vois un homéopathe acupuncteur depuis peu et c'est quelque chose qui me semble important, c'est de choisir un médecin en qui on a confiance et qui a du répondant, avec qui on peut dialoguer ».

Personne concernée

Être acteur.rice de ses soins et accompagnements nécessite de pouvoir choisir et accéder aux professionnels ou services d'accompagnement souhaités **qui conviennent à la personne au moment opportun**. Ce point est revenu régulièrement dans les entretiens et auditions effectués. Si la liberté de choix de son praticien et de son établissement de soin est un droit de chacun, inscrit dans le code de santé publique, elle se heurte dans les faits en psychiatrie à certaines difficultés. Or, nous avons vu quelle était l'importance de la qualité de la relation soignant-soigné dans le cadre d'une approche partenariale et centrée sur les personnes visant à rendre la personne actrice de son parcours de santé et de vie et partenaire des professionnel.le.s qui l'accompagnent.

En psychiatrie, cette liberté de choix et d'accéder au professionnel de santé souhaité rencontre certaines barrières :

- **les délais d'attente pour un premier rdv dans un CMP :**

« Et après, quand on recherche de l'aide, ce qui arrive de plus accessible, ce sont les CMP. Maintenant, les CMP, il y a un souci d'accessibilité. C'est-à-dire que souvent, il faut plusieurs mois avant d'avoir un rendez-vous. Et du coup, la personne pendant ce temps-là va être, va être seule avec cette problématique, sans savoir ce qu'il se passe, voire même avec le risque de se retrouver aux urgences, voire même à l'hôpital sous contrainte, parce que justement, elle est complètement perdue et qu'elle n'arrive pas à gérer cette situation, tout simplement. »

Personne concernée, représentante associative

- **la non-accessibilité financière de certains services ou professionnels** pourtant recommandés dans le suivi et l'accompagnement des personnes vivant avec un trouble psychique tels que les psychothérapies :

« Un autre point qui est important, j'y pense là, parce que là, ce n'est plus l'accès psychiatre, c'est au niveau des psychologues. Ça, c'est quelque chose aussi qu'il manque énormément. C'est de pouvoir avoir accès à des psychologues parce qu'aujourd'hui, ce n'est pas remboursé et du coup, il faut avoir un certain niveau de moyens pour accéder aux psychologues, alors que dans de nombreux cas, en fait, il n'y a pas forcément besoin d'une médication. Il y a des cas qui le nécessitent, mais tous ne le nécessitent pas. Et même en cas de médication, pouvoir parler fait partie du soin. Et ça, ça manque énormément. Cela manque énormément de pouvoir juste en parler. [...] La personne, elle a besoin de parler, elle a besoin de comprendre ce qu'il lui arrive et la parole fait partie du soin et cela manque énormément dans ces parcours. Là, l'accès à un psychologue, c'est vraiment quelque chose qui manque. »

- **La sectorisation psychiatrique** a une inscription territoriale, qui fait que chaque personne selon son adresse, est rattachée à un secteur de psychiatrie de référence. Selon la loi, la personne est libre de s'adresser à un secteur de psychiatrie différent de celui dont dépend son domicile. Par contre, le secteur de psychiatrie a en charge la population d'un territoire donné et peut donc refuser, du fait de manque de places, de listes d'attente importantes, de prendre des patients « hors secteur ». Cette dimension géographique du secteur de psychiatrie a pourtant été supprimée par l'ordonnance de simplification d'octobre 2004²⁵⁶. Plusieurs personnes entendues pour ce travail se sont senties « enfermées » dans un cadre de soin, liées à une équipe professionnelle et ne pouvant en changer, sauf à aller vers le secteur privé, mais qui pose des questions d'accessibilité financière :

« Et ça, c'est d'autant plus compliqué qu'en psychiatrie, on a tendance à dire aux gens qu'ils ont accès à un médecin et qu'ils n'ont pas le choix. C'est un autre problème qui est très important en psychiatrie. Nous, demain, on va voir un médecin généraliste si nous n'avons pas un bon contact avec, on peut changer. En psychiatrie, on nous dit : « non, tu as telle personne, point » Et ça, c'est très mauvais aussi parce que si cela ne se passe pas avec la personne, ce n'est pas forcément une question de compétences, ce n'est pas la question. C'est juste que l'on va avoir un contact qui va se faire plus facilement avec certaines personnes ou avec d'autres, et du coup, faciliter ce lien avec le médecin, c'est faciliter aussi d'avoir une meilleure santé. Faire en sorte que les gens ne se sentent pas bloqués avec quelqu'un avec qui ça ne passe pas. »

Personne concernée, représentante associative

« En fait, la psychiatrie est organisée sur une relation médicale au sens d'un peu verticale. Il y a celui qui sait et celui qui est malade. Donc ça, c'est un peu commun à toutes les disciplines, spécialités médicales, mais ce qu'il y a de particulier dans la psychiatrie, c'est qu'il y a tout de même une emprise du psychiatre sur le patient que nous n'avons pas ailleurs.

²⁵⁶. Circulaire DHOS/O 2 n° 2004-507 du 25 octobre 2004 relative à l'élaboration du volet psychiatrie et santé mentale du schéma régional d'organisation sanitaire de troisième génération : « Précédemment, le secteur psychiatrique revêtait le caractère de circonscription géographique et comportait une dimension fonctionnelle. Il était désigné comme acteur exclusif des missions de prévention, de diagnostic, de soins, de réadaptation et de réinsertion sociale dans le cadre de la lutte contre les maladies mentales. Il est désormais maintenu dans sa seule dimension fonctionnelle : accessibilité, continuité, pluridisciplinarité et qualité des soins »

C'est-à-dire que vous avez un psychiatre, ou un patient a un psychiatre dans un CMP, il ne pourra pas s'en dépêtrer en fait. Et puis il n'ira voir personne d'autre. Et il n'y a personne qui voit que ce qu'il se passe dans la relation, et c'est pour cela aussi qu'il y a des situations qui perdurent et qui ne devraient pas. Parce que finalement, le patient est coincé, il ne peut pas consulter quelqu'un d'autre.

Et puis le gros problème, parce que vous demandez ce qui est la spécificité de la santé mentale, c'est que le pouvoir de psychiatres est tout de même immense. C'est-à-dire que quand vous commencez à râler, que ce soit le patient ou de la famille, en disant : écoutez, là, franchement, cela ne va pas, nous ne sommes pas contents du suivi. Il y a toujours un risque de rétorsion. Quelqu'un qui n'a pas les moyens d'aller faire hospitaliser son fils dans une structure privée, va dépendre de cet hôpital de secteur. Et ça, vous ne l'avez pas, ça dans d'autres spécialités médicales, justement, cette obligation finalement de se retrouver face aux gens que vous avez éventuellement critiqués. Donc c'est aussi ce qui favorise cette espèce d'omerta qu'il y a. »

Proche de personne vivant avec des troubles psychiques, représentant.e associati.f.ve

« Je prends l'exemple de quelqu'un qui est rattaché à un CMP, il peut être insatisfait par la relation thérapeutique avec son psychologue. Il faudrait que le psychologue soit remboursé, par exemple, pour que la personne puisse choisir aussi. » Personne concernée, représentante associative

Ces barrières à la liberté de choix des professionnels de santé posent la question des problèmes de démographie médicale et paramédicale, de délais d'attente et d'organisation des soins et premiers accueils (CMP, centres ressources autisme...), de l'accessibilité financière aux professionnels libéraux, notamment paramédicaux (essentiels au diagnostic fonctionnel) et de l'ouverture de la psychiatrie de secteur aux autres professionnels de santé afin d'orienter au mieux les personnes vers les soins et services adaptés.

On pourra également mentionner la difficulté pour les usagers d'identifier les professionnels proposant les meilleures approches pour répondre à leur situation. Ainsi, la co-existence de nombreux « courants » dans le champ de la santé mentale, et l'absence de convergence dans les formations initiales des psychologues voir même de certains psychiatres au cours de l'internat, conduit à une offre de soins très disparate sur le territoire, au détriment de l'utilisateur.

2.2.2 - Reconnaître, favoriser et soutenir l'implication des proches

Les membres de l'entourage jouent un rôle critique dans la fourniture des soins de santé, y compris dans le champ de la santé mentale. Les membres de l'entourage sont souvent la principale source de soutien et d'hébergement des personnes vivant avec un trouble psychique, elles sont une ressource précieuse pour favoriser le rétablissement de la personne. Elles peuvent également jouer un rôle important dans la détection précoce des symptômes, mais aussi dans l'aide à la navigation dans le système de santé mentale.

« Ce qui m'a aidé, ce ne sont pas forcément mes tiers, mes aidants, mes amis ou ma famille, peut-être seule ma mère qui elle-même est atteinte de troubles bipolaires. On peut dire qu'elle ne m'a jamais laissé tomber. Mais en même temps, c'est aussi celle qui m'aura le plus fait hospitaliser. Donc, à partir du moment où je cheminais hors de sa réalité et hors de

sa vérité, elle m'hospitalisait alors que j'étais en train éventuellement de réaliser quelque chose, donc c'est simple à dire, elle me mettait des bâtons dans les roues. Donc ce n'est pas dans la prévention que ma mère s'est posée, c'est plutôt dans le cocooning. Quand il a fallu me faire hospitaliser, elle a toujours fait, on va dire le service après-vente et elle m'a bien accepté chez elle dans un stade assez apathique, léthargique. »

Personne concernée

Dans le champ de la santé mentale, les relations avec l'entourage familial peuvent parfois être complexes. L'entourage peut apporter un soutien immense, mais parfois, son soutien est plutôt faible, surtout lorsqu'il est gêné par un manque de renseignements ou par les effets de la stigmatisation ou encore lorsqu'il doit faire face à des situations difficiles. L'entourage peut également être à l'initiative d'une demande de soins sans le consentement de la personne, nuisant ainsi à la relation de confiance avec la personne concernée. Certaines familles peuvent parfois même se retirer et refuser d'aider leur proche. Parfois, comme dans les cas de violence, les circonstances font qu'il n'est pas dans l'intérêt de la personne d'impliquer les membres de sa famille dans le processus décisionnel. Dans la mesure du possible, l'ampleur et la fréquence du soutien familial requis doivent être déterminés par la personne vivant avec des troubles psychiques. Les personnes peuvent décider à différents moments de leur vie de demander à des pairs ou à des amis de jouer le rôle de « famille » dans leur cercle de soutien²⁵⁷.

L'apparition d'une maladie mentale et l'annonce d'un diagnostic psychiatrique chez un proche peuvent être déstabilisantes, produire un choc, entraîner des deuils et de la culpabilité. Elle dépend entre autres des forces et limites de chacun, de la culture et du milieu dans lequel évolue la famille.

« Peut-être que la médecine, les soins devraient se réinventer vis-à-vis de la maladie mentale en intégrant immédiatement une dimension familiale, une sorte de constellation.

C'est-à-dire que non seulement il faut de la thérapie individuelle, mais il faut presque de la thérapie de groupe, je dirais, et combien de fois on entend des familles bouleversées, fracassées de la manière dont elles ont été accueillies alors qu'elles attendaient simplement, des bras ouverts, pas forcément une solution, mais d'être entendus. Il faut absolument que ce qui est un premier niveau d'écoute puisse être porté aux proches, parce que sinon, ils ne vont plus avoir la capacité à aider en fait, et ce serait dommageable. Ça, c'est une mesure de bon sens qui ne coûte pas forcément très cher, mais qui a de telles répercussions »

Personne concernée, représentant.e associatif.ve

Les membres de l'entourage qui accompagnent, soutiennent un proche vivant avec un trouble psychique voient souvent leur vie transformée, souffrent avec leur proche pendant qu'il affronte ses difficultés quotidiennes et utilisent des ressources personnelles limitées pour les atténuer. **Les membres de l'entourage d'une personne qui vit avec un trouble psychique ont un degré de détresse psychologique plus élevé que celui de la population générale.**

²⁵⁷. Commission de la santé mentale au Canada, 2009, Vers le rétablissement et le bien-être : cadre pour une stratégie en matière de santé mentale au Canada. https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/FNIM_Toward_Recovery_and_Well_Being_FRE_1.pdf

« J'ai ma sœur qui m'a beaucoup aidée. C'est un concours de circonstances mais quand j'étais petite, ma grande sœur était bénévole dans une classe d'enfants autistes et elle apprenait des techniques par des pictogrammes, par des cartes, des gestions du quotidien. J'avais peu d'amis mais les amis que j'avais, qui me connaissaient vraiment bien ont décidé de ne pas me lâcher, même si j'étais très dure avec eux, même si je ne donnais pas de nouvelles, même si j'étais très distante, ce sont des personnes qui sont restées. Aujourd'hui, je les remercie d'être restées parce qu'elles m'ont quand même soutenue. Et les personnes aidantes ont été aussi des personnes avec qui j'ai vécu en couple. »

Personne concernée

Les proches aidants ont de nombreux besoins qui doivent être reconnus, notamment en matière d'information sur les troubles psychiques, sur les services disponibles, sur le soutien qu'ils peuvent obtenir (interventions psychosociales, activités d'information, formation, accompagnement, groupes d'entraide, mesures de répit, etc...) et sur les stratégies à adopter afin de faire face à cette nouvelle réalité.

« La famille est trop souvent délaissée, ignorée ... voire méprisée, alors qu'elle observe, vit au quotidien, subit les humeurs parfois redoutables du patient, essaie par tous les moyens de faire face à la maladie en aidant son proche comme elle peut, sans pouvoir être entendue. Toute la famille est impactée. C'est un gâchis de vies terrible au long cours, un vrai chemin de croix dans un abandon quasi-total. »

Étude Argos 2001

L'implication des proches contribue à une diminution de leur détresse psychologique tout en réduisant le nombre de rechutes chez la personne qu'ils accompagnent²⁵⁸⁻²⁵⁹.

L'implication des proches doit être promue et favorisée dans les établissements et services de soins et d'accompagnement. A cette fin, les intervenants doivent être sensibilisés à l'importance de la contribution des proches et informés sur les différentes façons de favoriser et soutenir leur implication, tout en respectant la volonté exprimée par la personne qui reçoit des soins et accompagnements. De plus, les membres de l'entourage doivent être informés sur les ressources communautaires qui leur sont destinées et y être dirigés en cas de besoin (associations de famille, groupes d'entraide...). Les enfants et fratries d'une personne vivant avec un trouble psychique doivent également bénéficier d'un soutien et accompagnement adéquats.

« Ce qui m'a le plus aidée dans mon parcours de santé, c'est finalement ce qui s'est passé en dehors des soins, je dirais que ce sont les proches et les amis. J'ai été hospitalisée plusieurs fois, cela n'a pas beaucoup aidé. Le rôle de mes parents a été très important pour moi pour éviter des hospitalisations puisque mes parents m'accueillaient dans leur maison de campagne ou chez eux. Cela a été très important le rôle de mes parents, le rôle de mes amis aussi qui sont restés, qui ont été vraiment là. Ça a été important cette tolérance et ce lien que j'ai pu garder avec cet entourage-là. S'il n'y en a pas, c'est là que les professionnels

258. Mottaghypour Y, Bickerton A, 2005, The pyramid of family care : A framework for family involvement with adult mental health services, *Australian e-journal for the Advancement of Mental Health*, vol. 4, no 3, 2005, p. 210-217

259. Fallon, I. R. H. (2005). « Research on family interventions for mental disorders: Problems and perspectives ». Dans N. Sartorius, J. Leff, J.J. Lopez-Ibor, M. Maj, A. Okasha (Eds.), *Families and mental disorders: From burden to empowerment*. Angleterre : Wiley.

jouent. D'ailleurs, les professionnels s'appuient beaucoup sur la famille, on le voit bien, ils essaient. Quand la famille n'est pas là, ils sont souvent plus démunis, ce qui est beaucoup plus compliqué pour eux et leur boulot. C'est là qu'il faut qu'ils travaillent le plus. »

Personne concernée

Plusieurs proches interrogés ont parlé de la difficulté qu'il y a à se battre pour un proche malmené par le système de santé mentale, où à qui le système tarde à donner les soins nécessaires, et comment ils, elles ont pu être écartés, ignorés lorsqu'ils ont cherché à demander de l'aide. Ils nous ont aussi parlé de l'expérience douloureuse de l'hospitalisation sans consentement de leur proche, faute d'avoir pu recevoir de l'aide en amont, faute de comprendre les conséquences de leur acte, du sentiment d'avoir parfois été manipulés par les professionnel.le.s pour signer la demande d'admission, de la méconnaissance du système, du manque d'informations sur la vie avec la maladie, des aides à apporter à son proche tout en se protégeant soi-même, de la méconnaissance des droits des personnes (ex. droit à une prestation de compensation du handicap et aux services d'accompagnements type SAVS, SAMSAH ou logement accompagné). Les proches rencontrés ont aussi exprimé la difficulté à savoir où demander de l'aide, où parler de sa situation, partager ses difficultés, ses inquiétudes. Les proches sont aussi victimes de la stigmatisation associée aux troubles psychiques et n'osent en parler.

« Si vous voulez, l'extraordinaire complexité de la chose, c'est que cette maladie impacte tout l'environnement, les proches, c'est extrêmement difficile pour eux aussi de recevoir un diagnostic. C'est très difficile. La stigmatisation ils la portent eux aussi. »

Personne concernée, représentant.e associatif.ve

Selon le baromètre réalisé par l'Unafam en 2020 auprès de 5000 personnes adhérentes, 58 % des proches interrogés avouent taire complètement la maladie ou l'évoquer avec difficultés :

« Ce que j'aurais aimé c'est qu'on m'explique cette maladie, qu'on me rassure, qu'on me donne des clés pour gérer ma relation avec mon frère, avec mes parents, avec mes amis. »

Sœur d'un frère souffrant de troubles schizophréniques

Les proches ont également parlé de comment la maladie d'un proche a modifié leur vie : temps, arrêt de travail, stress...Selon le Baromètre de l'Unafam : 65 % des répondants affirment que la maladie de leur proche impacte leur propre santé. 43 % parlent de leur situation économique fragilisée par la maladie de leur proche. Pour 47 % des personnes, le diagnostic a pris plus de 24 mois, *« soit plus de deux ans de galères et de solitude face à une maladie dont on ne comprend pas les contours et les implications »* (Baromètre Unafam, 2020)²⁶⁰. Et pour 73 %, le diagnostic a eu lieu après plusieurs crises.

« Les crises peuvent être de différentes natures : isolement, décompensation, moments de grande tension avec l'entourage, mais aussi tentatives de suicide. Elles constituent des changements brutaux de comportement, que l'entourage proche doit assumer et auxquels il doit s'adapter, mettant sa propre vie entre parenthèses. Les crises peuvent contraindre les proches à poser des jours de congés, à s'absenter brusquement du travail. Elles sont constitutives d'une charge mentale très importante, a fortiori lorsque le diagnostic n'est pas posé. »

260. https://www.unafam.org/sites/default/files/fichiers-joints/10-2020/DOSSIER_DE_PRESSE_UNAFAM.pdf

« Cette donnée est essentielle à prendre en compte : plus le délai avant diagnostic est long, plus les conséquences sont lourdes pour le malade mais aussi son entourage, qui n'est absolument pas accompagné durant cette période. Il est essentiel de travailler sur l'amélioration du diagnostic, la prévention et la détection précoce, pour permettre une prise en charge rapide des personnes souffrant de troubles et de leur entourage, et ainsi éviter des conséquences parfois dramatiques et irréversibles. »

« Vous allez à l'hôpital psychiatrique en urgence pour accompagner votre conjoint, on ne vous parle pas, on ne vous considère pas [...] on n'a aucune information, rien sur les structures d'accompagnement. »

Extrait Baromètre Unafam 2020

80 % des proches ne se sentent pas accompagnés dans le parcours de vie de leur proche, 65 % affirment manquer d'accompagnement dans le parcours de soin. L'entourage n'est que peu associé par le corps médical, bien qu'il soit souvent l'accompagnant de proximité, le veilleur assurant la continuité des soins et du lien social, et la personne ressource en cas de rechute.

Plusieurs services apparaissent ainsi à rendre aux proches aidants d'une personne vivant avec un trouble psychique afin de les considérer comme de véritables partenaires :

- Une éducation et information sur la santé mentale, les traitements et les ressources disponibles à l'instar de la population générale lors des premières recherches d'aide.
- Une éducation et une formation plus poussée et spécifique lorsque la maladie est avérée et dépistée par les professionnels de santé afin d'aider au mieux son proche tout en préservant ses capacités.
- Une écoute de la part des professionnels et une reconnaissance en tant que partenaires des soins
- Un soutien via des groupes d'entraide, des associations, des solutions de répit

2.2.2.1 - Psychoéducation des aidants

« Pour les hospitalisations à la demande d'un tiers, le moment difficile, c'est le retour à domicile. Le retour à domicile où en fait le patient est à peu près stabilisé dans son unité, protégé. Et on lui dit : 'tiens, voilà une ordonnance, vous allez voir votre psychiatre.' La famille en général n'a rien su ou pas grand-chose parce que c'est le secret médical. Cela existe encore des psychiatres qui ne parlent absolument pas aux familles, mais ce n'est pas la règle. Je ne vous parle pas des proches qui accueillent quelqu'un qu'ils ont lâché en grande crise et qui le reçoivent sans savoir comment s'y prendre. Il y a besoin d'une aide au parcours à la sortie de l'hôpital, d'une information, d'une éducation des proches, d'un accompagnement. Et ça, c'est absolument nécessaire. (...). Et il y a l'éducation des proches, quand vous balancez un diagnostic quand même extrêmement difficile à supporter aux patients et en général à sa famille. Il sort et il a une ordonnance et il est un peu, il est égaré. Donc il faut une éducation des patients, des proches pour que ces gens-là ne passent pas un temps infini à essayer d'autres voies que celles que l'on leur a proposées, c'est-à-dire se soigner. »

Proche d'une personne vivant avec un trouble psychique, représentant.e associatif.ve

« Le diagnostic est déjà difficile à recevoir effectivement. Il n'est pas aidé lorsque le regard n'est pas juste, lorsque le regard méconnaît, stigmatise, à ce moment-là, on retarde et ça, c'est très mauvais. Ensuite, lorsque le diagnostic est reçu, il y a une autre phase qui est très

difficile, c'est le déni. Le déni, il vient des personnes concernées directement, des patients, des personnes qui souffrent directement, Il vient des proches aussi. Et donc l'éducation doit aussi profiter aux proches. La psychoéducation, les programmes sont nécessaires non seulement aux patients, ils sont nécessaires aux proches. Parce que les proches, vous le savez, ce sont les premiers aidants. Ils sont les premiers aidants, de même qu'à l'hôpital, on va dire que l'infirmier ou l'aide-soignant est plus proche du malade que le médecin. C'est-à-dire que eux, c'est tous les jours, tout le temps, chaque heure, chaque minute. C'est donc vraiment une charge très lourde d'ailleurs, qui peut avoir des répercussions sur la Sécurité sociale parce que si les proches sont usés, ils ne travaillent plus, Ils vont tomber dans une fatigue excessive et ils vont être arrêtés. Il s'agit d'aider ceux qui sont en première ligne..»

Personne concernée, représentant.e associatif.ve

La psychoéducation des proches aidants offre de l'éducation, du soutien et des habiletés qui leur permettent d'aider plus efficacement leur proche vivant avec un trouble psychique. Il existe plusieurs formes d'intervention familiale. Les interventions les plus efficaces partagent plusieurs caractéristiques : une relation de collaboration entre l'équipe de soins et la famille, un soutien social, une approche empathique, une formation sur les troubles psychiques et leurs traitements, la proposition de stratégies pour diminuer le stress et les tensions, l'accent mis sur l'amélioration du futur et une durée d'au moins six mois²⁶¹. Les interventions peuvent prendre plusieurs formes : consultation individuelle incluant des séances de psychoéducation des familles faites par les professionnels, thérapie familiale, programmes de psychoéducation plus ou moins longs, groupes d'entraide et de soutien entre pairs proposés par les associations de proches en santé mentale.

Les études démontrent que les interventions à plus long terme permettent de réduire de 25 à 50 % les risques de rechute ou de ré-hospitalisation tout en améliorant la qualité des relations familiales²⁶². Initialement développée dans le cadre des troubles schizophréniques, les programmes de psychoéducation des proches tendent à s'étendre à d'autres troubles psychiques. La littérature rapporte d'ailleurs qu'en termes de prévention de la rechute, la psychoéducation familiale est l'intervention la plus efficace après les traitements médicamenteux. De ce fait, les familles doivent être impérativement intégrées à la prise en charge.

« Nous avons eu la chance de bénéficier d'un programme de psychoéducation des familles à la fois très lourd et très efficace, qui nous a beaucoup aidés, mais cela n'est jamais proposé.

Ce type de service n'est pas proposé de façon systématique, alors qu'il devrait l'être, puisque c'est tout de même la famille qui est au contact, j'allais dire au front, tous les jours du matin jusqu'au soir, alors que le CMP, bon, ça va être au mieux un rendez-vous tous les 15 jours, ce qui est déjà beaucoup. Mais bref, cela semble absolument indispensable que les familles soient réellement prises en compte, soient aidées, accompagnées pour favoriser le rétablissement de leurs proches. Parce que notre expérience, c'est que cela nous a donné tout de même toute une boîte à outils pour arriver à, comment dire, à retisser un lien de confiance. Après le traumatisme gigantesque de la première hospitalisation sous contrainte et de celles qui vont suivre, parce qu'en général, c'est rare qu'il n'y en ait qu'une...»

personne vivant avec un trouble psychique, représentant.e associative

En France, seules 3 % des familles touchées par la schizophrénie ont pu suivre un programme de psychoéducation alors que les recommandations internationales récentes précisent que la psychoéducation à destination des familles devrait être proposée précocement et de manière systématique à tous les aidants.

²⁶¹. Drake R. E., et al. (2000). « Evidence-based treatment of schizophrenia », Current Psychiatry Reports, vol. 2, no 5, p. 393-397

²⁶². Dixon L., Adams C., Lucksted A., 2000, Update on family psychoeducation for schizophrenia, *Schizophrenia Bulletin*, vol. 26, no 1, p. 5-20

Plusieurs programmes de psychoéducation des familles existent en France et constituent des services à développer sur l'ensemble du territoire et à proposer systématiquement à l'entourage des personnes ayant reçu un diagnostic de trouble psychique sévère.

Le programme **Profamille** est un programme psychoéducatif destiné aux aidants naturels des personnes souffrant de schizophrénie ou de troubles apparentés. Il est standardisé, évalué et l'un des plus utilisés dans la francophonie. Il s'agit d'un véritable programme de formation des familles qui les entraîne à apporter une aide plus précise et plus ajustée à la maladie de leur proche. La mise en œuvre pratique du programme repose sur deux étapes : d'abord une information concernant les troubles, les symptômes et leur prise en charge ; ensuite l'apprentissage de techniques pour mieux faire face aux situations difficiles par la gestion du stress, le renforcement des habiletés et compétences sociales ainsi que l'entraînement à la résolution de problèmes ou des situations rencontrées concrètement et au jour le jour. Le réseau Profamille compte 55 équipes en France : <https://www.profamille.org/-cartographie-resources/>

Le programme Profamille a démontré un effet réel sur l'état des familles (humeur, réduction du stress), sur la réduction des rechutes (le nombre moyen de ré-hospitalisations est réduit de moitié dans les années qui suivent, soit un effet aussi important que le traitement) et tentatives de suicide de leur proche, l'augmentation des chances de réinsertion sociale et d'insertion professionnelle. Le programme est dense et intensif, il s'étend sur deux ans et nécessite un investissement et disponibilité des proches qui n'est pas toujours réalisable, comme nous le dit une personne concernée, représentante associative :

« La psychoéducation est essentielle et elle est très peu développée, elle a très peu de moyens. Je vous donne un exemple. On manque de dispositifs. Le programme Profamille, c'est très bien, c'est une Rolls, c'est sur deux ans. C'est très lourd. Des personnes qui travaillent ne peuvent pas suivre ce dispositif. C'est trop lourd et trop exigeant pour elles. En plus, à distance, il nous faut des programmes courts, efficient et distribués, c'est-à-dire démocratisés. Le haut de gamme pour les happy few c'est bien, mais tout le monde ne va pas rouler en Mercedes. »

Des programmes plus courts ont été développés ou sont en cours de développement :

Le programme **BREF** est un programme de psychoéducation pour les familles, qui existe depuis 2016, conçu et mis en œuvre par le Dr Rey, psychiatre au centre hospitalier Le Vinatier à Lyon, en partenariat avec l'Unafam. Ce programme court vise à élargir l'accès des familles à l'éducation thérapeutique. Le programme repose sur 3 séances. Chaque famille est reçue individuellement par un binôme soignant n'intervenant pas dans la prise en charge du patient. La première séance permet aux proches de relater leur parcours, d'exprimer leurs difficultés, leurs ressentis et leurs questionnements. Au cours de la deuxième séance, les échanges portent sur le proche malade, sa pathologie, le diagnostic, la prise en charge, l'organisation des soins. La troisième séance se recentre à nouveau sur les proches. Un membre de l'UNAFAM peut rejoindre le binôme soignant et co-animer cette dernière séance. Le soutien de pair à pair favorise la prise de conscience par les familles du besoin d'être aidé pour devenir aidant. Cela favorise également le lien avec les associations de familles et les autres structures proposant des interventions pour les aidants.

Afin de compléter le parcours de rétablissement nécessaire aux familles pour accompagner au mieux leur proche, le Collectif Schizophrénies et le CLAP (Dr. Rey, Hôpital du Vinatier, Lyon) ont co-conçu « **LÉO** », un programme psychoéducatif familial court, multi-diagnostic, dont l'objectif est de délivrer précocement les compétences essentielles pour les familles accompagnant un proche avec un trouble psychique. Léo est destiné aux familles dont un proche souffre de troubles schizophréniques et/ou troubles bipolaires, cyclothymie, dépression. Le programme se décline en 8 séances de groupe de 3 heures sur 4 mois. Il est animé par un.e psychologue ou infirmier.e. et est composé d'un tronc commun et de séances modulaires en fonction des besoins des participants et des troubles concernés. Ce programme est mis en place en 2021.

D'autres programmes existent et sont recensés par le collectif Schizophrénies, ils s'adressent conjointement aux personnes vivant avec la maladie et aux familles dans le cadre d'hospitalisations :

Le programme **Arsimed** (Aider à Reconnaître les Signes de la Maladie et des MEDicaments) s'adresse simultanément au patient et à sa famille. Il comprend deux modules d'éducation thérapeutique du patient (je reconnais ma maladie et je prends un traitement psy) et un module à destination des familles (aider celui qu'on aime). Plusieurs centres en France dispensent ce programme aux patients/familles : Armentières, Pau, Begard, la queue en Brie, CH de Sevrey, EPSM du Morbihan, CPA de Bourg en Bresse, Nanterre, Colson, Narbonne.

Le programme **AVEC** : pour un premier épisode psychotique, développé initialement au Canada, AVEC est un groupe psycho-éducatif destiné aux personnes en relation avec un jeune adulte vivant un premier épisode de psychose et bénéficiant de leur côté d'un module d'éducation thérapeutique TCC dédié. Il offre aux personnes en relation avec ces jeunes des moyens pour mieux comprendre l'expérience vécue par la personne vivant un premier épisode et par les proches. AVEC comprend 4 sections comportant au total 24 activités de groupe animées par 2 thérapeutes. Actuellement ce module AVEC est dispensé sur quelques sites en France : dans le service du SUR (Service Universitaire de Réhabilitation) à Lyon, sur les centres référents schizophrénie à Saint Etienne, Grenoble et Valence, ainsi qu'à Paris au SHU de Sainte-Anne.

Notons également, dans le champ des addictions, le programme **ETAPE**, proposé dans le cadre de l'ETP²⁶³.

Les programmes de psychoéducation à destination des proches sont généralement pris en charge par l'Assurance-Maladie et sont intégrés dans le budget de l'établissement. Il faut cependant que ce temps à destination des proches soit considéré par les équipes soignantes et la direction de l'établissement comme faisant partie de la prise en charge de la maladie, et cela peut varier selon les ARS. Les soignants qui souhaitent proposer ces outils doivent fréquemment rechercher d'autres financements via des appels à projets ou des demandes de subvention afin de créer et mettre à jour les programmes, les supports de formation, la coordination des équipes, l'évaluation, etc...

2.2.2.2 - Implication des proches comme partenaires des soins et accompagnements

« Il y a en effet une participation plus active malgré tout des proches, mais c'est loin d'être suffisant par rapport à ce qui se fait en MCO (médecine, chirurgie, obstétrique). Les usagers, il y a une salle à leur disposition, voire même à l'hôpital. Contrairement à l'hôpital général où quand quelqu'un est hospitalisé, généralement, il y a toujours un proche avec

²⁶³. Pennel L, Salas-Toquero C, Dematteis M, 2019, Etape : un programme pour aider l'entourage des personnes souffrant d'addiction, Actualités et Dossiers en Santé Publique, n°109, pp.52-57

lui, en psychiatrie, la personne de confiance est très peu mobilisée. J'ai cité là où il y a des devoirs aussi pour la personne de confiance, comme par exemple sa présence à un entretien médical ou etc. À aucun moment, que ce soit en CMP ou en hospitalisation complète, un appel n'est donné à la personne de confiance pour savoir si elle peut participer à cet entretien. C'est un gros, un gros écart avec le MCO par exemple, où la personne de confiance est beaucoup plus intégrée par les professionnels. Je pense que si l'on arrivait déjà à travailler par cet axe-là aussi, certainement que les proches seraient beaucoup plus actifs. »

Professionnel de santé

Encore aujourd'hui et malgré la reconnaissance de l'importance de leur rôle, dans le champ de la santé mentale, les proches n'ont pas le sentiment de participer à la mesure des responsabilités qu'ils assument. Dans l'exercice de leur rôle d'accompagnateur, des proches sont maintenus à distance de l'équipe soignante ou des intervenants, ce qui rend difficile la transmission d'informations ou d'observations pouvant être utiles à l'évaluation de l'état clinique de la personne qui reçoit des soins. La confidentialité est souvent mise en avant par les équipes de soins pour justifier la mise à l'écart des proches, le refus de les écouter. Pourtant l'écoute ne brime en rien les droits de la personne utilisatrice des services. La croyance selon laquelle les relations intrafamiliales sont la cause de la maladie mentale a longtemps contribué à exclure les membres de la famille des prises en charge proposées. Les proches se sentent souvent démunis lorsqu'on leur refuse l'accès à l'information sur les soins et le traitement d'un proche ou lorsque les renseignements qu'ils souhaitent communiquer sont tout bonnement rejetés. Les proches doivent faire face à un système de santé mentale qui les empêche souvent de participer aux processus de collecte d'informations et de décisions tout en les laissant jouer le rôle de filet de sécurité offrant des soins et accompagnements illimités sans rémunération et remédiant aux lacunes du système. Les membres de l'entourage sont une ressource précieuse pour favoriser le rétablissement de la personne. Elles peuvent jouer un rôle important dans la détection précoce des symptômes et le repérage de signaux d'alerte d'une dégradation de la santé mentale de leur proche. La place de l'entourage comme partenaire des soins doit être reconnue et soutenue, l'entourage est souvent l'accompagnant de proximité, le veilleur assurant la continuité des soins et du lien social, et la personne ressource en cas de rechute.

« Je me disais que quand on avait des problèmes psychiques, il fallait voir un psychiatre, mais comment ? Comment oser le faire ? Et puis quand vous le faites et que vous ratez, et, il y a la chose qui bloquait beaucoup à mon époque et dans toute la jeunesse de mon fils, c'est le secret professionnel, quand il a vu un psychiatre, je n'ai jamais pu le voir, jamais jamais. Donc il n'y a jamais eu de communication comme si nous étions l'ennemi. Sous prétexte de secret médical, C'était le secret tout court. Et ça, ça n'aide personne. »

Proche d'une personne vivant avec un trouble psychique, représentante associative

« En tant que mère, j'ai été plutôt mise en cause que soutenue, alors qu'au quotidien et depuis tant d'années, je suis là encore et encore. Les médecins, quels que soient leur savoir et leurs réelles compétences ne peuvent à ce point ignorer les familles. »

Étude Argos 2001

« Dans la relation personnelle avec l'équipe médicale qui suit notre proche, il y a une très grande difficulté dans beaucoup d'endroits, encore pas partout, il ne faut pas généraliser. Il y a une très grande difficulté, à entrer en contact, à pouvoir dialoguer, faire part de ses observations, de ce que l'on vit, de ce que l'on voit, auprès de l'équipe médicale qui suit le malade. Les familles sont absolument conscientes que ce qui se passe entre le psychiatre et le malade ne les

regarde pas. Le lien singulier qui se passe entre le psychiatre et le malade, les familles ne demandent pas ces informations-là. Elles sont conscientes qu'il y a un secret médical et qu'elles n'ont pas à intervenir, mais elles ne peuvent même pas faire part d'observations banales ou d'inquiétudes ou de ce qui peut être arrivé. Je vous donne un exemple de quelqu'un, dont le fils, dont on avait changé le traitement s'est mis à avoir un comportement auquel elle n'avait jamais assisté. Il se met à acheter de façon compulsive des paires de chaussettes et autres produits. La personne n'a jamais réussi à joindre le médecin pour lui dire : est-ce que je peux simplement vous faire part de cela ? Est-ce que par hasard, le nouveau traitement n'aurait pas une conséquence sur son comportement ? Là, effectivement, il s'agissait bien de cela, mais pour arriver à faire part de cela, ça a été la croix et la bannière. On se sent toujours déplacés, ou l'on vous fait comprendre que l'on n'a pas à intervenir. Ca, ça reste, pour beaucoup de familles, encore une grande difficulté. »

Proche de personne vivant avec un trouble psychique, représentant.e associative.ve

Il est nécessaire de mettre en place un circuit plus efficient de repérage, de réception et de traitement des alertes, de pouvoir recevoir les proches en consultation avec ou sans la personne concernée par les troubles. Dans son observatoire des bonnes pratiques, l'Unafam a identifié plusieurs dispositifs comme travaillant avec les familles, notamment le dispositif RETIS du centre hospitalier de Sevrey à Chalon sur Saône qui propose de la psychoéducation des familles et des entretiens familiaux, ou encore le service du Pr Lançon à l'APHM qui propose des entretiens de coordination avec l'entourage, le programme Profamille et des soirées associant l'Unafam et l'Association Solidarité-Réhabilitation. Le « Centre Ressource Familles et Troubles Psychotiques [CRFaP] » du CH Guillaume Regnier, à Rennes, nous paraît particulièrement intéressant. Le dispositif est à destination des membres de l'entourage inquiets pour leur proche malade et plus particulièrement dans les situations de crise, et des aidant.e.s qui ont besoin d'un interlocuteur professionnel pour transmettre les motifs de leur inquiétude. Le CReFap peut accompagner l'entourage à toutes les étapes de la prise en charge du malade : arrivée des troubles, premier accueil, situation de crise, première hospitalisation, sortie d'hospitalisation, situation de changement, besoin d'écoute, d'information et de formation. Le CReFAP propose un soutien individualisé, avec la possibilité de joindre une infirmière d'orientation et de régulation, une formation des familles²⁶⁴.

« Dans le 59G21, on ne peut pas dire que l'EPSM se repose sur les familles. Certainement que les familles sont beaucoup plus impliquées, mais parce que les professionnels sont beaucoup plus présents aussi, proches des familles. Les professionnels de l'EPSM de Lille, mais aussi des différents partenaires avec qui ils collaborent régulièrement, ce qui fait que les familles, certes, sont plus sollicitées, mais elles ne sont jamais seules parce qu'il y a une accessibilité qui est beaucoup plus simple, parce qu'une proximité aussi avec les différentes structures. L'EPSM de Lille travaille avec les différents partenaires. »

Professionnel de santé

2.2.2.3 - Soutien des aidants, pair-aidance familiale, répit

L'apparition d'un trouble psychique chez une personne va impacter tout son entourage, notamment familial. Les conséquences des troubles psychiques pour les proches aidants ne doivent pas être sous-estimées. Des vies peuvent être englouties par le chagrin et la détresse et la stigmatisation peut entraîner un sentiment de honte et de culpabilité pouvant miner le bien-être et avoir des conséquences à long terme²⁶⁵.

²⁶⁴. <https://observatoire.unafam.org/2017/06/23/centre-ressource-familles-et-troubles-psychotiques-crefap/>

²⁶⁵. Marsh, T.D. (1998). *Serious mental illness and the family: The practitioner guide*. New York : Wiley

Les membres de la famille ont besoin d'être aidés pour faire face à ces sentiments, d'abord pour leur propre bien-être, mais également pour qu'ils puissent participer au processus de rétablissement de leur proche. Les programmes de psychoéducation à destination des familles précédemment cités participent à cela. Ces programmes ne sont pas accessibles à tous, et pour cette proche interrogée :

« La psychoéducation telle qu'elle est construite aujourd'hui au travers de Bref, au travers de ProFamille, elle a son rôle, elle a son intérêt, elle tient finalement assez peu compte du parcours de l'aidant. L'entourage n'a pas un parcours uniforme de la même manière que la personne n'a pas un parcours unique. Donc pour certains, ils vont y rentrer en voulant absolument tout connaître sur la maladie, d'autres vont y rentrer en ayant un besoin de partager leur expérience avec l'expérience d'autres. »

D'autres formes de soutien et d'entraide peuvent être proposées aux proches aidants leur offrant la possibilité d'échanger, de parler de leurs craintes, frustrations, à d'autres qui ont connu des expériences semblables, et apprendre d'eux comment affronter les problèmes. C'est notamment le travail conséquent réalisé par les associations d'usagers en santé mentale, via des groupes de parole, des lieux d'accueil, des lignes téléphoniques.

L'Unafam, propose notamment des ateliers d'entraide « Prospect », programme d'aide aux aidants conçu par l'association EUFAMI (European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness) et animé par des pairs (proches de personnes malades), qui s'adresse à toute personne concernée directement par la maladie d'un proche. Il aide à prendre du recul sur la maladie du proche, développer confiance et estime de soi et à identifier des méthodes pour faire face.

D'autres formes d'entraide existent à l'étranger et nous ont été rapportées par les personnes auditionnées, notamment en Suisse. À Lausanne, l'Espace aidant est une maison qui accueille les proches (quelle que soit la pathologie ou le handicap du proche concerné), réalise une analyse des besoins et propose des programmes de soutien aux proches, des formations. Une équipe pluriprofessionnelle est présente : des psychologues, assistants sociaux sont également disponibles pour accompagner les personnes proches aidantes : psychothérapie, analyse des besoins sociaux (logement, financiers, garde d'enfants...).

Ce type de structure non stigmatisante, implantée en ville, serait intéressante à expérimenter en France.

En Suisse également, le programme « Ensemble »²⁶⁶ est une intervention individualisée pour les proches aidants en psychiatrie. Il comprend cinq séances centrées sur les besoins individuels des proches, leurs émotions douloureuses et leurs ressources. A travers ces séances, il propose des mesures préventives en matière de santé pour les proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiatriques et qui vivent dans la communauté. L'approche développée a permis de cibler le soutien en fonction des ressources de chaque proche dans une perspective de rétablissement psychologique²⁶⁷...

Des **solutions temporaires de répit** peuvent également être proposées aux aidants. L'œuvre Falret propose notamment des séjours de répit à destination des familles et des personnes confrontées à la souffrance psychique. Deux types de séjours sont proposés :

²⁶⁶. <http://www.a-proche-toi-jura.ch/fr/Publications/Articles-et-brochures/Proches-Aidants/Programme-individualise-pour-les-proches-ENSEMBLE.html>

²⁶⁷. https://falret.org/nos-actions/sejours-aidants-familiaux-repit/?utm_content=contenu

Séjours RÉPIT pour l'aidant seul : ce séjour d'une semaine propose aux proches aidants (parents, conjoints(es), fratrie, amis...) des activités de loisirs et un programme sur mesure, adapté et équilibré, alternant atelier de formation (ateliers Prospect, Communication, Gestion du stress) et ateliers corporels pour acquérir des savoir-faire afin de bien accompagner son proche malade tout en préservant sa qualité de vie.

Séjours PARENTHÈSE pour l'aidant et l'aidé : temps de ressourcement, ce séjour contribue au bien-être de la personne en fragilité, et à son proche aidant avec des activités adaptées aux besoins de chacun : excursions, animations, loisirs... Le principe du séjour : que chacun puisse vivre des moments à lui, l'esprit serein pendant la journée et se retrouver le soir.

Les séjours de répit ont un coût pour les participants qui peut parfois être pris en charge par différents organismes (caisses de retraite, mutuelle, CCAS, etc.).

3. RÉORIENTER LE MODÈLE DE SOINS EN SANTÉ MENTALE VERS DES SOINS ET SERVICES CO-PRODUITS

Selon le cadre pour des services de santé intégrés centrés sur la personne de l'OMS (2016), la réorientation du modèle des soins consiste « à veiller à ce que des services efficaces et efficaces de soins de santé soient conçus, obtenus et fournis par des **modèles innovants de soins privilégiant les services de soins primaires et communautaires et les soins coproduits**. Elle englobe une **réorientation des soins avec moins de soins en milieu hospitalier et davantage de soins ambulatoires et une démarche plus préventive que curative**. Elle suppose des investissements en faveur de soins complets envisageant l'ensemble de la personne, y compris les stratégies de promotion de la santé et de prévention des problèmes de santé propres à favoriser la santé et le bien-être de la population. Elle respecte également l'égalité des sexes et les préférences culturelles dans la conception et le fonctionnement des services de santé. **Les soins co-produits sont dispensés dans une relation fondée sur l'égalité et la réciprocité entre les professionnels, les usagers des services, les familles et les communautés auxquelles ils appartiennent** ».

Certains de ces éléments rejoignent les objectifs de l'organisation des soins psychiatriques mise en place dans les années 1960 avec la politique de sectorisation psychiatrique : développement des soins ambulatoires, limitation des soins hospitaliers, accent mis sur la prévention, approche globale de la personne (sanitaire et sociale), responsabilité géo-populationnelle et équité d'accès. Cependant, plus de 60 ans après la circulaire de 1960, certains objectifs paraissent aujourd'hui inachevés. Certains services paraissent particulièrement mal satisfaits aujourd'hui pour les personnes interrogées. Par exemple, si la sectorisation psychiatrique a permis de faire que la majorité des personnes vivant aujourd'hui avec un trouble psychique, est suivie exclusivement en ambulatoire, suite à une diminution importante du nombre de lits d'hospitalisation et un certain développement de structures ambulatoires de proximité implantées dans la ville, les nombreux plans, rapports, études publiés sur la psychiatrie depuis les années 2000 pointent plusieurs dysfonctionnements du système de santé mentale, également remontés lors des auditions et entretiens menés dans le cadre de ce travail :

- le soutien à cette vie dans la communauté n'a pas été suffisamment accompagné ;
- la prévention des problèmes de santé mentale a été insuffisamment investie, de même que la lutte contre la stigmatisation ;
- l'accès aux soins est trop souvent tardif et le parcours chaotique, entraînant une perte de chances pour les personnes ;
- l'hospitalisation reste souvent le mode principal d'entrée dans la psychiatrie et peut constituer une expérience traumatisante, surtout lorsqu'elle se fait sans le consentement de la personne,
- la prise en charge globale et coordonnée des besoins des personnes est insatisfaisante (besoins somatiques, sociaux) ;
- la santé mentale est peu intégrée aux soins généraux et fait l'objet d'un traitement inéquitable par rapport aux autres champs de la santé (droits des personnes, exigences de qualité des services rendus) ;
- l'implication de la personne et de son entourage dans ses relations avec les acteurs du système de santé est limitée et variable sur le territoire ;
- la prise en charge de l'urgence en santé mentale dans un cadre ambulatoire reste très complexe pour l'utilisateur comme pour les aidants.

Les entretiens et auditions réalisés ont pointé plusieurs services faisant particulièrement défaut aujourd'hui ou insuffisamment rendus par le système de santé mentale.

3.1 - Service à rendre : Accéder au diagnostic, aux soins et accompagnements adaptés et de qualité de manière précoce

Un des problèmes majeurs actuels du système de santé mentale français évoqué par les personnes auditionnées concerne le premier accès aux soins, accompagnements, diagnostic. Une part importante des personnes ayant un problème de santé mentale ne recourt pas aux soins ou y recourt trop tardivement. Le délai d'accès à cette prise en charge constitue une perte de chances pour les personnes concernées et leur entourage qu'il est primordial de combler.

Plusieurs éléments peuvent contribuer à réduire ce délai et à favoriser l'accès en temps opportun à un diagnostic, des soins et accompagnements adaptés.

Un des motifs majeurs du retard au diagnostic est lié à la forte stigmatisation associée aux troubles psychiques et à la difficulté d'en parler et de demander de l'aide. De plus, trouver les services appropriés peut poser un sérieux défi, d'autant que ces lieux sont eux-mêmes stigmatisés. Un investissement majeur dans l'information sur la santé mentale, la promotion de la santé mentale et la prévention des troubles psychiques, tel que présenté dans le chapitre précédent est indispensable. De même, intégrer la santé mentale dans les services généraux, sociaux ou sanitaires est indispensable pour favoriser l'accès du plus grand nombre et supprimer les barrières liées à la stigmatisation des structures de soins. La coordination avec la psychiatrie pour bénéficier d'une orientation efficace est essentielle, de même que d'assurer l'existence et l'accessibilité financière aux services nécessaires. Enfin, repérer et intervenir précocement constitue un autre enjeu majeur pour répondre à ces besoins d'amélioration du système de santé mentale.

3.1.1 - Investir dans la promotion, la prévention, l'éducation à la santé mentale et la lutte contre la stigmatisation

Pour l'OMS, l'accent mis sur les modèles de soins curatifs indépendants « en vase clos » en milieu hospitalier axés sur des maladies particulières réduit la capacité des systèmes de santé de fournir des soins universels, équitables, de haute qualité et qu'il est possible de financer durablement²⁶⁸.

Il est important de rappeler que l'état de santé de la population est influencé seulement à hauteur de 10 à 20 % par le système de soins²⁶⁹.

Un système de santé mentale transformé doit davantage préconiser la promotion de la santé mentale pour toute la population et prévenir la maladie mentale le plus possible. **Les données probantes attestant l'efficacité des programmes de promotion et de prévention ne cessent de s'accumuler depuis de nombreuses années.** Les recommandations internationales²⁷⁰⁻²⁷¹ et stratégies et plans d'action en santé mentale de nombreux pays orientent désormais leurs politiques de santé mentale davantage vers la promotion et la prévention, notamment chez les jeunes²⁷²⁻²⁷³⁻²⁷⁴.

268. Organisation mondiale de la santé, 2016, Cadre pour des services de santé intégrés centrés sur la personne. https://www.apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-fr.pdf

269. Hood CM, Gennuso KP, Swain GR, Catlin BB. County Health Rankings: Relationships Between Determinant Factors and Health Outcomes. Am J Prev Med. 2016 Feb;50(2):129-35. doi: 10.1016/j.amepre.2015.08.024. Epub 2015 Oct 31. PMID: 26526164.

270. Organisation mondiale de la santé, Plan d'action globale pour la santé mentale 2013-2020

271. Union Européenne, 2008, European Pact for Mental health and Well-being. https://www.ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/docs/pact_en.pdf

272. Commission de la santé mentale du Canada, 2012, Changer les orientations, changer des vies : stratégie en matière de santé mentale pour le Canada

273. OMS Europe, 2012, Santé 2021 : cadre politique et stratégie. https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/215258/Health2020-Long-Fre.pdf

274. OECD, 2021, A New Benchmark for Mental Health Systems : Tackling the social and economic costs of mental ill-health. <https://www.oecd.org/health/a-new-benchmark-for-mental-health-systems-4ed890f6-en.htm>

Selon la Drees, en 2018, en France, seules 2,2 % des dépenses courantes de santé étaient consacrées à la prévention institutionnelle, alors que les études démontrent l'intérêt économique d'investir dans la promotion de la santé mentale et la prévention des troubles psychiques²⁷⁵⁻²⁷⁶.

Au-delà de la promotion de la santé mentale et de la prévention des troubles psychiques, il est essentiel d'**augmenter le niveau de littératie²⁷⁷ en santé mentale** de l'ensemble de la population afin de repérer plus rapidement les troubles et chercher de l'aide si nécessaire. Education à la santé mentale, campagnes d'informations, développement de sites informatifs sur ces questions doivent permettre aux personnes de rechercher de l'aide plus précocement. Les arguments et éléments relatifs aux interventions à mener dans ce champ ont été présentés dans le chapitre précédent.

Lorsque la personne fait la démarche de demander de l'aide, il faut qu'elle puisse facilement frapper à la bonne porte.

3.1.2 - Intégrer les services de santé mentale dans le cadre communautaire, dans les soins et services de santé généraux, dans des lieux non stigmatisés

Historiquement, le législateur a créé des lieux de soins spécifiques à la psychiatrie. Afin de faciliter l'accès aux soins, il est important que les services de santé mentale soient intégrés dans la cité, dans les lieux de soins ou de services ordinaires car la stigmatisation associée aux structures et aux professionnels de la psychiatrie constitue une barrière supplémentaire dans l'accès aux soins.

« Beaucoup de personnes nous disent : mais quand j'étais enfant et que je faisais une connerie, on me disait : si tu n'es pas sage, on va t'envoyer à Saint-Egrève (nom de l'hôpital psychiatrique) et à Paris, on disait, on va t'envoyer à Sainte-Anne. Vous voyez que quand vous le savez, c'est ce type de représentation dans la tête. Évidemment que vous n'allez pas y aller spontanément à Sainte-Anne. Vous n'allez pas aller spontanément à Saint-Egrève. Et donc, que ces centres soient en dehors de l'enceinte hospitalière est extrêmement important si l'on veut que les personnes puissent s'y aller lorsqu'elles sentent qu'elles ont des besoins ... Même chose pour l'entourage, c'est très, très important qu'il n'y ait pas cette connotation. C'est terrible parce que nous n'avons jamais cela avec un cardiologue. Vous n'avez jamais quelqu'un qui sentant qu'elle a besoin de voir un cardiologue s'interroge, est-ce que je vais aller à l'hôpital ou pas à l'hôpital, est-ce que je vais passer la porte ? il n'y a qu'en psychiatrie où nous en sommes encore là... »

Proche d'une personne vivant avec un trouble psychique, représentant.e associatif

Des services de soins primaires solides sont indispensables pour atteindre l'ensemble de la population et garantir l'accès universel aux soins. Cet aspect est particulièrement important dans le champ de la santé mentale où le retard dans l'accès à des soins adéquats est un enjeu majeur d'amélioration du système. L'intégration de la santé mentale dans les soins primaires permet un accès non stigmatisant aux soins et services d'accompagnement psychique. Par

²⁷⁵. Knapp M, McDaid D, Parsonage M (editors), 2011, Mental health promotion and mental illness prevention: The economic case, Department of Health, London. http://eprints.lse.ac.uk/32311/1/Knapp_et_al__MHPP_The_Economic_Case.pdf

²⁷⁶. McDaid D, Park AL, Wahlbeck K, 2019, *The Economic Case for the Prevention of Mental Illness*, Annual Review of Public Health 40:1, 373-389

²⁷⁷. La littératie en santé désigne la capacité d'un individu à trouver de l'information sur la santé, à la comprendre et à l'utiliser dans le but d'améliorer sa propre santé ou de développer son autonomie dans le système de santé.

ailleurs, l'intégration d'un bilan de santé mentale à l'instar des bilans somatiques réguliers (prise de tension, pouls, etc...) permettrait une plus grande sensibilisation des personnes à ces questions, une parole et un repérage plus facile de l'émergence de troubles psychiques. Une prise en charge plus précoce permettrait de réduire l'impact sur la qualité de vie des personnes et le coût pour le système de santé.

« Le CMP, c'est une espèce d'enclave extraterritoriale dans la Cité. Cela a beau être au milieu de la ville, c'est sûr que c'est un endroit où tout le reste de la ville ne va pas. Et ça, c'est tout de même une espèce d'excroissance de l'hôpital psychiatrique, de l'asile dans la ville, même si c'est au milieu. Ça ne favorise pas l'inclusion, rien n'est fait. Donc, beaucoup de patients dits stabilisés végètent complètement en fait, n'ont aucune aide. Si les familles ne sont pas derrière et n'actionnent pas tout ce qu'elles peuvent pour essayer, que la personne ait une vie sociale minimale, il ne se passe rien. »

Proche d'une personne vivant avec un trouble psychique, représentant.e. associatif.ve

L'importance de pouvoir accéder à des lieux non stigmatisés, intégrés dans la communauté pour parler de ses difficultés, demander de l'aide et échanger a été citée par de nombreuses personnes auditionnées. Certaines structures comme les maisons des adolescents, services de santé des étudiants, les centres d'information jeunesse, les centres d'addictions ont été évoqués comme des lieux non stigmatisés pouvant être davantage mobilisés pour repérer plus précocement les personnes à risque de développer des troubles psychiques et les orienter plus rapidement vers les services appropriés.

Le besoin de structures non médicalisées, ouvertes vers leur environnement, a été également remonté par plusieurs personnes auditionnées, qu'il s'agisse de lieux d'entraide, où les personnes peuvent obtenir des premières informations, ou des structures plus spécifiques comme la Maison Perchée à Paris (communauté accueillant des jeunes adultes touchés par un trouble psychique²⁷⁸), ou encore des structures d'accueil des urgences qui prendraient la forme de lieu-refuge permettant de se poser et avoir des informations pour s'orienter.

3.1.2.1 - Intégrer la santé mentale dans les soins primaires

Le médecin généraliste est souvent le premier point de contact des personnes en souffrance psychique en demande d'aide. Entre 20 et 30 % des consultations de médecine générale concernent des personnes ayant des troubles psychiques²⁷⁹⁻²⁸⁰ et 60 % des consultations liées à la santé mentale se font auprès des professionnels du premier recours (médecin généraliste et pédiatre)²⁸¹⁻²⁸²⁻²⁸³. Les médecins généralistes sont également les principaux prescripteurs de traitements psychotropes en France²⁸⁴. **Leur place est centrale dans le repérage et la prise en charge des personnes vivant avec un trouble psychique qui présentent souvent des comorbidités somatiques.** Pourtant, la France se caractérise par un faible adressage des médecins généralistes vers les psychiatres.

278. <https://www.maisonperchee.org/>

279. Dumesnil et al., 2012 La prise en charge de la dépression en médecine générale de ville, Etudes et Résultats n°810, Drees.

280. Kirmayer & Pedersen (2014). Toward a new architecture for global mental health. *Transcultural Psychiatry*.

281. Kroenke & Unutzer (2017). Closing the False Divide: Sustainable Approaches to Integrating Mental Health Services into Primary Care. *J Gen Intern Med*. Kovess-Masfety V. et al., 2007, « What makes people decide who to turn to when faced with a mental health problem? Results from a French survey » *BMC Public Health* 7: 188.

282. Lamboy B., Leon C. and Guilbert P., 2007, « Depressive disorders and use of health services in the French population according to the Health Barometer 2005 », *Rev Epidemiol Sante Publique* 55(3): 222-7.

283. Kovess-Masfety V, Alonso J, Brugha TS, Angermeyer MC, Haro JM, Sevilla-Dedieu C; ESEMeD/MHEDEA 2000 Investigators. Differences in lifetime use of services for mental health problems in six European countries. *Psychiatr Serv*. 2007 Feb;58(2):213-20. doi: 10.1176/ps.2007.58.2.213. PMID: 17287378.

284. <https://www.assemblee-nationale.fr/12/pdf/rap-off/i3187.pdf>

« Mon médecin généraliste est très à l'écoute. C'est vraiment une personne qui entend bien ce que je dis et ce que je ne dis pas. C'est quelqu'un en qui j'ai vraiment confiance et qui me connaît maintenant. Cela fait cinq ans que j'ai la même et c'est très important ».

Personne concernée

« Et complètement par hasard, je suis tombée sur un médecin parce qu'il n'y avait qu'elle en fait, c'est la plus disponible que je pouvais trouver pour le lendemain et ça a tout changé. C'est un médecin généraliste que je n'oublierai pas parce que tout de suite elle m'a parlé de dépression, de psychiatres, de psychologues qu'il fallait que je consulte. Elle a demandé à me voir toutes les semaines, c'est elle qui a commencé à prendre en charge mes médicaments et c'est elle qui m'a aidée dans les démarches d'aller voir des associations, de lire des bouquins sur des sujets de psy, qui a commencé à me parler de haut potentiel, d'autisme aussi. Il n'y avait qu'une personne que j'acceptais de voir au départ, c'était elle. On parlait psy mais c'était une généraliste. Du coup, je n'ai plus du tout le même rapport avec la médecine générale parce que je sais que c'est possible et ça change tout. Même si je consulte parce que j'ai la grippe, parce que j'ai mal à la tête, parce que j'ai mal au dos, etc., le médecin généraliste va toujours prendre en compte le fait que j'ai une particularité et va adapter le rendez-vous par rapport à la luminosité, par rapport au fait de me toucher, de me demander pour me toucher, par rapport au fait de ne pas faire une consultation trop longue, etc., mais aussi le fait d'adapter ce qu'elle peut me prescrire comme médicament, ce qu'elle peut me faire comme arrêt maladie, elle adapte toujours en fonction de ce que je suis. C'est tout nouveau et c'est génial ».

Personne concernée

« À un moment, j'ai eu un généraliste qui était aussi psychanalyste. C'était pas mal parce qu'il avait un rapport à la psychiatrie assez ouvert, mais il y a des généralistes plus ou moins troubles psy friendly, donc il faut trouver un bon généraliste et ce n'est pas toujours facile parce qu'ils n'ont pas toujours conscience de ce que sont les troubles psychiques. Pour qu'ils comprennent aussi ce que cela signifie, souvent il y a une résistance ».

Personne concernée

La détection des problèmes dans le contexte des soins primaires peut toutefois présenter des difficultés. Les contraintes de temps, la brièveté des rendez-vous et la priorité accordée d'abord aux symptômes physiques rendent difficile la détection d'un problème de santé mentale dans un court laps de temps, et les médecins généralistes ont moins de chances de déceler un problème s'ils n'ont pas accès facilement à du soutien ou s'ils connaissent mal les possibilités de traitement²⁸⁵.

La nécessité d'améliorer la coordination entre la médecine générale et la psychiatrie a été pointée dans les nombreux rapports publiés sur la psychiatrie, elle reste cependant aujourd'hui insatisfaisante. Les équipes de soins primaires peuvent devenir le lieu où l'on coordonne les soins, où l'on peut s'attaquer en même temps aux problèmes sur le plan mental et sur le plan physique, et intégrer les approches de traitement²⁸⁶⁻²⁸⁷.

De plus en plus de preuves indiquent qu'une meilleure collaboration comporte des avantages pour les usager.e.s, les professionnels de santé et d'accompagnement et le système dans son ensemble²⁸⁸.

285. Kates, N., 2013, Mieux collaborer pour mieux soigner : quand les services de santé mentale et les soins primaires font équipe, Le partenaire, volume 22, numéro 2.

286. Kates, N. et coll. (2011a). « The evolution of collaborative mental health care in Canada: A shared vision for the future ». *Canadian Journal of Psychiatry*, 56(5). Publié aussi en français sous le titre *L'évolution des soins de santé mentale en collaboration au Canada : une vision d'avenir partagée*, http://www.cfpc.ca/uploadedFiles/Publications/_PDFs/L%E2%80%99A9volution%20des%20soins%20de%20sant%C3%A9%20mentale%20en%20collaboration%20au%20Canada.pdf.

287. Kates, N. et coll. (2011b). « Joint position paper of the Canadian psychiatric association and the College of family physicians of Canada ». *Canadian Family Physician*, 57(4).

288. Craven, M. et R. Bland. (2013). « Depression in primary care: Current and future challenges », *Canadian Journal of Psychiatry*, 58(8).

Dans le cas des usager.e.s, elle peut amener une amélioration des symptômes et du fonctionnement, réduire le nombre de journées d'invalidité, allonger la durée pendant laquelle la personne peut exercer ses fonctions au travail, augmenter le nombre d'années de vie pondérées en fonction de la qualité et améliorer l'observance de la médication. En outre, se faire traiter pour un problème de santé mentale dans un établissement de soins primaires est plus acceptable et moins stigmatisant pour la personne et ses proches.

« Et j'ai l'impression aussi parfois de jouer le rôle de coordonnateur entre mes différents médecins. Cela peut paraître un peu paradoxal, mais souvent je demande une analyse de sang et je demande à ce que les analyses de sang soient envoyées chez mes différents médecins pour que chacun soit au courant de ce qu'il se passe. Peut-être qu'on aura l'occasion de reposer cette question. Je trouve que ce qui manque parfois dans le parcours de santé, c'est vraiment de pouvoir assurer le véritable lien entre les différents médecins pour éventuellement déceler un problème ou en tout cas pour qu'il y ait de l'information qui circule à propos de notre santé ».

Personne concernée

En ce qui concerne les professionnel.le.s de santé, la collaboration améliore la communication et la coordination des soins et des plans de traitement, et elle permet d'intégrer santé mentale et santé physique dans le traitement. Elle favorise l'entraide et permet aux professionnel.le.s de se partager les responsabilités, de mettre en commun de l'information, des ressources et leur expertise, de résoudre ensemble des problèmes, d'utiliser les ressources plus efficacement, ainsi que d'évaluer et de planifier les services de façon plus complète.

Pour ce qui est du système de santé, la collaboration peut améliorer l'accès aux services, surtout pour les populations qui sous-utilisent habituellement les services de santé mentale. Elle peut réduire le coût des soins de santé mentale, favoriser une intervention plus précoce et améliorer la transition d'un service à un autre. Elle peut également améliorer les soins de santé physique prodigués aux personnes vivant avec un trouble psychique. Non seulement ces groupes sont plus susceptibles que la population en général de souffrir de problèmes de santé importants et de voir raccourcir leur espérance de vie, mais l'accès aux soins de santé primaire est souvent difficile pour eux. Pour pallier ce problème, de plus en plus de services de santé mentale comptent parmi leur personnel une infirmière à domicile, une infirmière praticienne ou un omnipraticien pour offrir des soins de santé physique intégrés²⁸⁹.

Kates (2013) pointe l'existence d'un consensus sur les composantes cliniques d'un programme de collaboration efficace, notamment sur : l'utilisation d'un coordonnateur de soins ou d'un gestionnaire de cas, l'accès à une consultation en psychiatrie, une meilleure éducation des patient.e.s ou un meilleur accès aux ressources, l'adoption de guides de traitement fondés sur des données probantes, le soutien à l'autogestion, le suivi téléphonique, les psychothérapies brèves, notamment l'entrevue motivationnelle.

Pour l'Institut Montaigne, « l'intégration de la prise en charge de la santé mentale en médecine de premiers recours, grande oubliée des réflexions sur l'amélioration de la prise en charge de la santé mentale, représente ainsi l'une des pistes les plus prometteuses pour améliorer de façon significative la prise en charge des patients, augmenter l'accès aux soins et permettre de lutter contre la stigmatisation en faisant des maladies psychiatriques des maladies comme les

²⁸⁹. Kates, N., 2013, Mieux collaborer pour mieux soigner : quand les services de santé mentale et les soins primaires font équipe, Le partenaire, volume 22, numéro 2.

autres»²⁹⁰. Cette approche intégrée est développée dans de nombreux pays et préconisée par de nombreux organismes internationaux (OMS, OCDE).

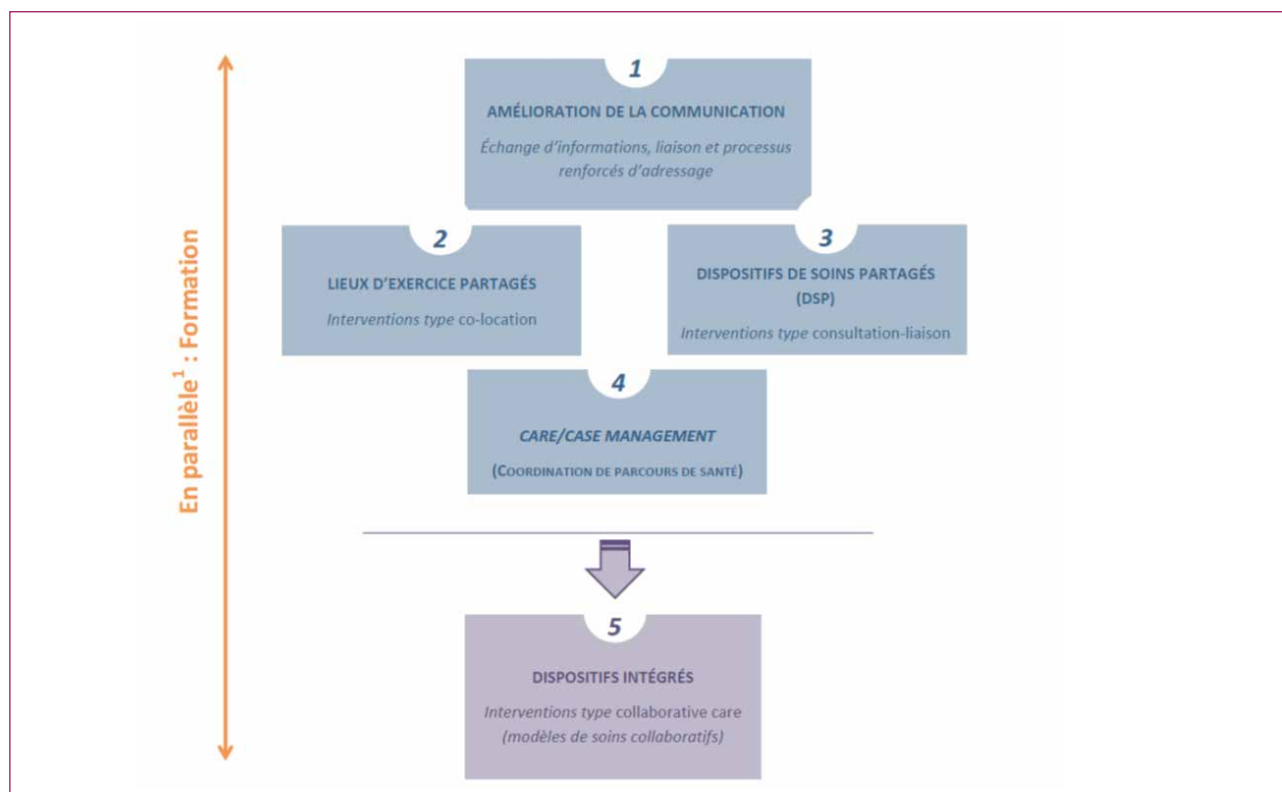
Nombreuses sont les personnes rencontrées pour cette étude à plébisciter la place du médecin généraliste dans leur parcours de soin : moins stigmatisé, plus accessible, son rôle est essentiel et à soutenir.

Le contexte est de plus aujourd’hui favorable en France à cette intégration de la santé mentale dans les soins de premiers recours, avec le développement de l’exercice collectif à travers les centres de santé et maisons de santé pluriprofessionnelles, les expérimentations de financement à la coordination, la formation de nouveaux professionnels tels que les infirmiers de pratique avancée, les coordinateurs de parcours, les médiateurs de santé pair ainsi que le développement du remboursement des psychothérapies et le financement de postes de psychologues dans les maisons de santé pluriprofessionnelles.

De plus il existe des questionnaires validés facilitant le repérage des troubles psychiques.

La collaboration entre les soins primaires et les services de santé mentale peut prendre plusieurs formes, depuis l’amélioration de la communication jusqu’à l’intégration de la santé mentale dans les soins primaires. En 2018, la HAS a publié un guide²⁹¹ présentant un état des lieux, des repères et outils pour une amélioration de la coordination entre le médecin généraliste et les différents acteurs de soins dans la prise en charge des patients adultes souffrant de troubles mentaux. Elle y présente une typologie des expériences d’amélioration de la coordination identifiées en France et à l’étranger.

Figure 6 : Typologie des expériences d’amélioration de la coordination entre médecins généralistes et professionnels de santé mentale (HAS)



²⁹⁰. Institut Montaigne, Santé Mentale : faire face à la crise, 2020

²⁹¹. https://www.has-sante.fr/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_2876272

Le guide de la HAS recense plusieurs dispositifs correspondant à ces différentes expériences de la coordination entre médecine générale et psychiatrie. L'intégration de professionnels de la santé mentale dans les lieux d'exercice partagés tels que les centres de santé et maisons de santé pluriprofessionnelles, permet de favoriser la coordination interprofessionnelle, de faciliter l'accès aux soins spécialisés en raison de la moindre stigmatisation associée à ces lieux. Cependant l'exercice dans un même lieu ne suffit pas à garantir une coordination interprofessionnelle et doit s'accompagner de modalités de communication organisées (réunions cliniques, systèmes d'information partagés). Il est important afin de couvrir l'ensemble des besoins des personnes ayant des troubles psychiques, des plus légers aux plus sévères, d'assurer la coordination avec le dispositif spécialisé en psychiatrie et de ne pas limiter l'intégration de la santé mentale dans les maisons de santé pluriprofessionnelles à la présence d'un psychologue. Il est important que le repérage et l'adressage vers les services adaptés puissent se faire aussi bien pour les troubles fréquents à modérés pour lesquels un suivi par un médecin généraliste et une psychothérapie sont recommandés, que pour les troubles plus sévères qui nécessiteront un adressage vers des services plus spécialisés et une gamme de soins et d'accompagnement plus importante. La HAS recense ainsi plusieurs expériences où des infirmiers de secteur assurent des permanences dans les maisons de santé.

Les dispositifs de soins partagés proposent des consultations d'avis et de suivi conjoint pour aider les médecins généralistes dans la prise en charge des troubles psychiques, notamment les troubles fréquents. Ces dispositifs visent à améliorer l'accès aux soins spécialisés, la qualité globale des soins et la formation des médecins généralistes. Dans ce type de dispositifs, le médecin généraliste reste le plus souvent chargé du suivi du patient. La HAS identifiait en 2018, trois dispositifs de soins partagés en France : le plus ancien dans les Yvelines Sud, depuis 2001, Créteil depuis 2012 et Toulouse depuis 2017 (<https://www.medecin-occitanie.org/le-dspp/>), avec un couplage avec l'expérimentation en cours du remboursement des psychothérapies de l'Assurance Maladie.

Le modèle des **soins collaboratifs** est la forme la plus intégrée des soins de santé mentale dans les soins de premiers recours et a fait la preuve de son efficacité dans la littérature internationale. Dans ce modèle, au moins deux professionnels sont impliqués dans la prise en charge à côté du médecin généraliste (en charge du dépistage, diagnostic et mise en œuvre du traitement), un professionnel spécialisé (pour l'aide au diagnostic et les éventuels conseils sur le traitement) et un care/case manager pour le suivi « actif » du patient et le lien avec les autres professionnels impliqués. Le programme de prise en charge est structuré et basé sur des données probantes mises à disposition des professionnels, la communication est renforcée entre les professionnels. Ce modèle correspond aux attentes d'une approche population-centrée en santé mentale : la présence d'un care-manager et la mise en place d'un plan de traitement permettent une meilleure implication de la personne et de son entourage dans le projet de soin. Un dépistage systématique de toute la patientèle est effectué grâce à des échelles de mesure validées en santé mentale, les soins proposés sont fondés sur les preuves pour proposer la meilleure qualité possible aux personnes (soins étagés, réévaluation régulière des résultats et des besoins). Ce modèle est en cours d'expérimentation à Versailles, en collaboration avec l'Institut Montaigne. Une incitation financière à la qualité et à la coordination des soins favorise le déploiement de ce dispositif, largement reconnu et diffusé à l'étranger. Sur le territoire des Yvelines sud, un dispositif de soin partagé est en place depuis 20 ans. Ceux-ci répondent aux besoins d'expertise des médecins généralistes pour des patients présentant des troubles mentaux fréquents complexes mais n'ont que peu d'impact sur l'accès et la qualité des soins en santé mentale en médecine générale.

Le modèle des soins collaboratifs correspond à une étape de plus forte intégration de la santé mentale et de la psychiatrie dans les soins primaires. Il protocolise la prise en charge par le médecin généraliste (MG) et la coopération/coordination avec 1/ une équipe de soins coordonnée avec un MG, un *care-manager* à ses côtés et un psychiatre à distance, 2/ une approche populationnelle et un dépistage, 3/ des soins fondés sur les preuves, 4/ un suivi des résultats. Le modèle a démontré son efficacité et son efficience au travers d'une centaine d'essais contrôlés randomisés, en matière d'amélioration de l'évolution des troubles dépressifs ou anxieux (taux de rémission), de la santé mentale et somatique des patients, d'observance, de qualité de vie, d'augmentation de la satisfaction des professionnels et des patients et d'une baisse des coûts globaux par patient.

Ce soutien des médecins généralistes doit permettre d'améliorer la qualité des soins proposés, l'adressage rapide vers les soins, services, professionnels adaptés, tout en améliorant la prise en globale, somatique et psychique des personnes.

Le principe d'associer un professionnel, ayant une expérience en santé mentale (infirmier notamment) aux côtés du médecin généraliste en charge de la coordination du parcours de santé de la personne (sanitaire, hospitalier, psychiatrique et somatique, social éventuellement), du suivi « actif » de la personne, et la possibilité d'adressage rapide vers un psychologue et/ou vers le dispositif spécialisé en psychiatrie selon les besoins de la personne, nous paraît l'orientation à privilégier.

Différentes modalités de collaboration sont possibles. Il est important de tenir compte des organisations existantes et des modes de structuration de l'offre de soins de premier recours sur les territoires pour choisir la modalité la plus adaptée aux ressources disponibles et fonctionnement privilégié. La lecture des Projets territoriaux de santé mentale fait ainsi apparaître plusieurs stratégies pour répondre à ces besoins de coordination entre médecine générale et psychiatrie et d'amélioration de l'accès aux soins de santé mentale.

Certaines actions visent plutôt à améliorer la prise en charge somatique des personnes suivies pour des troubles psychiques, à travers la mise en place de partenariat **entre centres de santé et CMP** (exemples à Paris et Marseille, notamment), la **promotion de l'accès des personnes suivies pour un trouble psychique à un médecin traitant et à des soins somatiques spécialisés** (projets PSYSOM et STIGMA à Paris, projet CORESO à Lyon : évaluation ambulatoire des besoins de soin somatique dans une optique d'éducation à la santé et une orientation vers un médecin généraliste, dans le respect des choix de la personne).

Certaines actions visent à **améliorer la lisibilité du dispositif et des ressources disponibles**. Ainsi, le PTSM de Haute-Garonne prévoit la création et le déploiement d'outils favorisant la visibilité des structures, l'orientation dans le parcours, les liens entre les acteurs, via l'outil ViaPsy, un répertoire pédagogique de l'offre locale en santé mentale. De même, le PTSM d'Ille et Vilaine en fait un de ses objectifs majeurs et prévoit la mise en place d'un portail départemental d'accès aux données relatives à l'offre, modalités d'accès et disponibilités : regroupement des données sanitaires, sociales et médico-sociales en s'appuyant sur développement d'outils existants (Via trajectoire, Gwalenn, ROR, Info Sociale en Ligne).

D'autres visent l'accès à un **avis spécialisé ou une expertise rapide, via le développement de téléconsultations ou télé-expertises psychiatriques** (projet APOGEE à Paris). La période COVID a favorisé le développement de ses outils et pratiques dans de nombreux territoires. Le PTSM du Rhône prévoit par exemple la mise en place d'une plateforme ou d'une ligne téléphonique dédiée aux médecins généralistes et la mise en place d'un guichet unique pour les premières

demandes de soins (à travers les plateformes CADEO pour les adultes et POP pour les enfants et adolescents). Parmi les autres dispositifs partenariaux envisageables sur les territoires, le PTSM du Rhône cite également la mise en place de **créneaux horaires dédiés aux patient.e.s orienté.e.s par les médecins généralistes au sein des CMP**, la mise en place d'un **dispositif d'équipe mobile de psychiatrie en soutien aux professionnels de santé de ville**.

L'utilisation des **infirmiers de pratique avancée** est régulièrement évoquée dans un rôle de coordination avec le premier recours ou de care-manager, tout comme la **mise à disposition de professionnels de santé mentale au sein des maisons et centres de santé comme dans les modèles de dispositifs de soins partagés ou collaboratifs**.

Le PTSM d'Indre et Loire prévoit notamment la mise en place de plusieurs **care-managers** en lien avec un nombre restreint de médecins généralistes regroupés dans une Maison de santé pluri professionnelle (MSP). Les care-managers partageraient les missions suivantes, sur adressage du médecin généraliste : mission d'évaluation clinique standardisé et passation de questionnaire, mission de dépistage, psychoéducation et accompagnement dans les soins, orientation du, de la patient.e, présentation d'un dossier médical et d'informations cliniques sur les temps de synthèse avec médecins généralistes et psychiatres, travail psychothérapeutique de soutien, visites à domicile.

D'autres encore s'attachent à **former et sensibiliser les professionnels du premier recours** aux questions de santé mentale (notamment via des formations croisées impliquant les personnes concernées, des temps d'immersion croisée, des formations thématiques) et à **développer des espaces et formats d'échanges, via des messageries sécurisées, des dossiers médicaux partagés, ou des réunions de concertation pluri-professionnelles**. Ces formations peuvent concerner différents professionnels de première ligne : médecins généralistes, médecins scolaires, médecins du travail.

Les **dispositifs d'appui à la coordination** (DAC) et les **communautés professionnelles territoriales de santé** (CPTS) sont régulièrement évoqués pour soutenir et structurer ces organisations. Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) réunissent des professionnels de santé de ville du premier et du second recours, des maisons de santé pluriprofessionnelles, des centres de santé, des équipes de soins primaires. Elles peuvent également inclure ou nouer des partenariats avec des établissements et services de santé publics et privés, des acteurs du social et médico-social, des acteurs de la prévention, des usagers et associations de patients. Elles constituent ainsi des partenaires incontournables pour réaliser l'intégration des soins de santé mentale dans les soins primaires et améliorer l'accès aux soins de santé mentale. Il est important d'intégrer la santé mentale dans les projets de santé des CPTS via l'inscription d'objectifs relatifs à la santé mentale dans ces territoires.

3.1.2.2 - Intégration de la santé mentale dans les comportements de santé généraux

Cette intégration de la santé mentale dans la cité et les services généraux passe également par l'intégration de la santé mentale dans les comportements et habitudes de santé des personnes afin d'assurer un repérage global de toute la population, d'éviter l'entrée dans les soins en situation de crise, tout en luttant contre la stigmatisation des troubles psychiques. Il s'agit notamment d'intégrer un bilan systématique de santé mentale dans les consultations de médecine générale, médecine scolaire, médecine du travail, proposer ce bilan aux âges de transition ou de vulnérabilité particulière aux troubles psychiques à l'instar de ce qui est fait pour le dépistage de certains cancers :

« L'idée, c'est que pour déstigmatiser, il ne faut pas cibler les jeunes qui vont mal. Il faut donc proposer à tous les jeunes, parce qu'une des raisons pour laquelle on ne va pas chez le psy, c'est que dès l'école maternelle, vous allez avoir quelqu'un qui va regarder vos yeux, vos dents, etc. Si vous aviez déjà une consultation dès la maternelle ou en médecine scolaire, qui soit une consultation de santé mentale, ça dédramatiserait le fait de revoir ensuite un professionnel au moment de.. Le problème, c'est qu'aller voir un professionnel de santé mentale, c'est déjà s'auto désigner comme ayant des troubles mentaux. Donc c'est compliqué. »

Proche de personne vivant avec un trouble psychique, représentant.e. associatif.ve

La mise en place d'outils de dépistage à destination des professionnels du premier recours permettrait un repérage et un adressage plus rapide vers les soins et services adaptés.

« La première difficulté, c'est effectivement l'accès aux soins de santé mentale et l'accès aux soins de psychiatrie. Ce que l'on s'aperçoit, c'est que lorsqu'il y a des premiers prodromes, lorsqu'il y a des interrogations, lorsqu'il y a une souffrance d'un jeune, que ce soit un enfant, un adolescent ou un jeune adulte, globalement, la famille ne sait pas où frapper. Les médecins généralistes connaissent mal. C'est un âge où pourtant ils pourraient jouer un rôle très important puisqu'il y a encore à cet âge-là le médecin de famille. Et ce que l'on s'aperçoit, c'est que les médecins de famille, en fait, ne pose pas de la bonne question à l'enfant, à l'ado. Et du coup, c'est toute cette notion de santé mentale qui est très tôt très mal prise en charge. Et du coup, on arrive à ce point que pour toutes les familles, pour rentrer dans les soins, il faut être à un moment de rupture. C'est-à-dire que l'on arrive à une entrée dans les soins aujourd'hui, que lorsque cela va très mal, lorsque la personne a elle-même rencontré le mur et donc les familles, je le dis et le répète, l'accès aux soins se fait par le biais de la souffrance, par le biais de cela ne va pas bien. Ce jeune qui se renferme, ce jeune qui ne veut plus aller à l'école, des troubles du comportement alimentaire, des troubles du comportement d'une manière générale, en fait, ne sont pas ou sont mal identifiés et sont très peu pris en charge. »

Proche de personne vivant avec un trouble psychique, représentant.e associatif.ve

Lancé début octobre 2021, **Psychiaclic** est un exemple d'outil d'aide au diagnostic et à la prise en charge, destiné aux médecins généralistes, pour toute consultation à motif psychiatrique (<https://www.psychiaclic.fr>). A l'aide d'un algorithme décisionnel, de fiches-pratiques sur les différents troubles, un lexique des termes sémiologiques, d'une aide à la rédaction des certificats médicaux de soins sans consentement et du courrier d'adressage au psychiatre, Psychiaclic espère permettre une meilleure accessibilité aux services de santé mentale et donc une amélioration du pronostic et de la qualité des parcours de soins. Plusieurs outils sont disponibles :

- Une aide au diagnostic, mettant à disposition plusieurs fiches partant des motifs de consultation; stress, anxiété, réaction à un événement, dépression, trouble de l'humeur, etc.,
- Une évaluation de l'urgence et conduite à tenir, à travers un questionnaire « pour évaluer le degré de l'urgence clinique de la situation ».
- La mise à disposition de ressources : échelles, des auto-questionnaires, recommandations de bonne pratique.
- un annuaire proposant les coordonnées des lieux de soins psychiatriques les plus proches. Psy) est accessible.
- Un logiciel libre d'aide à la rédaction du certificat médical initial pour les mesures de soins psychiatriques sans consentement

Cette démarche, portée par la F2RSM Psy, est le fruit d'une collaboration entre le département de médecine générale, le pôle de psychiatrie du CHU de Lille et le groupement hospitalier de territoire de psychiatrie du Nord et du Pas-de-Calais (GHT psy 59-62).

3.1.3 - Développer les dispositifs d'intervention précoce, notamment aux âges de transition, pour les populations à risque

Les personnes interrogées pour cette étude nous ont raconté le parcours chaotique, l'errance avant d'accéder à un diagnostic et un traitement et ont souligné l'impact du retard au diagnostic sur le pronostic, la qualité de vie des personnes et les chances de rétablissement et la nécessité de le réduire.

Extraits verbatims issus de l'ouvrage Psychiatrie état d'urgence²⁹² :

« Oui, vous repérez tout ça, et votre médecin traitant vous explique que c'est une forte crise d'adolescence, qu'il a le même à la maison. Alors que c'est la troisième personne dans la famille à souffrir de ces troubles (sa mère et sa grand-mère maternelle) ! vous ne vous en sortez pas, et, pendant ce temps, aucun diagnostic n'est posé, jusqu'à la crise délirante qui va entraîner la première hospitalisation. ». Max a 21 ans. Après 5 ans de galère, il vient d'être diagnostiqué schizophrène. Son père poursuit : « Au début, on ne sait pas qui voir, le médecin généraliste refuse de s'inquiéter, c'est la crise d'adolescence : s'il arrête de fumer, tout rentrera dans l'ordre. Et puis, ça s'est aggravé, on ne trouvait aucune structure vers laquelle se tourner. A chaque fois qu'on nous conseillait des centres spécialisés, il y avait des délais d'attente incroyables, et difficile d'en parler autour de soi. Il a fallu plusieurs crises atroces, une hospitalisation hyper-traumatisante, pour enfin trouver des interlocuteurs et poser un diagnostic. »

La plupart des troubles psychiques sévères apparaissent entre 15 et 25 ans, âges auxquels ils ne sont que trop rarement détectés alors qu'ils sont en partie réversibles lorsqu'ils sont pris en charge précocement. Les premières manifestations de trouble psychique chez les jeunes sont fréquemment confondues avec les comportements perturbateurs ordinaires des enfants et des adolescents (« crise d'adolescence ») ce qui retarde l'accès aux traitements adéquats et aux services requis. Ce délai peut faire en sorte que la maladie affecte significativement le parcours scolaire, universitaire ou professionnel, entraîne des difficultés personnelles, sociales et familiales, diminue le niveau de vie, devienne chronique, affecte les habitudes de vie, s'ajoute à d'autres problèmes de santé, entraînant une diminution de l'espérance de vie et de la qualité de vie des personnes concernées (Faire ensemble et autrement, plan santé mentale Québec). On compte 8 à 10 ans entre le début des troubles bipolaires et le diagnostic, 5 ans pour les troubles schizophréniques. Or, les cinq premières années qui suivent le début des troubles psychotiques constituent une phase critique au cours de laquelle les réponses au traitement sont les meilleures et les chances de rémission sont les plus grandes. Aujourd'hui, le manque d'informations sur la santé mentale, le retard au diagnostic et au traitement sont autant de facteurs de risque d'évolution de ces maladies vers la chronicité et l'apparition de complications (suicide, addictions, comorbidités somatiques, marginalisation sociale, etc..) avec les conséquences majeures que l'on connaît sur la qualité de vie des personnes concernées, leur vie affective, sociale et professionnelle²⁹³. Les conséquences du retard au diagnostic et de la durée de la psychose non traitée sont donc à la fois biologiques (sur le développement

292. Leboyer M., PM Llorca, Psychiatrie : état d'urgence, 2018

293. Leboyer, cycle de conférences Fondamental 2013-2014 : Dépistage et traitements précoces des premiers épisodes psychotiques : schizophrénies et troubles bipolaires

et l'aggravation des troubles) et sociales (exclusion progressive, précarité, défaut d'insertion...) et sont amplifiées par la stigmatisation et la discrimination. Au-delà de réduire le délai d'accès au diagnostic, il s'agit ici de prévenir l'émergence d'un trouble constitué.

Les recommandations internationales relatives à l'intervention précoce pour les premiers épisodes psychotiques sont nombreuses : programmes australiens Orygen²⁹⁴ ou européens, qu'il s'agisse de ceux du NICE²⁹⁵ ou de l'EPA²⁹⁶⁻²⁹⁷, et ont parfaitement démontré :

- que plus tôt une prise en charge adaptée est mise en place, meilleure est l'évolution et la qualité de la rémission fonctionnelle ;
- que la période précédant l'émergence d'un trouble constitué (période prodromique) est propice à une intervention préventive qui réduit le risque de transition vers la psychose ou la sévérité ;
- et que l'intervention précoce de la psychose débutante est « rentable » : un euro investi en fait économiser 15²⁹⁸.

Ces recommandations nécessitent aujourd'hui d'être diffusées et implémentées sur l'ensemble du territoire. Le réseau Transition, dirigé par le Pr. Krebs a été initié à cet effet. Il a pour mission de promouvoir à l'échelle nationale l'intervention précoce pour les pathologies émergentes et les états mentaux à risque chez des adolescents et des jeunes adultes, en réunissant au sein d'un même groupe de travail des professionnels impliqués et en favorisant la visibilité d'un réseau de dispositifs de soins dédiés à l'intervention précoce, la formation et l'information de l'ensemble des acteurs et de la population pour améliorer l'accès à des soins adaptés et spécifiques de cette tranche d'âge et de ce stade évolutif.

Dans un article²⁹⁹, le Pr Krebs pointe l'importance de développer l'intervention précoce en psychiatrie et donne des orientations sur les réponses apportées pour rattraper le retard français en la matière. Nous en reprenons ici quelques extraits :

« Il est aujourd'hui démontré qu'une prise en charge précoce en psychiatrie améliore notablement la qualité de la rémission et pourrait permettre de réduire le risque ou la sévérité des formes chroniques, en premier lieu de réduire le risque ou la sévérité d'un trouble schizophrénique³⁰⁰⁻³⁰¹. Mais, alors que l'émergence d'un premier épisode nécessiterait une prise en charge sans délai, l'accès à des soins adaptés pour un trouble psychotique est, en France, d'environ 1,5 à 2 ans après que le trouble psychotique est déclaré, auxquels il faut ajouter en

294. The national centre of excellence in youth mental health. *Orygen- Australian Clinical Guidelines for Early Psychosis*. Melbourne : University of Melbourne, 2016. <https://www.orygen.org.au/Campus/Expert-Network/Resources/Free/Clinical-Practice/Australian-Clinical-Guidelines-for-Early-Psychosis/Australian-Clinical-Guidelines-for-Early-Psychosis>.

295. NICE. Psychosis and schizophrenia in adults : prevention and management, 2014. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg178/chapter/1-Recommendations>

296. [Schmidt SJ, Schultze-Lutter F, Schimmelmann BG, Maric NP, Salokangas RK, Riecher-Rössler A, van der Gaag M, et al. EPA guidance on the early intervention in clinical high risk states of psychoses. *Eur Psychiatry* 2015 ; 30 : 388-94. 22.

297. Schultze-Lutter F, Michel C, Schmidt SJ, Schimmelmann BG, Maric NP, Salokangas RK, et al. EPA guidance on the early detection of clinical high risk states of psychoses. *Eur Psychiatry* 2015 ; 30 : 405-16.]

298. McDaid D. Park A-La, Lemmi V, Adelaja B, Knapp M. Growth in the use of early intervention for psychosis services : an opportunity to promote recovery amid concerns on health care sustainability. London (UK) : London School of Economics and Political Science, 2016. http://eprints.lse.ac.uk/65630/1/_lse.ac.uk_storage_LIBRARY_Secondary_libfile_shared_repository_Content_PSSRU_Growth%20in%20the%20use%20of%20early%20intervention_2016.pdf

299. Krebs MO, Le réseau Transition : une initiative nationale pour promouvoir l'intervention précoce des psychoses débutantes chez l'adolescent et l'adulte, *L'Information psychiatrique*, 2019, Volume 95, Numéro 8

300. McGorry PD, Hickie IB, Yung AR, Pantelis C, Jackson HJ. Clinical staging of psychiatric disorders : a heuristic framework for choosing earlier, safer and more effective interventions. *Aust N Z J Psychiatry* 2006 ; 40 : 616-22

301. McDaid D. Park A-La, Lemmi V, Adelaja B, Knapp M. Growth in the use of early intervention for psychosis services : an opportunity to promote recovery amid concerns on health care sustainability. London (UK) : London School of Economics and Political Science, 2016. http://eprints.lse.ac.uk/65630/1/_lse.ac.uk_storage_LIBRARY_Secondary_libfile_shared_repository_Content_PSSRU_Growth%20in%20the%20use%20of%20early%20intervention_2016.pdf.

moyenne 5 ans pendant lesquels les symptômes étaient présents sous une forme atténuée (prodromes) et aurait pu permettre une prise en charge. Ainsi, le retard d'accès aux soins est considérable en France, montrant l'inadéquation de notre système de soins à proposer un repérage et un parcours de soins adéquat dès l'émergence des premiers symptômes³⁰².

On peut identifier plusieurs facteurs à cela³⁰³ :

- la période durant laquelle se révèlent les troubles – le plus souvent entre 15-25 ans – une période charnière pour les jeunes tant du point de vue physiologique (maturation cérébrale) que sociétale (formation, autonomisation, insertion) mais aussi période charnière pour notre système de soin³⁰⁴⁻³⁰⁵ ;
- le manque d'information du grand public et la difficulté à reconnaître les symptômes initialement subtils par les jeunes, leur entourage et pour les professionnels de première ligne qu'ils sont amenés à rencontrer³⁰⁶ ;
- la stigmatisation de la psychiatrie, de ses patients et ses acteurs de soin³⁰⁷.

L'intervention précoce vise avant tout à promouvoir l'engagement, l'évaluation et la mise en place rapide d'interventions biopsychosociales chez les personnes à risque ou chez celles qui traversent les stades précoces d'un trouble psychique, à l'aide d'approches spécifiquement adaptées à leurs besoins³⁰⁸. Les programmes spécialisés dans ce type d'intervention cherchent donc à diminuer le délai de mise en place des soins et à maximiser les chances de rétablissement en s'appuyant sur des interventions dont l'efficacité est maintenant établie par la recherche.

L'intervention précoce repose sur une évaluation multidisciplinaire spécifique qui permet des prises en charge globales et de personnaliser la stratégie thérapeutique en fonction du contexte et des facteurs de risque mais aussi de l'adapter au *stade* de la maladie. Des programmes spécifiques de psychoéducation devraient être systématiquement proposés aux jeunes et à leurs parents, de même que des thérapies cognitives et comportementales (TCC) visant *les facteurs précipitants* (stress, consommation de cannabis notamment) mais aussi les symptômes psychotiques négatifs et positifs. Enfin, la prise en charge devrait être centrée sur un *case manager* référent principal qui accompagne le jeune dans toutes les étapes pour répondre à ses besoins, qu'ils soient médicaux ou en termes d'insertion, qui l'aide à une reprise d'activité et à une hygiène de vie. Un point essentiel est de réduire le délai d'accès aux soins : il faut améliorer le repérage des jeunes en difficulté plus tôt et faciliter une orientation adaptée vers des équipes spécialisées *non stigmatisantes*. Cela passe aussi par une meilleure visibilité d'équipes spécialisées dans l'intervention précoce, formées aux pratiques répondant aux recommandations internationales mais aussi par une formation au repérage des symptômes d'appel pour les professionnels de première ligne, au premier rang desquels les généralistes et les médecins scolaires. Cela passe aussi par des campagnes de sensibilisation des professionnels au contact des jeunes et aussi du grand public, jeunes compris. Les parents jouent un rôle essentiel pour faciliter l'accès aux soins et infléchir la représentation qu'a le

302. Krebs MO. Détection et intervention précoce : un nouveau paradigme. *Ann Med-Psychol* 2018 ; 176 : 65-9

303. Nieman DH, McGorry PD. Detection and treatment of at-risk mental state for developing a first psychosis: making up the balance. *Lancet Psychiatry* 2015 ; 2 : 825-34

304. Nieman DH, McGorry PD. Detection and treatment of at-risk mental state for developing a first psychosis : making up the balance. *Lancet Psychiatry* 2015 ; 2 : 825-34

305. Krebs MO, Alexandre C, Amado I, Bourgin J, Chaumette B, Cuenca M, et al. *Signes Précoces de schizophrénie. Des prodromes à la notion de prévention*. Paris ; Dunod 2015. Coll « Psychothérapie »]

306. McGorry PD, Hartmann JA, Spooner R, Nelson B. Beyond the "at risk mental state" concept : transitioning to transdiagnostic psychiatry. *World Psychiatr* 2018 ; 17 : 133-42.

307. Krebs MO, Alexandre C, Amado I, Bourgin J, Chaumette B, Cuenca M, et al. *Signes Précoces de schizophrénie. Des prodromes à la notion de prévention*. Paris ; Dunod 2015. Coll « Psychothérapie »

308. Conus P, Abdel-Baki A, Krebs MO, Armando M, Bourgin J, Haesebaert F, et al. Mieux diffuser le savoir et l'expérience relative à l'intervention précoce dans les troubles psychiatriques : Création d'une branche francophone de l'IEPA. *L'Information Psychiatrique* 2019 ; 3 :155-8.

jeune des troubles psychiatriques : les jeunes faisant l'expérience des premières difficultés psychiatriques et qui pensent que chercher de l'aide est un « aveu de faiblesse » ou qu'il faut « être fou » pour consulter un psychiatre seront naturellement moins enclins à consulter³⁰⁹.

La France a pris un retard majeur dans le domaine. Au cœur du problème : un défaut d'outils et de formation des acteurs de soins primaires en français, la stigmatisation de la psychiatrie par les professionnels et dans le grand public, des parcours de soins trop fragmentés par une organisation complexe des soins en psychiatrie entre services d'urgence et secteurs, peu articulés avec des unités universitaires et débordés par des files actives croissantes, et un défaut de coordination entre services de pédopsychiatrie et de psychiatrie adulte. Néanmoins, certains centres pilotes ont initié ces pratiques et montré leur faisabilité, comme le C'Jaad à Paris, Nancy, Brest, Caen, ou encore à Lille et un nombre croissant de centres qui initient une démarche pour monter une équipe d'intervention précoce.

Dans une intervention, le Pr. Krebs pointe les limites de l'organisation classique des soins pour implanter ces pratiques reconnues internationalement et les pistes pour les dépasser, qui reprennent en grande partie les transformations nécessaires de notre système de santé mentale pour proposer une approche population-centrée en santé mentale, à savoir :

- améliorer la capacité de repérage à l'aide des outils validés qui existent ;
- former les professionnels de santé de 1^{ère} ligne (médecins généralistes, pédiatres, gynécologues, médecins scolaires notamment), sensibiliser le public, s'appuyer sur des pairs-sentinelles (notamment des jeunes, étudiants formés aux premiers secours en santé mentale) ;
- adapter les soins à la situation du jeune et non l'inverse afin de ne pas impacter plus le jeune par les soins que par ses troubles débutants (stigmatisation) ;
- définir une filière de soin spécialisée pour les 12-30 ans intégrant les ressources existantes et améliorant la coordination des intervenants (articulation médecine « somatique » - et soins en santé mentale, pédopsychiatrie-psychiatrie adulte-addictologie ou entre structures jeunes, scolaires / universitaires, médico-sociales et de soins) ;
- sensibiliser le grand public, intégrer des ressources facilitant la réinsertion et la reprise d'études.

L'organisation en secteurs de la psychiatrie française peut nuire à la qualité des soins proposés pour les pathologies sévères à plus faible prévalence, du fait de l'absence de gradation des soins et des défauts de coordination avec les autres acteurs du champ pour des soins spécialisés qui ne peuvent être disponibles en proximité. L'organisation des secteurs entre psychiatrie générale et psychiatrie infanto-juvénile (jusqu'à 16 ans) ne facilite pas la prise en considération de cette réalité épidémiologique (période de transition de l'adolescence vers l'âge adulte, décrite par l'expression anglaise « emerging adults³¹⁰ ») et cadre peu avec la réalité sociale et celle du développement neurologique des jeunes. De plus, l'accueil en service adulte constitue souvent une expérience traumatisante pour les jeunes usagers. Il apparaît nécessaire, pour cette population jeune à risque de développer un trouble psychique sévère, de pouvoir recourir à des filières spécialisées non stigmatisantes, tout en assurant, soutenant les capacités de repérage en première ligne (professionnels de santé de premiers recours mais aussi maison des adolescents, points information jeunes, missions locales, bap, crous, éducation nationale, bailleurs sociaux, centres d'addiction...).

309. Oppetit A, Bourgin J, Martinez G, Kazes M, Mam-Lam-Fook C, Gaillard, R, Olié JP, Krebs MO. The C'JAAD : a French team for early intervention in psychosis in Paris. *Early Interv Psychiatry* 2016 ; 12 : 243-49. doi : 10.1111 <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/eip.12376/fu>

310. C. MUNSEY, « Emerging adults : The in-between age », *American Psychological Association*, vol. 37, no6, juin 2006, accessible en ligne : <http://www.apa.org/monitor/jun06/emerging.aspx>

L'intervention dès les phases précoces de la psychose est une nécessité sociétale, économique et humaine, car elle est un facteur majeur pour une meilleure évolution des patients et de leur famille et d'un moindre coût pour la société³¹¹ (prévention de l'épisode psychotique ou meilleur rétablissement). Aujourd'hui, les principaux outils sont disponibles et il existe un attrait croissant pour ce champ de la part des principaux acteurs. Néanmoins, la création d'un véritable réseau de centres d'intervention précoce, accessibles à tous à l'échelle nationale, nécessitera un véritable soutien, coordonné et encadré par une harmonisation des pratiques validées, la déstigmatisation et la sensibilisation à la psychiatrie des acteurs de soins primaires.

Il est crucial de rattraper le retard français, car on ne peut pas continuer à ignorer les pratiques ayant fait leur preuve d'efficacité ailleurs et décrites par les recommandations internationales, y compris au niveau européen, l'European Psychiatric Association (EPA) sur la détection précoce et l'intervention précoce³¹²⁻³¹³.

Afin d'améliorer ce repérage précoce, il est également important d'investir dans le développement d'outils d'auto-évaluation et d'orientation, notamment sur Internet où les jeunes vont prioritairement chercher de l'information.

Le Refer-O-Scope³¹⁴, outil québécois est un exemple en la matière et permet ainsi aux personnes concernées, aux proches, aux professionnel.le.s de santé (ou professionnels qui côtoient des jeunes) d'évaluer une situation et d'être orientés ensuite vers les services adéquats : <https://www.refer-o-scope.com>

Dans le même objectif, en France, le collectif Schizophrénies a développé le site Internet Pas à pas jeunes <https://www.pasapas-jeunes.com/> où les jeunes peuvent trouver de l'information, des conseils, une orientation.

Un dispositif est en cours d'expérimentation avec le Dr Bourgin, auprès des étudiants du plateau de Saclay, proposant un questionnaire à l'ensemble des étudiants pour évaluer leur bien-être et leur santé mentale, permettant d'identifier des pré-symptômes de troubles sévères et proposant des orientations.

Exemples de dispositifs étrangers :

Le modèle australien **Headspace**³¹⁵ est présenté comme une source d'inspiration intéressante. Ce modèle se traduit par des lieux destinés aux jeunes de 12 à 25 ans, où ceux-ci peuvent trouver des services, du soutien et de l'accompagnement en matière de santé physique, de santé mentale, de consommation d'alcool et de drogue ou de toxicomanie, d'étude et d'emploi. Cependant les taux de dépistage des jeunes à ultra haut risque de transition vers un trouble psychotique restent limités.

Un modèle similaire est également développé par le NHS au Royaume Uni avec des lieux appelés Oasis : <https://www.meandmymind.nhs.uk/>

311. McDaid D, Park A-La, Lemmi V, Adelaja B, Knapp M. Growth in the use of early intervention for psychosis services : an opportunity to promote recovery amid concerns on health care sustainability. London (UK) : London School of Economics and Political Science, 2016. http://eprints.lse.ac.uk/65630/1/_lse.ac.uk_storage_LIBRARY_libfile_shared_repository_Content_PSSRU_Growth%20in%20the%20use%20of%20early%20intervention_2016.pdf

312. Schmidt SJ, Schultze-Lutter F, Schimmelmann BG, Maric NP, Salokangas RK, Riecher-Rössler A, van der Gaag M, et al. EPA guidance on the early intervention in clinical high-risk states of psychoses. *Eur Psychiatry* 2015 ; 30 : 388-94.

313. Schultze-Lutter F, Michel C, Schmidt SJ, Schimmelmann BG, MaricNP, Salokangas RK, et al. EPA guidance on the early detection of clinical high-risk states of psychoses. *Eur Psychiatry* 2015 ; 30 : 405-16

314. SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA SCHIZOPHRÉNIE, *Refer-o-scope – L'outil pour observer et agir avant la psychose*, (en ligne), <https://www.refer-o-scope.com/accueil>

315. NATIONAL YOUTH MENTAL HEALTH FOUNDATION, *About headspace* (en ligne), Australie, <http://www.headspace.org.au/about-headspace/what-we-do/what-we-do>

Une autre piste nous a été signalée par le Collectif Schizophrénies, partant du constat que les jeunes cherchent d'abord de l'aide sur Internet. Des études américaines³¹⁶⁻³¹⁷ ont évalué positivement la mise en place d'annonces Google Adwords pour lier des termes de recherche sur internet à l'affichage d'annonces renvoyant sur une page d'accueil contenant des informations, témoignages de patients et un auto-questionnaire anonyme de dépistage des prodromes (44 % des destinataires ont consulté les informations, 15 % ont complété l'auto-questionnaire, 10 % ont eu un résultat positif, 3 % ont contacté le centre d'intervention précoce par courriel ou téléphone).

Exemple de dispositifs d'intervention précoce :

- le Centre d'évaluation pour Jeunes Adultes et Adolescents (C'JAAD)³¹⁸ accueille des jeunes franciliens qui rencontrent des difficultés psychiques débutantes. Le retentissement sur la scolarité, sur l'activité professionnelle, ou la vie sociale peuvent constituer de légitimes sources d'inquiétude nécessitant une évaluation. Au travers de consultations médicales et infirmières, et éventuellement de tests neuropsychologiques et d'explorations complémentaires (biologie, imagerie), un diagnostic de la situation est réalisé et restitué au patient. Une orientation est alors proposée. ;
- le SAMSAH Prepsy³¹⁹ est un service d'intervention précoce médico-sociale personnalisée, fondé sur le case management de cas complexes. Il s'adresse à des jeunes adultes de 18 à 25 ans atteints de troubles psychotiques émergents, entraînant un dysfonctionnement général dans leurs habiletés personnelles, familiales, relationnelles, scolaires et professionnelles. Ses interventions visent le rétablissement, par un meilleur accès aux services offerts par la collectivité et par le développement d'un réseau médico-social stable constitué de liens plus durables et plus efficaces entre les différents partenaires (médecin traitant, psychiatre libéral ou hospitalier, psychologue ou psychothérapeute, assistant social, services administratifs, institutions scolaires, organismes professionnels, familles ou proches...) ;
- Centre de liaison et d'intervention précoce de Nancy (CLIP) : exemple d'organisation fondée sur la prévention pour repérer et prendre en compte précocement les troubles psychiques qui se révèlent à l'âge de transition (adolescents-jeunes adultes) ;
- équipe mobile du CH de Jonzac : un cas pratique d'intervention multimodale des professionnels hors les murs pour le repérage des phases prodromiques.

« Alors oui, il y a des outils de repérage. Les recommandations de la Haute Autorité de Santé les listent. Ces outils sont connus. Après, la difficulté que nous avons dans l'autisme, c'est que c'est encore un handicap qui est exploré. Il y a des évolutions. Moi, je pense qu'il faut beaucoup plus miser sur du repérage et du dépistage, donner les moyens avant même qu'on sache si c'est le diagnostic A, B ou Z, à partir du moment où c'est « repérer, dépister » sur des indicateurs cliniques et fonctionnels, si on donne les moyens à la personne de répondre, déjà à ses premières difficultés. Je pense qu'on y gagnerait énormément. »

Personne concernée, représentant.e associatif.ve

316. Birnbaum, M.L., Candan, K., Libby, I., Pascucci, O. and Kane, J. (2016), Online Resources, Social Media and Help-Seeking Behaviour. *Early Intervention in Psychiatry*, 10: 397-403. <https://www.doi.org/10.1111/eip.12179>

317. Kirschenbaum, MA, Birnbaum, ML, Rizvi, A, Muscat, W, Patel, L, Kane, JM. Google search activity in early psychosis: A qualitative analysis of internet search query content in first episode psychosis. *Early Intervention in Psychiatry*. 2020; 14: 606– 612. <https://www.doi.org/10.1111/eip.12886>

318. <https://www.cjaad.wordpress.com/>

319. <https://www.prepsy.fr/notre-projet>

Dans le champ de l'autisme, a été récemment développé le « forfait précoce » qui permet un bilan et une prise en charge en libéral financés par la Sécurité Sociale, dès qu'il y a des suspicions et une orientation d'un médecin. Ce dispositif paraît intéressant à étendre au champ plus large des troubles psychiques car il pourrait permettre de bénéficier plus précocement de services de santé et d'accompagnement, sans attendre l'établissement d'un diagnostic souvent long à obtenir.

3.1.4 - Accès à des soins spécialisés

Après le repérage, se pose la question de l'orientation vers un dispositif spécialisé. Les soins collaboratifs, dispositifs partagés en santé mentale permettent d'avoir un avis spécialisé rapide, de même que le développement de la télé-expertise, il faut ensuite pouvoir orienter vers des professionnels ou structures de prise en charge adaptés aux besoins des personnes. Une des difficultés de la situation française est l'absence d'offre graduée lisible. Le système de santé mentale et notamment la sectorisation psychiatrique a été essentiellement pensé pour la prise en charge des troubles psychiques sévères et persistants. La graduation des soins n'a pas été réellement décrite dans les textes parus sur l'organisation des soins en psychiatrie.

Dans le cas des troubles fréquents et modérés majoritairement pris en charge en médecine de ville, les recommandations préconisent le recours à une psychothérapie. Mais jusqu'à présent, cet adressage se heurtait à des barrières financières pour les personnes concernées. La personne se retrouve soit suivie par son médecin généraliste de manière plus ou moins adéquate, soit est adressée vers un psychiatre libéral ou un CMP. Les psychiatres libéraux conventionnés, comme les CMP présentent des délais d'attente considérables, constituant une nouvelle barrière dans l'accès aux soins spécialisés.

Les expérimentations en cours de remboursement des psychothérapies dans le cadre d'un parcours de soin coordonné devraient permettre à terme de proposer les soins adaptés aux besoins des personnes avec un trouble psychique modéré et ainsi ne pas contribuer à l'embolisation des dispositifs plus spécialisés. L'accès à la psychothérapie est également souhaité par les personnes ayant reçu un diagnostic de trouble psychique sévère. Cet accès doit être favorisé et permettre à la personne de choisir son psychothérapeute.

Une des difficultés du système de santé mentale actuel est l'embolisation des centres médico-psychologiques et leurs difficultés à prendre en charge rapidement les personnes en demande de soins.

« Les CMP ne répondent pas à ces besoins aujourd'hui, avec des délais d'attente importants, d'un mois à trois mois pour un rendez-vous. Si c'est grave, c'est beaucoup trop tardif. Si l'on est dans les prémices et que l'on veut immédiatement le juguler, et empêcher que les choses se dégradent, il faut une réponse rapide et facile d'accès. Il y a beaucoup de pertes de chance à cause aujourd'hui de ces délais énormes et en plus de ce frein à aller consulter dans ce domaine, c'est certain. »

Personne concernée, représentant.e associatif.ve

La Cour des Comptes dans son rapport publié en 2021 sur les parcours dans l'organisation des soins en psychiatrie³²⁰, pointe les pertes d'efficacité systémique liées à l'absence d'approche graduée lisible.

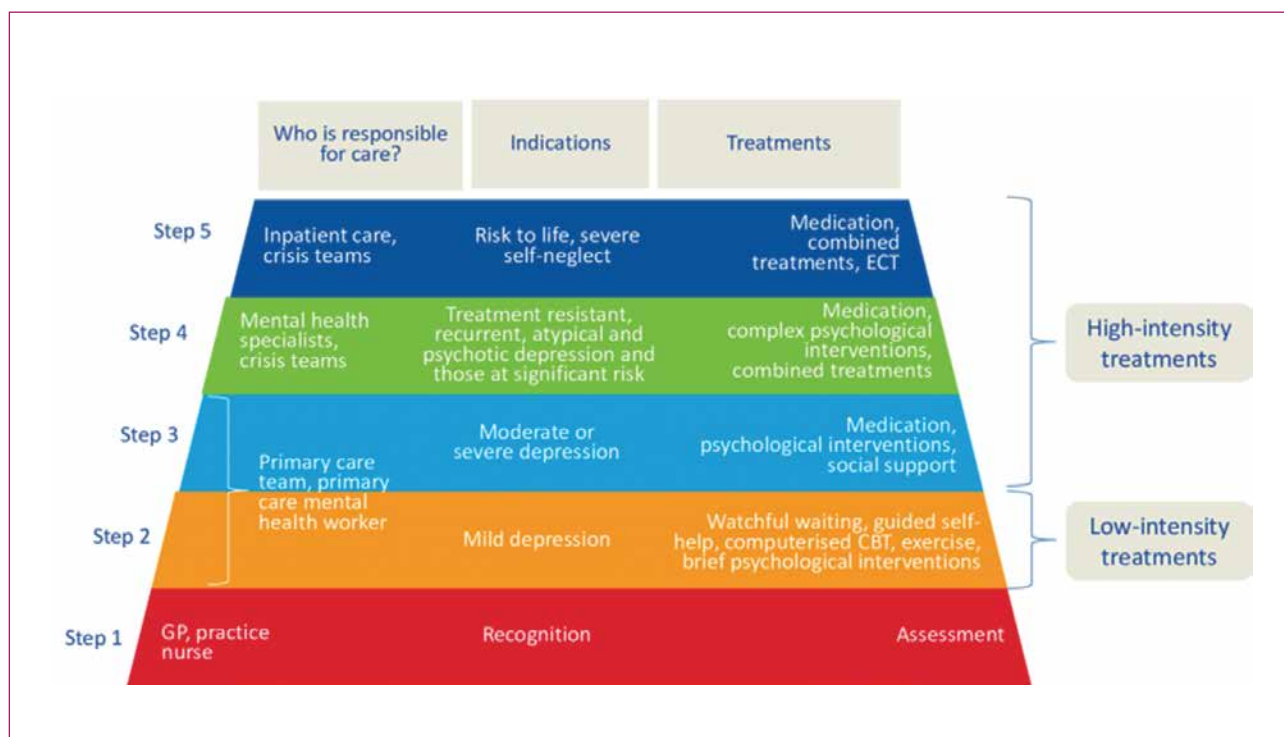
320. <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2021-02/20210216-rapport-parcours-organisation-soins-psychiatrie.pdf>

Pour les auteurs, l'absence de portes d'entrée dans les soins, identifiées en fonction des troubles et des besoins correspondants, la complexité de l'offre et son absence de gradation nuisent à sa compréhension par les personnes utilisatrices et par les médecins. Pour la Cour des Comptes, un des freins à une prise en charge précoce et pertinente est « la perplexité des médecins généralistes et des autres professionnels de première ligne quant à l'orientation de leurs patients vers des soins spécialisés ». Par ailleurs, les auteurs dénoncent une sélectivité insuffisante dans la dispensation des soins spécialisés, plus coûteux que les soins de premier niveau. Ainsi, l'examen des diagnostics fait apparaître qu'au moins **un tiers des entretiens en CMP est réalisé avec des patients qui relèveraient des soins de première ligne, si le médecin généraliste pouvait proposer les soins d'un psychologue, et, en tant que de besoin, disposer de l'appui d'un psychiatre**. Le développement de dispositifs tels que : le remboursement des psychothérapies, les dispositifs de soins partagés, les soins collaboratifs, la présence de professionnels de santé mentale dans les maisons de santé pluridisciplinaires devraient permettre à terme de répondre en partie à ces besoins dans la plupart des territoires.

Pour la Cour des Comptes, l'absence de gradation des soins est également source de pertes d'efficacité dans le cas des troubles plus sévères : absence de suivi proactif à domicile des personnes ayant le plus de besoins, le système étant débordé par le nombre de demandes, conséquence d'une demande trop large et pas assez ciblée, générant une proportion élevée d'admissions par les urgences, de ré-hospitalisations (notamment sans consentement), et incapacité à proposer un suivi rapide aux premières demandes de soins.

Selon le modèle gradué, le système de soins spécialisé en psychiatrie ne prend en charge que les patients souffrant de troubles sévères, dont certains peuvent nécessiter une hospitalisation, un suivi post-hospitalisation, voire un programme de réinsertion. Pour les cas légers et modérés, le médecin généraliste est entouré, suivant les pays, par des psychologues, voire par des conseillers ayant une formation en psychologie, des infirmiers de pratique avancée, pour évaluer les besoins des patients.

Figure 7 : Exemple de soins gradués: Stepped care model développé par le NICE :



Dans cet esprit, la Cour des Comptes recommande de filtrer l'accès aux CMP, en favorisant leur recentrage sur les personnes avec des besoins plus complexes nécessitant des soins spécialisés de psychiatrie faisant appel à une équipe pluriprofessionnelle et en encourageant la mobilité « proactive » des équipes. Cela nécessite l'ouverture élargie des horaires de CMP, en y acceptant des demandes de soins non programmés et les patients hors secteur. Pour certaines personnes auditionnées, il y a une crainte que ce filtrage augmente encore davantage la stigmatisation de ces lieux de soins spécialisés et que la création de ces deux filières, l'une pour les troubles psychiques fréquents, légers à modérés, en ville, l'autre pour les troubles plus sévères, toujours hospitalière et moins intégrée au système de santé général, nuise à la qualité des soins globaux et aux chances de rétablissement des personnes nécessitant des soins plus complexes

En 2020, l'IGAS s'est plus spécifiquement intéressée à la place des CMP dans le parcours des personnes. Les CMP assurent à la fois une activité d'accueil et de prise en charge, et une fonction de pivot et de coordination des acteurs. Le cœur de l'activité est l'accueil en proximité de la population sur orientation ou sur demande directe qui s'y voit proposer un entretien, et ouvert aux publics précaires, et, le cas échéant des soins et un accompagnement. En tant que pivot du secteur, le CMP constitue la porte d'entrée dans les soins psychiatriques et coordonne les activités ambulatoires en son sein, au domicile des personnes, ou auprès des partenaires sociaux, éducatifs, ou médico-sociaux. Les missions des CMP sont vastes et difficiles à atteindre, amenant à sacrifier certaines activités telles que la prévention primaire, l'aller vers ou la réhabilitation psychosociale pour se concentrer sur le diagnostic et le soin.

Deux perspectives sont ainsi proposées :

- à l'instar de la Cour des comptes, il s'agit d'afficher davantage une véritable graduation des soins et permettre la prise en charge en premier recours en ville des publics présentant des troubles légers à modérés. Les CMP doivent alors s'assumer comme un dispositif de second recours devant s'articuler avec un réseau de santé primaire composé de médecins généralistes bien formés et accompagnés, et de psychologues libéraux en mesure d'orienter vers les CMP les troubles sévères et persistants. Cependant, pour les auteurs, les problèmes d'accessibilité de l'offre hors CMP et la frontière pas toujours nette entre les publics (plus ou moins sévères, chroniques et/ou complexes) qui relèvent effectivement du CMP et les patients présentant des troubles légers à modérés nécessitent de maintenir une certaine souplesse dans la capacité d'accueil des CMP ;
- dans l'esprit de l'arrêté de 1986 confiant au CMP des missions allant de la prévention au suivi et à la posture, le CMP fait partie intégrante du réseau de soins primaires tout en assurant son rôle de second recours (notamment via la présence de professionnels de santé mentale dans les maisons de santé pluridisciplinaires). Mais cette perspective montre en partie ses limites aujourd'hui, le secteur étant saturé.

Il paraît nécessaire de jouer sur ces différents aspects en maintenant de la souplesse dans les dispositifs :

- au niveau des territoires, favoriser l'approche graduée des soins, en soutenant la prise en charge des troubles légers à modérés en soins primaires, avec l'appui des psychologues libéraux³²¹ et désengorger en partie la patientèle des CMP ;
- renforcer la réponse aux nouvelles demandes et la réactivité des CMP, en élargissant les horaires d'ouverture, proposant des soins non programmés et en développant l'aller vers. Certains secteurs ont développé des CMP d'accueil et d'orientation proactifs, différents des CMP de « suivi » ;

³²¹. Conditionné par une formation initiale validée nationalement

- la mise en place de guichets d'accès uniques via une plateforme territoriale d'évaluation et d'orientation en santé mentale, à l'instar de ce qui est développé dans le Rhône notamment (projet CADEO et POP) paraît une initiative intéressante à suivre et développer.

« En CMP, c'est d'avoir un dispositif qui soit, effectivement, je le disais, accessible, réactif et responsable. Donc l'idée de la responsabilité. C'est effectivement d'avoir un interlocuteur. On est dans cette idée de responsabilité et de réactivité. C'est-à-dire que si je ne vais donc pas bien, j'ai un interlocuteur, mais je peux tirer le fil à tout moment. Le fait d'avoir un dispositif sécurisant comme cela, produit de la sécurité interne chez le patient et son entourage, parce qu'on sait que l'on peut avoir à tout moment ou presque à tout moment une réponse à notre problème. »

Professionnel de santé

3.1.5 - Exiger la qualité des soins et services de santé mentale

L'exigence de qualité des soins et accompagnements en santé mentale a été rappelée par de nombreuses personnes entendues pour l'étude. La création de services de santé mentale de qualité exige de suivre des protocoles et des pratiques fondés sur des données factuelles, y compris pour l'intervention précoce, l'intégration des principes relatifs aux droits de l'homme, le respect de l'autonomie de l'individu et la protection de sa dignité.

Le sous-investissement de la recherche française en psychiatrie et santé mentale, par rapport au coût économique, épidémiologique et social des troubles psychiques est régulièrement pointé du doigt. Comme le souligne l'article de *The Economist*, investir dans la recherche en psychiatrie, offre un retour sur investissement de 37 % pour chaque euro investi (identique au retour sur investissements pour les maladies cardio-vasculaires), tant l'impact attendu sur la réduction des dépenses de santé et l'augmentation de productivité est important.

Dans de nombreux pays, des instituts nationaux de santé mentale ont été mis en place pour instaurer de meilleures pratiques en santé mentale : le National Institute of Mental Health³²² aux États-Unis, en République tchèque³²³ en Inde³²⁴ et au Japon³²⁵, le Centre National d'Excellence en santé mentale québécois³²⁶, désormais intégré au Ministère de la santé et des services sociaux. Ils contribuent notamment à diffuser les données scientifiques auprès des professionnels de santé et des usagers.e.s.

En France, plusieurs rapports ont appelé à la création d'un tel organisme national (parfois envisagé à l'instar de l'INCa pour le cancer), associant chercheurs cliniciens, professionnels de santé, chercheurs en sciences sociales, mais aussi usagers et proches afin de développer la recherche participative et répondant aux besoins des personnes.

En 2019, l'académie de médecine réclame la création d'un Institut national pour la santé mentale et la psychiatrie³²⁷. Plus récemment, des universitaires plaident pour un accompagnement renforcé à la qualité en psychiatrie et préconisent un renforcement du Conseil national pour la qualité des soins en psychiatrie en lien avec la Haute Autorité de santé, pour qu'il devienne l'instance chargée d'accompagner la mise en place des pratiques évaluées comme pertinentes. Pour le collège national des universitaires de psychiatrie, qualité et pertinence des soins sont « au cœur des préoccupations des concitoyens usagers de la psychiatrie et sont des facteurs

322. <https://www.nimh.nih.gov/>

323. <https://www.nudz.cz/en/>

324. <https://www.nimhans.ac.in/>

325. <https://www.ncnp.go.jp/en/mental-health/>

326. <https://www.cemh.lbpsb.qc.ca/fr-ca>

327. <http://www.academie-medecine.fr/soigner-les-maladies-mentales-pour-un-plan-de-mobilisation-nationale/>

majeurs d'attractivité pour la profession et l'un des leviers pour rattraper notre retard en termes de prévention ». Le centre de preuves en psychiatrie et santé mentale, né d'une convention de partenariat établie entre la HAS et l'Université de Versailles Saint Quentin³²⁸, constitue une initiative intéressante en ce sens, visant à la diffusion des données de preuves auprès des décideurs et acteurs de terrain.

L'amélioration de la qualité des soins passe à la fois par la diffusion des données probantes mais également par l'évaluation des pratiques et de l'expérience des usager.e.s. Ce point est développé dans le chapitre 4.2.

La qualité des soins en psychiatrie et santé mentale passe également par le renforcement du dialogue entre les usager.e.s et les professionnel.le.s de santé mais également par une meilleure lisibilité des droits des personnes accompagnées, sur des champs évidents dans d'autres disciplines (droit de choisir son professionnel, droit de connaître son diagnostic, droit d'accéder aux services adaptés, droit de mobiliser une personne de confiance, etc.). De nombreux témoignages recueillis dans le cadre de cette étude ont ainsi pointé les inégalités de traitement par rapport au reste du champ somatique. Ainsi l'accès à une évaluation diagnostique précoce lors d'apparition de troubles psychiques, et notamment pour les psychoses³²⁹ est essentiel. Le repérage précoce, facteur de bon pronostic³³⁰, doit être sanctuarisé au même titre que l'accès précoce au diagnostic en cancérologie ou dans d'autres secteurs de la santé. Concernant ces enjeux diagnostics, l'accès des usagers à la connaissance de leur diagnostic avec toute la bienveillance et l'adaptation aux capacités de compréhension de chacun, est un sujet fondamental, remonté par nombre d'usagers et pour lequel la Haute Autorité de Santé a émis récemment une note de cadrage³³¹. La garantie du libre choix de son psychiatre, mais également le droit à en changer, incluant le droit à changer de sectorisation, semble encore insuffisamment connu des usagers et des soignants, pour des raisons qui mériteraient d'être discutées. L'accès au diagnostic est fondamental, mais l'accès à une réévaluation diagnostique et thérapeutique, est aussi fondamentale afin d'actualiser la prise en charge des usager.e.s en santé mentale, et toujours à leur demande. Actuellement l'accès à un centre expert, par exemple dans le cadre d'un épisode dépressif sévère, reste trop souvent à la main des professionnels de santé, sans que la personne concernée puisse le demander par elle-même. De la même façon qu'un usager ayant un cancer souhaite le plus souvent accéder aux meilleurs soins, les plus modernes, plus efficaces, et les mieux tolérés, et parfois à un deuxième avis, il en va de même pour les usager.e.s en santé mentale.

La qualité des soins doit également intégrer les aspects thérapeutiques et plus spécifiquement médicamenteux. Les recommandations sont très claires pour un certain nombre de pathologies³³²⁻³³³, avec des traitements de première, seconde intention, dont les médecins se saisissent avec une temporalité variable, dépendant du rythme d'actualisation des connaissances, et, de l'application de l'obligation de DPC, incluant ces sujets. Un.e usager.e ne saurait être maintenu.e dans l'ignorance de la stratégie adoptée pour le soigner en cardiologie, en pneumologie, en dermatologie par exemple. Il en va de même en psychiatrie, avec la nécessité de prendre en charge toutes les comorbidités induites ou non par ces stratégies thérapeutiques, à expliquer à la personne concernée.

328. <https://www.cnpp-cnqsp.com/>

329. Moreno-Küstner B, Martín C, Pastor L, Prevalence of psychotic disorders and its association with methodological issues. A systematic review and meta-analyses, PLoS One. 2018;13(4):e0195687. Epub 2018 Apr 12

330. Albert N, Weibell MA. The outcome of early intervention in first episode psychosis. Int Rev Psychiatry. 2019 Aug-Sep;31(5-6):413-424. doi: 10.1080/09540261.2019.1643703. Epub 2019 Aug 28. PMID: 31456455

331. https://has-sante.fr/jcms/p_3291840/fr/annonce-d-un-diagnostic-psychiatrique-a-un-patient-enjeux-et-principes-place-de-l-entourage-note-de-cadrage

332. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/guide_ald23_schizophr_juin_07.pdf

https://www.has-sante.fr/jcms/c_1739917/fr/episode-depressif-caracterise-de-l-adulte-prise-en-charge-en-premier-recours

333. Fleischacker WW, Arango C, Arteel P, Barnes TR, Carpenter W, Duckworth K, Galderisi S, Halpern L, Knapp M, Marder SR, Moller M, Sartorius N, Woodruff P. Schizophrenia--time to commit to policy change. Schizophr Bull. 2014 Apr;40 Suppl 3(Suppl 3):S165-94. doi: 10.1093/schbul/sbu006. PMID: 24778411; PMCID: PMC4002061.

Faire connaître aux usager.e.s des services de santé mentale les recommandations de bonne pratique concernant leur situation clinique et ainsi les soins et accompagnements auxquels ils et elles ont droit, permettrait aux personnes concernées et à leurs proches de jouer un rôle dans le contrôle de la mise en place de ces recommandations et d'améliorer la qualité des soins reçus.

Enfin la répartition des lieux de prise en charge des personnes vivant avec des troubles psychiques reste, en France, très clivée, avec d'un côté des établissements sociaux et médico-sociaux, et de l'autre côté des établissements sanitaires. Deux mondes qui se côtoient selon les circonstances et qui accueillent les mêmes publics, mais qui peinent encore à développer un socle de qualité commun, au bénéfice des personnes accueillies souvent alternativement dans ces établissements. La question de la continuité des parcours se pose pour les usager.e.s, que ce soit entre ces établissements, ou entre territoires, afin de garantir les libertés individuelles, pour que toute personne souhaitant changer de territoire, puisse bénéficier d'une continuité dans son suivi psychiatrique ou de soins et d'accompagnement. Actuellement, le financement séparé (hors CPOM), des soins par le biais des ARS, de l'accompagnement par les MDPH qui décident aussi des orientations, rend le système de soins et d'accompagnement particulièrement opaque et peu lisible pour les personnes concernées et leurs proches. L'ensemble génère des absences de prise en charge ou des délais de prise en charge trop longs régulièrement mis en exergue par les associations d'usagers³³⁴.

De façon plus générale, la question de l'évaluation de la qualité dans les établissements ou services de soins ou d'accompagnement des personnes suivies pour des troubles psychiques se pose. La certification a fait progresser le soin dans les établissements sanitaires mais en abordant peu l'accompagnement et les enjeux d'inclusion, de travail, de logement, de renforcement de l'autonomie. L'évaluation externe, dispositif léger concernant les établissements sociaux et médico-sociaux, aborde largement l'accompagnement mais moins le soin. Les deux dispositifs mériteraient d'être discutés, à l'image des travaux menés par la commission en charge du social et du médico-social de la Haute Autorité de Santé. Un référentiel unique de la qualité des parcours des usager.e.s en santé mentale, co-porté, pourrait être une piste.

3.2 - Service à rendre : Soutenir l'autonomie et l'accès à une vie active et sociale choisie par la personne

« Je pense que l'autonomie c'est une question avant tout sociale. Ça dépend de quelle autonomie on parle mais je pense que j'ai eu beaucoup de chance d'être soutenue, ce qui m'a permis d'être petit à petit autonome. C'est très difficile de se construire tout seul, surtout quand on a des difficultés, donc avoir un entourage soutenant peut vraiment aider à avoir une certaine autonomie ».

Personne concernée

« Nous parlons toujours de soins et d'accompagnement au sens où la santé est extrêmement importante, mais pour se maintenir en bonne santé mentale pour la majeure partie de nos proches, il y a un réel besoin d'accompagnement. Donc c'est vrai que nous parlons toujours de soins et d'accompagnement, même si en France, les systèmes sont en tuyaux d'orgue et que vous avez d'un côté le système de santé avec les financements de ce système

334. https://www.unafam.org/sites/default/files/imce/2646/Unafam_DP%20avec%20mesures_pap_30092021.pdf

de santé, et que de l'autre côté, vous avez le handicap avec les financements qui sont liés au handicap. Mais pour nous, c'est un, c'est que cela reste un point essentiel que cette difficulté de cohérence entre le sanitaire, le médico-social et le social. »

Proche de personne vivant avec un trouble psychique, Représentant.e associatif.ve

« On peut avoir des soins magnifiques, mais une fois que les soins s'arrêtent, quelque part, tout s'arrête. C'est-à-dire le cocooning parce que cela peut aller jusque-là, n'est plus là. Et la pauvre personne, si elle est seule ou alors si elle est mal entourée, si elle n'a pas la bienveillance nécessaire, parce qu'il lui faut beaucoup, beaucoup de bienveillance et beaucoup de patience pour un patient qui n'est pas stable, à ce moment-là, les risques de rechutes sont élevés. Et donc, en termes d'assurance-maladie, parce que moi-même, j'ai eu des arrêts dans ma vie professionnelle, le coût en est immense en fait, parce qu'il y a le coût direct sur les institutions de soins, mais le coût indirect, surtout les arrêts de travail, les coûts que cela représente en termes de compensation. »

Personne concernée, représentant.e associatif.ve

L'ensemble des personnes rencontrées dans le cadre de ce travail ont évoqué le manque de services d'accompagnement à la vie quotidienne, de dispositifs de soutien à la sortie d'hospitalisation. **Ces services à rendre reposent sur une ressource essentielle qui est l'aide humaine.** Pour de nombreuses personnes interrogées, l'offre de « compensation du handicap psychique » proposée aujourd'hui en France n'est pas adaptée et insuffisante. Le soutien de l'autonomie et du pouvoir d'agir implique que les soins ne soient pas « premiers » mais mobilisés en fonction du projet de vie de la personne. **Le projet de vie de la personne est prioritaire et les soins et services d'accompagnement proposés doivent le soutenir et non le diriger.** Le parcours de soins proposé doit s'articuler avec la réponse à l'ensemble des besoins, et en particulier de soutien social et nécessite de construire une coordination entre les acteurs du sanitaire, du social et du médicosocial effective et fluide, alors que les institutions dans lesquelles travaillent ces acteurs, leur financement et les décideurs sont tous différents. La préservation du pouvoir d'agir et l'appui sur les ressources de la personne impliquent également que ces soins et accompagnements soient réalisés en ambulatoire, et en évitant au maximum les hospitalisations non programmées, et particulièrement sans consentement.

Un système de santé mentale centré sur les personnes doit comprendre des services et des formes de soutien qui visent non seulement à atténuer les symptômes des troubles psychiques, mais aussi à favoriser la capacité des gens à vivre avec leurs troubles et à atteindre la meilleure santé mentale et le meilleur bien-être possibles. Dans plusieurs pays, les principes axés sur le modèle du rétablissement sont devenus la pierre angulaire des politiques en matière de santé mentale.

Les principes clés de cette orientation peuvent se traduire ainsi :

- Avoir une approche biopsychosociale des besoins de la personne : besoins sanitaires (psychiques et somatiques) et sociaux,
- Privilégier les soins ambulatoires au plus près du lieu de vie de la personne,
- Soutenir la personne dans la communauté et sa participation citoyenne active.

Il nous paraît important aujourd'hui d'afficher et de soutenir plus fermement cette orientation pour la transformation du système de santé mentale français.

3.2.1 - Orienter le modèle de soins en santé mentale vers le rétablissement des personnes

Il est reconnu aujourd'hui, et les personnes interrogées l'ont confirmé, que la maladie ne représente plus la seule cible à combattre. La lutte pour l'inclusion de chacun, l'accès à une meilleure qualité de vie, le recouvrement d'un espoir en l'avenir et l'apprentissage de stratégies de reprise en main de sa destinée deviennent tout autant prioritaires³³⁵. Montrer que certaines personnes ayant reçu un diagnostic de trouble psychique sévère (dont la schizophrénie) pouvaient se rétablir a fortement impacté le traitement et l'accompagnement de l'ensemble d'entre elles et a amené de nombreux Etats à réorganiser les soins de santé mentale autour de l'insertion dans la cité (*op. cit.*). Alors que l'approche médicale, visant la rémission clinique et la prévention des rechutes, repose essentiellement sur la prescription d'un traitement, notamment d'une médication adaptée, autrement dit d'un remède essentiellement externe, laissant la personne dans une posture relativement passive (posture de « patient »), l'approche visant le rétablissement requiert par définition la restauration d'une posture active de la personne pour se réengager dans une vie active et sociale³³⁶. L'enjeu est qu'elle retrouve un sentiment de contrôle sur sa vie, ce qui est à la fois le but mais aussi la façon, à promouvoir, de progresser vers ce but. D'où l'accent mis sur un mode d'accompagnement s'attachant à favoriser et soutenir l'autodétermination, *l'empowerment* (la restauration du pouvoir de décider et d'agir) et l'autonomisation des personnes³³⁷.

La perspective de rétablissement impose de définir de nouveaux objectifs de prise en charge, non plus centrés sur la rémission symptomatique, mais davantage sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes. Le modèle du rétablissement constitue un changement de paradigme qui s'est imposé très largement avec un niveau de preuve élevé. Ce modèle modifie la cible du système de santé pour l'orienter vers la qualité de vie, l'autonomie, l'insertion et l'accomplissement personnel des personnes.

L'approche orientée vers le rétablissement fait partie des approches centrées sur la personne, qui prennent en compte les différents domaines de son existence. En santé mentale, le lien est explicitement fait entre rétablissement et personnalisation des services car les personnes sont perçues de façon holistique : « whole patients in their whole context »³³⁸.

Pour l'Association des jeunes psychiatres et des jeunes addictologues³³⁹, « *Faire du rétablissement des personnes concernées le cœur de notre métier, c'est changer notre façon de concevoir le soin. C'est considérer que le contrôle des symptômes via une approche uniquement médicale ne suffit pas à aider la personne à retrouver une vie satisfaisante. C'est comprendre que le paradigme du rétablissement est une approche globale centrée sur les besoins de la personne, tels qu'elle les exprime et les priorise, et non pas uniquement sur ce que le soignant pense « bon pour elle ». C'est positionner le respect des droits fondamentaux comme une boussole guidant les soins, permettant de garantir la pleine citoyenneté aux personnes que nous soignons et accompagnons. C'est penser notre métier de soignants, quelle que soit notre orientation théorique, comme aidant la personne à reprendre son pouvoir sur elle-même, sur ses décisions, sur ses choix de vie.* »

Ce type d'approche modifie fortement la nature des liens entre les professionnels et la personne qu'ils soignent et accompagnent, en laissant à cette dernière une marge de décision accrue par rapport aux pratiques paternalistes encore trop souvent à l'œuvre. Cette responsa-

³³⁵. Martin B., Durand B., Arveiller JP, 2017, Santé mentale et processus de rétablissement

³³⁶. Hardy-Baylé MC, 2015, Données de preuves en vue d'améliorer le parcours de soins et de vie des personnes présentant un handicap psychique sous-tendu par un trouble schizophrénique, Centre de preuves en psychiatrie et santé mentale

³³⁷. Greacen, T. J., E. (2012). *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie. Rétablissement, inclusion sociale, empowerment.* : Eres.

³³⁸. Brewis, R. & Fitzgerald, J. (2010). *Citizenship in Health : self-direction theory to practice*, Wyhall, West Midlands : In Control Partnerships.

³³⁹. Communiqué du 3 décembre 2019 présenté ici : <https://www.cnpp-cnqsp.com/>

bilisation va de pair avec une appropriation par la personne de ses possibilités, de ses difficultés et des possibilités thérapeutiques qui lui sont offertes. Les pratiques orientées vers le rétablissement s'appuient sur une approche partenariale de confiance entre la personne vivant avec des troubles psychiques, son entourage (si souhaité par la personne) et les professionnels du soin et de l'accompagnement.

Même si leurs origines sont différentes, les approches centrées sur les personnes en santé mentale et les pratiques orientées vers le rétablissement des personnes partagent de nombreux points communs : permettre à la personne de garder le contrôle sur sa vie, être accompagnée dans la prise de décision informée. Les deux approches soutiennent ainsi un réel partenariat entre la personne, l'entourage et les services. Les deux concepts sont interdépendants et chacun présuppose l'autre³⁴⁰. Les pratiques orientées vers le rétablissement des personnes partent du principe que l'expérience unique de la personne est le point de départ de toutes les actions. Le processus collaboratif de rétablissement débute en essayant de comprendre les expériences de la personne, sa situation de vie et comment cela affecte sa vie quotidienne de son point de vue. Le chemin à parcourir est déterminé par la personne à partir de ses propres valeurs et préférences, à la base des principes des approches populations-centrées en santé. En santé mentale, les approches personnes-centrées impliquent une approche holistique et le respect de l'individu et de ses expériences et besoins uniques³⁴¹⁻³⁴². Les deux approches reconnaissent les dimensions personnelles et sociales des problèmes de santé mentale. Selon le « Substance abuse and mental health services administration » américain, la centralité sur la personne est un composant fondamental du rétablissement³⁴³. Et à l'inverse, l'implémentation d'une approche population-centrée nécessite une culture des équipes et des structures engagées dans les valeurs des soins centrés sur la personne et orientés vers le rétablissement. Pour ces auteurs, une adoption réussie d'un plan de soins centré sur la personne commence avec une orientation des services et des professionnels vers le rétablissement³⁴⁴. Une approche centrée sur les personnes en santé mentale nécessite que les professionnels croient en le possible rétablissement des personnes, en l'importance de soutenir l'auto-détermination, en le droit à vivre dans la cité comme droit fondamental pour tous, quel que soit son handicap. C'est seulement une fois que ces valeurs seront intégrées chez les professionnels que l'approche personne-centrée et partenariale pourra se développer dans la pratique³⁴⁵⁻³⁴⁶.

Depuis les années 2000, les pratiques de soins en santé mentale orientées vers le rétablissement sont devenues un terme courant, évoqué dans de nombreux rapports et recommandations internationales. **Le concept de rétablissement fait dorénavant partie des principes fondamentaux et est au cœur des réformes des politiques de santé mentale dans de nombreux pays** occidentaux anglophones dont les États-Unis³⁴⁷, la Nouvelle Zélande³⁴⁸, le Royaume Uni³⁴⁹, l'Australie³⁵⁰, l'Irlande³⁵¹, le Canada³⁵². Dans ce dernier pays, le rapport Kirby et Keon en 2006 a déterminé trois

340. Hummelvoll Jan Kare, Karlsonn Bengt, Borg Marit, Recovery and person-centredness in mental health services : roots of the concepts and implications for practice, *International Practice Development Journal*, 2015, 5 (suppl) 7

341. Gask L, Coventry P, 2012, Person-centred mental health care : the challenge of implementation, *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, vol. 21, n°2, pp. 139-144

342. Morgan S., Yoder L., 2012, A concept analysis of person-centered care, *Journal of Holistic Nursing*, vol. 30, n°1, pp. 6-15

343. Davidson, L., Tondora, J., O'Connell, M.J., Lawless, M.S. & Rowe, M. (2009). A practical guide to recovery-oriented practice: Tools for transforming mental health care. New York: Oxford University Press

344. Miller E, Stanhope V, Restrepo-Toro M, Tondora J, Person-centred planning in mental health : a Transatlantic collaboration to tackle implementation barriers, *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 2017, 20(3) : 251-267

345. Tondora J, Miller R, Slade M., Davidson L, 2014, Partnering for recovery in mental health : a practical guide to person-centered planning

346. Hoboken, NJ : John Wiley & Sons, Tondora J., Miller R, Davidson L, 2012, The top ten concerns about person-centred care planning in mental health systems, *International Journal of Person centered medicine*, 2, 410-420

347. Department of Health and Human services, 2003

348. Mental Health Commission, 1998

349. Boardman *et al.*, 2010

350. National Framework for Recovery-Oriented Mental Health Services, 2013

351. Mental Health Commission, 2005

352. Commission de la santé mentale du Canada, 2015

valeurs essentielles à l'établissement de services orientés vers le rétablissement : 1) donner à l'individu la liberté de choisir, parmi la gamme de services offerts, ceux qui sont les plus susceptibles d'aider à son rétablissement; 2) prioriser des interventions dans le milieu de vie des personnes; 3) offrir une gamme de services globale et intégrée pouvant s'adapter aux changements que la personne vivra durant son expérience de rétablissement³⁵³.

Exemple du cadre stratégique en matière de santé mentale au Canada (2009), intitulé « Vers le rétablissement et le bien-être » :

Un système de santé mentale qui reconnaît et prend en considération les interactions complexes entre les dimensions individuelles et sociales qui ont des répercussions sur la santé mentale doit être global et axé sur la personne dans son approche vers le rétablissement et le bien-être. (...).

Ce document – cadre fixe 7 objectifs qui rejoignent les attentes des personnes auditionnées dans le cadre de ce travail :

« Le présent cadre propose sept objectifs pour un système de santé mentale transformé :

- Les personnes de tout âge vivant avec des troubles mentaux ou une maladie mentale sont activement engagées et appuyées dans leur processus de rétablissement et d'atteinte du bien-être.
- La promotion de la santé mentale est favorisée et les troubles mentaux ainsi que les maladies mentales sont évités lorsque c'est possible.
- Le système de santé mentale répond aux besoins variés de toutes les personnes qui vivent au Canada.
- Le rôle des familles dans la promotion du bien-être et la prestation de soins est reconnu, et leurs besoins sont pris en considération.
- Les personnes ont un accès équitable et opportun à des programmes, des traitements, des services et des formes de soutien appropriés, efficaces et véritablement intégrés, qui tiennent compte de leurs besoins.
- Les mesures prises sont fondées sur diverses sources de connaissances et de données probantes, les résultats sont mesurés et la recherche progresse.
- Les personnes vivant avec des troubles mentaux ou une maladie mentale sont entièrement intégrées à titre de membres de la société. »

En France, l'orientation du modèle de soins et services en santé mentale vers le rétablissement s'est affichée récemment dans certains documents stratégiques : le décret d'application des projets territoriaux en santé mentale³⁵⁴ évoque le rétablissement des personnes, la feuille de route santé mentale et psychiatrie indique que « Les priorités en matière de santé mentale répondent aujourd'hui à un objectif de rétablissement pour les personnes ayant des troubles psychiques, impliquant la promotion de leurs capacités et visant leur accès à une vie active et sociale choisie ». La feuille de route précise que pour les troubles psychiques sévères et persistants, le suivi sanitaire et social des personnes doit être « orienté selon les principes du rétablissement. Ce parcours est

³⁵³. Fleury, M. J. G., G. (2012). *Etat de situation sur la santé Mentale au Québec et réponse du système de santé et de services sociaux*.

³⁵⁴. décret du 27 juillet 2017 relatif au projet territorial de santé mentale (PTSM)

constitué de suivis intensifs ambulatoires pour éviter les hospitalisations et d'un accès aux techniques de soins connues pour être efficaces dans la réduction du handicap fonctionnel. Les objectifs de cette organisation sont d'être résolument tournés vers l'ambulatoire, d'offrir un case management de proximité, sanitaire et social, assurant une continuité du suivi socio-sanitaire tout au long du parcours ». Pour le Ministère, cette orientation nécessite une évolution des organisations et pratiques professionnelles dans les champs sanitaire, social et médico-social afin de mettre en œuvre des interventions adaptées et coordonnées permettant de construire, dans le respect des compétences de chacun, des réponses individualisées fondées sur les besoins et aspirations des personnes et de leurs aidants. Il souligne également la nécessité de mieux diffuser et s'approprier les outils de référence et recommandations de bonnes pratiques produits par la Haute Autorité de Santé (HAS et ex-Anesm), l'Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP), et le Centre de preuves en psychiatrie et santé mentale.

Dans la pratique clinique, la diffusion des pratiques orientées vers le rétablissement des personnes reste très inégale en France, et en retard par rapport aux autres pays occidentaux.

Le « Traité de réhabilitation psychosociale » écrit sous la direction du Pr Nicolas Franck, paru en juillet 2018, propose un état des lieux du développement de ces pratiques en France, déploiement qui reste très hétérogène selon les régions et les territoires³⁵⁵.

Le développement des soins de réhabilitation psychosociale qui participent au rétablissement des personnes est inscrit dans l'instruction DGOS du 16 janvier 2019³⁵⁶, et a été fréquemment évoqué par les personnes auditionnées comme à encourager fortement. La réhabilitation psychosociale favorise le rétablissement et l'inclusion sociale des personnes ayant des troubles psychiques en améliorant leur connaissance d'elles-mêmes et en renforçant leurs capacités de décision et d'action. Des soins de réhabilitation psychosociale doivent ainsi être proposés à toute personne ayant un trouble psychique sévère ou un trouble du spectre de l'autisme³⁵⁷.

L'objectif est de garantir aux personnes vivant avec des troubles psychiques invalidants, ou connaissant des limitations des fonctions et des habiletés sociales en raison de leur pathologie, un accès à ces soins dans une trajectoire de rétablissement, par une meilleure prise en compte de leurs capacités, de leurs compétences et de leurs choix. Les soins de réhabilitation psychosociale ont « *pour enjeu de favoriser le rétablissement personnel et l'inclusion sociale des personnes en tenant compte de la nature et de la complexité de leurs difficultés et de leurs besoins, en s'appuyant sur leurs capacités préservées et en respectant leurs choix* »³⁵⁸. Elle retient en priorité les capacités des personnes. Elle s'exerce principalement en ambulatoire, « hors les murs » et appelle de nouvelles organisations qui privilégient :

- le retour et le maintien dans un milieu de vie ordinaire (domicile) avec plus ou moins d'étayages en termes d'accompagnement médico-social, de soin ou d'aide à domicile, en fonction de la lourdeur du handicap associé aux troubles psychiques ;
- l'insertion sociale et professionnelle des personnes ;
- la désinstitutionnalisation et le transfert du soin et de l'accompagnement « hors les murs ».

Ce qui caractérise cette approche du soin par rapport à d'autres est l'importance accordée à la permanence de l'évaluation de la situation de la personne, de ses compétences et de ses ressources cognitives, bien plus que le trouble dont elle souffre³⁵⁹.

355. Cf. site de l'Association francophone de remédiation cognitive : <https://www.remediationcognitive.org>

356. Instruction n° DGOS/R4/2019/10 du 16 janvier 2019 relative au développement des soins de réhabilitation psychosociale sur les territoires

357. N. Franck, Réhabilitation psychosociale, Volume , Issue , /2020, Pages , ISSN 0246-1072, [http://www.dx.doi.org/10.1016/S0246-1072\(20\)44160-4](http://www.dx.doi.org/10.1016/S0246-1072(20)44160-4)
[http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0246-1072\(20\)44160-4](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0246-1072(20)44160-4)

358. Franck N., 2018, Traité de réhabilitation psychosociale

359. Anap, 2019, mettre en place la réhabilitation psychosociale dans les territoires, <https://www.ressources.anap.fr/parcours/publication/2510>

L'instruction précise que ces nouveaux outils thérapeutiques « ont vocation à compléter l'offre de soins déjà présente dans les établissements sanitaires. Cette offre de soins doit s'inscrire dans un travail en réseau qui doit impliquer l'ensemble des acteurs du parcours de santé et de vie des personnes, notamment des soins primaires, éducatifs, sociaux et médico-sociaux, de la ville, venant en soutien de l'autonomie et de l'insertion sociale et professionnelle afin de permettre la mise en œuvre du projet global de réhabilitation favorable au rétablissement de la personne. Son cadre de mise en œuvre est le PTSM, permettant d'organiser entre les acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux et avec les usagers et les familles, une prise en charge globale et coordonnée des besoins des personnes souffrant de troubles psychiques ou susceptibles d'en développer, adaptée aux lieux de vie des personnes ». L'ANAP a également produit un document visant à accompagner le développement des soins de réhabilitation psychosociale sur les territoires et souligne le faible développement de ces approches, et leur faible accessibilité actuelle aux personnes qui en auraient besoin.

Les soins de réhabilitation psychosociale reposent sur la mise en œuvre de thérapies en partie déjà évoquées dans ce rapport et souhaitées par les personnes entendues telles que : « *les programmes d'éducation thérapeutique, les programmes de remédiation cognitive, les programmes d'entraînement des compétences et des habilités sociales, les psychothérapies cognitivo-comportementales, les programmes de soutien des familles (consultations ou entretiens individuels, groupe psychoéducatif/d'éducation thérapeutique des familles, thérapie familiale..), ainsi que la mise en œuvre potentielle de modalités de case-management. Au-delà du recours aux outils thérapeutiques, d'autres actions sont indispensables. Parmi elles, le case management est indispensable pour les personnes les plus vulnérables (en particulier celles qui sont désorganisées ou très délirantes) ; les activités physiques adaptées favorisent le bien être et permettent d'améliorer la santé physique et mentale, le respect des recommandations de prescription et l'optimisation de la prescription psychopharmacologique permettent de limiter la iatrogénie, toutes les mesures réduisant la stigmatisation et l'autostigmatisation améliorent l'image que les personnes ont d'elles-mêmes, le soutien familial soulage le fardeau des proches et bénéficie indirectement aux personnes ayant des troubles, enfin, le logement accompagné et l'accompagnement vers l'emploi optimisent les chances de réussite des projets touchant à ces domaines* »³⁶⁰. Tous ces aspects ont été évoqués comme des réponses à améliorer par les personnes interrogées dans cette étude, certains sont développés ci-dessous.

« La réhabilitation qui aujourd'hui est passée dans une circulaire de 2019 dont nous avons prouvé tous les bienfaits. Elle est encore très, très, très, très inégalement distribuée, mise en œuvre et même, je dirais, pas toujours considérée par l'ensemble des praticiens comme quelque chose qui peut aider. »

Proche de personne vivant avec des troubles psychiques, Représentant.e associative.ve

Le site internet du Centre ressources de Réhabilitation psychosociale et Association francophone de Remédiation cognitive : www.centre-ressource-rehabilitation.org présente un annuaire des centres et équipes qui proposent des soins de réhabilitation psychosociale dans les territoires :

www.centre-ressource-rehabilitation.org/-trouver-un-centre-de-rehabilitation-psychosociale-

360. N. Franck, Réhabilitation psychosociale, Volume , Issue , /2020, Pages , ISSN 0246-1072, [http://www.dx.doi.org/10.1016/S0246-1072\(20\)44160-4](http://www.dx.doi.org/10.1016/S0246-1072(20)44160-4)
[http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0246-1072\(20\)44160-4](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0246-1072(20)44160-4)

3.2.2 - Approche biopsychosociale des ressources et besoins de la personne

« Lorsqu'il y a une hospitalisation, ce serait très, très important de mener en même temps qu'un bilan psychiatrique, un bilan somatique. Aujourd'hui, c'est à peu près fait, mais en même temps, de mener un bilan social. Quelles sont les conséquences sociales des troubles sur la personne ? Et du coup, de quoi a-t-elle besoin pour retourner chez elle et vivre une vie décente ? Et retourner chez elle, avec s'il y a un handicap, avoir cette compensation du handicap : ça va être un SAVS, un SAMSAH, peut être un jobcoach si c'est quelqu'un qui est dans l'emploi, cela va être peut-être quelqu'un qui va l'accompagner dans son logement pour qu'elle ait une vie décente dans ce logement. Ce bilan social devrait être mené de manière systématique lorsqu'une personne est hospitalisée. J'ai une belle sœur qui a fait un AVC par exemple très important. Dans le cadre de son AVC, elle a effectivement eu tout ce qui est le sanitaire, le soin, mais on a mis en place très vite un bilan social. Où vit-elle ? Est-ce qu'elle a quelqu'un ? Est-ce qu'elle vit seule, est-ce qu'elle ne vit pas seule, est-ce qu'elle a des enfants ? Est-ce qu'elle a un travail ? Quelles sont ses ressources ? A-t-elle besoin d'être aidée dans l'accès à ses droits ? Finalement ces bilans sanitaires au sens psychologique, somatique et social vont permettre d'identifier quels sont les besoins de la personne et quel type finalement de case managers faut-il mettre en place auprès d'elle et auprès de sa famille pour que la famille ne se retrouve pas finalement à être le seul acteur qui va devoir conduire son proche au CMP, remplir le dossier MDPH, faire une demande de RQTH... »

Proche, représentant.e associatif.ve

Le manque de soutien à la sortie d'une hospitalisation ou de l'annonce du diagnostic a été soulevé par la majeure partie des personnes interrogées. La maladie va affecter l'ensemble des domaines de la vie de la personne et actuellement cette « compensation du handicap psychique » paraît insuffisante. Si la sectorisation psychiatrique a permis le développement des soins ambulatoires, le soutien dans la communauté de la personne, a été insuffisamment pensé et accompagné. Cette nécessité d'une approche biopsychosociale de la personne existe depuis toujours en psychiatrie, mais elle ne se traduit pas toujours concrètement dans la vie de la personne. Les approches centrées sur les personnes obligent à privilégier le parcours de vie au parcours de soin de la personne.

Elles nécessitent de réaliser un **bilan global des besoins de la personnes, sanitaire (psychique et somatique) et social**. La réhabilitation psychosociale débute ainsi par une évaluation intégrative multidisciplinaire qui permet de mettre en perspective les forces et les limitations, dans le cadre d'une approche centrée sur la personne qui prend en compte ses attentes et son contexte de vie, dont ses contraintes sociales et familiales.

Un plan de suivi socio-sanitaire individualisé est ensuite établi avec la personne, permettant de mettre en perspective la situation actuelle de la personne, celle qu'elle souhaite atteindre et les moyens nécessaires pour y parvenir dont les séquences de soins. Les plans de service individualisés s'inscrivent dans ce même courant d'idées où la personne est reconnue comme experte de sa situation et doit être associée étroitement au plan d'action³⁶¹. La personne est au centre du processus. Il est très important que ce soit elle qui en prenne le contrôle et qu'elle soit en mesure d'exercer les choix qui lui conviennent, avec l'appui des professionnels, y compris en ce qui concerne la nature des soins³⁶².

361. Lemay, L. et coll. (2007). *Ensemble vers un même horizon* : Manuel de référence pour la réalisation des Plans de services individualisés (PSI) et intersectoriels (PSII) à Laval-Volet jeunesse. Laval (Québec) : Agence de la santé et de services sociaux de Laval. 81 p. En ligne : http://www.sssslaval.gouv.qc.ca/IMG/pdf/Manuel_reference_PSI_-Ensemble_vers_un_meme_horizon.pdf

362. N. Franck, Réhabilitation psychosociale, Volume , Issue , /2020, Pages , ISSN 0246-1072, [http://www.dx.doi.org/10.1016/S0246-1072\(20\)44160-4](http://www.dx.doi.org/10.1016/S0246-1072(20)44160-4) [http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0246-1072\(20\)44160-4](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0246-1072(20)44160-4)

Des **modalités de case-management/care-management peuvent venir soutenir cette approche globale et coordonnée des services à rendre à la personne**. Le case-management permet d'ancrer la personne dans son milieu de vie et d'éviter l'incohérence des interventions thérapeutiques, sanitaires et sociales en les coordonnant. Il est porté par un intervenant qui peut être un soignant ou un travailleur social. Le case manager entretient des relations horizontales avec la personne qu'il accompagne, son fonctionnement doit être flexible et centré sur la personne³⁶³.

« Oui, effectivement, il faut un éventail de réponses pour que la personne puisse trouver un soutien à un moment donné, ce qu'elle n'a pas trouvé chez le psychiatre, elle doit pouvoir le trouver, comme vous le dites, à juste titre, chez le psychologue, chez son médecin généraliste. Mais quelque part, à un moment donné, il faut qu'elle ait un interlocuteur où elle se sente soutenue pour arriver à parler de toutes ses problématiques, parce que c'est tout de même pas évident de raconter sa vie comme ça quand elle a été cabossée pour plein de raisons, raisons familiales, raisons professionnelles, on a du mal. Je le vois par exemple dans les commissions des droits à l'autonomie. Par exemple, on a des experts qui sont là, qui nous présentent le dossier de la personne pour qui on doit prendre une décision d'orientation et d'un seul coup, la personne a le droit de demander à être reçue par la commission. Parce que la commission décide que c'est un non-lieu, on va dire, et elle fait appel à la commission, elle vient. Le problème qui se pose, c'est que la personne qui vient au recours pour parler de sa difficulté, elle aimerait avoir son médecin traitant qui l'accompagne pour pouvoir se faire comprendre auprès de l'équipe pluridisciplinaire et elle se trouve à un moment donné déconcertée. En fin de compte, on l'a fait pour elle, c'est un parcours du combattant. C'est vraiment le tiers qui manque. Vous voyez, le médecin traitant qui pourrait être là pour justement donner envie à la personne de se défendre dans de bonnes conditions. Docteur, je ne sais pas quoi répondre. Est-ce que vous pouvez répondre à ma place ? Vous voyez tout cela. C'est la compensation du handicap. Si la prestation de compensation était bien déterminée, on pourrait imaginer que la prestation de compensation aide à financer une personne, à accompagner cela, parce que la vulnérabilité, vous savez, je ne sais pas si vous avez été devant un tribunal quand vous arrivez le matin, que vous allez essayer de défendre votre bout de gras. Je parle d'un refus d'AAH ou à un refus de la prestation de compensation. Et vous êtes sous camisole chimique, devant tout ce grand monde, il faut arriver à situer où on en est. C'est là où le médecin généraliste serait un accompagnateur vraiment désirable pour la personne parce que moi, j'y vais pour parler de mes problèmes personnels à la maison, comment je vis, à un moment donné, le médecin, tout ce qui va être un problème de santé. Il va savoir expliquer ce que j'ai envie de dire. (...) Cela pourrait être le médecin généraliste ou une personne de confiance nommée par la personne »

Personne concernée, représentant.e associatif.ve

Les fonctions de care-manager, référents ou coordinateurs de parcours paraissent essentielles à pouvoir mobiliser dans le cas des parcours de santé et de vie complexes. Les témoignages abondent pour dire les difficultés à faire face, tant le système de santé³⁶⁴ est devenu labyrinthe et opaque. France Assos Santé propose ainsi dans ses 20 propositions pour améliorer la participation des usagers du système de santé, la création d'un nouveau métier, celui de « référent parcours » : « *Expert des pathologies du patient, ce professionnel de santé serait un facilitateur des parcours de santé complexes, et à ce titre, l'interlocuteur privilégié de tous les intervenants. Grâce à ce soutien, les bénéficiaires seraient assurés de profiter d'un suivi global et adapté, et de vivre le quotidien avec davantage de sérénité* ». Dans le champ de la santé mentale, un soutien dans l'accès aux droits des personnes est également nécessaire.

363. Op.cit.

364. <https://www.france-assos-sante.org/presentation/tous-unis-pour-notre-sante/un-systeme-de-sante-plus-solidaire/>

En Suède, un modèle intéressant nous a été signalé : des systèmes de « médiateur personnel » ont été mis en place depuis les années 2000³⁶⁵⁻³⁶⁶. Ces médiateurs sont des personnes formées qui font du travail de proximité et établissent des relations de confiance avec les personnes en besoin de soutien. Ils aident les personnes à prendre le contrôle de leur situation personnelle, identifier leurs besoins de soins et d'accompagnement et s'assurent que les personnes reçoivent l'aide nécessaire. Les médiateurs n'ont pas de responsabilité médicale, sont indépendants et travaillent seulement pour représenter les personnes qu'ils accompagnent.

3.2.3 - Privilégier les soins et services ambulatoires, le soutien au domicile des personnes

« Au niveau de l'hôpital, il ne faut pas faire du gardiennage au niveau des patients qui arrivent à l'hôpital, qui sont en crise. Je pense qu'il faut au maximum développer l'ambulatoire, c'est-à-dire que les gens restent le plus possible chez eux, faire des interventions chez eux, donc que les médecins soient des médecins nomades. Il faut donc que la médecine aille vers le patient et non pas les patients vers la médecine. Je pense que c'est ça la vraie révolution qu'il faudrait faire, notamment en santé mentale. Puis, donner de l'information au patient et ne pas faire de la rétention d'information. Il y a eu les soins à l'hôpital, c'est-à-dire par les médicaments que j'ai absorbés. Quand je délirais, cela aurait été bien qu'on ait un discours cohérent par rapport à cela et que l'on me dise : « oui, Monsieur X, vous êtes en train de ne plus être dans la réalité générale. Là on va pratiquer tel soin et tel soin pour vous en sortir ». Au moins, avoir un discours d'adulte à adulte. J'aurais aimé avoir les soins et pas à l'hôpital en ambulatoire ».

Personne concernée

Si les soins et services ambulatoires sont largement développés en psychiatrie depuis la mise en place de la sectorisation psychiatrique, les personnes concernées et proches souhaiteraient plus de réactivité, de mobilité, de flexibilité de ces services, afin d'éviter les situations de crise qui amènent à une hospitalisation, souvent non souhaitée. La mobilité des services oblige à repenser la place des soins psychiatriques non pas dans un aller et retour entre psychiatrie et communauté, mais à considérer la psychiatrie comme un partenaire dans la communauté, au même titre que d'autres intervenants tels que les médecins généralistes, les services sociaux ou la justice de paix³⁶⁷. Il s'agit de prendre la forme d'un virage ambulatoire inclusif visant l'autonomie et la pleine citoyenneté de la personne.

On peut citer différents modèles de psychiatrie mobile. Le secteur de psychiatrie en constitue un, mettant l'accent sur la nécessité d'intégrer les aspects hospitaliers et ambulatoires dans un ensemble coordonné, l'équipe du CMP pouvant réaliser des visites à domicile. Dans les pays anglo-saxons, les modèles d'*assertive community treatment* ou *assertive outreach team*, décrivent quant à eux le transfert de ressources de l'hôpital vers la communauté pour développer des soins « complets » et « affirmés » (assertive) auprès des patients comme « alternative à l'hospitalisation »³⁶⁸. La Suisse comme d'autres pays, ont choisi une 3^{ème} voie, intégrant les innovations et les qualités de ces deux modèles en réinterprétant les éléments essentiels comme la fourniture de manière ciblée et proactive d'une évaluation et des soins psychiatriques individuels à des personnes souffrant de troubles psychiatriques et difficilement accessibles, et d'inscrire ces interventions dans un partenariat à plus long terme avec une perspective systémique plus large comprenant les intervenants de premier recours tels que les médecins généralistes, les infirmières à domicile ou les services sociaux.

365. <http://zeroproject.org/policy/sweden-2/>

366. <http://po-skane.org/in-foreign-languages/>

367. Bonsack C., Koch N., Holzer L., Baier V., Stancu I., Samitca M., Charbon Y., Equipes de psychiatrie mobiles pour les trois âges de la vie : l'expérience lausannoise, 2008, revue médicale Suisse, 171

368. Op.cit.

L'aller vers et la mobilité des équipes s'intègrent dans la notion plus large de soutien dans la communauté. Dans un document datant de 2002, le Ministère de la Santé et des services sociaux du Québec, dessine les lignes directrices pour l'implantation de mesures de soutien dans la communauté en santé mentale³⁶⁹. Dans la perspective de l'appropriation du pouvoir d'agir, le soutien dans la communauté est un moyen privilégié pour aider la personne à vivre avec satisfaction et succès dans la communauté. Quatre principes de base caractérisent le soutien dans la communauté : il se fait dans le milieu de vie choisi par la personne ; il permet à la personne d'exercer une activité significative ; il accompagne la personne dans l'exercice de sa citoyenneté ; il tient compte de la présence des membres de l'entourage. Le soutien dans la communauté donne lieu à divers types d'interventions qui peuvent être : aide ou accompagnement, enseignement ou apprentissage, réadaptation, traitement, protection sociale.... Le soutien dans la communauté s'inscrit dans le temps, avec une intensité qui peut varier selon les besoins de la personne. Il va de pair avec une démarche d'appropriation du pouvoir par la personne, démarche qui lui permet d'être un citoyen ou une citoyenne à part entière. Le soutien variera selon les trajectoires des personnes et pourra nécessiter, selon les situations, un accompagnement s'échelonnant sur une assez longue période. Trois types de soutien sont distingués dans ce document : le soutien intensif dans le milieu, par équipe et intégré, le soutien d'intensité variable et de coordination, le soutien de base non intensif.

La notion de soutien intensif dans le milieu est l'un des modèles de services les plus étudiés dans la littérature scientifique en psychiatrie et dont l'impact sur la réduction de l'utilisation des services hospitaliers est le mieux démontré³⁷⁰⁻³⁷¹⁻³⁷²⁻³⁷³⁻³⁷⁴. Il s'adresse à des personnes vivant avec un trouble psychique sévère en situation de vulnérabilité et d'instabilité importante, voire de désocialisation, des modèles de soutien d'intensité variable peuvent également être mis en place pour une durée limitée pour des personnes dont l'intégration dans la cité est moins entravée par la maladie³⁷⁵.

Les équipes mobiles de soutien intensif à domicile, d'interventions de crise ont été plébiscitées par la plupart des personnes interrogées. Pour Leboyer et Llorca, « La logique d'intervention d'équipes mobiles dans le lieu de vie du malade doit devenir la norme, au quotidien comme en temps de crise, les maladies chroniques n'ont plus vocation à être soignées au long cours à l'hôpital. Une expérimentation suisse menée auprès de personnes de 18 à 35 ans atteintes de psychose débutante a démontré son efficacité sur l'acceptation des soins, l'observance des traitements, le pronostic et la socialisation des malades. Il existe moins de 100 équipes mobiles en France contre près de 800 en Allemagne »³⁷⁶. Ces équipes mobiles de soutien intensif à domicile ont été mises en place dans plusieurs territoires mais sont loin d'être répandues, alors qu'elles constituent un des services essentiels à rendre pour les personnes concernées et leurs proches. Leur recensement est difficile. Certaines sont spécialisées (intervention précoce, précarité, urgence, psycho-gériatrie). Les modalités d'aller vers mises en place par le secteur 59G21 à Armentières ont régulièrement été citées par les personnes interrogées et proposent un suivi intensif au domicile des personnes. D'autres équipes mobiles visent plus l'intervention

369. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001321/>

370. T. BURNS et autres, « Use of intensive case management to reduce time in hospital in people with severe mental illness : Systematic review and meta-regression », *British Medical Journal*, vol. 335, no 7615, 2007, p. 336-340

371. G.R. BOND et autres, « Assertive community treatment for people with severe mental illness », *Disease Management and Health Outcomes*, vol. 9, no 3, 2001, p. 141-159

372. G.R. BOND et autres, « Assertive community treatment for frequent users of psychiatric hospitals in a large city : A controlled study », *American Journal of Community Psychology*, vol. 18, no 6, 1990, p. 865-891

373. S.D. PHILLIPS et autres, « Moving assertive community treatment into standard practice », *Psychiatric Services*, vol. 52, no 6, juin 2001, p. 771-779

374. E.A. LATIMER, « Economic impacts of assertive community treatment : A review of the literature », *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 44, no 5, juin 1999, p. 443-454

375. Fleury MJ, Grenier G, 2002, État de situation sur la santé mentale au Québec et réponse du système de santé et de services sociaux.

376. Leboyer M., Llorca PM, 2018, *Psychiatrie : l'état d'urgence*.

de crise. Nous pouvons notamment citer l'équipe ERIC (Equipe rapide d'intervention de crise) du CH Plaisir dans les Yvelines, l'équipe EPIC (équipe psychiatrique d'intervention et de crise) du CH Charles Perrens qui couvre la métropole Bordelaise et vise davantage les personnes non-demandeuses de soin. L'observatoire de l'Unafam recense aussi plusieurs bonnes pratiques d'aller vers en psychiatrie, notamment : l'équipe mobile Paris Centre des Hôpitaux St Maurice, EQUIPAD (Entourage quotidien par une unité d'intervention de psychiatrie pluridisciplinaire à domicile) du CHU de Nantes, l'équipe PSYMOBILE du CH le Vinatier à Bron, l'unité locale d'intervention de crise et d'évaluation (ULICE) à l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille, les équipes ELIOS et EMAP à Argelès et Perpignan portées par le CH de Thuyr. Le collectif Schizophrénies en propose un recensement, ainsi que des conseils pour les proches en cas d'urgence et de crise :

www.collectif-schizophrenies.com/les-schizophrenies/que-faire-en-cas-de-doute-ou-d-urgence#urgence

Il nous paraît important d'intégrer le développement des équipes mobiles dans une modalité plus globale de soutien durable dans la communauté, à l'instar de qui est développé au Québec.

3.2.4 - Reconnaître et mieux couvrir les besoins d'accompagnement des personnes vivant avec un trouble psychique

La plupart des personnes interrogées ont souligné l'insuffisance ou l'inadaptation de l'offre d'accompagnement qui est proposée aux personnes vivant avec un trouble psychique et à leurs proches, notamment en termes de places de SAMSAH et SAVS, mais également en structures d'hébergement médico-social, type établissement d'accueil non médicalisé ou médicalisé.

« C'est une catastrophe pour avoir accès à une MAS, c'était quatre ans. Maintenant, on est à cinq ans. Enfin voilà. Qu'est-ce que cela veut dire en termes de possibilités que l'on offre aux personnes ? là, il y a réellement un souci. Mais en même temps, il faut bien l'avouer, il faut qu'il y ait des MAS ou des FAM, mais ce n'est pas ce que demandent les personnes et ça, il faut quand même le dire. Elles ont envie de vivre, elles veulent vivre dans la cité, elles ont besoin d'être aidées, et que leur handicap soit compensé pour pouvoir vivre dans la cité. Mais globalement, elles ne souhaitent pas être dans un établissement de type FAM ou MAS. Nous, on croit beaucoup aux résidences accueil, mais il n'y en a encore très très très, très, très très peu. L'habitat inclusif dont on parle beaucoup. Nous, on dit que nous ne sommes pas du tout certains qu'il va y avoir beaucoup d'habitats inclusifs qui vont se monter pour les personnes en situation de handicap psychique, pour des raisons très simples, c'est que les bailleurs, ils ont la trouille. Il n'y a donc pas de prestation de compensation du handicap à ce jour. Il n'y a pas suffisamment de SAMSAH. Donc le bailleur n'a pas envie d'être celui qui va être à la fois le bailleur et qui va devoir porter l'accompagnement. Si vous prenez par exemple une personne qui a un handicap physique, l'habitat inclusif, c'est juste une démarche de la personne parce qu'elle a déjà sa PCH et elle a déjà finalement ses services d'accompagnement »

Proche, représentant.e associati.f.ve

La compensation du handicap psychique proposée à l'heure actuelle semble très éloignée des besoins exprimés par les personnes, du fait en partie d'une méconnaissance des spécificités du handicap psychique par rapport aux autres types de handicap, et ce, malgré la reconnaissance du handicap psychique par la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

« La béquille pour un handicap physique, évidemment, c'est l'appareillage. C'est une adaptation du lieu, c'est le matériel. La béquille, l'adaptation et la compensation pour le handicap psychique, c'est de l'accompagnement, de l'accompagnement humain, c'est très différent. Alors bien sûr, dans certains cas pour le physique, il y a aussi de l'accompagnement humain mais ce n'est pas du même ordre. »

Personne concernée, représentant.e associatif.ve

« La loi de 2005 a été très généreuse parce qu'elle a fait bouger le curseur, en reconnaissant en tant que telle la personne en situation de handicap. La seule chose que moi, je peux regretter, c'est que dans la loi de 2005, la prestation de compensation pour les personnes handicapées physiques est très, très bien. Moi-même, je suis hémiplégique, je pourrais en bénéficier. Il n'y a pas de souci. La question ne se pose pas. Mais par contre, si je suis schizophrène et que j'ai besoin d'une aide humaine à la maison pour m'aider à participer et à organiser mes tâches ménagères, mes tâches de garde d'enfants, tout cela... l'aide humaine n'est pas du tout comprise dans la prestation de compensation. Donc c'est quand même dommage parce que c'est vraiment autant, comme pour le handicap physique, cela peut être des aides techniques qui peuvent compenser le handicap, mais pour la santé mentale, c'est vraiment l'aide humaine et l'aide humaine n'est pas reconnue en prestation pour la santé mentale au même titre que le handicap physique. C'est un des débats que l'on pourrait discuter pendant longtemps, parce qu'en termes de l'égalité des chances, eh ben effectivement, la santé mentale à travers cela, est quelque part un peu stigmatisée. »

Personne concernée, représentant.e associatif.ve

Cette aide humaine est importante pour accompagner et soutenir la personne dans les activités de la vie quotidienne, dans son accès et la défense de ses droits.

Au-delà de la réactivité et de la mobilité des services ambulatoires, le manque d'agilité et de flexibilité du système a été évoqué par plusieurs personnes interrogées.

« C'est pareil à la MDPH. Faut que vous soyez toujours dans le même état mental et physique 365 jours sur 365 jours. Quand on vous donne une aide, vous n'avez pas le droit de dire un mois, j'ai été un peu mieux, j'ai eu un peu moins besoin puis j'ai un peu plus besoin le mois prochain. Sinon, vous perdez votre aide à le dire. C'est terrible là aussi, quelque part, on majore les coûts parce que du coup, il vaut mieux se dire très en besoin tout le temps, par peur de manquer. Sinon, il n'y a aucune souplesse. Moi, j'ai l'impression que quand on va à la MDPH, j'ai l'impression de m'abonner à un opérateur téléphonique. Il faut que je prenne le téléphone, la boxe et la télé en même temps. Si je n'ai pas besoin de la télé, ce n'est pas possible. C'est dramatique. Une perte d'argent qui est phénoménale. »

Personne concernée, représentant.e associatif.ve

3.2.5. - Mettre en place les conditions permettant le plein exercice de la citoyenneté

« Il faut quand même rester sur l'idée qu'une personne en santé mentale ne vit pas uniquement dans le soin, elle est aussi dans une vie sociale et que cette vie sociale, il faut l'accompagner à partir du domicile, à partir de la propre vie de la personne »,

Personne concernée, représentant.e associatif.ve

« On sait que c'est très compliqué pour une personne qui est bénéficiaire de l'AAH de faire valoir un droit au logement. Enfin, il y a des bailleurs sociaux qui sont assez frileux, par exemple pour louer des appartements à des personnes précarisées et en situation de handicap. L'ennui est que les retentissements de la prise en charge psychiatrique, les retentissements sociaux, sont indéniables. En fait, une fois qu'on a mis le pied dans la partie de la psychiatrie, on est engagé dans un processus de disqualification sociale et qui se traduit dans le travail, dans le logement, dans les relations amicales, familiales, etc. Voilà, je pense qu'il y a des gens qui n'ont pas lieu d'être dans les services de la psychiatrie. Il y a énormément de choses à faire en amont pour éviter les décrochages sociaux. Parce que là, ce sont les conséquences derrière. Après une hospitalisation en psychiatrie, il y a un avant et un après. Les retentissements sont quand même vachement importants. »

Personne concernée, représentant.e associatif.ve

Il s'agit ici de soutenir les personnes dans l'accomplissement de leurs rôles sociaux, l'amélioration de leurs conditions de vie et de leur participation sociale. Plusieurs domaines de la participation sociale ont été évoqués lors des entretiens : parentalité, scolarité-études, logement, emploi, notamment.

Le besoin de soutien à l'exercice de la parentalité a été évoqué par plusieurs personnes interrogées comme un des domaines où les besoins étaient importants et les solutions absentes. Il est également ressorti dans le cadre d'une recherche-action participative menée par Advocacy-France.

« Le placement est quasiment systématique et il n'y a pas de compensation et d'aide humaine pour que les personnes puissent réaliser pleinement leur rôle éducationnel et leur parentalité. Et cela crée de surcroît, forcément une souffrance à la souffrance. Et les familles, les parents, se sentent un peu bafoués dans leurs droits, ce droit à la parentalité. Ce n'est pas du tout dans les conceptions actuelles de prévoir des dispositifs des ressources humaines susceptibles d'éviter des placements qui sont très mal vécus par les parents et par les enfants également. »

Personne concernée, représentant.e associatif.ve

« Le fait qu'il n'y ait pas d'aide dans le cadre de la parentalité, on reconstruit encore un échec pour la maman ou le papa qui veut essayer d'être comme tout un chacun, un bon parent ou quelque chose comme ça, en sachant que souvent, ce sont des personnes qui ont déjà vécu ces problématiques, d'où le développement de la souffrance psychique par des problèmes familiaux qui viennent de loin. Des fois, vous voyez, c'est assez pervers parce que la personne accouche au même titre que tout un chacun. On lui donne son enfant, on lui confie, elle le garde trois mois, six mois et quand il commence à s'épanouir, effectivement, il peut y avoir une personne qui subit sa décompensation à ce moment-là. Parce qu'il n'y a rien de pire qu'une maman qui est en décompensation, double souffrance. Elle se rend compte elle-même qu'elle n'est plus en capacité de pouvoir assumer son rôle de maman. Et quelque part, effectivement, du fait de la souffrance qu'elle traverse, elle peut être maltraitante. (...) On ne leur a pas dit : vous avez besoin d'aides spécifiques pour aller plus loin dans votre rôle de parents. Vous voyez, nous avons été dans le déni pendant toute la grossesse. La maman, elle a eu une grossesse à peu près normale, accompagnée et au moment de l'accouchement, là, il y a un manque de suivi et la personne, elle se retrouve face à elle et vous imaginez tout ce que cela peut engendrer comme souffrance et voire même des TS pour certaines ou certains. »

Personne concernée, représentant.e associatif.ve

3.2.5.1 - Accès et maintien dans un logement

« Ça fait partie de la santé d'être dans un endroit où on se sent bien. Je sais que pour ma propre autonomie, ce qui est important de pouvoir être dans un logement dont je m'occupe entre guillemets seule. Vous n'avez pas forcément besoin d'aide extérieure pour y voir plus clair. Donc ça, c'est déjà quelque chose d'important. J'essaye vraiment de gérer moi-même l'espace dans lequel je vis, c'est quelque chose d'important. »

Personne concernée

« Avoir un logement à soi, c'est avoir une source financière pour pouvoir gagner sa vie et ne pas dépendre de ta famille, c'est une autonomie. Si on doit vivre chez ses parents ou chez sa mère, etc., l'autonomie est entravée. »

Personne concernée

Avoir un logement indépendant est un élément fondamental de l'exercice de la citoyenneté, de l'intégration et de la participation sociale des personnes. De plus, la stabilité résidentielle est un élément déterminant lorsqu'une personne désire retrouver son pouvoir d'agir. Plusieurs défis freinent l'intégration de personnes vivant avec un trouble psychique dans des logements autonomes, notamment la précarité financière, la rareté des logements salubres et abordables, la stigmatisation et le manque de soutien approprié.

Il est important que les personnes qui souhaitent habiter en logement autonome en aient la possibilité et soient adéquatement soutenues. Les formules de logement autonome accompagné d'un soutien approprié dans la communauté ont la préférence des personnes vivant avec un trouble psychique. L'accompagnement vers un logement autonome doit toujours être privilégié pour les personnes qui le souhaitent. Toutefois, étant donnée la diversité des besoins, des capacités, des préférences et des aspirations des personnes, une gamme complète et variée de solutions d'hébergement plus ou moins transitoires doit être disponible sur les territoires. Les personnes doivent être orientées vers une ressource ou un logement approprié en fonction de leurs préférences, d'une évaluation de leurs besoins en matière d'accompagnement et d'intensité de services.

L'article 69 de la Loi de Modernisation de notre système de santé prévoit que le projet territorial de santé mentale développe un programme relatif au maintien dans le logement et d'accès au logement et à l'hébergement accompagné pour les personnes en souffrance psychique qui en ont besoin. Sur le territoire du PTSM, doit être proposé un panel de solutions souples et modulables, afin de répondre à la fois au besoin d'accompagnement dans/vers le logement et au besoin d'inclusion et d'autonomie, en tenant compte de la multiplicité des besoins individuels et de leur variabilité dans le temps. Certains dispositifs non dédiés aux personnes vivant avec des troubles psychiques sont intéressants à mobiliser : intermédiation locative, habitat inclusif, appel à projet 10 000 logements HLM accompagnés³⁷⁷.

Si l'offre doit avant tout répondre à une logique d'inclusion en milieu ordinaire, elle doit néanmoins couvrir un large spectre, du logement autonome à l'offre d'hébergement médico-sociale. Le Ministère en recense plusieurs :

- logement autonome avec ou sans intervention d'un service médicosocial ;
- sous-location individuelle (intermédiation locative³⁷⁸) ou collective (avec ou sans maîtres de maison) par le biais d'une association ;

³⁷⁷. <https://www.solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/projet-territorial-de-sante-mentale/article/priorite-2>

³⁷⁸. <https://www.solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/projet-territorial-de-sante-mentale/illustrations/article/experimentation-du-programme-intermediation-locative-iml-pour-les-personnes>

- habitat inclusif pour les personnes en situation de handicap et les personnes âgées³⁷⁹ ;
- hébergement à temps plein, séquentiel ou temporaire dans le secteur médico-social (MAS, FAM, foyer d'hébergement, foyer de vie pour adultes, IME, ITEP) ;
- Pour les publics les plus démunis ou en situation de précarité : résidences accueil, pensions de famille, CHRS, appartements de coordination thérapeutique, dont les nouveaux ACT « psy » pour les personnes ayant des troubles psychiques et le nouveau dispositif spécifique d'ACT « Un chez soi d'abord ».

Les dispositifs existent, ils sont insuffisamment répandus sur les territoires et l'offre d'hébergement résidentiel médico-social à temps plein reste majoritaire avec plus de 120 000 places disponibles. Cette situation est d'ailleurs pointée par la rapporteure spéciale de l'ONU sur les droits des personnes handicapées, qui reproche à ces structures d'hébergement de restreindre la liberté des personnes en les séparant et les isolant de la collectivité, en leur ôtant le choix et le pouvoir de décision en matière de lieu de vie et de mesures d'assistance, et en les restreignant considérablement dans leur prise de décisions au quotidien. Afin de soutenir l'autonomie des personnes, des solutions de logements autonomes accompagnés doivent être plus largement déployés.

Des partenariats et actions auprès des bailleurs sociaux, gardiens d'immeubles peuvent être menées pour les informer et les soutenir dans l'accueil de ces locataires (exemple du GCSMS Santé mentale et habitat à Marseille³⁸⁰). Des maisons d'accueil spécialisées (MAS) « hors les murs », ou foyers d'accueil médicalisés (FAM) « hors les murs » tels que portés par la fondation John Bost en partenariat avec les ARS et les MDPH, contribuent à la transition dans laquelle les établissements médico-sociaux existants doivent s'engager, pour renforcer « l'aller-vers » et s'inscrire dans la démarche actuelle de prise en charge en partenariat. Des modalités de soins et d'accompagnement permettant le maintien ou la restauration de la capacité des personnes à habiter doivent être assurées.

Selon les personnes interrogées, les dispositifs de logements accompagnés sont insuffisamment développés en France. Le programme Un Chez soi d'abord a été fréquemment cité et vise les personnes sans abri. Les piliers du dispositif rejoignent ceux d'une approche partenariale et centrée sur les personnes : responsabilisation de la personne, poursuite de l'accompagnement vers le rétablissement quel que soit son parcours résidentiel (sortie du logement, incarcération, mobilité, consommation active de produits...), multi-référence³⁸¹ de l'équipe, présence de travailleurs pairs et accompagnement dans l'environnement.

L'observatoire de l'Unafam a également identifié quelques dispositifs de logements accompagnés, dont les appartements de coordination thérapeutiques, les résidences accueil (<https://www.observatoire.unafam.org/2019/05/13/residence-sociale-residence-accueil/>), les familles gouvernantes gérées par l'UDAF. L'Unafam identifie également quelques initiatives d'accompagnement à domicile intéressantes à développer :

- SAAD <https://www.observatoire.unafam.org/2018/01/10/association-ensemble-54/>
- Des solutions multiservices :
<https://www.observatoire.unafam.org/2018/02/23/association-cote-cours/>
<https://www.observatoire.unafam.org/2018/01/10/les-invites-au-festin/>

379. https://www.cnsa.fr/documentation/guide-de_l-habitat-inclusif-pour-les-personnes-handicapees-et-les-person.pdf

380. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/projet-territorial-de-sante-mentale/illustrations/article/l-accompagnement-dans-le-maintien-et-l-acces-au-logement-des-personnes-ayant>

381. La multi référence correspond à une culture commune, « de ne pas oublier que le cœur de la pratique consiste à comprendre collectivement ce que la personne demande à l'équipe et non pas que sa demande soit construite en miroir des supposées qualifications professionnelles de chacun ». Le programme expérimental « UN CHEZ-SOI D'ABORD » Abrégé du rapport final du Volet qualitatif de recherche, Christian Laval, Jean Mantovani, Delphine Moreau, Pauline Rhenter, Octobre 2016.

D'autres dispositifs existants à l'étranger nous ont été signalés. L'Italie a développé de nombreuses structures résidentielles non hospitalières dispersées dans la ville, prenant notamment la forme d'appartements partagés. Des structures d'hébergement sont également conçues et gérées à 100 % par des usagers des services de santé mentale. L'association Lister à Utrecht propose à la fois des appartements thérapeutiques, des logements indépendants en ville, noue des partenariats avec les bailleurs sociaux (<https://www.lister.nl/locaties/>), mais soutient également un « Recovery-College », un « Recovery Hotel » et des « Retreats » (séminaires résidentiels sur le rétablissement, l'empowerment..) dirigés par et pour les usagers (Enik <https://www.enikrecoverycollege.nl/>).

3.2.5.2 - Accès et soutien dans l'emploi

« L'autonomie financière a été très dure au départ pour moi puisque je n'arrivais pas à travailler. Maintenant, d'être autonome, ça change tout au niveau de l'estime de soi, au niveau de l'affirmation de soi, même s'il y a encore beaucoup de choses à travailler. De pouvoir dire que j'ai mon appartement, ma voiture, mon travail, mes amis, pour moi ça change vraiment tout. Pour rien au monde, je ne reviendrais en arrière dans les situations où j'étais dépendante. Pour moi, la pire chose c'était de dépendre des autres, de dépendre des soins, de dépendre des médicaments, de dépendre financièrement de ma famille, de dépendre des transports des personnes qui me prennent en voiture, je n'en pouvais plus. Dans la société, avoir un travail ce n'est pas juste rapporter de l'argent, c'est avoir des collègues. Pour moi avant, travailler en équipe, travailler avec des collègues c'était impensable. Et aujourd'hui, ce que j'aime en allant au travail c'est retrouver mes collègues, partager ses émotions. »

Personne concernée

L'implication sociale et le travail peuvent exercer une grande influence sur la santé, la qualité de vie et le rétablissement des personnes vivant avec un trouble psychique. La diversité des parcours, des besoins et des façons de contribuer socialement doit être prise en compte. La participation sociale peut prendre plusieurs formes qui doivent toutes être encouragées et soutenues : le bénévolat, les études, le travail à temps partiel ou à temps plein, les activités adaptées. La contribution des personnes vivant avec un trouble psychique ne dépend pas que d'une volonté individuelle. La communauté, les dirigeants, les institutions ont la responsabilité de mettre en place des conditions qui favorisent l'implication sociale de ces personnes.

L'emploi est un objectif prioritaire chez les personnes ayant des troubles psychiatriques sévères, pourtant le taux d'emploi reste faible dans cette population³⁸². Comme pour le logement, l'offre de services concernant l'emploi nécessite d'être variée, souple et modulaire de manière à s'adapter au mieux aux besoins évolutifs des personnes. Là encore, l'accès et le maintien des personnes dans l'emploi en milieu ordinaire est préféré par les personnes et doit être prioritairement visé. Le Ministère de la Santé et des Solidarités³⁸³ indique qu'un lien doit être établi dans les territoires avec les acteurs et ressources existantes (Pôle emploi, Cap emploi, AGEFIPH, FIPHP, SAMETH, dispositifs d'emploi accompagné, GEM ayant choisi de développer une activité centrée sur l'accès et le maintien dans l'emploi, Clubhouse...) afin, d'une part, de sensibiliser les employeurs et, d'autre part, d'accompagner les personnes dans leur recherche et leur maintien dans l'emploi, par le biais notamment de dispositifs d'emploi accompagné. Le dispositif d'emploi accompagné consiste en un accompagnement souple, individualisé des personnes en situation de handicap souhaitant travailler en milieu ordinaire de

³⁸². Marwaha S., Johnson S., Schizophrenia and employment- a review, Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 2004, 39 : 337-49

³⁸³. <https://www.solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/projet-territorial-de-sante-mentale/article/priorite-2>

travail ou travaillant déjà en milieu ordinaire, mais rencontrant des difficultés pour se maintenir dans leur emploi. Ce dispositif permet aux bénéficiaires d'être accompagnés vers et dans l'emploi par une conseillère ou un conseiller en emploi ou job-coach. L'accompagnement s'inscrit sur le long terme et couvre toutes les étapes du parcours professionnel, y compris lorsque la personne a trouvé un emploi. L'employeur de la personne inscrite dans ce dispositif bénéficie également d'un soutien et d'un accompagnement (concernant l'adaptation du poste de travail par exemple). Pour accéder au dispositif d'emploi accompagné, les personnes doivent être reconnues en situation de handicap par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et bénéficier de la Reconnaissance en qualité de travailleur handicapé (RQTH)³⁸⁴.

« Mon fils a pu obtenir un job coaching, donc il fait partie quand même des happy few qui en France, ont pu avoir, je ne sais pas si vous vous connaissez, ce système. C'est super. Sauf que le job coach, il n'a pas non plus de baguette magique pour persuader les employeurs de prendre un jeune homme avec une schizophrénie, qui a donc une fatigabilité un peu importante, qui nécessitera un temps partiel. Enfin, voilà, il ne peut pas inventer des postes et encore moins inventer des postes sur mesure. Donc c'est bien, mais cela bloque tout de même sur la réalité sociale ».

Proche, représentant.e associatif.ve

Afin de répondre aux besoins et aux préférences de ces personnes, plusieurs modèles favorisant l'intégration en emploi doivent coexister. Certains modèles nous ont été remontés par les personnes interrogées comme répondant de manière satisfaisante à leurs besoins, notamment :

- Le **modèle IPS** (individual placement support) qui est la modalité de soutien à l'emploi la plus étudiée : Il s'appuie sur 8 principes : intégration (emploi en milieu ordinaire), efficacité (recherche rapide d'un emploi), empowerment (prise de décision partagée et priorité aux préférences de la personne), zéro exclusion (participation de toute personne qui le souhaite), disponibilité (soutien sans limite de durée), coordination (articulation entre les services de soins et l'accompagnement vers le travail), information (assistance personnalisée concernant les avantages sociaux, les enjeux et l'impact d'un retour à l'emploi), réseau (développement d'un réseau d'employeurs fondé sur les préférences de la personne). Le dispositif IPS a pour priorité l'intégration professionnelle rapide plutôt que la préparation : « place then train » plutôt que « train then place ». Le soutien à l'emploi et à la formation se font pendant le parcours professionnel tant que le besoin est présent. Ce type de dispositif a montré son efficacité en termes d'accès à l'emploi, les recherches portent actuellement sur les modalités pouvant permettre d'améliorer le maintien dans l'emploi (Franck, 2020). Le modèle IPS est notamment développé à Marseille, sous le nom de « Working First » (<https://www.workingfirst.fr/>) et s'appuie notamment sur des pairs-aidants. Il existe également à Tours, avec InterFACE37 (<https://www.interface37.mfcvl.com/>), à Clermont-Ferrand proposé par le centre expert Schizophrénie de Fondamental. L'association Messidor, en Auvergne Rhône Alpes, propose également un dispositif de job-coaching : <http://www.jobcoaching-ara.fr/le-job-coaching/>. Les services de job-coaching ont régulièrement été remontés par les personnes interrogées pour cette étude comme étant à développer.

384. <https://www.psycom.org/sorienter/le-dictionnaire-des-lieux/emploi-accompagne-job-coaching/>

- Le modèle **Clubhouse** est également déployé à travers le monde. Un clubhouse est un lieu de vie créé pour et avec des personnes fragilisées par les effets de troubles psychiques dans le but de faciliter leur socialisation et leur réinsertion professionnelle. Le clubhouse a pour objet d'offrir à des personnes adultes souffrant de troubles psychiques un lieu de vie. Il peut y retrouver des pairs pour parler librement dans une ambiance de compréhension, de participation et de partage amical. Il est complémentaire des Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), Groupe d'Entraide Mutuelle (Gem) et Etablissement et Service d'Aide par le Travail (Esat). Le clubhouse promeut une insertion professionnelle innovante et adaptée dans des emplois de transition. L'intérêt du projet vient de ce qu'il articule les notions de « club » et de « travail » dans une approche globale de l'accompagnement. La notion de « club » présente l'avantage de déstigmatiser les troubles psychiques en créant une communauté de personnes fragilisées mais en voie de rétablissement (appelées membres) désireuses de sortir de leur isolement et de retrouver leur place dans la société et un lien social. La notion de réinsertion sociale par le travail, approche relativement récente en France, est mise en œuvre d'une part, par le fonctionnement quotidien organisé en journée de travail et d'autre part, dans le cadre d'un programme d'emploi pas à pas. Adossés à des partenariats conclus avec des entreprises ou des administrations, des emplois à temps partiel ou à plein temps sont proposés aux membres des clubhouses. Un chargé de cogestion salarié du clubhouse a accès au lieu de travail afin d'accompagner l'entreprise dans son embauche tout en soutenant un membre qui débute ou qui rencontre des difficultés³⁸⁵. Il existe actuellement trois clubhouses en France : l'un à Paris, ouvert en 2011, l'un à Bordeaux, ouvert en 2017, et l'un à Lyon, lui aussi ouvert en 2017.
- Les **ESAT de transition** visent une insertion en milieu ordinaire de travail, via un temps de transition en emploi protégé. Les bons résultats de cette pratique s'expliquent grâce à un parcours balisé à la fois exigeant et soutenu, par un binôme d'accompagnants, au quotidien, dans un métier précis, avec le responsable d'unité de production, et en parallèle avec le conseiller d'insertion, qui fait le point régulièrement pour faciliter l'élaboration de son projet d'intégration en milieu ordinaire par le travailleur. Ce double accompagnement contribue à restaurer un sentiment d'efficacité, d'estime de soi et favorise l'émergence d'un nouveau regard sur soi pour la personne accompagnée³⁸⁶. D'une manière générale, le volet handicap psychique de la stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale a pour objectif de faire du parcours professionnel en ESAT un véritable accompagnement vers le milieu ordinaire de travail pour les usagers en situation de handicap psychique qui le peuvent et le souhaitent en poursuivant l'adaptation de l'offre des ESAT au handicap psychique, pour que le travail soit vécu comme une voie de rétablissement pour les personnes. L'association Messidor en Auvergne-Rhône Alpes s'est également positionnée sur ce volet.
- Les **ESAT hors les murs** : un ESAT hors murs est un ESAT qui n'a pas d'activité de production dans ses murs, et qui cherche donc toutes les activités de travail à l'extérieur, dans des entreprises ordinaires, des associations, et des collectivités locales.
- Les **entreprises adaptées**³⁸⁷ dont la réforme de 2019 accroît l'optique inclusive. Leur vocation est de soutenir l'identification ou la consolidation d'un projet professionnel du salarié en situation de handicap, et d'accompagner la réalisation de ce projet dans l'entreprise adaptée elle-même ou en dehors avec les autres employeurs. Il s'agit d'ac-

385. <https://www.clubhousefrance.org/l-association/le-modele-clubhouse/>

386. Pierrefeu I., Les Esat de transition Messidor, Pratiques en santé mentale, 2019, 3, pp. 6-13

387. <https://www.unea.fr/quest-ce-quune-entreprise-adaptee>

tiver le triptyque « emploi-accompagnement-formation » selon les besoins et les capacités de chaque salarié que l'entreprise adaptée emploie, en vue d'un accès durable à l'emploi au sein de l'entreprise elle-même ou auprès d'un autre employeur public ou privé dans le cadre d'une mobilité qui valorise leurs compétences.

Là encore, l'Observatoire des bonnes pratiques de l'Unafam constitue une ressource utile de dispositifs favorisant l'accès à l'emploi :

www.observatoire.unafam.org/category/recueil-des-bonnes-pratiques-pour-lacces-a-lemploi/, qu'il s'agisse de dispositifs d'évaluation, d'orientation et d'accompagnement, ou de dispositifs en milieu ordinaire, intermédiaire ou protégé.

Au-delà de dispositifs spécifiques à ces domaines, la possibilité de recourir à une personne de confiance et/ou à l'entraide des pairs ont été soulignées comme des soutiens importants à l'exercice de la pleine citoyenneté.

3.2.5.3 - Renforcer et développer la pair-aidance en santé mentale

« Le fait d'avoir été comprise par certaines personnes et que l'on m'ait écoutée, d'avoir été écoutée plutôt par des patients d'ailleurs, des personnes qui avaient des choses similaires à ce que j'ai vécu. Ça m'a soulagée parce que je me suis dit : 'c'est bon, en fait je ne suis pas folle'. C'est juste que je ressens des trucs et il y en a plein d'autres qui le ressentent, mais ils ne le disent pas parce que sinon, ils se font passer pour fous. Mais du coup, comme j'en parle plus ouvertement que la moyenne, ça me permet de capter des personnes qui me disent : 'mais moi aussi'. Et ça me soulage énormément. Je crois que les professionnels devraient plutôt mettre en lumière les capacités des patients ou les mettre en confiance plutôt que de se dire qu'ils le fassent pour eux, je pense que c'est très important aussi. Mais que ce soit dans la médecine parallèle ou la médecine allopathique, être à l'écoute de la personne. Pour moi, elle sait mieux que le soignant ce dont elle a besoin, elle se connaît mieux. Et je dirais que ce sont les autres patients qui m'ont redonné espoir, c'est-à-dire que je me sentais bien avec les autres patients. Heureusement qu'ils étaient là. Ce n'étaient pas les professionnels »

Personne concernée

Pour de nombreuses personnes interrogées, l'entraide par les pair.e.s constitue l'un des services les plus importants à fournir pour favoriser le rétablissement des personnes vivant avec un trouble psychique. La défense des droits des usager.e.s du système de santé mentale et la revendication de leur rétablissement se sont notamment appuyées sur l'information et l'aide apportées par des personnes ayant affronté des difficultés du même ordre.

L'entraide par les pair.e.s doit contribuer à favoriser l'inclusion sociale des personnes et lutter contre leur isolement, dès l'entrée dans la maladie.

« J'ai rencontré cette association qui s'appelle « La Trame » qui est un espace réservé aux personnes en souffrance psychique, qui les accueille, qui les accompagne, qui les oriente. C'est par eux que j'ai trouvé ce réseau à l'époque et je considère que La Trame m'a sauvée. En fait, c'est par La Trame que j'ai eu le courage, de nouveau, d'aller à la rencontre de personnes. Je n'avais plus ni ami, ni même fréquentation, ni relation avec qui que ce soit depuis très longtemps, pour toutes sortes de raisons, par peur, par incapacité. Et donc, je

me dis que si j'avais pu rencontrer une structure comme La Trame il y a deux décennies, je ne serais peut-être pas dans l'état où je suis. Donc, je souhaite à plein de gens de pouvoir croiser ces structures associatives qui sont en dehors de la santé institutionnelle, mais qui n'y sont pas opposées et qui permettent un accompagnement, je dirais, plus affectif, plus personnalisé, plus humain. »

Personne concernée

La pair-aidance peut prendre plusieurs formes : groupes d'entraide mutuelle, groupes de parole des associations d'usagers en santé mentale (groupes de parole de l'Unafam, REV pour les usagers et/ou les familles), groupes de discussion et d'entraide sur les réseaux sociaux³⁸⁸, centres de formation au rétablissement gérés par des usagers pour des usagers, intégration de pairs-aidants professionnels dans les services de soins et d'accompagnement. La pair-aidance professionnelle s'appuie généralement sur des personnes rétablies de troubles psychiques sévères professionnalisées grâce à une formation spécifique. La légitimité de l'intervention des pairs-aidants découle de leur vécu des troubles, de leur expérience des soins et de leur parcours de rétablissement. La pair-aidance enrichit les dispositifs de santé mentale d'un nouveau type de connaissances : le savoir expérientiel. Celui-ci n'entre pas en compétition avec le savoir technique et théorique des autres professionnels qui interviennent dans le domaine de la santé mentale³⁸⁹. Il facilite l'établissement d'une relation empathique fondée sur la confiance et l'absence de jugement et participe à l'horizontalité souhaitée des relations soignants-soignés des approches partenariales et centrées sur les personnes. De nombreuses études ont déjà été consacrées à la pair-aidance. Elles ont mis en évidence ses bénéfices sur les relations sociales, la réduction du recours aux urgences psychiatriques ou à l'hospitalisation, ainsi que sur l'accès à l'emploi ou à la formation.

Il existe actuellement 2 formations diplômantes à la pair-aidance en France : la licence « sciences sanitaires et sociales, parcours médiateurs de santé-pairs », proposée par l'Université Paris-13 en partenariat avec le CCOMS, et le diplôme d'université « pair-aidance en santé mentale » porté par l'Université Lyon I, en partenariat avec le centre de ressource de réhabilitation psychosociale et de remédiation cognitive (CRR). La première formation est développée sur un modèle professionnalisant : les participants sont recrutés comme salariés rémunérés au début de la formation dans une structure hospitalière ou médico-sociale à temps partiel ou à temps plein selon leur convenance.

Deux principaux modèles d'intervention des pairs-aidants professionnels en santé mentale se dégagent actuellement en France : le salariat en établissement sanitaire, social ou médico-social, ou la mise à disposition d'intervenants-pairs par des associations ou des plateformes (projet Espairs, projet E-Pop soutenu par la Croix Rouge). Ce dernier modèle nous paraît à privilégier, offrant plus de garanties de conditions de travail satisfaisantes, flexibilité, supervision et soutien psychologique pour les pairs-aidants.

L'intégration de pairs-aidants professionnels dans les équipes de soins et d'accompagnement a l'avantage d'impacter aussi les pratiques professionnelles et de contribuer à changer le regard des professionnels sur les personnes vivant avec un trouble psychique :

388. <https://www.collectif-schizophrenies.com/aides-et-entraides/aides-et-entraides>

389. Franck, Réhabilitation psychosociale, Volume , Issue , /2020, Pages , ISSN 0246-1072, [http://www.dx.doi.org/10.1016/S0246-1072\(20\)44160-4](http://www.dx.doi.org/10.1016/S0246-1072(20)44160-4)
[http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0246-1072\(20\)44160-4](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0246-1072(20)44160-4)

« La pair-aidance aide à changer de regard de tous, y compris des professionnels. Et je vais vous faire une confidence. Je pense que la pair-aidance peut aider non seulement les patients et les proches, mais les professionnels. Je pense que beaucoup de professionnels ne sont pas très à l'aise, sont déstabilisés eux-mêmes, voire en dépression eux-mêmes, c'est très difficile, d'accompagner des publics qui sont dans la difficulté en permanence. C'est très dur. Nous savons qu'il y a beaucoup de professionnels qui sont eux-mêmes sévèrement, difficilement touchés »

Proche de personne vivant avec un trouble psychique, représentant.e associative.ve

L'intégration de pairs-aidants dans les équipes de soins doit être préparée :

« Plus on intègre de gens autres que les psychiatres (psychologues, pairs-aidants), de toute façon, mieux ce sera. Mais le problème d'intégrer juste un pair-aidant dans une équipe, sauf si vraiment l'équipe est extraordinaire, mais si on l'impose... Actuellement, les équipes où il y a des pairs-aidants, ce sont des gens qui sont tout de même assez ouverts, mais si l'on impose cela dans des équipes qui ne sont pas préparées, cela peut mal se passer. D'ailleurs, cela a déjà été le cas. Il y a des cas où cela s'est très mal passé en fait, parce que le pair-aidant n'est pas reconnu, il n'est pas bien accueilli. Et puis on est quand même dans la schizophrénie face à des gens qui ont quand même beaucoup de fragilité, qui peuvent être aussi très malléables par moments, ou peuvent être très vite brisés. Et enfin, ce n'est pas évident d'intégrer des pair-aidants dans des équipes telles qu'elles existent actuellement »

Proche de personne vivant avec un trouble psychique, représentant.e associative.ve

À Paris, le GHU Paris Psychiatrie-Neurosciences propose par exemple une formation de deux jours aux professionnels travaillant dans une structure sanitaire, médico-sociale, sociale ou judiciaire et participant à l'accompagnement des usagers en souffrance psychique dans leur parcours de rétablissement sur « Pair-aidance et rétablissement³⁹⁰ ». Les objectifs de la formation sont : définir et approfondir le concept de rétablissement en santé mentale, définir et approfondir les concepts d'empowerment, de savoir expérientiel et de pair-aidance, comprendre l'importance de développer des pratiques orientées empowerment et rétablissement, comprendre les enjeux liés à la prise en compte des savoirs expérientiels des personnes en souffrance psychique, et apprendre à travailler avec un pair-aidant professionnel et à co-construire avec lui les savoirs utiles à l'accompagnement des personnes en souffrance psychique dans une perspective de rétablissement.

Il est également important que les pairs-aidants puissent avoir accès à un soutien psychologique, puissent échanger sur leurs pratiques et expériences et ne soient pas isolés dans leur exercice. Il peut y avoir un risque de recrudescence des symptômes chez le pair-aidant, pour peu qu'il ne soit pas assez attentif à ses signaux d'alerte, trop pris dans le travail, trop facilement fragilisé face à des situations difficiles, et surtout sans appui extérieur neutre via une supervision et/ou une psychothérapie³⁹¹. Certaines associations remplissent en partie ce rôle : l'AFMSP (Association Francophone des Médiateurs de Santé Pairs³⁹²), qui participe au développement et à l'insertion des Médiateurs de Santé Pairs, en tant que nouveaux acteurs professionnels, en informant et formant leurs équipes avec des temps de rencontre, ainsi que des associations ou réseaux locaux : « PAGO » (Pair-Aidance Grand-Ouest³⁹³), avec pour finalité de rassembler, promouvoir et représenter les pair-aidants en santé mentale du Grand-Ouest français ; « Espairs »

390. <http://www.bialec.fr/ch-sainte-anne/catalogue2021/formations/soignantes/pair-aidance.htm>

391. <https://www.solidarites-usagerspsy.fr/s-engager/les-pairs-aidants/>

392. <https://www.afmsp.fr/>

393. <https://pago-asso.org>

(Pair aideance en santé mentale du Rhône³⁹⁴)... Il existe également des réseaux de pairs-aidants informels tel que le groupe Facebook « De Pairs à Pairs ». Enfin, certains pairs-aidants professionnels ont accès à des supervisions, mais ces pratiques ne sont pas généralisées.

Une initiative belge nous paraît intéressante pour développer et soutenir la pair-aidance professionnelle. Le projet « Peer and Team Support³⁹⁵ », opérationnalisé par l'association Smes (Santé mentale et exclusion sociale, issu de la collaboration des acteurs des secteurs de la santé mentale et du social) et En route, une association de pairs-aidants en santé mentale, a pour objectif de proposer :

- des interventions à destination des pairs-aidants ;
- des formations à la pair-aidance à destination de toute personne intéressée par le sujet (pairs ou futurs pairs-aidants, directions d'organisations, travailleurs psycho-médi-co-sociaux...) ;
- un accompagnement des services qui souhaitent mettre la question au travail (construction de la description de fonction, soutien à la réflexion sur le cadre de fonctionnement, supervision d'équipe ou du pair-aidant...) ;
- des activités de représentation et de plaidoyer ;
- de la mise en réseau.

Encourager l'autodétermination des personnes en situation de handicap psychique et le soutien par les pairs est un des engagements des Assises nationales de la santé mentale et de la psychiatrie. Pour le gouvernement, « dans le domaine de la santé mentale, le recours à cette expertise d'usage et au savoir expérientiel est particulièrement porteur de transformations des pratiques des professionnels et vecteur de rétablissement pour les patients »... « La pair-aidance doit ainsi être désormais promue et prévue en tant que principe d'action majeur dans tout nouveau dispositif de santé publique, et à terme, dans l'élaboration de toute nouvelle réglementation³⁹⁶ ». Dans ce cadre, le gouvernement s'est engagé à favoriser l'émergence d'intervenants-pairs professionnels, ainsi qu'à renforcer le déploiement des GEM et des club-houses.

394. <https://www.espairs.org/>

395. <https://smes.be/fr/peer-and-team-support-pat/>

396. <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/evenements/assises-de-la-sante-mentale-2021>

4. IMPLIQUER LES PERSONNES ET LES PROCHES DANS LE FONCTIONNEMENT, LA DÉFINITION DU SYSTÈME DE SANTÉ MENTALE

L'analyse de la littérature sur l'approche population-centrée en santé insiste sur la nécessité de passer à un modèle plus complexe de participation des personnes qui considère les valeurs et préférences des personnes à chaque niveau du système : depuis la relation individuelle soignant-soigné abordée précédemment, aux niveaux de l'organisation, de la gouvernance, de l'évaluation, du financement et plus généralement de l'élaboration des politiques de santé mentale et de la société afin d'y implémenter systématiquement des stratégies centrées sur les personnes. Il s'agit de revisiter l'approche traditionnelle de l'organisation et de la gouvernance des soins et du système de santé, pensée, guidée par des professionnels et experts pour aller vers des stratégies participatives favorisant le partenariat avec les personnes concernées et les proches et reconnaissant leur savoir expérientiel comme utile et pertinent pour contribuer à la redéfinition du système de santé³⁹⁷. Ainsi, la participation des personnes ne se limite pas aux décisions cliniques qui les concernent, mais doit être également investie à un niveau plus meso ou macro intégrant à la fois : le fonctionnement des établissements, la formation et le recrutement des personnels, l'évaluation et les stratégies d'amélioration de la qualité et l'élaboration des politiques de santé et de recherche et de leurs priorités. Favoriser une culture de partenariat avec les usagers des services de santé mentale et la population à tous les niveaux du système de santé est essentiel si l'on veut traduire sur le terrain le partenariat et l'égalité des relations entre professionnels et usagers.

4.1 - Renforcer la gouvernance participative : de la représentation à la co-construction et au partenariat

Le renforcement de la gouvernance dans le cadre d'une approche population-centrée/partenaire en santé mentale suppose une approche participative de la formulation des politiques, de la prise de décisions et de l'évaluation des résultats, à tous les niveaux du système de santé. La participation des personnes concernées, de leur entourage à l'élaboration, la planification, et la mise en œuvre des politiques publiques est un élément-clé des approches partenariales ou populations-centrées en santé en permettant d'orienter le système de santé, les politiques vers les réponses aux besoins des personnes. Elle constitue un des principes clés des politiques de santé établis lors de la conférence d'Alma Ata (1978): «*the people have the right and duty to participate individually and collectively in the planning and implementation of their health care* ».

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 et 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.

En France, dans le champ de la santé mentale et de la psychiatrie, les lieux de participation des usager.e.s des services en santé mentale sont multiples :

- Au niveau des établissements de santé et médico-sociaux : à travers notamment les commissions des usager.e.s, les conseils de vie sociale, les conseils de surveillance et conseils d'administration, les représentants d'usager.e.s peuvent également participer aux assemblées générales de certains groupements de coopération sanitaire.

397. Nolte Elle, Merkur Sherry, Anell Anders (Eds), Achieving Person-Centred Health Systems : Evidence, Strategies and Challenges, 2020, 398p

- Commissions départementales des soins psychiatriques.
- Au niveau de la ville à travers les Conseils locaux de santé mentale.
- Au niveau des MDPH : CDCA, CDAPH, Comex.
- Élaboration des projets territoriaux de santé mentale, commission santé mentale des conseils territoriaux de santé.
- Groupes de travail mis en place par les ARS, conférence régionale de la santé et de l'autonomie, CNCPPH, Conférence nationale de santé, groupes de travail et comités stratégiques et de pilotage psychiatrie et santé mentale du ministère de la santé et des affaires sociales.
- Au niveau de certaines instances, agences (Haute autorité de santé notamment), fédérations hospitalières ou médico-sociales....

Cependant, la représentation des personnes dans ces différentes instances se limite souvent à une simple consultation et ne se traduit pas toujours par un véritable partenariat, une véritable participation, implication des personnes concernées dans les décisions qui sont prises ; elle ne constitue alors pas une occasion réelle d'influence ou de partenariat auprès des instances institutionnelles. En santé mentale, comme ailleurs en santé, la démocratie sanitaire ne répond pas à une vraie implication, co-décision des personnes concernées. Pour plusieurs personnes interrogées, les configurations institutionnelles ne permettent pas l'expression des personnes.

Au-delà de ce constat, au sein des usager.e.s des services de santé mentale, il est important de différencier la représentation et participation des personnes directement concernées par les troubles psychiques de celles de leurs proches. Si la représentation et la participation des proches de personnes vivant avec des troubles psychiques est relativement bien installée dans les instances politiques ou au sein des établissements, celle des personnes directement concernées par la maladie peine davantage à se faire entendre, notamment en dehors du niveau national où la Fnapsy est bien intégrée aux différentes instances décisionnelles. Le savoir expérientiel, les attentes et besoins des personnes directement concernées peuvent différer de ceux des proches aidants, il s'agit de deux partenaires différents. Les deux perspectives sont complémentaires mais ne sont pas substituables. Il est important de s'assurer dans les différentes instances où les représentants des usager.e.s en santé mentale sont invités à participer que les deux perspectives (personne directement concernée et proche) soient effectivement présentes et participent activement à l'amélioration des services à rendre, à égalité avec les autres parties prenantes, dans le cadre d'un véritable partenariat décideurs/professionnels/personnes concernées/proches. Il peut être plus difficile de trouver des représentants associatifs de personnes directement concernées par les troubles psychiques sur les territoires, amenant certains acteurs à innover pour intégrer cette compétence dans leur fonctionnement (exemples de mise en place de collectifs d'usagers notamment).

Plusieurs freins et obstacles à la participation « institutionnelle » des usagers spécifiques au domaine de la psychiatrie sont identifiés la littérature³⁹⁸ et ont soulevés lors des entretiens, notamment via une contribution importante du Collectif Schizophrénies dont nous reprenons ici de nombreux éléments.

Tout d'abord, la prise de parole a un coût personnel élevé pour les personnes directement concernées comme pour les proches :

³⁹⁸. Tait L, Lester H, 2005, Encouraging user involvement in mental health services, *Advances in Psychiatric Treatment*, vol. 11, 168–175

- Les troubles psychiques fragilisent psychologiquement, physiquement, socialement, économiquement les personnes. *« Les personnes se débattent avec une maladie qui est très dure. Elles ont des difficultés à tous les niveaux : financières, sociales. Leur demander de contribuer, c'est tout de même leur demander de donner quelque chose alors qu'elles-mêmes, elles ont envie d'aide en fait »*. De plus la participation est susceptible de générer du stress chez la personne³⁹⁹⁻⁴⁰⁰, en la ramenant dans des souvenirs liés à sa propre expérience des troubles de santé mentale et être source de fatigue émotionnelle, risque de nuire à sa santé mentale et sa socialisation (rejet par certains pairs).
- La plupart des proches sont relativement âgés, 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. Ils ont avant tout besoin d'aide. S'impliquer n'est pas une priorité.
- Les troubles psychiques, et notamment la schizophrénie sont très stigmatisés, se manifester publiquement comme étant concerné peut avoir des conséquences professionnelles, sociales et personnelles. (...) *« Et puis les patients dans la schizophrénie, ceux qui vont bien, n'ont pas la moindre envie de s'exprimer où que ce soit, et ils essaient de se rendre au maximum invisibles, et ceux qui ne vont pas bien, ne sont pas du tout en situation de solliciter, ou alors, s'ils se mettent à se plaindre, voilà, on va tout de suite discréditer leur parole parce qu'ils peuvent être un peu délirants ou un peu excessifs. Du coup, il n'y a pas beaucoup de paroles qui émergent »*
Proche, représentant.e associatif.ve
- 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.
- La complexité du système de soins nécessite une expertise particulière de la part de l'utilisateur : *« ce sont ces réunions où on est les seuls à ne pas être rémunérés. Donc si vous le voulez, il y a un moment où passer deux heures pour essayer de faire avancer les choses, volontiers, Mais bon. Les associations, les représentants d'usagers, c'est du bénévolat, donc nous ne pouvons pas demander un niveau d'expertise et de disponibilité. Et en fait, la disponibilité est indispensable pour avoir un minimum d'expertise. Sinon les gens disent toujours les mêmes choses qui ne font pas avancer parce que des idées immédiates que nous pouvons avoir, si elles étaient faciles à mettre en œuvre, elles seraient mises en œuvre depuis longtemps. Donc en fait, il faut vraiment rentrer dans le cœur du système pour comprendre quelles propositions ont des chances d'avancer ou pas. »*
Proche de personne vivant avec un trouble psychique, représentant.e. associative.ve
- L'absence de perspectives, d'espoir de progrès thérapeutique, de guérison, l'auto-stigmatisation vont également miner 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 »*.
- Pour le collectif Schizophrénies, l'hostilité de l'environnement sociétal, politique et médiatique à l'égard de la maladie va également constituer un frein à la participation des personnes : *« Personne de non concerné ne s'engage pour cette cause qui ne*

³⁹⁹. Lierville, A.-L., Grou, C., & Pelletier, J.-F. (2015). Enjeux éthiques potentiels liés aux partenariats patients en psychiatrie : État de situation à l'institut universitaire en santé mentale de Montréal. *Santé mentale au Québec*, 40, 119-134

⁴⁰⁰. Godrie, B. (2016). Révolution tranquille. L'implication des usagers dans l'organisation des soins et l'intervention en santé mentale. *Revue française des affaires sociales*, 2, 89-104.

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. (...) Les « attaques » contre les usagers sont permanentes : médias stigmatisants, décrets stigmatisants, remise en cause du handicap psychique par la Cour des Comptes. Pour les représentants d'usagers, ne pas laisser passer et se battre contre tout cela mobilise énormément de temps et alimente le découragement ».

Du côté des usager.e.s, les relations et expériences difficiles et non satisfaisantes avec la psychiatrie invitent peu à participer à l'amélioration des soins en collaboration avec les professionnel.le.s du champ. Pour beaucoup de personnes interrogées, l'envie est plutôt d'éviter la psychiatrie. À l'inverse, les usagers qui acceptent de collaborer avec la psychiatrie **« sont régulièrement accusés par des pairs de pactiser avec un système coercitif, d'être instrumentalisés par les professionnels etc »**.

Du côté des professionnels et décideurs, on peut observer une résistance à la reconnaissance de la capacité et de la légitimité du savoir expérientiel de la personne : **« 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. »**

Les freins et obstacles sont nombreux à une participation réelle des personnes. Les associations rencontrent des difficultés à trouver des bénévoles pour assurer cette participation pourtant essentielle. De fait les usager.e.s-expert.e.s et représentant.e.s d'usager.e.s sont peu nombreux et sur-sollicités et s'épuisent rapidement. Leur représentativité est questionnée, les usager.e.s des services de santé mentale, qu'ils soient personnes directement concernées ou proches aidants sont divers et la plupart ne souhaitent pas que l'on connaisse leur situation.

« En France, on parle souvent de la personne au centre du dispositif. Malheureusement, elle est souvent sur le côté, mais pas dans le centre du dispositif. (...) Quand vous arrivez avec une camisole chimique à dix heures le matin autour d'une commission, que ce soit un conseil, un conseil d'administration de l'hôpital ou un truc comme ça, pour être dans le cadre de la loi de 2002 de la représentation des usagers, vous arrivez à dix heures. Vous avez en face de vous le psychiatre, le directeur d'établissement, le Conseiller général du coin, enfin tout ce grand monde. Et vous, vous êtes là, vous arrivez effectivement, si vous n'avez pas quelqu'un pour vous aider à vous stimuler, pour que vous ne soyez pas une potiche, c'est très, très difficile. Nous, aujourd'hui, on a un problème dans notre association avec la représentation des usagers, là où l'on doit avoir la parole, parce que si vous voulez, on est maltraités. Une commission des usagers, ça dure une demi-journée, les fonctionnaires, parce qu'ils ont une pause d'un quart d'heure dans la demi-journée, ils peuvent la prendre. Et nous, sous prétexte que l'on est bénévoles-usagers, nous n'avons donc pas ce moment pour pouvoir souffler. On nous maltraite, on en est carrément là et en plus, il faut faire sa place, déjà, vous voyez, c'est vachement dur d'arriver parce qu'on est en face de techniciens, de gens qui ont le savoir, et nous, aujourd'hui, nos associations, on a des difficultés à répondre, on est sans arrêt sollicités pour représenter les usagers. Mais aujourd'hui, on a un manque de moyens réels parce qu'autrement, on peut mettre les gens en danger aussi. Aller à la représentation pour la représentation, ça demande du temps. Nous avons la chance dans notre association, d'avoir fait une formation de pair-aidance et que l'on essaie d'inculquer aux gens qui veulent s'y coller, mais c'est compliqué. Après, il faut sensibiliser les professionnels qui siègent dans cette commission, de pouvoir faire attention à solliciter la parole de la personne quand elle peut la prendre, parce que vous savez bien comment cela se passe. On est dans une réunion

où il y a beaucoup d'égos et chacun parle de son truc. Et la personne, elle est là en tant qu'experte, mais elle est de l'autre côté de la barrière et elle a du mal à faire son trou. »

Personne concernée, représentant.e associatif.ve

Cependant, la prise en compte de certains éléments peut favoriser la participation réelle des usager.e.s des services de santé mentale au fonctionnement, à la planification, à l'élaboration des politiques de santé mentale. En France comme à l'étranger, des initiatives ont été développées pour favoriser et soutenir cette participation réelle.

« Pour faire du participatif, il faut que ce soit participatif dès le départ. La plupart du temps, il y a plusieurs choses qui manquent. C'est-à-dire qu'on va, on va aller solliciter à un moment, mais nous n'allons pas forcément leur donner les résultats et leur dire ce qui va être fait avec le travail après. Ça, c'est un premier problème, parce que si l'on fait quelque chose en participatif, il faut avoir une continuité dans le travail. Et puis faire attention aussi à ce que la sollicitation ne soit pas juste répondre à des questions, mais qu'il y ait un travail, une construction. Après, le participatif, cela ne peut pas être juste poser des questions. Il faut qu'il y ait une co-construction quelque part. Et souvent, cette co-construction, là, elle n'existe pas. Ce qu'il faut vraiment, dans le participatif, c'est que les gens sentent que leur avis compte ».

Professionnel.le de santé

Le Royaume-Uni a mis en place des standards nationaux pour la participation du public et des personnes en santé mentale. Ce cadre (4PI national involvement standards) a été développé par un groupe d'usagers et de proches en santé mentale⁴⁰¹⁻⁴⁰². Basé sur la vision de « Rien sans nous sur nous », ce cadre s'appuie sur 5 points essentiels : *4PI national involvement standards : Principles, Purpose, Presence, Process, Impact* :

- *principles* : des principes et valeurs partagées qui permettent d'établir une relation de confiance entre les partenaires engagés dans le processus participatif, égalité des statuts dans la relation partenariale soignant/soigné. Les valeurs intègrent le respect, l'inclusivité, l'égalité et la justice ;
- *purpose* : les objectifs de la participation doivent être clairs, transparents et partagés, avec l'objectif central d'améliorer les services et l'expérience de soins des usagers et de leurs proches ;
- *presence* : présence effective à tous les niveaux et en nombre des usagers et proches, permettant de respecter la diversité des personnes et de lutter contre l'isolement ou la stigmatisation de la personne (un nombre minimum de 2 ou 3 personnes est recommandé), la nécessité de différencier les personnes directement concernées des proches, leurs visions et priorités pouvant varier et de ne pas solliciter un proche pour représenter le point de vue des personnes et inversement ;
- *process* : la participation est un processus et pas une consultation ponctuelle, elle doit être mise en place tout au long du processus de décision, avec la mobilisation de différentes méthodes d'implication. Il existe de nombreuses recommandations pour rendre ce processus participatif effectif. Elles abordent différents aspects tels que :

401. Faulkner A et al. (2015a). 4PI National Involvement Standards. Executive Summary. London: National Survivor User Network. Available at: <https://www.nsun.org.uk/Handlers/Download.ashx?IDMF=e1c3cfa4-c32e-47ff-8795-c45f523458c1>

402. Faulkner A et al. (2015b). 4PI National Involvement Standards. Involvement for Influence. Full report. London: National Survivor User Network. Available at: <https://www.nationalvoices.org.uk/sites/default/files/public/4pinationalinvolvementstandardsfullreport20152.pdf>

- l'implication des personnes (information large sur les possibilités de participation, différentes formes de participation proposées, recrutement transparent et juste, description du rôle attendu, flexibilité dans les participations proposées, adaptation des horaires et lieux aux besoins et contraintes des personnes, en évitant notamment les réunions matinales en réponse aux difficultés des personnes prenant des traitements psychotropes ;
 - la communication : qui doit être claire et régulière tout au long du processus, le jargon doit être évité et des informations claires et répétées sur les termes et acronymes doivent être données, les documents écrits doivent être envoyés à l'avance, des retours sur les résultats de la participation doivent être donnés, le processus de décision doit être ouvert et accessible ;
 - le support et la formation : le support peut être administratif, de supervision, émotionnel, financier, l'aide de pairs doit être proposée, des formations doivent permettre une participation équitable et le développement de compétences, les professionnels doivent également être formés et sensibilisés à la participation, les formations partagées entre usager.e.s, proches et professionnel.le.s sont encouragées⁴⁰³ ;
 - aspects pratiques : clarification initiale des aspects budgétaires et financiers de la participation (prise en charge des frais et dépenses, rémunération, absence d'avance de frais).
- *impact* : la participation doit avoir un impact sur l'amélioration des services et du bien-être de l'utilisateur et de son entourage. L'impact de la participation peut se mesurer.

Un guide d'accompagnement à la participation des personnes à la planification et l'organisation des services, produit par le Ministère de la santé québécois⁴⁰⁴, fournit des recommandations/conditions pour réussir cette participation :

- la thématique faisant l'objet de l'exercice participatif doit susciter l'intérêt des participants ;
- l'exercice de participation doit être utile, donner lieu à une prise de décision ou avoir un effet direct sur la planification et l'organisation des services ;
- les participants doivent avoir la possibilité réelle d'influencer une décision ou d'apporter un changement en matière de planification et d'organisation des services ;
- un engagement de la direction de l'établissement en matière d'intégration du savoir expérientiel ;
- l'instauration d'un climat de confiance et de respect entre les participants ;
- l'encadrement de l'exercice participatif (énonciation claire des objectifs, fourniture des documents à l'avance, temps de discussion et compréhension partagé...), adaptation de la forme et du lieu (accessibilité, horaires adaptés aux besoins des personnes, accessibilité des documents, égalité de l'information...) ;
- le soutien aux participants pour remplir leur rôle : accueil, mesures d'intégration, personne-ressource...
- la formation des participants.

⁴⁰³. En France, les principaux types de formations accessibles aux usagers de la santé mentale et de la psychiatrie sont les programmes de formation à la pair-aidance en santé mentale.

⁴⁰⁴. (MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *La participation de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage à la planification et à l'organisation des services*, Québec, Gouvernement du Québec, 2016, accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001796/>

Ces éléments se retrouvent dans d'autres études françaises⁴⁰⁵ qui conseillent également :

- de privilégier la participation de personnes avancées dans leur processus de rétablissement pour limiter les conséquences potentiellement délétères de l'expérience de participation,
- de donner la parole à des usagers de la psychiatrie et de la santé mentale qui ne sont pas déjà sur-sollicités, notamment pour garantir la représentativité⁴⁰⁶.
- Que chaque structure assume sa responsabilité organisationnelle vis-à-vis de la participation des personnes vivant avec un trouble psychique, via notamment :
 - un processus de recrutement formalisé et que les raisons de sa sélection soient explicitées à la personne⁴⁰⁷⁻⁴⁰⁸, permettant de garantir l'adéquation entre les besoins inhérents au cadre de participation et les différents savoirs de l'utilisateur, mais aussi de renforcer la légitimité de l'utilisateur à participer - tant par rapport aux individus qu'il pourra être amenés à côtoyer que vis-à-vis de lui-même ;
 - une rémunération/indemnisation de la participation, qui permet de donner de la reconnaissance à l'expertise apportée **« 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 »**
Proche de personne vivant avec un trouble psychique, représentant.e associatif.ve
 - une préparation et un accompagnement pour mener à bien les différentes activités découlant de son implication⁴⁰⁹⁻⁴¹⁰ : formations sur la prise de parole en public ;
 - la préparation et l'accompagnement des professionnels à la participation de l'utilisateur.

L'ANAP a également produit une fiche sur l'implication des usagers dans l'élaboration des projets territoriaux de Santé mentale, rappelant quelques points de vigilance (prise en charge des frais de déplacement, présentation des partenaires, de leurs rôles et missions tout au long du parcours, attention au vocabulaire utilisé ainsi qu'à la manière de communiquer. Pour les professionnels, le positionnement éthique doit être rappelé : ils ne sont plus dans une démarche thérapeutique face à des patients, mais bien dans une démarche de co-construction avec des citoyens).

« Il faut que cela ait des conséquences à l'arrivée. Sinon, cela ne sert à rien. Les usagers viendront une fois mais pas deux. Il ne faut pas prendre les gens pour des imbéciles, s'ils participent, c'est pour qu'il y ait des résultats, c'est pour qu'on les écoute et qu'ils soient jusqu'au bout intégrés. Et pour ça il faut les payer. C'est clair (...). Tu ne peux pas demander à des personnes de travailler sans être payées. C'est un travail. Et leur permettre d'être là, ça va changer tout le système. Pour l'instant, les pouvoirs publics poussent. C'est très bien. Je pense que les gens incluent les personnes concernées, mais en ne sachant pas très bien ce pour quoi ils sont sollicités. (...) Il y a un gros travail de formation des personnes qui sollicitent ces personnes-là pour savoir exactement ce qui pourrait en être attendu.

⁴⁰⁵. Jade Gourret Baumgart, Deborah Sebbane, Marie-Clotilde Lebas, Laurence Fond-Harmant, 2020, L'engagement des usagers des services de santé mentale dans la formation des professionnels de la psychiatrie et de la santé mentale : une revue de littérature

⁴⁰⁶. Lierville, A.-L., Grou, C., & Pelletier, J.-F. (2015). Enjeux éthiques potentiels liés aux partenariats patients en psychiatrie : État de situation à l'institut universitaire en santé mentale de Montréal. *Santé mentale au Québec*, 40, 119134

⁴⁰⁷. Godrie, B. (2015). L'autre côté de la clôture. Quand le monde de la santé mentale et de la rue rencontre celui de la recherche. *Santé mentale au Québec*, 40, 6780.

⁴⁰⁸. Letailleur, C. (2016). Un jeu de dupes ? Contribution à une réflexion sur les pratiques de démocratie participative en santé mentale. *Pratiques en santé mentale*, 2, 3740.

⁴⁰⁹. *Op.cit.*

⁴¹⁰. Lierville, A.-L., Grou, C., & Pelletier, J.-F. (2015). Enjeux éthiques potentiels liés aux partenariats patients en psychiatrie : État de situation à l'institut universitaire en santé mentale de Montréal. *Santé mentale au Québec*, 40, 119134

Je pense que pour l'instant, ce n'est pas incarné du tout par les personnes qui sollicitent les usagers, parce qu'il devient très, très, très, très politiquement incorrect de dire que l'on n'y croit pas. Mais le fonctionnement, les gens ne savent pas comment le mobiliser et ils ne croient pas encore complètement à ce que cela pourrait apporter. (...) Quand les gens auront été formés par des personnes qui incarnent le rétablissement, quand ils seront formés à ce que sont : la relation partenariale dans le soin, les savoirs expérientiels, à ce pourquoi les savoir expérientiels peuvent être mobilisés, etc. Alors, je pense que les gens arriveront à incarner davantage l'engagement et la participation des usagers. (...) Il faut effectivement travailler la façon dont les personnes sont recrutées, sont sélectionnées, la façon dont on leur explique que ce qui est attendu de leur participation. Il faut que la façon dont elles sont sollicitées réponde à ce qui leur paraît intéressant de faire pour elles. Il faut que ce soit de la co-conception : des besoins qui soient identifiés par les personnes concernées pour elles et que du coup, que ce soit un projet qui ait du sens pour elles, pour elles directement et que ce ne soit pas un besoin prêté par une institution ou par les professionnels. Et c'est cette séquence de : j'identifie un besoin, je monte un projet qui, dans l'idéal, émane d'eux parce que l'on est sûr que cela répond à une attente ou d'un projet de recherche qui est coconstruit d'emblée, orienté sur les besoins de la personne, prise en charge dans sa globalité, avec des compétences reconnues, attendues, une rémunération, une implication de même niveau que ceux qui incarnent les professionnels dans le projet et une exploitation des résultats, qui sont non seulement communiqués, mais qui sont reconnus comme utiles pour les personnes qui se sont impliquées. »

Professionnel.le de santé

Certaines expériences de participation effective, de co-construction nous ont été remontées lors de nos auditions et lectures. Fréquemment, ces initiatives prévoient la mise en place d'un groupe ou collectif d'usagers, permettant l'émergence d'une parole collective, plus légitime dans l'exercice de la représentation.

L'ANAP a notamment pointé le pôle des usager.e.s mis en place par le centre hospitalier d'Esquirol. Le pôle des usager.e.s est en charge de la « consolidation de la démocratie sanitaire » au sein de l'établissement. Il recueille les retours d'expériences des usager.e.s-patient.e.s et des usager.e.s-familles en vue de formuler des pistes d'amélioration concrètes au bénéfice de la qualité des soins. Le pôle renforce le respect des droits des patient.e.s et vise l'alliance thérapeutique.

Le CEAPSY (centre de ressource francilien sur les troubles psychiques) a mis en place un « cercle des usagers », soit un groupe de réflexion exclusivement composé de personnes concernées, se réunissant une fois tous les deux mois. Le Cercle des usagers se veut un lieu propice au recueil d'une parole nuancée qui illustre le vécu du parcours de soin ou d'accompagnement. C'est aussi un lieu de discussion et d'échanges entre personnes qui partagent une expérience commune. C'est enfin un lieu de co-construction d'idées ou de pratiques susceptibles d'améliorer l'accompagnement en santé mentale. Le Cercle des usagers initié par le Céapsy est une démarche au long cours qui s'inscrit dans une logique de plus grande participation des usagers et de valorisation de leur savoir expérientiel. Grâce à ce Cercle, le Céapsy souhaite créer un climat de confiance pour qu'émergent les mots qui traduisent les expériences, les ressentis, les attentes... mais aussi les idées, les pratiques innovantes, les projets... qui bénéficieront à tous les acteur.rice.s de l'accompagnement en santé mentale. Le Céapsy entend ouvrir la réflexion aux autres parties prenantes de l'accompagnement en santé mentale et lancer deux autres cercles de réflexion, l'un pour les aidants et l'autre pour les professionnels.

Plusieurs conseils locaux de santé mentale ont cherché à améliorer la participation effective des personnes concernées à leur fonctionnement. Le conseil rennais de santé mentale a notamment développé une méthodologie pour mobiliser les usagers, proposer un fonctionnement adapté et souple afin que les personnes puissent participer pleinement et réellement⁴¹¹. Ses préconisations rejoignent les préconisations internationales :

- 1 - Partir des préoccupations des usager.e.s : la participation est bien meilleure lorsque les objets de réflexion et d'actions sont co-construits avec les usager.e.s,
- 2 - Utiliser des techniques de mobilisations innovantes : maintien du lien et rappel des participant.e.s en amont des rencontres
- 3 - Utiliser des techniques d'animations innovantes : groupes de petite taille, présentations croisées, débats mouvants
- 4 - Faire des pauses pendant les réunions pour respecter le rythme et les besoins des personnes.
- 5 - Faire attention au langage : éviter un langage « technocratique » et expliciter clairement les sigles et vocabulaires spécifiques.
- 6 - Expliquer les enjeux des rencontres : les attendus de ce temps, la position de chacun.e et les éléments auxquels il faudrait être attentif.
- 7 - Prendre en compte la spécificité psychique des usagers : adopter une attitude propice à la réassurance.
- 8 - Prendre en compte les rythmes des usager.e.s : les usager.e.s qui prennent des neuroleptiques peuvent être un peu assommé.e.s par leur traitement. Ils peuvent avoir besoin de plus de temps de récupération (fatigabilité). Dès lors, il faut organiser des rencontres, ni trop tôt, ni trop tard, ni trop longues.
- 9 - Ne pas sur-solliciter les usager.e.s : l'engagement des usager.e.s dans les différentes instances peut susciter de l'engouement mais aussi du stress. Il ne faut donc pas polariser la participation citoyenne sur quelques usager.e.s, mais tout faire pour que de nouveaux usager.e.s s'engagent.
- 10 - Être attentif à l'unité de lieu et de temps des rencontres
- 11 - Être attentif à l'ambiance du groupe : temps propices à l'interconnaissance et au maintien d'une bonne ambiance.
- 12 - La voix de chacun.e compte : on peut s'autoriser à parler à divers titres. Il est par exemple possible de prendre position, en le précisant, au titre de son association, de son service, mais aussi à titre personnel (en tant qu'habitant.e de tel quartier etc.).

Deux démarches d'élaboration de projets territoriaux de santé mentale nous ont paru particulièrement intéressantes en termes d'intégration de la participation des usager.e.s.

Le PTSM de Seine-et-Marne a intégré la participation des usager.e.s dès le démarrage des travaux d'élaboration via un forum départemental « Parole et pouvoir d'agir des usager.e.s en santé mentale ». Ce forum visait à promouvoir les différentes formes d'implication des usager.e.s en santé mentale. S'adressant aux professionnel.le.s de santé, aux partenaires institutionnels, aux usager.e.s, aux adhérent.e.s, aux patient.e.s et à toutes celles et tous ceux qui souhaitent s'informer et échanger sur la parole et le pouvoir d'agir en santé mentale, ce forum visait notamment à :

- sensibiliser les professionnel.le.s de santé à l'intérêt de prendre en compte les savoirs expérientiels de l'usager.e : le partenariat avec l'usager.e doit s'inscrire dans une volonté d'amélioration de la qualité des soins de santé ;

411. <http://clsm-ccoms.org/2021/03/18/pratiques-favorables-a-la-participation-citoyenne-des-personnes-se-en-souffrance-psychique-par-le-gt-participations-citoyennes-du-conseil-rennais-de-sante-mentale-crsm>

- valoriser auprès des usager.e.s du système de santé eux-mêmes leur implication et leur pouvoir d'agir en santé mentale, contribuant ainsi à former les différentes parties prenantes à la démarche participative d'élaboration du PTSM et à en poser les principes et valeurs partagés.

La participation des usager.e.s à l'élaboration du PTSM, via notamment une expression directe à travers un film, a conduit à ajouter une thématique transversale concernant le soutien à l'implication des usager.e.s aux 7 thématiques de travail prioritaires pour le territoire. Un axe de communication du PTSM sera porté par les usager.e.s, dans l'idée de développer de nouvelles modalités de participation, adaptées par et pour eux.

Le PTSM du Rhône nous paraît le plus abouti et ambitieux en termes d'implication des usager.e.s et d'approche centrée sur les perspectives des personnes concernées. La démarche d'élaboration du PTSM a placé à son centre les personnes concernées, parties prenantes de toutes les dimensions de la démarche. La promotion du pouvoir de décider et d'agir des personnes est incarnée au niveau de la construction du projet lui-même. *« Les travaux ont été marqués par l'engagement fort et remarqué des personnes concernées, soucieuses de porter et défendre les propositions et évolutions qui comptent le plus pour elles-mêmes et leurs pairs. **Leur participation, étrangère aux positionnements institutionnels, a agi comme un rappel permanent de la nécessité de retenir l'intérêt pour l'usager comme fil conducteur prioritaire des choix à réaliser sur notre territoire.** En ce sens, ce PTSM constitue une avancée concrète de l'intégration des personnes concernées et de leurs propositions dans les processus de réflexion et de prise de décision en santé mentale. »* Les fiches d'action ont été priorisées pour leurs bénéfices attendus sur les personnes concernées. Trois facettes ont présidé à l'élaboration du PTSM : le partenariat, l'horizontalité et l'engagement, la cohérence et la puissance systémique du projet, le rôle des personnes concernées. Dans le Rhône, cette volonté s'est concrétisée par une intégration proactive des usagers aux pilotage et travaux d'élaboration, avec la réalisation d'Etats Généraux des personnes vivant ou ayant vécu avec un trouble psychique qui a permis de véritablement inscrire la voix et les demandes d'amélioration des personnes concernées au cœur du dispositif, le lancement d'un appel à candidatures large auprès de l'ensemble des lieux et établissements recevant les personnes concernées par un trouble psychique (dont les GEM et clubhouses) et la création d'un collectif des personnes concernées du PTSM. Ce collectif de 7-8 personnes était présent à chaque niveau du PTSM pour redresser le déséquilibre structurel de la composition des groupes de travail, il permettait de travailler la réflexion en amont et de porter les propositions collectives au sein des groupes de travail. Un.e usager.e a été nommé co-président du PTSM. Toute la démarche a été accompagnée, les professionnels sensibilisés aux questions de rétablissement, d'empowerment afin de renforcer la légitimité de la parole des usager.e.s.

Les six ambitions affichées du PTSM du Rhône reflètent bien cette approche partenariale centrée sur les personnes telle que développée dans notre rapport :

1. Ambition de donner aux personnes les capacités d'être actrices de leur santé mentale (à travers notamment le développement des programmes de renforcement de la santé mentale à l'école, l'accès systématique à la psychoéducation, le développement de postures collaboratives dans les soins, le développement d'outil d'aide à la navigation en santé mentale).
2. Ambition de permettre aux personnes concernées d'être parties prenantes de la conception, de l'organisation et de l'évaluation des réponses, dispositifs et pratiques de santé mentale, y compris à travers la reconnaissance de leur savoir expérientiel (via la systématisation de la présence des personnes concernées dans toutes les instances et lieux de réflexion en santé mentale, le développement de la pair-aidance professionnelle, le développement des actions de déstigmatisation via des stratégies de contact).

3. Ambition pour développer une dynamique d'innovations : pair-aidance professionnelle, prise en charge précoce des premiers épisodes psychotiques, développement de la fonction de case management, développement de la formation et du recours aux IPA, développement de l'emploi d'abord et du job coaching, développement du logement d'abord et des modalités innovantes d'étayage de la personne dans son logement.
4. Ambition de construire des réponses (soins-accompagnement) à partir des besoins et attentes des personnes concernées, en se détachant d'une vision centrée sur l'institution et avec une exigence forte sur les droits des personnes (offre d'accompagnement adaptée aux jeunes, formation des professionnels aux pratiques orientées rétablissement, révision des pratiques d'hospitalisation).
5. Ambition de développer des parcours coordonnés de rétablissement privilégiant le milieu ordinaire et l'accès direct au logement et/ou à l'emploi souhaités via le développement de l'accès à la réhabilitation psycho-sociale, la structuration du premier recours en santé mentale, la systématisation de l'aide aux aidants et la psychoéducation des familles...
6. Ambition de développer des solutions de prévention et de gestion de la crise en ambulatoire, et volonté de développer la flexibilité et la réactivité dans le fonctionnement des dispositifs : formation premiers secours en santé mentale et au repérage de la crise suicidaire, apport d'une réponse ambulatoire et mobile aux situations de crise, le développement des alternatives à l'hospitalisation dont les soins intensifs à domicile, la mise en place d'une équipe mobile de pédopsychiatrie en direction des établissements de l'ASE.

Un suivi de la réalisation des actions est également mis en place. Est également prévue la réalisation d'une étude d'impact du PTSM sur la qualité de vie et le rétablissement des personnes concernées, avec une recherche spécifique sur la manière dont l'implication des personnes concernées aura pu contribuer aux changements opérés et aux résultats obtenus.

Un comité des personnes concernées du PTSM issu du collectif des personnes concernées et ouvert à toute personne concernée du territoire souhaitant s'investir dans le suivi du PTSM est également mis en place, et sera partie prenante du Comité de pilotage et de la cellule de suivi. Il disposera notamment d'un droit d'alerte et de saisine du Comité de pilotage s'il estime que la trajectoire du PTSM s'écarte des objectifs poursuivis au bénéfice des personnes concernées.

4.2 - Impliquer les personnes dans l'évaluation de la qualité du système et des services de santé

« En fait, pourquoi il y a si peu de participation des personnes, qu'elles soient patients ou proches ? D'abord parce que leur participation n'est pas sollicitée là où elle serait vraiment utile, c'est-à-dire pour donner leur avis de façon immédiate sur les soins qui leur sont donnés. »

Proche de personne vivant avec un trouble psychique, représentant.e associative.ve

Capter le point de vue des personnes sur le système de soins est important pour des systèmes qui cherchent à mieux répondre aux besoins des personnes qui utilisent les services. La perception des personnes sur la qualité des soins et leurs expériences de soins constituent des indicateurs-clés des soins centrés sur les personnes. Mesurer le point de vue et les expériences des personnes est important pour à la fois des raisons intrinsèques (les soins centrés

sur la personne sont une dimension de la qualité en soi) et extrinsèques (les soins centrés sur la personne sont un moyen d'améliorer la qualité des soins)⁴¹². Le champ de mesure va inclure tous les aspects des soins qui sont importants pour les personnes et observables par elles. Dans le cadre des soins centrés sur les personnes, les aspects relationnels, et particulièrement la communication et la confiance entre les personnes et les équipes soignantes, ont la plus grande influence sur la façon dont les patient.e.s évaluent les soins qu'ils reçoivent⁴¹³.

« D'une part, dire quand même que si ces services d'accompagnement, de prise en charge que sont les CMP existent sur tout le territoire, en revanche, les services qu'ils proposent sont très disparates en fonction de ces services et les familles sont complètement perdues dans cet univers, dans la mesure où aucune évaluation finalement n'est faite des résultats, de la satisfaction des gens qui sont suivis dans les CMP, comme ça l'est pour, je crois, à peu près toutes les autres pathologies. Donc du coup, ça, cela ne facilite pas du tout le développement des bonnes pratiques et leur essaimage dans tous les établissements. Et cela rend absolument presque impossible le travail pour les familles qui cherchent à faire en sorte que leurs proches puissent bénéficier des meilleurs soins possibles. »

Proche de personne vivant avec des troubles psychiques, représentant.e associatif.ve

Différents outils quantitatifs et qualitatifs permettent de mesurer l'expérience de la personne. Les meilleurs outils sont développés avec l'implication des usager.e.s, couvrant les sujets qui sont importants pour les personnes concernées et privilégient les questions précises en rapport à une situation donnée plutôt que des évaluations générales des niveaux de satisfaction. Récemment, cela a mené au développement des questionnaires d'expérience et de satisfaction des patients, les PREMs et PROMs (patient-reported experience et patient-reported outcomes measures). Alors que les PREMs recueillent l'expérience de soins, les PROMs interrogent sur l'état de santé suite à une intervention, soit le résultat de soins, à la fois sur le fonctionnement physique, la capacité à réaliser les activités de la vie quotidienne, le bien-être mental, ou plus généralement la qualité de vie. Les meilleurs PROMs sont développés avec un apport important des usagers, pour s'assurer qu'ils couvrent tous les domaines qui sont saillants et significatifs du point de vue des personnes. Généralement utilisés à plusieurs points du temps pour mesurer l'amélioration ou la détérioration de la santé, ou le niveau de rétablissement, ils peuvent aussi être utilisés en une seule fois pour obtenir la prévalence des problèmes de qualité de vie.

De nombreux pays ont mis en place des programmes de mesures de la satisfaction et l'expérience patient, notamment via les PREMs et PROMs. Ces indicateurs sont largement vus comme un moyen important de sensibiliser les professionnels à considérer la qualité des soins qu'ils délivrent et de permettre aux usager.e.s d'agir comme des « consommateurs informés ».

En France, le dispositif e-Satis mis en œuvre depuis 2016 par la HAS, permet un recueil de la qualité perçue par les patients ayant été hospitalisés. Cependant, la psychiatrie est jusqu'à présent exclue de ce dispositif. Des travaux sont en cours pour intégrer la psychiatrie à ce recueil.

Dans le champ de la psychiatrie et de la santé mentale, nous pouvons noter ici l'initiative française PREMIUM qui vise à mettre au point un système de mesure commun de l'expérience des patients adultes pour trois pathologies ciblées (schizophrénie, trouble bipolaires et dépression) et plusieurs périmètres de soins (ambulatoire et hospitalisation) en développant des questionnaires adaptatifs.

⁴¹². Berwick D (2009). What 'patient-centered' should mean: confessions of an extremist. *Health Affairs*, 28:w555–65.

⁴¹³. Entwistle V et al. (2012). Which experiences of health care delivery matter to service users and why? A critical interpretive synthesis and conceptual map. *Journal of Health Services Research & Policy*, 17:70–8.

Projet PREMIUM

Sara Fernandes, Laurent Boyer

L'intégration du savoir expérientiel des patients, c'est-à-dire les PREMS, et leur perception de leur état de santé, c'est-à-dire, les PROMS, sont considérés comme des leviers importants d'amélioration de la qualité des soins et des services. Cependant, la plupart des PREMs et des PROMs existants sont de type « papier-crayon » avec un contenu figé (tous les items sont administrés dans le même ordre indépendamment des caractéristiques des personnes interrogées) et sont bien souvent trop longs, ce qui ne permet pas d'obtenir des scores en temps réel et représente un fardeau tant pour les patients que pour les professionnels de santé.

Dans ce contexte, l'initiative française PREMIUM (projet financé par la DGOS) vise à mettre au point un système de mesure commun de l'expérience des patients adultes pour trois pathologies ciblées (schizophrénie, trouble bipolaires et dépression) et plusieurs périmètres de soins (ambulatoire et hospitalisation) en développant des questionnaires adaptatifs. Ces derniers correspondent à une forme de « test sur mesure » dans lequel la sélection et l'administration des questions pour un individu donné est fonction de ses réponses aux questions précédentes, ce qui permet de maximiser la précision de l'estimation tout en réduisant la charge des parties prenantes. Au total, sept PREMs ont été développés à la suite d'entretiens avec des patients et d'une revue de la littérature qui ont permis d'identifier les domaines considérés comme essentiels pour obtenir une expérience de soins en santé mentale satisfaisante. Ces PREMs couvrent les thématiques de l'accès et la coordination des soins (20 items), l'environnement de soins (17 items), les informations concernant la prise en charge (26 items), le traitement médicamenteux (38 items), la prise en charge psychologique (23 items), le respect et la dignité témoignés par les professionnels de santé mentale (25 items) et les relations interpersonnelles (29 items) avec le personnel soignant, les autres patients et l'entourage du patient.

En dépit de l'enthousiasme croissant à l'égard de la mesure du point de vue des patients, celle-ci demeure insuffisamment utilisée en pratique clinique courante. Afin de systématiser le recueil, une plateforme informatisée sécurisée de recueil, de stockage et d'analyse à grande échelle de PREMs et de PROMs dans l'ensemble des établissements français autorisés en psychiatrie a été mise au point (projet financé par l'ATIH).

La prochaine étape de ces travaux consistera à démontrer l'intérêt de cette plateforme en réalisant une étude quasi-expérimentale comparative (utilisation de la plateforme vs absence d'utilisation de la plateforme) afin de mesurer l'effet de l'utilisation de la plateforme sur les résultats de santé (modification de la trajectoire de soins, des traitements médicamenteux, diminution des hospitalisations/rechutes...). Pour cela, les données seront appariées avec les données de santé issues du système national des données de santé (SNDS).

Références du projet PREMIUM

1. Fernandes S, Fond G, Zendjidjian X, Michel P, Lançon C, Berna F, Schurhoff F, Aouizerate B, Henry C, Etain B, Samalin L, Leboyer M, Misdrahi D, Llorca PM, Coldefy M, Auquier P, Baumstarck K, Boyer L. A conceptual framework to develop a patient-reported experience measure of the quality of mental health care: a qualitative study of the PREMIUM project in France. *J Mark Access Health Policy*. 2021 Feb 23;9(1):1885789.
2. Fernandes S, Fond G, Zendjidjian XY, Baumstarck K, Lançon C, Berna F, Schurhoff F, Aouizerate B, Henry C, Etain B, Samalin L, Leboyer M, Llorca PM, Coldefy M, Auquier P, Boyer L; French PREMIUM Group. Measuring the Patient Experience of Mental Health Care: A Systematic and Critical Review of Patient-Reported Experience Measures. *Patient Prefer Adherence*. 2020 Nov 3;14:2147-2161.

3. Fernandes S, Fond G, Zendjidjian X, Michel P, Baumstarck K, Lancon C, Berna F, Schurhoff F, Aouizerate B, Henry C, Etain B, Samalin L, Leboyer M, Llorca PM, Coldefy M, Auquier P, Boyer L. The Patient-Reported Experience Measure for Improving qUality of care in Mental health (PREMIUM) project in France: study protocol for the development and implementation strategy. *Patient Prefer Adherence*. 2019 Jan 21;13:165-177.

À l'étranger, les réseaux sociaux constituent également une source de données croissante sur les expériences de soins des personnes concernées. Il y a un nombre croissant de sites Internet en Angleterre et aux États-Unis notamment qui collectent les retours des patient.e.s sur leurs expériences de soins et sont utilisés pour informer les autres utilisateur.ice.s du système de santé :

- Patient Opinion in the UK <https://www.careopinion.org.uk> : » Share your experiences of UK health and care services
- iWantGreatCare <https://www.iwantgreatcare.org/>
- PatientsLikeMe <https://www.patientslikeme.com/> aux États Unis.

Coulter *et al.* (2020)⁴¹⁴ pointent un nombre de principes clés pour établir des systèmes nationaux de mesures de l'expérience patient si l'on souhaite que cette mesure amène des améliorations mesurables de la qualité des soins. Il s'agit en premier lieu que ces mesures soient centrées sur la personne, avec des instruments co-construits avec les personnes. Les objectifs de la mesure doivent être clairs : fournir de l'information pour le choix des usagers, pour la responsabilité publique ou le paiement à la performance, ou pour un usage interne des fournisseurs de soins comme schéma d'amélioration de la qualité ou pour la recherche.

Le programme de l'OMS pour l'évaluation et la qualité du respect des droits de l'homme dans les structures de santé mentale et de soins sociaux⁴¹⁵, déployé en France par le centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale⁴¹⁶ est un programme ambitieux d'évaluation de la qualité des services co-construit avec les personnes directement concernées.

« S'il n'y a pas d'usagers et de familles dans l'équipe qui visite, c'est un accord entre les professionnels. On l'a vu dans les visites que l'on a faites, les usagers et des familles voient des choses qu'on ne voit pas et ils ont des questions plus pertinentes. Nous, on a des questions pertinentes sur le métier, sur l'organisation des soins. Mais, eux, sur la manière dont les soins sont menés, si les droits sont respectés, ils ont des questions qui vont droit au but. »

Professionnel de santé

Il est important que les résultats de ces recueils d'informations auprès des usager.e.s soient utilisés pour améliorer la qualité des réponses apportées aux personnes, au risque de décourager les personnes de les remplir. Alors que beaucoup de décideurs sont convaincus de l'utilité de ces mesures, les cliniciens sont souvent plus sceptiques, et le manque d'engagement clinique est une barrière importante à l'amélioration⁴¹⁷⁻⁴¹⁸. Il est également important que ces indicateurs de qualité soient diffusés aux personnes concernées et à leurs proches afin qu'elles puissent elles-même interroger les professionnels de santé sur leurs soins et accompagnements reçus en regard des indicateurs reconnus de qualité des soins et des recommandations de bonne pratique.

414. Coulter A., Paparella G., McCulloch A., 2021, Listening to people : measuring views, experiences and perceptions, in Nolte et al., Achieving Person-centred Health systems, pp. 173-200

415. <https://www.qualityrights.org/>

416. <https://www.ccomssantementalelillefrance.org/?q=qualityrights-toolkit>

417. Asprey A *et al.* (2013). Challenges to the credibility of patient feedback in primary healthcare settings: a qualitative study. *British Journal of General Practice*, 63:e200-8.

418. Rozenblum R *et al.* (2013). The patient satisfaction chasm: the gap between hospital management and frontline clinicians. *BMJ Quality & Safety*, 22:242-50.

4.3 - Impliquer les usager.e.s des services de santé mentale dans la formation des professionnel.le.s de la santé et du social

« Je pense qu'il faut que les personnes qui passent par la faculté de médecine aient des cours plus concrets, approfondissent ce que les personnes vivent vraiment, notamment faire venir des personnes concernées par la dépression, la schizophrénie, la bipolarité, les troubles anxieux, le traumatisme, les addictions et dans mon champ l'autisme. On sait quand même que personne ne parle mieux d'un trouble ou d'un souci que quand elle est concernée. Ensuite, il faudrait qu'il y ait des professionnels qui acceptent de se spécialiser dans des domaines, quitte à refaire des formations, quitte à justement rencontrer des associations de pairs aidants, des associations d'usagers et qu'ils acceptent que les patients, que les malades, que les anciens malades, peu importe le nom qu'ils leur attribuent, qu'ils acceptent que ce soit un savoir qui est important, reconnu et utile, même si ça tend à évoluer, il faudrait que ça devienne presque systématique. Je sais qu'aujourd'hui, mon médecin généraliste m'écoute. Quand je lui explique des choses sur l'autisme, elle prend des notes, elle retient et elle en fait quelque chose. Pour moi, ça tient du miracle alors que ça ne devrait pas. C'est la première fois qu'un médecin est aussi à l'écoute, elle se remet en question. Pour moi, l'alliance personne concernée à professionnel de santé est primordiale pour l'accompagnement des personnes ».

Personne concernée

L'implication des usagers des services de santé mentale (personnes directement concernées et proches) dans la formation des professionnel.le.s de santé et du social contribue à modifier les attitudes des professionnels de santé pour aller vers une relation partenariale de soin et d'accompagnement. Une revue de la littérature⁴¹⁹ montre les bénéfices importants pour les étudiant.e.s. Impliquer les usager.e.s en santé mentale dans la formation des professionnel.le.s permet de remettre en question certains mythes, méconnaissances sur les troubles psychiques, sur la possibilité de rétablissement, sur les capacités de la personne à être véritablement actrice de ses soins et accompagnements. Cela permet également aux professionnel.le.s de prendre conscience de l'expérience de soins vécue par les personnes⁴²⁰.

« On a besoin d'attirer et de restaurer la discipline psychiatrique. Ça, c'est très important. Il faut restaurer cette discipline. Elle est trop stigmatisée chez les soignants en elle-même. Moi, j'en ai marre que les psychiatres, comment dire les fins de classement, choisissent la psychiatrie. Et nous avons besoin de psychiatres excellents. On a besoin aussi des meilleurs. Pourquoi on n'y aurait pas droit ? Et donc, malheureusement, il y a une stigmatisation au sein même de l'enseignement. Je crois qu'il faut que nous nous portions dans les amphithéâtres de médecine pour aider les jeunes médecins, au moment des choix, à ouvrir leur esprit, ouvrir leur regard, surtout dans la période actuelle. Je pense que malheureusement, avec ce qu'il se passe, la psychiatrie est appelée à un bel avenir »

Personne concernée, représentant.e associative.ve

« C'est la méconnaissance totale du sujet de l'autisme, les professionnels qui faisaient des rendez-vous beaucoup trop rapides, la stigmatisation, c'est-à-dire que parce que je m'auto-mutilais, j'étais forcément borderline, parce que buvais, j'étais forcément alcoolique, parce que je dormais trop, j'étais forcément dépressive. C'était une espèce de stigmatisation des

⁴¹⁹. Wykurz, G., & Kelly, D. (2002). Developing the role of patients as teachers: Literature review. BMJ: British Medical Journal, 325(7368), 818–821. <https://doi.org/10.1136/bmj.325.7368.818>

⁴²⁰. McAndrew S, Samociuk GA. Reflecting together: developing a new strategy for continuous user involvement in mental health nurse education. J Psychiatr Ment Health Nurs. 2003 Oct;10(5):616-21. doi: 10.1046/j.1365-2850.2003.t01-1-00609.x. PMID: 12956641

symptômes qu'il fallait coller à des clichés psychiatriques. À une époque où j'avais des symptômes de dissociation, j'ai même évité d'en parler parce que je me suis dit qu'on allait me coller un autre diagnostic. Il faudrait améliorer la connaissance du sujet, la connaissance d'un trouble en général. Je pense qu'il faut que les personnes qui passent par la faculté de médecine aient des cours plus concrets, approfondissent ce que les personnes vivent vraiment, notamment faire venir des personnes concernées par la dépression, la schizophrénie, la bipolarité, les troubles anxieux, le traumatisme, les addictions et dans mon champ l'autisme ».

Personne concernée

Dans les pays anglo-saxons, l'intégration d'usagers-enseignants dans la formation initiale des médecins est devenue une norme réglementaire⁴²¹, due à l'effet des politiques insistantes sur la nécessité d'intégrer davantage la perspective des usager.e.s dans tout le système de santé⁴²². Actuellement, la tendance est d'intégrer la perspective des usager.e.s dans tous les aspects de la formation, et notamment dans les enseignements portant sur l'éthique, la relation de soins, les simulations de situations cliniques, et l'évaluation des étudiant.e.s. Le rapport Berlin et al. (2011)⁴²³, établit les bonnes pratiques en la matière et préconise d'intégrer un « patient leader » en charge de cette partie dans les instances pédagogiques de l'université⁴²⁴. Le modèle Canadien est très inspirant à cet égard. À Montréal, la faculté de médecine a créé un « bureau facultaire de l'expertise patient partenaire » co-dirigé dès le départ par un usager. Ce programme contribue à la réforme du programme de médecine. Rapidement, plus de 250 patients formateurs ont été intégrés dans l'enseignement des compétences de collaboration, de communication, et d'éthique auprès des professionnel.le.s de la santé en formation⁴²⁵⁻⁴²⁶. En collaboration avec les autres facultés des sciences de la santé, c'est maintenant plus de 1500 professionnel.le.s de la santé de 14 disciplines qui sont formés annuellement par des usager.e.s sur le campus de l'Université de Montréal (incluant médecine, sciences infirmières, pharmacie, réadaptation, travail social et administration de la santé)⁴²⁷. Les usager.e.s-enseignant.e.s participent également à l'élaboration du contenu des examens des étudiant.e.s.

En France, la participation des usager.e.s des services de santé à la formation des professionnel.le.s de santé ou du secteur social ou médico-social reste limitée. La plupart des interventions réalisées par des usager.e.s sont le fruit d'opportunités locales et ponctuelles. À l'Université Paris 13, un programme de Patients-enseignants a été conçu en 2016 en collaboration avec des usager.e.s des services de santé, le laboratoire Educations et Pratiques de santé (LEPS) et le département universitaire de médecine générale. Des usager.e.s interviennent ici dans la formation des internes de médecine générale. Ce programme est le premier en France à avoir engagé des usager.e.s avec un statut d'enseignant.e.s et de façon aussi systématique⁴²⁸. Une

421. Berlin A., Seymour C., Johnson I. et al, 2011, Patient and public involvement in the education of tomorrow's doctors, Rapport, UCL Beacon project, 3p., https://ucl.ac.uk/medicalschoo/quality/documents/relevant-links/ExecSummary_PPI_in_the_education_of_TDs_Berlin_et_.pdf

422. Towle A., Bainbridge L., Godolphin W. et al., 2010, Active patient involvement in the training and education of health professionals, Medical education, vol. 44, n°1, p.64-74

423. Berlin A., Seymour C., Johnson I. et al. (novembre 2011), « Patient and public involvement in the education of tomorrow's doctors », Rapport, UCL Beacon project, 3 p., [en ligne] https://www.ucl.ac.uk/medicalschoo/quality/documents/relevant-links/ExecSummary_PPI_in_the_education_of_TDs_Berlin_et_.pdf

424. Gross, O., Ruelle, Y., Sannié, T., Khau, C., Marchand, C., Mercier, A., Cartier, T. & Gagnayre, R. (2017). Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants. *Revue française des affaires sociales*, , 61-78. <https://doi.org/10.3917/rfas.171.0061>

425. Vanier MC, Thériault PY, Lebel P, Nolin F, Lefebvre H, Brault I, et al. Innovating in teaching collaborative practice with a large student cohort at Université de Montréal. *J Allied Health*. 2013;42(4):e97-e106.

426. Dumez (2014), « De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche » (Préface), in *Nouvelles coopérations réflexives en santé. De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche*, Paris, Archives contemporaines, p. 1-11.

427. M.-C. Vanier, L. Flora and P. Lebel (2016), « Un professionnel de santé qui exerce une pratique collaborative en partenariat avec le patient », in *Comment mieux former et évaluer les étudiants en médecine et en sciences de la santé*, T. E. Pallaccia, De Boeck Université, p. 74-104.

428. Gross et al., 2017, Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants, *Revue française des affaires sociales*, n°1, pp.61-78

première évaluation de l'expérience avait conclu au fait que les patient.e.s-enseignant.e.s promeuvent des soins respectueux des droits et de la dignité des malades, interrogent les *habitus*, apportent des connaissances sur le système de santé, sur ses lois récentes et font preuve de compétences émotionnelles⁴²⁹, pédagogiques, et relationnelles. Un usager des services de santé mentale participe à la formation. Certains masters, DU, DIU font intervenir des usager.e.s en santé mentale, mais cela reste exceptionnel et peu coordonné au niveau national. L'intégration d'usager.e.s des services de santé (dont la santé mentale) à la formation initiale des professionnels de santé et du social devrait être systématique.

Dans un article récent⁴³⁰, Chevallier et al. rappellent l'urgence de repenser la place et le rôle des différents acteur.rice.s du système de soins primaires et en particulier, l'intégration du patient dans la formation spécialisée, mais aussi dans la formation initiale des médecins généralistes. Cette intégration est susceptible d'améliorer leurs compétences humaines et cliniques et de changer en conséquence les représentations des étudiant.e.s sur leur exercice futur. Pour ces auteurs, l'impact des programmes intégrant des patient.e.s dans l'enseignement dépasse la prise en compte de la perspective patient et touche toutes les compétences des futurs médecins. Les auteurs conclure : « Leur implication peut et doit se faire à tous les niveaux, de l'animation des cours à la gouvernance des différentes instances. Cela doit ouvrir la voie à un partenariat plus harmonieux dans la gestion de soins primaires, voire au-delà. »

Pour le collectif Schizophrénies, il est difficile de toucher les professionnels en poste, qui se forment peu, la plupart ne vont pas aux congrès. Une manière indirecte de former les professionnels, pour l'association, est d'informer au mieux les usagers pour qu'ils réclament, demandent, aux professionnels les meilleurs soins et dispositifs reconnus internationalement ou existants sur d'autres territoires.

Au-delà de la formation initiale, la présence de médiateur.rice.s de santé pair.e.s dans les équipes de soins et d'accompagnement va également contribuer à la formation continue des professionnel.le.s et à favoriser l'orientation des pratiques vers des pratiques plus partenariales et centrées sur la personne.

« C'est-à-dire que changer la façon dont le soin se produit en France, là, vous vous attaquez à une montagne, mais c'est vrai. C'est vrai que et pour revenir sur l'approche population-centrée, patient-centrée, il est urgent de faire enseigner les cours par les personnes directement concernées. C'est cela qui va changer la façon dont le professionnel va pratiquer plus tard. C'est évident. C'est dès la deuxième année de médecine qu'il faut que les cours soient prodigués. Il y a eu quelques initiatives locales, mais ce n'est pas structuré.(...) C'est toute cette relation partenariale soignant-soigné qui doit maintenant commencer à rentrer dans les mœurs. C'est dans la tête de chaque professionnel. Mais je pense même qu'on est peut-être même en avance dans le champ de la santé mentale sur certains aspects. Si l'on prend typiquement les médiateurs de santé pairs, c'est aussi ce genre de dispositifs, à mon avis, qui peuvent impacter les représentations. Et à partir du moment où on impacte les représentations, on impacte la façon dont le professionnel prend en charge et derrière, va prodiguer les soins. »

Professionnel de santé

429. Gross et al., 2017, Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants, *Revue française des affaires sociales*, n°1, pp.61-78.

430. Chevallier F, Duhot D, Rueelle Y, Mercier A, Lombrail P, Savnac Y, 2020, Plaidoyer pour l'intégration des patients formateurs dans l'enseignement des futurs médecins généralistes à partir de l'expérience de l'université Sorbonne Paris Nord et de la littérature internationale, *Revue française des affaires sociales* 2020/1, pages 281 à 293.

4.4 - Impliquer les usager.e.s des services de santé mentale dans la recherche

L'intégration des usager.e.s dans la recherche en santé mentale est nécessaire pour plusieurs raisons. Les priorités de recherche des usagers des services sont souvent différentes de celles des chercheur.e.s académiques, des professionnel.le.s de la santé et du social et des organismes de financement de la recherche

L'implication des usager.e.s et de la population dans la recherche sur les services sociaux ou sanitaires se développe dans plusieurs pays.. Elle peut prendre plusieurs formes, depuis l'absence d'implication à la consultation (le point de vue des usager.e.s est ajouté de manière optionnelle aux structures de recherche existantes), la contribution (les usager.e.s contribuent de manière significative au projet de recherche, mais le pouvoir et les prises de décision restent dans les mains des chercheur.e.s académiques), la collaboration (usager.e.s et représentant.e.s réalisent la recherche conjointement avec les chercheur.e.s et les organisations), jusqu'à la recherche dirigée par des usager.e.s (les usager.e.s définissent et réalisent la recherche, tout au long du processus)⁴³¹. Le terme de co-production a récemment été introduit comme un concept additionnel afin de prendre en compte l'inégalité de pouvoir de la collaboration entre les différentes parties prenantes : « *Co-production is not determined by what the professional or service wants but focuses on the equal contribution of service users and communities. To ensure full collaboration, the co-production process should be about achieving equality and parity between all those involved* »⁴³².

Le potentiel d'implication des usager.e.s et de la population dans le processus de recherche est vaste et peut varier selon les phases de la recherche : depuis l'identification du sujet et des questions de recherche, sa mise en place, la recherche de financement et sa gestion, la définition, l'élaboration du processus de recherche et sa réalisation, l'organisation et la gestion de la recherche, la collecte et l'analyse des données, la rédaction et la diffusion des résultats, ou encore au niveau plus général de l'infrastructure de la recherche (identification et mise en place des priorités et agendas de recherche, développement des méthodes et méthodologies de recherche, financement de la recherche et processus de sélection des projets de recherche, gouvernance de la recherche en santé mentale, formation à la recherche, recrutement et encadrement des chercheurs, rôle éditorial dans les journaux scientifiques, relecture par les pairs, organisation d'événements et conférences de recherche...).

Cependant, malgré quelques exemples isolés, l'implication des usager.e.s et de la population dans la recherche a encore du chemin à parcourir avant d'être une pratique courante et acceptée, les processus et infrastructures de recherche restent aujourd'hui dominés par l'expertise professionnelle⁴³³. Le plus souvent, l'implication dans la recherche se limite à la participation dans le comité scientifique ou comité de pilotage du projet.

Les données de preuves sur l'impact de la participation dans la recherche suggèrent qu'impliquer plus largement les usager.e.s et la population a des effets bénéfiques sur les usager.e.s des services, sur les chercheur.e.s et les communautés⁴³⁴, ainsi que sur la qualité et la pertinence de la recherche elle-même⁴³⁵. Cela nécessite de construire les capacités à soutenir le

431. Angela Sweeney, Louise Morgan, Levels and Stages, in Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research, Book Editor(s):Jan Wallcraft PhD, Beate Schrank, Michaela Amering, 2009

432. National Development Team for Inclusion, 2016, Position Paper: Are mainstream mental health services ready to progress transformative co-production? https://www.ndti.org.uk/assets/files/MH_Coproduction_position_paper.pdf

433. Beresford P., Russo J., 2021, Patient and public involvement in research, in Nolte *et al.*, Achieving Person-Centred Health Systems, pp.145-172

434. Brett J *et al.* (2014b). A systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers and communities. *Patient*, 7:387-95.

435. Brett J *et al.* (2014a). Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. *Health Expectations*, 17:637-50.

développement de l'implication des usager.e.s et de la population et de la recherche guidée par les usager.e.s, d'améliorer l'accès à cette recherche participative pour les populations les plus vulnérables et de soutenir les organisations de recherche gérées par les usager.e.s.

Comme pour l'implication des usager.e.s dans le fonctionnement et l'organisation du système de santé ou l'élaboration des politiques de santé, la recherche participative doit reposer sur plusieurs principes. Les 4PI involvement standards précédemment évoqués s'appliquent encore ici : partage de principes et valeurs communs et égalité des partenaires, clarté des objectifs de la recherche, participation des usagers à tous les niveaux et toutes les étapes du processus de recherche, soutien des usagers dans le processus (formation, financement...), impact de la recherche sur l'amélioration de l'expérience de soins ou la qualité de vie des usagers des services de santé mentale.

« En parlant de la recherche justement, on est sur sollicités par des chercheurs en tant qu'association, tous les mois, par des personnes qui étonnamment n'arrivent pas à recruter des personnes concernées alors que c'est leur cœur de métier. Ils doivent s'adresser à des associations comme les nôtres pour essayer de toucher les personnes qui sont concernées. C'est un peu ce que tu disais tout à l'heure, ton exemple du médecin qui trouve que quelqu'un peut être intéressant alors que tous ses propres patients ne le sont pas. C'est vrai que l'on reçoit beaucoup, beaucoup de demandes. Et en avons un peu marre aussi, de diffuser auprès de nos adhérents, des gens qui nous suivent, des appels à répondre à des questionnaires, etc. parce qu'on l'a fait, on le fait ponctuellement, mais nous n'en avons jamais eu de retour. On a l'impression que c'est comme quand on est représentant de l'association dans des espaces, instances au Ministère, etc. On a toujours un peu l'impression d'être l'idiot utile. C'est-à-dire qu'on nous sollicite parce qu'il faut qu'il y ait une participation des gens concernés dans les recherches...mais il n'y a pas de retour. Les gens ne sont pas respectés en fait dans ces recherches. (...) C'est vrai que du coup, si l'on nous demande est-ce que vous pouvez essayer de nous aider à trouver des patients ? Nous allons hésiter quand même à aller solliciter des gens. On aurait envie et en même temps, c'est un peu décourageant en fait de voir la façon dont les choses se passent, et notamment le manque de retour. »

Proche de personne vivant avec un trouble psychique, représentant.e associatif.ve

Alors que dans certains pays, comme la France, l'implication des usager.e.s et de la population dans la recherche est un concept étranger ou balbutiant, on peut déjà parler dans certains pays d'institutionnalisation ou de généralisation de la recherche participative. Une sélection d'exemples est présentée par l'Observatoire Européen des Systèmes et Politiques de Santé⁴³⁶.

- **NIHR INVOLVE, UK**

Le principal objectif d'INVOLVE, rattaché à l'institut national de recherche en santé est de soutenir l'implication active du public dans la recherche sur les soins de santé et sociaux⁴³⁷. Leur site internet propose de nombreuses ressources sur l'implication des usager.e.s dans la recherche en santé à destination de différents publics (chercheurs, financeurs, usagers, représentants associatifs...)

- **The Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI)⁴³⁸, USA**

Aux États-Unis, le Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI, 2011–2017) est une initiative fédérale, associative. Son objectif est de financer des projets de

⁴³⁶. Nolte et al, 2021, Achieving Person-centred Health systems : evidence, strategies and challenges

⁴³⁷. INVOLVE (2015). Website. Available at: <http://www.invo.org.uk/>

⁴³⁸. <https://www.pcori.org/>

recherche en santé qui sont pertinents pour les usagers des services en termes de questions de recherche, qui impliquent les usagers dans le processus de recherche, et qui assurent que les résultats pertinents soient accessibles aux patients pour informer leurs décisions. Les représentants des usagers et des proches sont impliqués dans le processus d'évaluation et de sélection des projets avec d'autres experts.

- **International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR)⁴³⁹**

Basé en Allemagne, The International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR), initié en 2009, a pour objectif le renforcement des approches participatives dans la recherche en santé en termes de définition, d'amélioration de sa qualité et de renforcement de son impact⁴⁴⁰ ; le réseau se décline dans les pays hispaniques, en Angleterre...

- **Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP)⁴⁴¹**

Au Canada, dans le cadre du modèle de Montréal, un « centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public » (CEPPP) a été créé en 2016 dans le but de fédérer les expertises de la communauté scientifique de l'Université de Montréal, de ses établissements de santé affiliés, et d'un réseau de plus de 350 patients, proches aidants, et citoyens partenaires. Le Centre est actuellement la seule institution au monde co-gérée par des patient.e.s et des professionnel.le.s de la santé visant à développer la science et les pratiques du partenariat avec les patient.e.s et le public au niveau des soins, de l'enseignement, de la recherche et de la communauté. Au plan théorique, le « modèle de Montréal » repose sur la reconnaissance des savoirs expérientiels des patient.e.s⁴⁴²⁻⁴⁴³, des proches aidant.e.s et des citoyen.ne.s. Ces savoirs expérientiels — issus de la vie avec la maladie, de l'expérience des soins et services, ou de la vie dans la communauté — sont vus comme complémentaires aux savoirs des professionnel.le.s de la santé (qu'ils soient cliniciens, gestionnaires ou décideurs publics). Le modèle de Montréal est ancré dans une vision du partenariat au niveau de la relation individuelle de soin (niveau micro)⁴⁴⁴, sur laquelle se structurent des interventions de partenariat au niveau des organisations de santé, d'enseignement et de recherche (niveau méso) et au niveau des organismes gouvernementaux responsables de l'élaboration des politiques publiques (niveau macro)⁴⁴⁵⁻⁴⁴⁶.

En France, l'implication des usager.e.s dans la recherche en santé mentale reste limitée. Certaines associations d'usagers participent au financement de projets de recherche dans ce champ. Les associations sont sollicitées mais rarement pour un véritable partenariat de recherche.

Nous noterons ici quelques exemples de recherches françaises participatives en santé mentale :

- Projet EMILIA : <https://www.ghu-paris.fr/fr/actualites/fer-formation-et-recherche>
- Le collectif Cap-Droits : <https://confcap-capdroits.org/>
- La recherche-action participative menée par Advocacy-France sur les conditions d'émergence, de reconnaissance et de prise en compte de la parole des personnes dites handicapées psychiques par les décideurs publics

439. <http://www.icphr.org/>

440. International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR) (2014). Website. Available at: http://www.icphr.org/uploads/2/0/3/9/20399575/what_is_the_icphr_-_short_description_-_version_2014_10_20.pdf

441. <https://www.ceppp.ca/>

442. Flora L. Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé. Université Vincennes-Saint-Denis- Paris 8, thèse de doctorat en sciences de l'éducation ; 2012.

443. Pomey MJ et al., 2015, Le « Montréal Model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé, Santé Publique, hs ? pp.41-50

444. *Op.cit.*

445. Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. Patient an family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff(Millwood)*. 2013;32(2):223-31.

446. Pomey MJ et al., 2015, Le « Montréal Model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé, Santé Publique, hs ? pp.41-50

5 - RENFORCER LA RESPONSABILITÉ DES FOURNISSEURS DE SOINS

Selon le cadre pour des services intégrés centrés sur les personnes de l'OMS (2016), « La bonne gouvernance est renforcée par un système solide de responsabilisation mutuelle applicable à ceux qui élaborent les politiques, aux administrateurs, aux dispensateurs et aux usagers, et par des stimulants alignés sur une approche centrée sur la personne ».

Afin de s'assurer de la mise en place d'une approche population-centrée au sein des établissements et services de santé, il est possible d'intégrer certaines dispositions dans la contractualisation, les plans et projets des établissements, ainsi que dans leur modèle de financement.

Dans son dernier rapport sur les parcours dans l'organisation des soins en psychiatrie⁴⁴⁷, la Cour des Comptes pointe les limites des leviers tels que les autorisations d'activité et les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens, en particulier dans le champ de la psychiatrie pour accompagner la transformation du système de santé et de l'offre de soins. Les organismes de tutelle disposent en apparence de leviers diversifiés et efficaces pour impulser les transformations indispensables de l'offre. En réalité, ces leviers anciens, qu'il s'agisse des autorisations d'activité ou des désignations d'établissements pour des missions plus approfondies, avec l'appui des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) sont trop limités pour inciter les établissements à réorienter leur offre de soins vers des parcours plus pertinents. Ces leviers sont particulièrement peu opérationnels et peu contraignants en psychiatrie par rapport aux autres champs de la médecine : les conditions techniques de fonctionnement, qui décrivent des obligations de contenu minimal des soins, sont inexistantes pour les établissements publics et Espic autorisés en psychiatrie, les missions de soins sans consentement ou de secteur sont confiées à des établissements sur des bases historiques sans projet spécifique sur les conditions de réalisation de ces missions. En cancérologie par exemple, les conditions techniques de fonctionnement intègrent des obligations d'examen pluridisciplinaire, d'exigence de continuité des soins... Une réforme générale des autorisations d'activité est programmée dans le champ de la psychiatrie. Ces outils pourraient être davantage mis au service d'une transformation de l'offre en santé mentale centrée sur les personnes et intégrer des objectifs, critères de services à rendre et de qualité co-construits avec les usager.e.s des services.

Par exemple, au Québec, chaque établissement responsable d'offrir des soins et services en santé mentale doit élaborer et mettre en œuvre (et évaluer) un plan d'action sur la « primauté de la personne dans la prestation et l'organisation des services »⁴⁴⁸⁻⁴⁴⁹ accordant une attention continue au respect des droits, à la lutte contre la stigmatisation et la discrimination, à l'inclusion de la participation des personnes et de leur entourage à la prestation, la planification et l'organisation de services.

Dans ce plan d'action sur la primauté de la personne dans l'organisation et la prestation des soins et services, les établissements sanitaires et sociaux doivent s'engager à :

- Mettre en place des actions et modalités de suivi concernant la **sensibilisation, l'information et la formation** des gestionnaires, des intervenants, des personnes utilisatrices de services et des membres de leur entourage **sur les droits de tout utilisateur de services** ainsi que sur le recours exceptionnel aux mesures légales de contrainte aux

447. <https://www.ccomptes.fr/fr/publications/les-parcours-dans-lorganisation-des-soins-de-psychiatrie>

448. <https://www.ciusscentreouest.ca/programmes-et-services/sante-mentale-et-dependance/qui-sommes-nous/les-orientation-msss/plan-de-primaute/>

449. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-914-05W.pdf>

soins (soins sans consentement, isolement, contention). Ces actions peuvent être réalisées en lien avec l'équivalent des commissions départementales des soins psychiatriques ou une association de défense des droits en santé mentale ;

- Mettre en place des **actions de lutte contre la stigmatisation, visant prioritairement son personnel et privilégiant les stratégies ayant fait la preuve de leur efficacité, telles que les stratégies de contact et s'assurer que les personnes et les proches participent activement à la planification, l'organisation, la réalisation et l'évaluation de ces activités**. Le secteur de la santé et des services sociaux a été maintes fois désigné comme un secteur prioritaire pour la lutte contre la stigmatisation. C'est dans ce cadre notamment que l'intégration de pairs-aidants dans les équipes soignantes est présenté comme un levier important dans la lutte contre la stigmatisation au niveau des établissements de santé et sociaux, ciblant prioritairement les personnes intervenant dans ces établissements.
- Mettre en place des **soins et services axés sur le rétablissement des personnes**. Afin d'accompagner cette évolution souhaitée des soins et services, chaque établissement doit mettre en place un comité chargé d'alimenter la démarche de l'établissement, composé de personnes utilisatrices de services, des membres de l'entourage, des gestionnaires et intervenants, ainsi que les partenaires de la communauté ayant un savoir-faire en matière de rétablissement (équipes de soins, conseils locaux en santé mentale, cofor, associations d'usagers...), identifier des objectifs concrets, réalistes et mesurables concernant la mise en œuvre de cette approche.
- Afin de reconnaître la détresse des proches et soutenir leur implication dans leur rôle d'accompagnateur :
 - mettre en place **des actions et des modalités de suivi concernant l'implication, dans le processus clinique, des membres de l'entourage des personnes utilisatrices de services** dans le respect de leurs droits, avec attention particulière à la confidentialité ;
 - mettre en place un **mécanisme visant à renseigner systématiquement les membres de l'entourage sur les associations de familles et amis de la personne atteinte de maladie, proposant des interventions psychosociales, de la formation et de l'information, des groupes d'entraide et des mesures de répit**.
- Mettre en place (suivre et évaluer) des mesures visant à soutenir la participation active des personnes utilisatrices des services et des membres de leur entourage dans la planification et l'organisation des services.

Un modèle de plan d'action sur la primauté de la personne est présenté en annexe 8.7.

Un modèle similaire et adapté au contexte et aux objectifs de transformation du système de santé mentale français plaçant la personne au centre/ou partenaire du dispositif serait à co-construire avec les usagers des services de santé mentale. Il pourrait intégrer également des éléments relatifs à :

- l'exigence de qualité des soins et de respect des données actualisées de la recherche ;
- l'approche bio-psychosociale ;

- l'existence d'un processus d'annonce du diagnostic ;
- le recours à une personne de confiance ;
- les objectifs de réduction des pratiques portant atteinte aux libertés des personnes ;
- l'engagement à mesurer la qualité de l'expérience de soins et la satisfaction des personnes...
- etc...

Un tel document ou contrat pourrait également proposer des objectifs de délais de prise en charge. Cela pourrait également être inscrit dans les objectifs des contrats territoriaux de santé mentale.

Enfin, le financement des structures et services de santé mentale pourrait être également modulé en prenant en compte ce qui fait qualité pour les usager.e.s des services de santé mentale, ou l'engagement de la structure à impliquer les usager.e.s dans leur fonctionnement et les soins qu'ils proposent.

Il nous paraît intéressant de reprendre également ici l'exemple des standards fixés par le Ministère de la Santé et des Services Sociaux Québécois, en terme de gamme de services requis en santé mentale sur les territoires, dans son plan d'action en faveur de la santé mentale 2015-2020⁴⁵⁰. La présentation des services à rendre nous paraît particulièrement inspirante à adapter au contexte français, notamment dans le cadre des contrats territoriaux de santé mentale. Certains standards se présentent sous forme de services rendus, de densités de place, de délais, de fidélité aux modèles cliniques reconnus. Ils sont présentés en annexe 8.8.

450. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001319/>

6 - CRÉER UN ENVIRONNEMENT FAVORABLE AU CHANGEMENT

La mise en œuvre d'une approche population-centrée et partenariale en santé mentale implique une transformation culturelle qui bouscule les rapports de pouvoir et les représentations professionnelles sur le rôle des personnes concernées, des proches aidants, et des citoyens dans la gouvernance et les opérations des organisations de recherche, d'enseignement et de soins. Passer de la rhétorique de soins « centrés » sur les besoins des patients à une mise en œuvre efficace du partenariat est à la fois une science et un art mobilisant le savoir-faire et le savoir-être des différents partenaires⁴⁵¹.

« Les solutions concrètes, ce n'est pas du ponctuel parce que ce n'est jamais que du saupoudrage, des petits pansements à droite et à gauche. C'est le fond qu'il faut modifier. La pair-aideance, les équipes mobiles, il y a des petites expériences relativement localisées, c'est important, mais l'idée générale, c'est de mettre ou de remettre la psychiatrie dans la ville, de l'insérer dans la ville. C'est ce qui est fondamental et du coup, cela tourne autour de la déstigmatisation. Alors on peut avoir des actions ponctuelles, c'est sûr. Mais cela sera moins marquant que, imaginez, un ministre qui dirait : bah voilà, je souffre de troubles bipolaires ou bien mon fils est schizophrène et en fait, on peut avoir une vie, etc. Du coup, il y en aurait un autre. »

Proche, représentant.e associative.ve

Implémenter une approche véritablement centrée sur les personnes, partenariale en santé est un défi ambitieux, qui mobilise l'ensemble des parties prenantes, citoyen.e.s, à tous les niveaux du système de santé mentale. Il est nécessaire de créer un environnement favorable permettant d'amener toutes les parties prenantes à entreprendre le changement transformationnel qui s'impose. Des activités de mobilisation, de soutien, de formation continue et de recherche doivent être prévues pour soutenir le changement préconisé.

La littérature identifie plusieurs leviers pour réellement implémenter une approche des soins centrés sur les personnes. Ils incluent : un leadership et un engagement énergique des pouvoirs publics, ainsi qu'un engagement des équipes, des usagers des services et de la population à tous les niveaux, la mesure et le retour systématiques pour surveiller de manière continue les expériences des personnes, et une culture qui soutienne le changement et la formation. Une telle approche doit être enracinée dans un contexte politique plus large, qui assure des incitations claires et des responsabilités en lien avec une vision stratégique de la centralité de la personne⁴⁵².

6.1 - Une volonté politique forte : renforcer le leadership et la gestion pour le changement

Dans sa stratégie de transformation du système de santé, le Hcaam indiquait à propos du pilotage de la transformation proposée : « Le scénario proposé par le HCAAM constitue, à n'en pas douter, une véritable révolution. Une révolution dans la logique de fonctionnement du système, nécessaire pour répondre au mieux aux besoins de la population et à l'aspiration légitime à davantage de justice dans tous les territoires. Une révolution, qui prend cependant appui sur les acquis

⁴⁵¹. Pomey, M., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. & Jouet, E. (2015). Le « *Montreal model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 1, 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>

⁴⁵². Liberati E et al. (2015). Exploring the practice of patient centered care: the role of ethnography and reflexivity. *Social Science & Medicine*, 133:45–52.

fondamentaux du système de santé français pour en tirer le meilleur parti et lui ouvrir des perspectives de progrès renouvelées. Si l'ambition du projet peut être mobilisatrice pour les usagers aussi bien que pour les professionnels, il ne faut pas mésestimer les obstacles qui s'y opposent : contraintes de l'instant, résistance au changement, difficulté d'une transformation globale. Relever ce défi suppose une capacité de pilotage stratégique qui fait aujourd'hui défaut dans notre système. La transformation proposée engage l'ensemble des acteurs du champ de la santé entendue au sens large et nécessite une synchronisation de l'action dans les différents secteurs et à différentes échelles. Elle suppose ainsi une unité de vue des acteurs nationaux surmontant les cloisons institutionnelles qui peuvent paralyser l'action : acteurs de la santé mais aussi de l'enseignement supérieur et de la recherche, acteurs de l'Etat mais aussi de l'assurance maladie, représentations professionnelles dans leurs différentes dimensions, représentations institutionnelles des assurés, usagers et patients. » La transformation du système de santé mentale vers une approche population-centrée et partenariale en santé mentale relève les mêmes défis.

« Je crois que nos leaders portent une responsabilité tant qu'ils n'assument pas. Parce que nous, nous sommes avec des sparadraps et des scotchs, mais nous avons besoin d'une anesthésie générale ou d'un scanner corps entier si vous voulez. Ce n'est pas à la même échelle. Ce qu'il faut, c'est un changement de mentalité. Et ce changement de mentalité, il commence déjà ici entre nous aujourd'hui et il doit commencer chez chacun, c'est à dire que dans ce rapport, il faut que vous puissiez exprimer cela aux responsables, que c'est déjà chez eux, d'aider à porter ce regard différent. »

Personne concernée, représentant.e associative.ve

« Cela perdure parce que tout le monde s'en fout. Il y a eu plein de rapports et il y a quand même beaucoup de convergence dans tous les rapports, mais nous savons très bien ce qu'il faudrait faire. Pourquoi rien ne bouge ? Effectivement, il n'y a pas de volonté politique et ça, c'est clair. Donc on revient sur le nœud qui est tout de même une immense stigmatisation de ces troubles. Le fait que personne n'en parle, que c'est toujours sous le tapis. (...) On sait qu'il y a des gens très connus qui pourraient en parler, qui sont concernés et qui pourraient nous aider, que ce soit dans le monde politique, le monde des acteurs et actrices, des gens extrêmement connus qui pourraient intervenir. Aux Etats-Unis, il y a un tas de fondations financées par des gens, même en Angleterre. Le problème, il est dans le monde entier, mais en France, il y a sur-stigmatisation, il y a une honte, un manque d'information, et du coup, personne n'en parle. »

Proche, représentant.e associative.ve

L'absence de pilotage de la politique de santé mentale a régulièrement été dénoncée : les plans psychiatrie-santé mentale, les rapports sur le sujet sont nombreux et se sont accumulés sur les 20 dernières années, sans engager de changement profond sur le terrain, amenant d'ailleurs Denys Robiliard en conclusion des travaux de la mission sur la santé mentale et l'avenir de la psychiatrie de la Commission des Affaires Sociales de l'Assemblée Nationale (2013)⁴⁵³ à ajouter une proposition n°30 bis : « Diminuer le nombre de rapports et donner la priorité à la mise en œuvre des recommandations récurrentes ».

« Tu aurais fermé 20 000 lits d'hospitalisation psychiatrique et créé 600 équipes mobiles en France pour les soins aigus, cela aurait été plus efficace que les PTSM. Mais il n'y a pas cette volonté. Il faudrait donner un statut de médiateur de santé de pair professionnel, avec une licence, il y a longtemps qu'il y en aurait dans toutes les équipes... On a l'impression qu'on

453. <https://www.assemblee-nationale.fr/14/pdf/rap-info/i1662.pdf>

nous fait tourner en rond. On manque d'une politique nationale claire. Dans le rapport sur la Santé dans le monde de l'OMS, c'est 1. le leadership, 2. l'éducation en Santé, 3. la formation »
Professionnel de santé

La crise sanitaire a fait émerger le sujet de la santé mentale au niveau sociétal et politique. Elle a également mis en évidence les failles et limites des dispositifs en place, tout en révélant les capacités d'engagement, de mobilisation et d'innovation des acteurs du champ (professionnel.le.s, usager.e.s, aidant.e.s) pour conduire les évolutions nécessaires des réponses à apporter. La période est particulièrement pertinente pour engager ce changement avec un gouvernement annonçant un engagement inédit en faveur de la santé mentale et de la psychiatrie. Le président a ainsi appelé le gouvernement à « préparer vraiment une stratégie santé mentale pour notre pays » et a organisé des Assises de la Psychiatrie et de la Santé Mentale, pilotées par l'Elysée et Matignon en septembre 2021. Pour le ministre de la santé, Olivier Veran, ces assises se voulaient symboliser « un vrai changement de braquet, d'ambition et même de modèle pour la santé mentale de nos concitoyens ». Il s'agit de « donner à la santé mentale et à la psychiatrie la place qui leur revient, une place à la hauteur de l'enjeu pour le quotidien des Français ». « La santé mentale n'est pas que l'affaire du seul ministère des solidarités et de la santé. Elle est l'affaire de tous, c'est un enjeu collectif qui implique toutes les composantes de l'État ». Si le ministre de la santé a salué la dynamique interministérielle à l'œuvre dans ces assises, on peut regretter l'absence de mesure visant à transformer le délégué ministériel à la santé mentale et à la psychiatrie en délégué interministériel à la santé mentale, permettant d'inscrire la santé mentale dans toutes les politiques, élargissant ainsi le spectre de la psychiatrie aux enjeux du logement, de l'éducation et de la justice, notamment. Le contexte nous paraît favorable à un engagement politique fort, transversal et collectif en faveur d'une transformation du système de santé mentale : « Les attentes de la société sont immenses, les détresses sont réelles, ces Assises ne seront donc pas un rendez-vous manqué. C'est votre responsabilité de médecins, de soignants, de patients, de proches, de citoyens. C'est la responsabilité du Gouvernement. » (Olivier Veran, Assises de la santé mentale et de la Psychiatrie, 2021)

6.2 - Enjeux de formation

« Le vrai nerf de la guerre, comme dit l'expression, c'est la formation. Ils peuvent nous créer tous les dispositifs du monde. Si à l'intérieur de ces dispositifs, on n'a pas de gens qui sont suffisamment bien formés (...), on n'y arrivera pas. (...) Il faut arrêter de développer pour développer, il faut déjà embarquer dans une même réalité et faire monter en compétences des gens qui en ont, mais pas forcément dans l'autisme et donc on va avoir besoin de toute façon, comme je le disais au départ, de psychiatres qui sachent voir l'autisme et voir au-delà. »

Personne concernée, représentant.e associatif.ve

La nécessité d'agir sur la formation des professionnel.le.s, à la fois professionnel.le.s de santé et intervenant.e.s de premier recours dans le champ de la santé mentale (sanitaires et non sanitaires : enseignants, policiers, travailleurs sociaux...) a été remontée par de nombreuses personnes interrogées et est régulièrement ciblée dans les stratégies de transformation du système de santé, notamment dans les documents de l'OMS. Dans son rapport Santé 2020, l'OMS indique que pour « redynamiser la santé publique et transformer la prestation des services, il faut réformer l'éducation et la formation des professionnels de santé. Les systèmes de santé du XXI^e siècle doivent reposer sur une main d'œuvre plus souple, polyvalente et axée sur le travail d'équipe. Il s'agit notamment de la dispensation des soins en équipe ; de nouvelles formes de prestation des services (englobant notamment les soins à domicile et les soins de longue durée) ; des compétences en vue de

soutenir l'autonomisation des patients et l'auto-prise en charge ; et du renforcement des capacités de leadership, de la planification stratégique, de la gestion, et de la collaboration intersectorielle. Il faut mettre en place une nouvelle culture de travail qui favorise les nouveaux modes de coopération entre les professionnels de la santé publique et des soins de santé, entre ceux des services sanitaires et sociaux, ainsi qu'entre le secteur de la santé et les autres secteurs ».

Elle est également fortement appuyée par la littérature : le passage vers des soins centrés sur la personne a des implications considérables sur la formation des professionnels sanitaires et sociaux pour permettre aux professionnels, aux organisations et au système de s'engager dans un véritable partenariat avec les usagers des services et la population plus large pour leur fournir le soutien approprié à leurs préférences et besoins. Fournir des soins centrés sur les personnes nécessite un nouveau socle de connaissances, de compétences pour les professionnels, les gestionnaires, les décideurs⁴⁵⁴.

Plusieurs aspects de la formation sont à développer :

- Développement de compétences sur le partenariat avec les usager.e.s et les soins centrés sur la personne, qui concerne l'ensemble des professionnels de santé, et compétences spécifiques sur les pratiques orientées vers le rétablissement des professionnels de la santé mentale.
- Sensibilisation à la santé mentale, actualisation des connaissances en santé mentale (rétablissement notamment) des professionnels hors psychiatrie :

« Il y a vraiment la question de la sensibilisation des professionnels avant le public, parce que le public, c'est encore une autre difficulté, mais déjà la sensibilisation des professionnels, faire attention à ne pas attacher les gens à une pathologie, penser que le diagnostic peut être mouvant au cours du temps et aussi les sensibiliser au rétablissement. Parce que là, aujourd'hui, l'autre problématique, en dehors du fait qu'il peut y avoir des mauvais diagnostics, des médications qui vont aller à l'inverse de ce dont a besoin de la personne. Il y a aussi le fait que souvent, c'est présenté comme une fatalité, comme si la vie de la personne s'arrêterait. Et chez nous, ce n'est pas vrai. Il y a moyen de vivre bien, même avec une pathologie chronique. On ne dit pas que c'est facile, on ne dit pas que c'est évident. On ne dit pas que la personne aura donc forcément la même vie qu'une personne sans pathologie, mais en tout cas, le rétablissement est possible. Et ça, c'est quelque chose qui n'est pas assez connu et c'est encore trop présenté comme une fatalité. Il ne faut pas être trop optimiste non plus. Ce n'est pas ce que je veux dire, mais il y a un juste milieu entre le présenter comme une fatalité et le présenter comme s'il y avait une sorte de guérison possible. L'intermédiaire, c'est le rétablissement. C'est vivre, apprendre à vivre avec. »

Personne concernée, représentant.e associatif.ve

« Très franchement je pense qu'il est illusoire de former les médecins généralistes. parce que quel niveau de formation serait considéré comme satisfaisant ? et surtout pour quels résultats attendus ? c'est-à-dire qu'on attend quel niveau de compétence du médecin généraliste ? est-ce qu'on attend, la connaissance des ressources sur le territoire et est-ce qu'il faudrait qu'ils soient formés au repérage des troubles graves ou rares, mais graves ou fréquents, et est-ce qu'il faudrait qu'ils apprennent surtout à prescrire correctement, à faire les examens complémentaires, qui nécessitent de ne pas passer à côté d'une comorbidité. Enfin, il faudrait faire le tri parce que être formés, cela veut tout et rien dire et nous savons qu'ils ne l'ont pas le temps. (...) Mais

⁴⁵⁴. Nolte et al., 2021, Achieving Person-centred Health Systems.

par contre, pour parler de la stigmatisation, si l'on pouvait déjà former les médecins généralistes au fait que les patients et les personnes concernées par un trouble psychique peuvent se rétablir et peuvent se voir proposer des soins qui leur permettent de se maintenir en tant que citoyen et concitoyen égal à tous, ce serait déjà une bonne avancée. »

Professionnel de santé

- Intégration des personnes concernées dans la formation des professionnels de santé (développée dans le chapitre 4.3.)

La généralisation d'enseignements sur la décision partagée et la communication auprès des patients est d'ailleurs préconisée dans l'avis du Hcaam sur la stratégie de transformation du système de santé.

Au Royaume-Uni, l'agence nationale responsable de la coordination de l'éducation et de la formation des professionnels de santé (Health Education England), a publié en 2017 un cadre de formation pour les soins centrés sur la personne⁴⁵⁵. Ce cadre place les compétences de communication et de construction relationnelle au cœur. Le cadre reconnaît que le développement exclusif de ces nouvelles compétences et savoirs n'est pas suffisant pour réaliser des approches personnes-centrées et a besoin d'un système et d'une culture soutenant au sein des organisations qui encouragent et favorisent les changements de pratique.

« Parmi les jeunes générations, il y a la volonté d'une psychiatrie davantage ouverte sur la ville, davantage ouverte sur les pratiques orientées vers le rétablissement, sur des partenariats forts avec des élus, avec la ville, avec toute cette notion-là qui ne nous est pas du tout transmise durant les études de médecine et de psychiatrie, ce sont des choses qui sont en train de changer ».

Professionnel de santé

Dans le champ de la psychiatrie, au Royaume-Uni, le Royal College of Psychiatrists a publié un document spécifique à ce champ qu'il nous paraît important de faire connaître, intitulé « Person-centred care: implications for training in psychiatry »⁴⁵⁶. Ainsi, dans ce document, les approches centrées sur la personne et orientées vers le rétablissement sont aujourd'hui une part explicite de la politique de santé, qui concerne toutes les spécialités médicales. Et la psychiatrie, avec son approche holistique des soins, pourrait guider cette évolution. Cependant, il n'y a pas de référence explicite aux pratiques de soins centrées sur les personnes dans le programme de formation des psychiatres. Le rapport ne suggère pas de nouvelle ou différente approche que celles déjà soutenues par les valeurs de la profession, mais offre des guides pour réduire l'écart entre les valeurs et expériences, les principes et les pratiques, les intentions et leur achèvement. Le programme de formation révisé doit être « personne-centré » par nature, c'est-à-dire :

- Reconnaître que les patients sont d'abord des personnes et que l'expérience vécue des personnes des défis de la santé mentale s'applique à leur expérience de vie comme un tout.
- Offrir aux personnes de la dignité, de la compassion et du respect.
- Proposer une approche collaborative et co-produite de la prise de décision.
- Offrir des soins, soutiens et traitements coordonnés.
- Offrir des soins, soutiens et traitements personnalisés.
- Soutenir les personnes pour reconnaître et développer leurs propres forces et capacités, en tant que partenaires, pour leur permettre de vivre une vie indépendante et pleine.

455. <https://skillsforhealth.org.uk/wp-content/uploads/2021/01/Person-Centred-Approaches-Framework.pdf>

456. <https://www.rcpsych.ac.uk/improving-care/campaigning-for-better-mental-health-policy/college-reports/2018-college-reports/cr215>

- Permettre aux personnes de contribuer positivement à leurs soins et traitements.
- Permettre aux personnes d'apprendre de leur expérience et de la valoriser.

Les compétences relationnelles relatives aux approches centrées sur les personnes doivent être intégrées dans le programme de formation des psychiatres (décision médicale partagée, outils d'auto-support, coproduction, soins collaboratifs, soutien au projet de soin). Les compétences relatives aux aspects plus larges des soins centrés sur les personnes doivent également être intégrées dans le cursus de formation (questions éthiques, droits, inclusion sociale, citoyenneté).

Plusieurs composants de l'approche personne-centrée et partenariale en santé mentale sont abordés : la décision médicale partagée, le soutien à l'auto-gestion, la co-production des soins, le rétablissement personnel, les pratiques fondées sur les valeurs⁴⁵⁷, la connaissance de la législation sur les droits des personnes, les questions éthiques et philosophiques, l'inclusion sociale, l'empathie et la bienveillance, les témoignages des usager.e.s, les compétences de communication/formulation.

Nombreux sont les professionnel.le.s pensant pratiquer de manière implicite des soins centrés sur la personne, comme pour l'approche biopsychosociale. Cependant les études montrent que les soins collaboratifs, co-produits doivent être améliorés, les professionnel.le.s étant souvent critiqués pour faire à la place ou pour les personnes plutôt qu'avec elles. Plusieurs études ont montré que la part de patients se sentant impliqués dans les décisions de santé était relativement faible et particulièrement pour les personnes avec des troubles psychiques persistants⁴⁵⁸.

L'attitude des cliniciens est identifiée dans la littérature comme une barrière-clé dans l'implémentation réussie des soins centrés sur les personnes. Les soins et services de santé mentale restent marqués par un certain degré de paternalisme et la capacité des professionnels de santé à impliquer les personnes dans la prise de décision partagée est variable selon les professionnels. Il est important d'agir sur la formation des professionnels⁴⁵⁹.

Le document du Royal College of Psychiatrists recense également quelques exemples de bonnes pratiques dans la formation des psychiatres en soins centrés sur la personne :

- open dialogue (<http://www.mindfreedom.org/kb/mental-health-alternatives/finland-open-dialogue>) cité également par plusieurs personnes interrogées dans le cadre de ce travail ;
- recovery College, décliné en France sur le modèle du COFOR à Marseille ;
- soins orientés vers le rétablissement : <https://www.samhsa.gov/find-help/recovery>

Au sein des établissements ou territoires, des actions peuvent être mises en œuvre, à l'instar de ce qui se fait dans le cadre de la réhabilitation psychosociale. L'ANAP donne ainsi l'exemple du CH De Jonzac qui a organisé un dispositif de formation-partenariat permettant d'allier transfert de compétences vers les partenaires et formation interne continue. A Lyon, le centre hospitalier du Vinatier est dans une démarche similaire ou le centre hospitalier Esquirol à Limoges.

L'implication des usagers des services de santé mentale (personnes directement concernées et proches) dans la formation des professionnels de santé et du social contribue à modifier les attitudes des professionnels de santé pour aller vers une relation partenariale de soin et d'accompagnement. L'intégration d'usagers dans la formation initiale des professionnels de la santé et du social a été développée dans le chapitre 4.3, nous n'y reviendrons pas ici.

⁴⁵⁷. Morgan A, Felton A, Fulford B, Kalathil J, Stacey G (2015) *Values and Ethics in Mental Health: An Exploration for Practice*. Palgrave.

⁴⁵⁸. Fisher E, O'Dowd NC, Dorning H, Keeble E, Kossarova L (2016) *Quality Watch Annual Statement 2016*. Health Foundation Nuffield Trust.

⁴⁵⁹. McCabe R, John P, Dooley J, Healey P, Cushing ADK, et al (2016) Training to enhance psychiatrist communication with patients with psychosis (TEMPO): cluster randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry*, 209: 517–24.

7 - CONCLUSION

Vingt ans après la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, transformer le système de santé mentale vers une approche véritablement population-centrée et partenariale est un défi majeur et indispensable pour notre système de santé. Il nécessite d'adopter une approche globale systémique et d'accompagner ce changement à tous les niveaux et dans tous les secteurs.

Cette étude a ainsi permis de décrire les différentes actions à mener :

- au niveau de la population générale : par une meilleure information sur la santé mentale, les troubles, les ressources existantes ;
- au niveau des personnes vivant avec un trouble psychique et leurs proches, pour favoriser leur autonomie et les impliquer comme partenaires des soins et accompagnements aux côtés des professionnels ;
- au niveau des producteurs de soins et d'accompagnement et de l'organisation des services, par une réorientation du modèle de soins et des services visant à soutenir l'autonomie et la participation des personnes et à assurer des services de qualité fondés sur des données probantes ;
- au niveau politique, de façon à véritablement co-construire une politique de santé mentale transversale, qui réponde aux besoins et attentes des personnes, privilégie leur intérêt à celui des institutions, professionnels, tout en prenant en compte l'ensemble des domaines en lien avec la santé mentale ;
- au niveau de la recherche, de l'évaluation et de la formation afin d'assurer la qualité des réponses apportées aux personnes concernées.

Il est indispensable d'agir simultanément à tous ces niveaux pour faire de l'approche population-centrée et partenariale en santé mentale une réalité sur le terrain. Certes, il faudra du temps pour réaliser l'ensemble des objectifs et observer l'impact des mesures visant à mieux informer, outiller la population en ressources sur la santé mentale et changer les images des troubles psychiques. De même, l'investissement dans la formation des professionnels est un préalable majeur à l'évolution d'un modèle de soins orienté vers le rétablissement et le partenariat de soins et d'accompagnement. Ce sont cependant des prérequis indispensables à l'amélioration de la vie des personnes vivant avec des troubles psychiques et au bon fonctionnement de notre système de santé mentale.

L'élan en faveur de ce changement est engagé depuis ces dernières années, avec l'orientation vers des soins et accompagnements visant l'autodétermination et l'inclusion des personnes, leur qualité de vie et non plus seulement la réduction des symptômes de la maladie. La crise sanitaire a également permis une prise de conscience de l'enjeu collectif des questions de santé mentale et a donné lieu à un engagement politique fort en faveur de ce secteur. La conjoncture est donc aujourd'hui en partie favorable à coordonner les efforts afin de transformer le système de santé mentale et améliorer la qualité des réponses apportées aux personnes vivant avec des troubles psychiques. L'implication des personnes concernées et des proches à tous les niveaux du système de santé (depuis le niveau individuel au niveau organisationnel, au niveau du système global) est un levier puissant et incontournable de cette transformation, et doit être systématisée et soute-

nue. L'implication des personnes, quel que soit le niveau considéré doit toujours avoir pour objectif l'intérêt des personnes vivant avec un trouble psychique et l'amélioration de leur qualité de vie et cela doit avoir des conséquences sur les réponses apportées aux personnes que ce soit au niveau individuel ou politique.

À l'instar d'autres pays, il est important de favoriser une approche interministérielle et intégrée afin de coordonner les politiques et pratiques dans l'ensemble des domaines liés à la santé mentale et d'investir massivement dans l'information, la promotion de la santé mentale et la prévention des troubles psychiques. A l'échelle des offreurs de soins et de services, une approche convergente entre le secteur sanitaire, social et médico-social impliquant les différents financeurs semble indispensable. La stigmatisation est une barrière majeure à la fois pour l'accès aux soins, la qualité des soins, mais surtout la qualité de vie, l'exercice de la pleine citoyenneté et l'inclusion sociale des personnes vivant avec un trouble psychique. Elle intervient également dans la mise en place d'une politique et de soins et accompagnements co-construits avec les personnes. L'implication des personnes concernées à tous les niveaux du système permet de faire tomber cette barrière et de changer l'image associée aux troubles psychiques. Elle permet ainsi d'amener sur le terrain de vraies approches partenariales en santé mentale, où personnes concernées, proches et professionnels sont partenaires et soutiennent le rétablissement de la personne. Elle permet également de remettre en question les logiques institutionnelles souvent verticales, les cloisonnements. Co-construire un système de santé mentale répondant aux besoins et attentes des personnes vient interpeller les pratiques des professionnels et secteurs vers plus d'horizontalité, de collaboration, de partage. Mais cette transformation est aujourd'hui nécessaire, elle peut par ailleurs contribuer à renforcer l'attractivité de la discipline psychiatrique en s'appuyant sur une exigence de qualité des services rendus aux personnes.

8 - ANNEXES

8.1 - Méthodologie de l'étude

8.1.1 - Analyse de la littérature

Une importante littérature existe sur le sujet et a été mobilisée : analyse des différentes recommandations internationales (analyse des guides et rapports institutionnels internationaux, étrangers et nationaux), identification des outils, barrières à dépasser, stratégies favorisant la mise en place d'une approche partenariale en santé. En effet, les premiers éléments de littérature ont permis d'identifier dans plusieurs pays anglo-saxons notamment, des guides d'implémentation de telles démarches, ou relatifs à l'amélioration de la participation des usagers des services de santé aux différents niveaux d'analyse envisagés ici. En France également, différents organismes proposent des guides, référentiels pour favoriser la participation des personnes (travaux du Haut Conseil du Travail Social sur les personnes accompagnées, travaux de la HAS précédemment cités, travaux de l'ANESM). Plusieurs publications récentes dans le champ de la santé mentale et de la psychiatrie proposent des pistes d'amélioration pour améliorer la qualité de vie et la participation des personnes vivant avec des troubles psychiques. Elles ont été analysées et ont contribué à alimenter les propositions soutenant une approche partenariale en santé mentale.

8.1.2 - Auditions et entretiens individuels avec les personnes concernées et différentes parties prenantes

Afin que cette réflexion soit conforme au point de vue et aux attentes des populations concernées, les entretiens et auditions menées privilégieront l'écoute des personnes concernées.

Ainsi, en collaboration avec Philippe Maugiron, pair-aidant en santé mentale, il a été décidé de mener deux types d'entretiens/auditions.

8.1.2.1 - Entretiens individuels auprès des personnes directement concernées par les troubles psychiques

Ont été réalisés une quinzaine d'entretiens individuels avec les personnes concernées sur leur expérience du système de santé mentale. Les personnes ont été interrogées à partir d'une grille d'entretien structurée sur leurs parcours de santé, leur rôle et leur participation dans ce parcours, les ressources utiles, les barrières, les insuffisances, leur satisfaction et leurs pistes d'amélioration. Les personnes ont également été interrogées sur les informations à leur disposition pour s'impliquer dans leur parcours, ainsi que sur les facteurs favorisant ou entravant l'autonomie des personnes. Ces éléments contribuent à la qualification d'une approche partenariale en santé mentale, notamment au niveau individuel. La grille d'entretien, la réalisation et l'analyse des entretiens ont été assurés par Philippe Maugiron. La grille d'entretien utilisée est présentée ci-dessous.

Qualification d'une approche population-centrée

GRILLE D'ENTRETIEN

Nous menons une réflexion pour le Hcaam **pour une meilleure intégration de la population, des usagers et des patients dans la conception et le fonctionnement du système de santé mentale, conçue comme moteur de transformation du système de santé (mentale).**

Ou comment **mettre la population au centre de la transformation du système de santé mentale ?**

INTRODUCTION

Dans le cadre d'une recherche mise œuvre par le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, Magali Coldefy et moi-même ou Philippe Maugiron et moi-même avons été mandaté pour mener une étude afin de préciser la qualification d'une approche population-centrée.

Je vous remercie d'avoir accepté d'apporter votre contribution à cette étude. Comme je vous l'ai dit au cours de notre premier contact, je souhaite enregistrer nos échanges afin d'en faciliter la retranscription. Etes-vous toujours d'accord ? *[réponse orale]*. Les éléments recueillis au cours de l'entretien qui va suivre seront traités de manière anonyme. Dans le cas où certains de vos propos seraient cités dans le rapport d'étude ou dans tout autre support de présentation, ceux-ci seraient personnalisés en citant votre prénom et en précisant éventuellement votre ville et l'association à laquelle vous appartenez. Si vous le désirez, vous pouvez être cité par un pseudonyme, en choisissant un autre prénom que le votre. *[réponse orale]*.

LE PARCOURS DE SANTE

- Pouvez-vous me parler de votre parcours de santé ?
- Pouvez-vous me donner votre définition de votre parcours de santé ?
- En quoi cela consiste-t-il, quel a été votre rôle ?
- Selon vous, qu'est-ce qui vous a aidé ?
- Selon vous, qu'est-ce qui ne vous a pas aidé ?
- Selon vous, qu'est-ce qui vous a manqué ?
- Quel est votre niveau de satisfaction ?
- Selon vous, que faudrait-il améliorer et comment ?

QUELS TYPES DE SOINS ET D'ACCOMPAGNEMENTS

- Pouvez-vous me parler des soins dont vous avez bénéficiés ?
- Avez-vous participé à la décision des soins qui vous ont été prodigués ?
- Pouvez-vous me parler des accompagnements dont vous avez été le bénéficiaire ?
- Avez-vous reçu des soins en dehors de l'institution ? De quelle nature ?
- Quels types de soins auriez-vous aimé recevoir et dans quel lieu ?
- Avez-vous reçu de l'aide de la part d'une association ?

LES SOURCES D'INFORMATIONS

- Comment obtenez-vous des informations sur la santé ?
- Quelles sont vos sources d'information concernant la santé ?
- Comment évaluez-vous la fiabilité de ces informations ?
- Trouvez-vous des informations auprès de groupes ou des institutions
- De quelle manière utilisez-vous ces informations ?
- Les informations vous ont-elles aidé à préserver votre santé ?
- A définir votre parcours de soin ?

FACTEURS D'AUTONOMIE ET D'AUTOGESTION

- Selon vous, qu'est-ce qui favorise l'autonomie ?
- Selon vous, qu'est-ce qui entrave l'autonomie ?
- Place de la famille
- Avez-vous bénéficié du soutien d'aidants de manière formelle ou non ?
- Connaissez-vous des groupes d'autosupports ?

- Connaissez-vous des aides alternatives à celles proposées par les institutions ?
Lesquelles ?
- Comment relier autonomie, autogestion et participation citoyenne ?

Désirez-vous ajouter autre chose ?

Je vous remercie de m'avoir accordé ce temps pour répondre à mes questions. Dans les jours à venir, je vous ferai parvenir la retranscription de cet entretien. Le texte que vous recevrez sera la traduction exacte de nos échanges. Je vous propose de le relire et de le valider.

8.1.2.2 - Auditions de différentes parties prenantes engagées dans une approche partenariale en santé mentale

Parallèlement aux entretiens individuels, plusieurs représentant.e.s d'usagers en santé mentale (personnes directement concernées et proches) (15 environ) ont été auditionné.e.s de janvier à avril 2021 sur les évolutions nécessaires du système de santé mentale français pour implanter une approche partenariale en santé mentale. Quelques professionnel.le.s (professionnel.le.s de santé, du social, chercheur.e.s, administratifs) ont également été auditionnés par rapport à leurs pratiques ou travaux spécifiques en lien avec la thématique étudiée). La liste des personnes auditionnées et la trame d'audition élaborée sont présentées en annexes 10.2 et 10.3.

Ces auditions et entretiens ont été également l'occasion d'identifier des dispositifs/organisations innovants ou adoptant une approche partenariale en santé mentale.

L'ensemble de ces matériaux alimentent la qualification d'une approche partenariale en santé mentale en France.

8.2 - Liste des personnes auditionnées

Nous tenons à remercier ici l'ensemble des personnes entendues pour cette étude, ainsi que les membres du groupe de travail initial de ce projet : Lee Antoine, Catherine Maillot, Joan Sidawy, Patrick Stern, dont la richesse des échanges a fortement contribué à alimenter ce travail.

Auditions de personnes concernées et proches :

Stef Bonnot-Briey, association **PAARI** (Personnes autistes pour une autodétermination responsable et innovante) <https://www.paari.fr> et membre d'HandiVoices.

Céline Engel : coordinatrice du **COFOR**, centre de formation au rétablissement de Marseille et membre de l'association **Solidarité-Réhabilitation**.

Patrice Fradet et Eliane Melon, Argos 2001, association de patients et de proches au service des patients et des proches de personnes touchées par un trouble bipolaire.

Philippe Gérard, Cyril Nguyen, Alexandre Farcy, Advocacy-France et Advocacy-Normandie, associations nationale et régionale d'usagers en santé mentale, médico-sociale et sociale.

Stephanie Wooley, ENUSP : réseau européen d'(ex-)usagers et survivants de la psychiatrie, Santé Mentale Europe - Mental Health Europe, Advocacy-France

Stephanie Wooley, ENUSP : réseau européen d’(ex-)usagers et survivants de la psychiatrie, Santé Mentale Europe - Mental Health Europe, Advocacy-France

Pierrick Leloeuff, CNIGEM, directeur général **du Collectif national inter-GEM**.

Joan Sidawy, association et média participatif **Comme des fous**.

Éric Wynckel, AFTOC (Association Française de Personnes souffrant de Troubles Obsessionnels et Compulsifs) associé à l’audition de l’UNIOPSS.

Fabienne Blain, Corinne de Berny, Collectif Schizophrénies.

Marie-Jeanne Richard et Marie-Françoise Pilet, Unafam (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques)

Auditions de professionnels

Jean-Paul Lanquetin, Loïc Rohr, GRSIPSY : groupe de recherche en soins infirmiers en psychiatrie

Aude Caria, Psycom : site national d’information en santé mentale.

Nicolas Franck, Lee Antoine, Muriel Lebreton, Elisabeth Da Rocha, Gaëlle Audineau, Mélanie Trichanh, Baptiste Gaudelus : **Pôle centre Rive Gauche CH Le Vinatier** et Centre ressource réhabilitation psychosociale, Lyon.

Corinne Martinez, Mona Krichen, Anap (Agence national d’appui à la performance).

Marie-Odile Krebs, Lydie Mathevet, Université Paris Descartes, GHU Paris Psychiatrie-Neurosciences, Réseau Transition.

Céline Descamps, Communauté psychiatrique de territoire Rhône-Métropole, **Pascal BENARD**, EPSM du Morbihan, **ADESM** (Association des établissements du service public de santé mentale)

Denis Leguay, Jean-François Bauduret, Santé Mentale France.

Deborah Sebbanne, Jean-Luc Roelandt, CCOMS (centre collaborateur OMS pour la recherche et la formation en santé mentale).

Emmanuelle Jouet, GHU Paris Psychiatrie Neurosciences.

Laurie Fradin, Jean-Luc Brière, Éric Wynckel, UNIOPSS (Union nationale interfédérale des oeuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux).

8.3 - Trame audition

« Qualifier une approche population-centrée ou partenariale en santé mentale »

L’audition pour laquelle vous êtes sollicité.e.s a pour objectif de nous aider à qualifier une approche « population-centrée/partenariale » en santé mentale, permettant de proposer des orientations et méthodes pour une meilleure intégration de la population, des usagers et des patients dans la conception et le fonctionnement du système de santé, conçue comme moteur de transformation du système de santé. Cette étude s’intègre dans une réflexion générale du HCAAM (Haut Conseil pour l’Avenir de l’Assurance Maladie) « sur le contenu à donner à une approche du système de santé centrée sur la population, l’usager et le patient, en raisonnant en termes de services à rendre et en appréhendant les dimensions aussi bien organisationnelles et qualitatives que financières ». Il s’agit ainsi de mieux caractériser les services à rendre à la population en associant les personnes concernées et bénéficiaires de ces services, leurs

proches et la population dans son ensemble, tout en identifiant les pratiques et organisations efficaces pour une co-construction. Conformément aux recommandations internationales et nationales, la qualification d'une approche « population-centrée » ou partenariale en santé mentale est envisagée à différents niveaux pour assurer son efficacité :

- au sein des activités de soins ou d'accompagnement personnalisé (encourager et soutenir l'engagement des personnes au niveau de leurs propres soins ou projets de vie grâce notamment à la prise en compte systématique de leurs expériences et préférences),
- Au niveau de l'organisation des services et la gouvernance dans les établissements de santé et sociaux,
- Au niveau de l'élaboration et l'évaluation des politiques de santé
- Au niveau de la formation et de la recherche

Dans ce cadre, nous vous proposons la trame d'audition suivante :

- Niveau « Micro » : parcours de santé et de vie individuel

Quels sont les services non ou mal satisfaits aujourd'hui dans le système de santé mentale français, entendu au sens large ?

À quels moments du parcours de santé et de vie de la personne (depuis la prévention, l'émergence des symptômes, l'entrée dans le système de soins, l'annonce du diagnostic, le suivi et l'accompagnement, les crises, la vie avec la maladie, l'inclusion sociale et citoyenne...) font-ils particulièrement défaut ?

Quels sont les services impliquant les personnes (y compris les proches), la population qui permettraient une meilleure réponse aux besoins des personnes aux différents moments du parcours de vie ? Quels exemples réussis ? Quels outils ? Quels freins ? Quels leviers ? Qu'est-ce qui caractérise une participation réussie des usagers à de tels projets ? Quelles sont les fonctions clés de ces services ? Quels points de vigilance doivent être connus et maîtrisés ? Quelles modalités paraissent les plus pertinentes ?

- Niveaux « Meso » et « Macro » : participation des usagers et représentants au fonctionnement, à l'élaboration, à l'évaluation des établissements de santé ou sociaux (y compris commission départementale des soins psychiatriques) et participation des usagers et représentants aux instances d'élaboration et de suivi des politiques de santé au niveau local ou nationale (Conseils territoriaux de santé, projets territoriaux de santé mentale, conférence régionale pour la santé et l'autonomie, conférence nationale de santé, agences régionales de santé, ministère, Haute autorité de santé, etc..)

Quelle implication (de la simple consultation à un véritable co-construction) des personnes et proches dans le fonctionnement des établissements de santé et médicosociaux (publics et privés) ? Quelles expériences positives ou connaissances de dispositifs répondant à une approche partenariale en santé mentale (en France ou à l'étranger) ? Quels bénéfices pour les personnes et/ou pour le système d'une implication des usagers et de la population au niveau des établissements ? Quels sont les freins et les leviers pour une véritable participation ? Quelles spécificités sont à prendre en compte dans le champ de la santé mentale ? Qu'est-ce qui caractérise une participation réussie des usagers à de tels projets ? Quels points de vigilance doivent être connus et maîtrisés ? Quelles modalités paraissent les plus pertinentes ?

Enseignement :

Quelle implication des personnes dans la formation des professionnels de santé et du social ? Quels contenus de formation sur la décision partagée, l'empowerment, le rétablissement dans le cursus actuel ? Quelles expériences positives ou connaissances de dispositifs répondant à une approche partenariale en santé mentale (en France ou à l'étranger) ?

Quels bénéfices pour les personnes et/ou pour le système d'une participation des usagers à la formation des professionnels de santé ? Quels sont les freins et les leviers ? Quelles spécificités sont à prendre en compte dans le champ de la santé mentale ? Qu'est-ce qui caractérise une participation réussie des usagers à de tels projets ? Quels points de vigilance doivent être connus et maîtrisés ? Quelles modalités paraissent les plus pertinentes ?

Recherche :

Quelle implication des personnes dans la recherche scientifique, son évaluation, son financement, son fonctionnement ? Quelles expériences positives ou connaissances de dispositifs répondant à une approche partenariale (France ou étranger) ? Quels bénéfices pour les personnes et/ou pour le système d'une participation des usagers à la recherche ? Quels sont les freins et les leviers ? Quelles spécificités sont à prendre en compte dans le champ de la santé mentale ? Qu'est-ce qui caractérise une participation réussie des usagers à de tels projets ? Quels points de vigilance doivent être connus et maîtrisés ? Quelles modalités paraissent les plus pertinentes ?

8.4 - Cadre pour des services intégrés centrés sur la personne, OMS, 2015

Stratégie 1 : Autonomiser et associer les personnes et les communautés

Cette stratégie consiste à **donner aux gens les occasions, les compétences et les ressources**, dont ils ont **besoin pour faire appel aux services de santé de manière claire et autonome** et pour plaider en faveur d'un système de santé réformé. **Donner à chacun les moyens de prendre des décisions efficaces concernant sa propre santé**, de permettre aux **communautés de s'engager activement dans la coproduction d'environnements favorables à la santé** et de **fournir aux aidants informels la formation nécessaire pour optimiser leur action et leur appui**. Il s'agit aussi d'atteindre les groupes sous-desservis et marginalisés afin de leur garantir un accès universel aux services coproduits en fonction de leurs besoins spécifiques et aux avantages découlant de ces services.

Approches stratégiques

1.1 - Autonomiser et associer les personnes et les familles

Il faut que les personnes et familles soient des participants actifs car ce sont les personnes elles-mêmes qui passeront le plus de temps à vivre avec leurs besoins sanitaires et à y répondre, et ce sont elles qui feront les choix concernant les comportements favorables à la santé et la possibilité de se soigner elles-mêmes.

L'autonomisation concerne aussi les soins fournis dans le cadre d'une relation réciproque sur un pied d'égalité entre les professionnels cliniques et non cliniques, les usagers, leur famille et leur communauté en améliorant leur expérience de soins.

Options politiques et interventions

- Éducation pour la santé
- Prise de décisions partagées individu/familles/aidants/dispensateurs de soins
- Autoprise en charge, y compris évaluation des soins et plans de traitement personnels
- Connaissance de la navigation dans le système de santé
- Enquête sur la satisfaction des personnes usagers, leur famille et leur communauté en améliorant leur expérience de soins.

1.2 - Autonomiser et associer les communautés

Permet aux communautés de faire connaître leurs besoins et d'influencer ainsi les modes de financement, de planification, de prestations de soins.

Contribue à renforcer la confiance, le respect mutuel et la création de réseaux sociaux, car le bien-être physique et mental individuel dépend de relations solides et durables.

Renforce les capacités des communautés à s'organiser et à apporter des changements à leur milieu de vie.

- Soins dispensés par la communauté
- Agents de santé communautaires
- Développement de la société civile

1.3 - Autonomiser et associer les aidants informels

La famille et les aidants jouent un rôle critique dans la fourniture des soins de santé. Les aidants doivent recevoir une formation appropriée pour pouvoir assurer des interventions de haute qualité et défendre les intérêts de ceux qui reçoivent les soins, tant dans le cadre du système de santé qu'au niveau politique. De plus, les aidants ont leurs propres besoins d'épanouissement personnel et doivent se sentir soutenus pour poursuivre leur action.

- Formation des aidants informels
- Réseaux d'aidants
- Groupes d'entraide et groupes de patients experts
- Soins des aidants
- Remplacement temporaire des aidants

1.4 - Atteindre les groupes sous-desservis et marginalisés

- Important pour garantir l'accès universel aux services de santé
- Objectifs d'équité, de justice sociale, de solidarité

- Intégration des buts d'équité en santé dans les objectifs du secteur de la santé
- Services de terrain destinés aux groupes sous-desservis notamment unités mobiles, moyens de transport, télémédecine
- Élargissement des systèmes fondés sur les soins primaires
- Sous-traitance de certains services

Stratégie 2 : Renforcement de la gouvernance et de la responsabilisation

Le renforcement de la gouvernance suppose une **approche participative de la formulation des politiques, de la prise de décisions et de l'évaluation des résultats à tous les niveaux du système de santé – de l'élaboration des politiques jusqu'à l'intervention clinique.**

La bonne gouvernance est fondée sur la transparence et la participation de tous et elle tire le maximum des ressources et des informations disponibles pour arriver au meilleur résultat possible. Elle est renforcée par un système solide de responsabilisation mutuelle applicable à ceux qui élaborent les politiques, aux administrateurs, aux dispensateurs et aux usagers, et par des stimulants alignés sur une approche centrée sur la personne. La mise en place d'un cadre politique solide et un plaidoyer convaincant en faveur de la réforme seront importants pour définir une vision commune et déterminer comment l'appliquer.

Approches stratégiques

Options politiques et interventions

2.1 - Renforcer la gouvernance participative

Une bonne gouvernance en matière de santé suppose la définition et la participation des partenaires communautaires pour que leur voix soit entendue et le consensus atteint. Elle permet aussi d'éviter que les différents buts des donateurs et des programmes verticaux de lutte contre les maladies particulières n'entravent la capacité des systèmes de santé à mettre l'accent sur la santé communautaire et le bien être de tous.

- Participation communautaire à la formulation et à l'évaluation des politiques
- Politiques, stratégies et plans de santé nationaux visant à promouvoir des services de santé intégrés et centrés sur la personne
- Harmonisation et alignement des programmes des donateurs sur les politiques, stratégies et plans nationaux
- Le cas échéant, décentralisation au niveau local
- Gouvernance clinique

2.2 - Renforcer la responsabilité mutuelle

Essentiellement, on entend par là le fait **d'être redevable des décisions prises**, ce qui englobe à la fois la notion de « rendre des comptes » (fournir des informations sur le travail effectué) et le fait « d'être tenu pour responsable » (impliquant des récompenses ou sanctions).

Le renforcement de la responsabilisation des systèmes de santé suppose une action commune à tous les niveaux pour améliorer l'organisation et la prestation des services, la politique sanitaire du secteur de la santé et des autres secteurs, des secteurs public et privé, et de la population en vue d'atteindre un but commun.

- Droits en matière de santé
- Fiches d'évaluation des dispensateurs
- Résultats notifiés par les usagers et tableau d'évaluation équilibré
- Financement et établissement de contrats sur la base de l'efficacité du travail effectué
- Inscription des personnes auprès de dispensateurs de soins appelés à rendre des comptes

Stratégie 3 : Réorienter le modèle des soins

La réorientation du modèle des soins consiste à veiller à ce que des services efficaces et efficaces de soins de santé soient conçus, obtenus et fournis par des **modèles innovants de soins privilégiant les services de soins primaires et communautaires et les soins coproduits**. Elle englobe une **réorientation des soins avec moins de soins en milieu hospitalier et davantage de soins ambulatoires**. Elle suppose des investissements en faveur de **soins complets envisageant l'ensemble de la personne, y compris les stratégies de promotion de la santé et de prévention** des problèmes de santé propres à favoriser la santé et le bien-être de la population. Elle respecte également l'égalité des sexes et les préférences culturelles dans la conception et le fonctionnement des services de santé.

Approches stratégiques

Options politiques et interventions

3.1 - Définir les priorités des services sur la base des besoins pendant toute la vie, en respectant les préférences individuelles

Il s'agit d'évaluer l'ensemble des services de santé offerts pendant toute la vie aux différents niveaux du système de soins. On associe pour cela différentes méthodes pour comprendre les besoins particuliers en matière de santé, y compris les préférences sociales, et le coût/efficacité d'autres interventions sanitaires afin d'orienter les décisions sur l'allocation des ressources aux soins de santé.

- Évaluation des besoins locaux en matière de santé
- Mise en commun des services destinés à tous les groupes
- Services tenant compte des différences entre les sexes et des différences culturelles et liées à l'âge
- Évaluation des technologies de la santé

3.2 - Réévaluer la promotion, la prévention et la santé publique

Mettre davantage l'accent sur les services de promotion, de prévention et de santé publique auxquels davantage de ressources doivent être affectées.

- Suivi de l'état de santé de la population
- Stratification des risques pour la population
- Surveillance, recherche et maîtrise des risques et menaces pour la santé publique
- Promotion de la santé et maladie
- Réglementation de santé publique et application de la réglementation

3.3 - Mettre en place des systèmes solides fondés sur les soins primaires

Nécessaire pour atteindre l'ensemble de la population et garantir l'accès universel aux soins. Suppose financement adéquat formation appropriée et liens avec autres services et secteurs.

Promouvoir la coordination et la continuité des soins aux personnes confrontées à des problèmes de santé complexes.

- Services de soins primaires avec une approche fondée sur la famille et la communauté
- Équipe multidisciplinaires de soins primaires
- Médecine familiale
- Filtrage pour l'accès à d'autres services spécialisés
- Augmentation part des dépenses de santé consacrée aux soins primaires

Approches stratégiques

Options politiques et interventions

3.4 - *Privilégier les consultations externes et soins ambulatoires*

Trouver le juste équilibre entre soins primaires, soins ambulatoires spécialisés et soins en milieu hospitalier en reconnaissant le rôle de chacun au sein du système.

- Soins à domicile ou institutions substitutives au domicile
- Réaffectation des hôpitaux aux seuls soins aigus
- Soins ambulatoires
- Hopitaux de jour
- Soins progressifs

3.5 - *Innover et incorporer des technologies nouvelles*

Lorsque les nouvelles technologies sont utilisées judicieusement, elles assurent la continuité des informations, permettent de suivre la qualité, facilitent d'autonomisation des personnes et permettent de desservir des communautés géographiquement isolées.

- Échanges de dossiers médicaux électroniques
- Télémédecine
- Santé mobile

Stratégie 4 : Coordination des services à l'intérieur des secteurs et entre eux

Les services devraient être coordonnés pour satisfaire les besoins et la demande de soins et respecter les préférences. Pour y parvenir, il faut intégrer les dispositifs de soins dans les cadres et entre les différents cadres de soins, renforcer les systèmes et les réseaux d'orientation entre les niveaux de soins et créer des liens entre le secteur de la santé et les autres secteurs.

Une action intersectorielle s'impose au niveau communautaire pour tenir compte des déterminants sociaux de la santé et exploiter au mieux les ressources dont elle dispose.

Nécessite d'harmoniser et d'améliorer les processus et informations entre les différents services.

Approches stratégiques

Options politiques et interventions

4.2 - *Coordonner les soins aux patients individuels*

La coordination des soins n'est pas une activité unique, il s'agit plutôt d'un éventail de stratégies qui peuvent contribuer à assurer davantage de continuité dans les soins et à améliorer l'expérience qu'a le patient des services, notamment dans les phases de transition. L'amélioration doit surtout intervenir dans la prestation des soins aux patients individuels, les services étant coordonnés en fonction de leurs besoins et de ceux de leur famille. L'approche couvre aussi l'amélioration des flux d'informations et le maintien de relations de confiance avec les dispensateurs au fil du temps.

- Filières de soins
- Systèmes d'orientation et de réorientation
- Navigation en santé
- Prise en charge

Approches stratégiques

4.1 - Coordonner les programmes et les dispensateurs de soins

Comblar les lacunes administratives et déficits en termes d'information et de financement entre les niveaux et les dispensateurs de soins.

Options politiques et interventions

- Réseaux de prestation de services régionaux ou au niveau du district
- Acquisition de services intégrés
- Intégration de programmes verticaux dans les systèmes de santé nationaux
- Incitations à la coordination des soins

4.3. Assurer la coordination intersectorielle

Une bonne coordination en matière sanitaire fait intervenir de nombreux acteurs du secteur de la santé et de l'extérieur, notamment les services sociaux, les finances, l'éducation, le travail, le logement, le secteur privé et le droit. Il faut que le ministère de la santé fasse preuve d'un leadership énergique pour coordonner l'action intersectorielle et, notamment le dépistage précoce.

- Santé dans toutes les politiques
- Partenariats intersectoriels
- Fusion des services sanitaires et sociaux
- Collaboration avec le secteur de l'éducation pour aligner les programmes d'études sur les nouvelles compétences recherchées
- Intégrer la médecine traditionnelle et complémentaire aux systèmes de santé modernes

Stratégie 5 : Créer un environnement favorable

Pour que les quatre stratégies précédentes puissent être mises en œuvre dans la pratique, il faut aussi créer un environnement favorable permettant d'amener toutes les parties prenantes à entreprendre le changement transformationnel qui s'impose. Cette tâche complexe nécessitera une série de processus distincts pour apporter les changements nécessaires en matière de leadership et de gestion, de systèmes d'information, de méthodes pour améliorer la qualité, de réorientation des personnels, de cadres législatifs, d'arrangements financiers et d'incitations.

Approches stratégiques

5.1 - Renforcer le leadership et la gestion pour le changement

De nouvelles formes de leadership fondé sur la collaboration permettant de réunir des partenaires multiples sont nécessaires pour mener à bien la réforme des services de santé. Tous les professionnels de soins de santé, et surtout les cliniciens, doivent être associés à la gestion et au leadership pour le changement dans le cadre d'un partenariat continu avec les communautés locales.

Options politiques et interventions

- Leadership transformationnel et répartition des attributions
- Gestion du changement

5.2 - Renforcer les systèmes d'information et la gestion des connaissances

La mise au point de systèmes d'information et d'une culture institutionnelle appuyant le suivi et l'évaluation, l'échange des connaissances et l'utilisation des données pour la prise de décisions est aussi une condition préalable du changement transformationnel

- Mise au point de systèmes d'information
- Recherche sur les systèmes
- Gestion des connaissances

5.3 - Chercher à améliorer la qualité et la sécurité

À la fois qualité technique et qualité perçue

- Assurance de la qualité
- Créer une culture de la sécurité
- Amélioration constante de la qualité

5.4 - Réorienter les personnels de santé

On s'attachera tout particulièrement à préparer les personnels de santé en assurant un dosage approprié des compétences afin de répondre durablement et de manière équitable aux besoins de la population en matière de santé. Les agents de santé doivent être organisés en équipes et pouvoir se référer à des processus pratiques adéquats, à des rôles et des attentes clairement définis et à des lignes directrices et pouvoir compter sur des moyens de combler les lacunes de leurs compétences, sur des échos qui appuient leur action, sur une rémunération équitable ainsi que sur un environnement et des incitations professionnelles appropriées. - Remédier à la pénurie et à la répartition déséquilibrée des personnels de santé.

- Formation des personnels de santé
- Équipes multiprofessionnelles intervenant au-delà des limites institutionnelles
- Améliorer les conditions de travail et la rémunération
- Groupes de soutien des dispensateurs
- Renforcer les associations professionnelles

5.5 - Aligner les cadres de réglementation

Ces cadres jouent un rôle essentiel dans l'établissement des règles dans lesquelles doivent s'inscrire les interventions des professionnels et des organisations dans des systèmes de santé intégrés centrés sur la personne, par exemple en ce qui concerne la définition de nouvelles normes de qualité et/ou la rémunération en fonction des cibles de performance.

- Aligner le cadre de réglementation

5.6 - Améliorer le financement et réformer les systèmes de paiement

Promouvoir des niveaux adéquats de financement et d'incitations financières dans un système appuyant l'intégration des soins entre dispensateurs et cadres de soins et de protéger les patients contre des dépenses directes excessives dues aux soins de santé.

- Assurer un financement suffisant du système de santé et aligner l'allocation des ressources sur les priorités de la réforme.
- Modèles de paiement mixtes fondés sur la capitation
- Paiements regroupés

8.5 - Éducation à la santé mentale : Ekip⁴⁶⁰

Exemples de savoirs-faires et compétences à développer selon le niveau scolaire :

8.5.1 - Niveau préscolaire et primaire

Préscolaire

Intentions pédagogiques :

- Favoriser chez le jeune l'affirmation de sa personnalité
- Favoriser l'intégration du jeune à son groupe-classe en soutenant son apprentissage de la régulation de ses émotions
- Soutenir le jeune dans l'application des règles de sécurité et dans l'adoption d'habitudes de vie favorables à sa santé, à son bien-être et à sa réussite

	Préscolaire	Ordres d'enseignement									
		Primaire						Secondaire			
		1 ^{er} cycle	2 ^e cycle	3 ^e cycle	1 ^{er} cycle	2 ^e cycle	3 ^e cycle	1 ^{er} cycle	2 ^e cycle	3 ^e cycle	4 ^e cycle
➤ Moment privilégié pour une première discussion ou réflexion sur le sujet ✓ Moment privilégié pour une intervention structurée ⊖ Réinvestissement • Contribution du savoir aux thématiques de santé et de bien-être ★ Savoir priorisé pour cette thématique											
Connaître son corps : ses caractéristiques uniques, ses capacités, les ressemblances et différences entre le corps des garçons et des filles	✓	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖				
Comprendre le phénomène de la gestation et de la naissance ainsi que les divers modèles de famille (ex. : enfant unique, fratrie nombreuse, parents d'origine différente)	✓	⊖	⊖	⊖	⊖						
Reconnaître ses émotions (joie, colère, peur, tristesse); gérer adéquatement ses frustrations et contrôler ses élans moteurs (ex. : exprimer sa colère par des mots, prendre de grandes respirations)	✓	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖
Reconnaître les émotions des autres à partir de signes verbaux et non verbaux	✓	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖
Connaître différentes façons de manifester du respect dans ses interactions avec les autres et dans son environnement – Utilisation d'un langage respectueux (verbal et non verbal) et du « je » – Demande de permissions – Recours à des moyens adéquats pour obtenir de l'attention – Expression et acceptation de compliments et d'encouragements – Écoute et respect des différences (ex. : respect des préférences alimentaires, des caractéristiques physiques, des capacités) – Respect du matériel et de l'environnement – Partage	✓	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖
Comprendre que nos gestes et nos paroles ont un effet sur les autres	✓	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖
Mettre en application diverses stratégies pour résoudre des différends (verbaliser calmement son désaccord, écouter la version de l'autre, faire des concessions ou des compromis)	✓	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖
Acquérir les connaissances élémentaires relatives aux saines habitudes de vie – Aliments de valeur nutritive élevée et eau – Hygiène buccodentaire – Activités physiques et jeux actifs pratiqués de façon sécuritaire	✓	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖				
Déterminer ses préférences personnelles en matière de repas et de collations de valeur nutritive élevée et en matière de jeux actifs et d'activités physiques	✓	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖	⊖

460. <https://www.quebec.ca/education/prescolaire-primaire-et-secondaire/sante-bien-etre-jeunes/ekip/>

	Connaître les routines et leur importance pour le maintien de sa santé et de son bien-être (alimentation, sommeil, hygiène, activité physique)
	Appliquer les règles de vie, d'hygiène et de sécurité appropriées dans les divers milieux de vie (ex. : école, maison)
	– Code de vie – Lavage des mains, partage d'objets personnels, toux et éternuements dans le pli du coude – Circulation dans le corridor, déplacements extérieurs – Utilisation sécuritaire du matériel – Prudence dans les mouvements et les déplacements – Comportements à adopter face aux inconnus
	Connaître des façons d'obtenir de l'aide en cas de besoin
	– Reconnaissance des situations dans lesquelles il faut demander de l'aide : accident, blessure, allergie, peur d'un inconnu – Identification d'adultes de confiance à qui demander de l'aide – Persévérance dans la demande d'aide
	Connaître ses qualités, ses forces et ses talents
	Comprendre comment les difficultés et les erreurs permettent d'apprendre et de s'améliorer
	Reconnaître les différentes manifestations des émotions et du stress (ex. : excitation, inquiétude, troubles de sommeil, mains moites, sueur, mal de ventre, perte ou augmentation de l'appétit) et explorer divers moyens de les gérer (ex. : exercices de détente, activité agréable comme la lecture, discussion avec quelqu'un)
	Reconnaître les sources potentielles de danger pour soi et les autres et savoir comment les éviter, se protéger ou demander de l'aide
	– Sécurité dans les déplacements : respect des brigadiers, respect de la signalisation pour traverser les rues, vigilance près des voitures et des autobus scolaires, respect du code de la route, port du casque à vélo – Violence : situations à dénoncer et recherche d'aide auprès d'un adulte de confiance – Agression sexuelle : droit au respect de son corps, stratégies des agresseurs, capacité de briser le silence et recherche d'aide auprès d'un adulte de confiance
	Reconnaître l'importance des amis (ex. : partage, plaisir, réconfort, soutien)
	Déterminer ce qui contribue au climat respectueux d'un groupe
	– Façon appropriée d'exprimer ses idées et ses points de vue : messages constructifs, écoute, discussion et conclusion de la conversation dans le calme et le respect – Façon appropriée d'exprimer ses émotions : utilisation de mots appropriés, voix calme, expression au « je », maîtrise de ses élans verbaux et moteurs
	Connaître des façons d'accroître la confiance en soi à l'intérieur d'un groupe (ex. : amis, classe, équipe sportive)
	– Affirmation respectueuse de ses idées, de ses opinions, de ses préférences – Reconnaissance de son apport et de celui des autres (ex. : qualités appréciées par les autres, contribution aux tâches communes)
	Comprendre l'importance d'appliquer des règles dans ses milieux de vie (ex. : code de vie, code de sécurité routière) et les conséquences de leur non-respect pour soi et les autres (ex. : relations tendues, climat non propice à l'apprentissage, risque de blessures)
	Nommer des situations heureuses (ex. : réussite, anniversaire) ou difficiles (ex. : perte, deuil, séparation, déménagement, changement d'école, nouveau membre dans la famille) qu'une personne peut vivre
	Comprendre l'importance de se donner les moyens de faire face aux situations difficiles
	– Importance d'exprimer ses émotions : partager ce qu'on ressent, exprimer ce qu'on vit – Recherche d'information pour mieux comprendre et agir, recherche de réconfort auprès d'amis ou de proches – Recours à d'autres moyens qui nous conviennent sans nuire aux autres
	Comprendre l'importance de certaines habitudes de vie pour sa santé, son bien-être et ses apprentissages (ex. : énergie, croissance, concentration, mémoire, condition physique)
	– Groupes du Guide alimentaire canadien et importance d'une alimentation saine et variée et de la consommation d'eau – Caractéristiques d'un sommeil réparateur (durée et qualité), ses bienfaits et les facteurs qui l'influencent – Bienfaits de pratiquer des activités physiques (détente, contact avec les amis) et facteurs qui influencent la condition physique (capacité cardiorespiratoire, force, flexibilité, coordination, équilibre, agilité, etc.) – Bénéfices d'une utilisation limitée (moins de deux heures par jour) de l'écran (télévision, ordinateur, tablette électronique, jeux vidéo) – Causes de la carie et bienfaits d'une hygiène buccodentaire adéquate
	Trouver des moyens simples de maintenir ou d'améliorer ses habitudes de vie
	– Alimentation : prise du déjeuner et de repas équilibrés, respect des signaux de faim et de satiété, consommation de l'eau pour s'hydrater – Mode de vie physiquement actif : pratique régulière d'activités physiques plaisantes – Sommeil : adoption d'une routine agréable avant d'aller dormir, élimination d'éléments qui peuvent nuire au sommeil – Hygiène buccodentaire : brossage des dents, réduction de la consommation d'aliments qui favorisent la carie
	Prendre conscience de l'influence de son entourage (amis, famille) sur ses comportements et sur ses choix en matière d'habitudes de vie (ex. : pratique d'activités physiques, modes de déplacement, choix alimentaires)
	Démontrer une attitude d'ouverture aux autres
	– Accueil et respect des idées différentes des siennes – Manifestations d'intérêt pour les capacités, les passions et les goûts différents : poser des questions, écouter l'autre, échanger – Vision de la diversité comme une richesse
	Développer des habiletés à s'exprimer pour être bien compris
	– Choix de mots appropriés décrivant ses idées, son point de vue de façon respectueuse – Utilisation du « je » – Utilisation d'un ton approprié (ex. : calme, convaincant, enjoué) – Recours à des expressions faciales et à des gestes reflétant l'intention (pour permettre de reconnaître le langage non verbal)
	Réfléchir sur les moyens de favoriser la coopération
	– Établissement et respect des principes et règles du travail d'équipe – Engagement actif dans la réalisation d'un projet ou travail d'équipe – Respect de ses engagements – Consensus, compromis dans les décisions – Entraide

	Analyser de façon critique la perception des autres à son égard (ex. : déterminer si les attentes des autres envers soi sont réalistes, analyser les compliments et les critiques reçus)
	Réfléchir sur les amitiés entre garçons et filles – Réflexion sur le fait que les filles et les garçons tendent à jouer avec des amis du même sexe à cet âge, mais qu'il est tout à fait possible de jouer ensemble et d'établir des amitiés significatives avec l'autre sexe
	Reconnaître les émotions, leur intensité et l'influence qu'elles exercent sur les comportements – Reconnaissance des émotions complexes (ex. : fierté, culpabilité, jalousie) – Distinction entre colère, conflit, agressivité et violence – Compréhension du fait que les conflits, la colère et l'agressivité ne sont pas des éléments négatifs en soi – Reconnaissance des sources potentielles de colère, de stress et de tensions – Conséquences d'une mauvaise gestion des émotions, principe d'escalade
	Développer ses habiletés à résoudre ses conflits – Application de moyens pour résoudre les conflits – Compréhension des limites à la résolution de conflits (ex. : lorsqu'on ne réussit pas à trouver de compromis acceptables pour tous)
	Prendre conscience de l'influence des stéréotypes liés au genre sur ses comportements et sur ses choix – Identification de stéréotypes liés au genre – Influences sur nos choix d'activités, de loisirs, de vêtements, de comportements (ex. : ne pas jouer au hockey quand on est une fille même si on en a envie, ne pas porter certaines couleurs de vêtement) – Conscientisation au fait que les capacités, rôles, champs d'intérêt, passions et émotions peuvent être partagés autant par les filles que les garçons (ex. : une pompière, une mécanicienne, un garçon qui danse, un garçon qui pleure)
	Différencier l'influence positive de l'influence négative des pairs
	Reconnaître les avantages de s'identifier à des modèles positifs (dans son entourage et dans la société) et réaliser que l'on peut soi-même être un modèle positif pour les autres
	Reconnaître différentes situations pouvant nécessiter de l'aide pour soi ou les autres et déterminer les actions à entreprendre – Attitudes, gestes et comportements pouvant causer des blessures lors de déplacements, de la pratique d'activités sportives ou récréatives ou dans d'autres circonstances (ex. : manipulation d'un outil, préparation d'aliments) – Actions à entreprendre en cas d'accident (ex. : s'éloigner de la source de danger, alerter une personne de confiance ou les secouristes, rester auprès de la personne blessée s'il n'y a pas de danger pour soi, poser des gestes simples en matière de premiers soins) – Reconnaissance des situations d'intimidation et de violence (ex. : taxage, agression verbale ou physique) – Actions à entreprendre lorsqu'on est victime ou témoin d'intimidation : éviter les lieux à risque, intervenir verbalement, indiquer que le comportement est inacceptable, refuser de collaborer aux situations de violence, signaler l'incident à une personne de confiance en suivant la procédure établie à l'école, le cas échéant)
	Identifier les facteurs qui influencent la demande d'aide – Facteurs qui facilitent la demande d'aide : connaissance des personnes-ressources à qui s'adresser, connaissance des consignes à suivre selon les situations, capacité à s'affirmer – Obstacles à la demande d'aide : gêne, peur de trahir un secret, croyance erronée que la demande d'aide est un signe de faiblesse ou du « bavassage »
	Connaître les comportements sécuritaires pour préserver sa santé, son bien-être et ceux des autres. – Moyens d'éviter les blessures et accidents lors de déplacements et de la pratique d'activités sportives et de loisir : équipement de protection (ex. : port du casque en ski, en planche et en patins à roulettes, à vélo; port de la ceinture de sécurité; port d'un vêtement de flottaison), respect des règles de circulation, dosage de l'effort physique – Modes de transmission des infections et moyens de les prévenir – Facteurs climatiques (températures extrêmes, rayons UV), moyens de se protéger
	Appliquer des stratégies qui permettent de résister à l'influence négative des pairs (qui éloigne des comportements sécuritaires) – Recours à différentes façons de dire non, argumentation de ses choix (faire valoir à l'autre ses raisons, demander à l'autre de justifier ses choix) – Évitement de certaines situations, suggestion de solutions de remplacement, recours à l'humour – Association avec des pairs qui exercent une influence positive ou qui sont des alliés
	Reconnaître l'importance de s'impliquer à l'école et dans sa communauté en matière de santé et de sécurité – Moyens de s'impliquer : collaboration à l'élaboration de règles, projets d'aménagement – Réflexion sur les bénéfices : sentiment de fierté, sentiment d'être utile, développement du pouvoir d'action, responsabilisation, confiance en soi
	Comprendre le processus de croissance, les changements liés à la puberté et les sentiments qui y sont associés
	Reconnaître l'importance d'adopter de bonnes habitudes de vie pendant la période de croissance et de changements – Bénéfices d'un mode de vie physiquement actif et d'une saine alimentation et saine hydratation (ex. : énergie, endurance, concentration, système immunitaire, dentition, force musculaire) – Hygiène adéquate : bonne haleine, bonne odeur corporelle, bien-être – Sommeil : récupération, système immunitaire, énergie, concentration
	Réfléchir aux différents facteurs qui peuvent influencer la perception (positive ou négative) de son image corporelle – Pensées, valeurs et sentiments personnels – Messages véhiculés par l'entourage – Représentations de la beauté dans les différentes sociétés et cultures, y compris les médias
	Analyser l'influence des messages véhiculés par les pairs et dans les médias sur ses choix, sur ses attitudes et sur ses comportements – Comparaison entre la diversité corporelle dans la population et les représentations idéalisées du corps dans les médias (modèle unique de beauté) et répercussions sur l'appréciation de son image corporelle (ex. : diminution de l'estime de soi, recours à des moyens de changer son apparence, tristesse) – Modification des choix de consommation pour suivre les tendances, les amis (ex. : vêtements, musique, alimentation) – Renforcement de stéréotypes ou de préjugés
	Comprendre la notion de préjugés et reconnaître les effets discriminatoires sur les individus – Exemples de discrimination basée sur l'apparence, sur les capacités physiques et intellectuelles, sur la classe sociale et sur les caractéristiques ethnoculturelles – Effets des préjugés sur les individus : rejet, exclusion, isolement, colère, sentiment d'injustice, faible estime de soi, violence, détresse, etc.

	Exploiter ses forces (qualités, talents, compétences scolaires) et composer avec ses limites – Réflexion sur les atouts liés à ses forces : en quoi elles sont utiles à l'école, dans son cercle d'amis, dans sa famille; en quoi elles peuvent être utiles aux autres – Réflexion sur les moyens de composer avec ses limites (ex. : les dépasser en se posant des défis réalistes, les accepter en trouvant d'autres possibilités)
	Prendre conscience de l'émergence du désir de plaire et de l'envie d'être amoureux
	Comprendre l'importance des relations interpersonnelles et de développer des relations harmonieuses (famille, amis, première fréquentation amoureuse, personnel scolaire, entourage)
	Définir les notions de stress et d'anxiété et comprendre leurs conséquences à court et à long terme
	Reconnaître, dans sa propre vie, les situations qui peuvent générer du stress – Questionnements, inquiétudes, joies liés au passage du primaire au secondaire et à la puberté et autres situations stressantes (examens finaux, choix d'école, épreuves sportives)
	Déterminer les facteurs qui facilitent l'adaptation aux changements et les facteurs qui y nuisent – Facteurs qui facilitent l'adaptation : analyse des deux côtés d'une situation (bénéfices, pertes ou conséquences, avantages, inconvénients), expression de ses émotions, partage de ses préoccupations ou questionnements, quête d'information auprès de personnes de confiance – Facteurs qui nuisent à l'adaptation : attitudes négatives, dramatisation, isolement, repli sur soi
	Trouver des moyens appropriés pour soi, sans nuire aux autres, de gérer son stress et ses émotions – Expression de ses peurs, inquiétudes, préoccupations – Planification de ses travaux scolaires : priorisation des tâches, anticipation des imprévus, adoption d'une routine pour les travaux – Recours à des techniques de relaxation et de respiration – Dédramatisation des situations stressantes, pensées positives – Adoption d'une routine de sommeil, choix d'une alimentation saine, pratique d'activités physiques plaisantes

8.5.2 - Niveau secondaire

	Reconnaître des stratégies d'adaptation à des situations stressantes ou difficiles – Exploration des différentes réactions possibles face à des situations stressantes ou difficiles (ex. : situations liées à de nouvelles exigences scolaires, à un nouvel environnement, à l'intimidation ou à la discrimination) – Adoption de stratégies face à des situations sur lesquelles on peut avoir du contrôle ou que l'on peut changer (ex. : méthodes de travail, gestion du temps, démarche de résolution de conflits, demande d'aide) – Adoption de stratégies face à des situations que l'on ne peut changer, comme la perte d'un être cher ou une séparation (ex. : exprimer ses émotions, avoir une attitude positive, demander de l'aide)
	Connaître des stratégies à privilégier lors d'une situation qui nécessite de l'aide pour soi ou les autres – Reconnaissance des signes de détresse, des attitudes et des comportements qui nécessitent de l'aide – Recherche de façons de dénoncer et de ne pas encourager des comportements violents sous toutes ses formes – Connaissance des services de soutien dans son école et sa communauté
	Réfléchir aux stratégies adéquates pour se faire des amis ou élargir son réseau social – Établissement de relations avec des pairs et des adultes partageant des valeurs et des intérêts semblables et qui sont également des modèles positifs – Utilisation éthique et sécuritaire du cyberspace (caractère public de ce qui est affiché sur Internet, limites de la liberté d'expression sur les réseaux sociaux, notions de diffamation et de harcèlement, droits et responsabilités en matière de protection de la réputation et des renseignements personnels, convention de bienséance, règles de sécurité) – Affirmation de soi : expression de ses valeurs, opinions et limites au sein de ses groupes d'appartenance
	Comprendre les conséquences négatives de la discrimination liée aux différences, notamment au regard de l'orientation sexuelle et du genre – Répercussions de la discrimination et de l'exclusion sur la santé et le bien-être des individus (ex. : tristesse, repli sur soi, faible estime de soi, anxiété, détresse psychologique, consommation) et sur la société (ex. : criminalité, violence, intimidation, inégalités sociales, désengagement social) – Diversité humaine : orientation sexuelle (LGBT), handicap, classe sociale, apparence physique, multiples façons de vivre et d'exprimer son identité et son genre
	Appliquer diverses stratégies qui favorisent l'inclusion et la bonne entente – Adoption d'attitudes de respect et d'ouverture aux autres (ex. : reconnaissance de l'apport de chaque individu, prise en compte des points de vue divergents des siens, considération des sentiments et des besoins des autres) – Adoption de stratégies de communication respectueuses, qui permettent notamment l'établissement de consensus ou de compromis (ex. : messages constructifs, recherche de solutions acceptables pour tous)
	Comprendre sa responsabilité quant au respect des règles de vie en société et dans l'espace virtuel ainsi que les conséquences de leur non-respect pour soi et les autres
	Expliquer l'influence de ses habitudes de vie sur sa santé et son bien-être – Bénéfices d'un mode de vie exempt de tabac – Conséquences associées à la consommation de tabac sous toutes ses formes – Conséquences associées à la consommation de boissons sucrées (incluant les boissons énergisantes) – Bénéfices associés à la consommation d'aliments de haute valeur nutritive et à la consommation d'eau
	Identifier et adopter diverses stratégies pour résister aux influences négatives des pairs – Affirmation de soi, expression de ses choix – Évitement de certaines situations, recours à l'humour – Identification de solutions pour éviter la consommation d'alcool et de tabac – Préparation de réponses négatives et d'argumentation – Association avec des pairs qui sont des modèles positifs et des alliés – Développement d'un sens de l'éthique au regard de sa santé et son bien-être

	Expliquer l'influence de ses habitudes de vie sur sa santé et sur son bien-être – Comportements sécuritaires (prévention des blessures, protection solaire et climatique) – Hygiène et immunisation (prévention des infections) – Sommeil (concentration, humeur, énergie) – Mode de vie physiquement actif (concentration, bien-être, énergie, gestion du stress) – Alimentation et hydratation (énergie, concentration, croissance) – Santé buccodentaire (aliments et boissons, produits et pratiques pouvant avoir des conséquences néfastes [ex. : perçage, produits du tabac et ses dérivés]) – Consommation d'alcool (ex. : gestes ou attitudes pouvant nuire aux relations sociales et affectives, maux physiques, traumatismes)
	Évaluer et adapter ses stratégies pour améliorer ou maintenir sa santé et son bien-être – Intégration dans son quotidien d'activités physiques, sportives et de loisir – Adoption d'une routine pour un sommeil réparateur (qualité et durée) – Adoption de stratégies alternatives à la consommation d'alcool – Adoption d'une routine de repas (ex. : déjeuner, ne pas manquer de repas, avoir des horaires de repas réguliers, respecter les signaux de faim et de satiété) – Consommation quotidienne d'aliments de valeur nutritive élevée et consommation régulière d'eau au détriment des boissons sucrées – Réflexion sur ses besoins par rapport à ses désirs (ex. : dormir plutôt que sortir lorsqu'on est fatigué) – Connaissance et utilisation des ressources de l'école et de la communauté
	Expliquer comment les médias et la réglementation exercent une influence positive ou négative sur ses choix et sur ses habitudes de vie – Messages liés au tabac, à l'alcool, aux boissons sucrées, aux sports extrêmes, à la mode, à l'image corporelle, à la sexualité – Lois et réglementation liées au tabac, aux drogues, aux jeux de hasard et d'argent et au bronzage artificiel
	Encourager positivement son entourage à adopter des comportements sains et sécuritaires – Importance d'être soi-même un modèle positif pour les autres – Valorisation des comportements positifs – Attitude positive par rapport aux comportements moins désirables : ne pas blâmer ni culpabiliser – Mise en perspective des bénéfices et des risques
	Comprendre différentes composantes de la santé mentale – Interrelations entre santé mentale et a) santé physique; b) relations positives et égalitaires; c) capacité d'adaptation au stress et aux transitions – Facteurs de risque individuels et environnementaux (ex. : situations stressantes et difficiles, exclusion sociale, pensées négatives) – Facteurs de protection (ex. : stratégies d'adaptation, estime de soi, scolarisation, soutien de la famille et des amis, saines habitudes de vie, recours aux services disponibles) – Troubles mentaux (ex. : troubles anxieux, dépression) et répercussions possibles sur les individus, sur les familles et sur la société
	Discuter de ses rêves, de ses aspirations et de ses préoccupations par rapport à son avenir – Connaissance de ses valeurs, de ses forces et de ses champs d'intérêt – Liens entre les apprentissages scolaires et leur utilité au quotidien et dans le futur (applications concrètes des apprentissages) – Horizon professionnel, éventail des possibilités – Ressources disponibles
	Connaître des stratégies d'adaptation qui permettent d'être plus objectif par rapport à des situations stressantes ou difficiles et à ses émotions – Dédramatisation de la situation – Réévaluation positive de la situation, vision d'un avenir meilleur – Obtention d'un autre point de vue fiable – Recours à des moyens d'éviter les risques liés à la consommation d'alcool et de cannabis et à la pratique de jeux de hasard et d'argent (ex. : compétences d'autogestion, moyens de refuser l'offre)
	Reconnaître les situations qui requièrent de l'aide et les facteurs qui influencent la demande d'aide pour soi ou les autres – Reconnaissance des signes de détresse psychologique (ex. : distinction entre un état passager de tristesse et un mal-être persistant qui nécessite de l'aide, signes de détresse comme le repli et l'isolement, idées suicidaires) – Connaissance des mythes entourant les troubles mentaux – Développement d'une conception positive de la demande d'aide (ce n'est pas un signe de faiblesse) – Recherche de soutien émotionnel dans l'entourage (accueil, écoute, accompagnement vers des ressources) – Connaissances des types d'aide et des façons d'y accéder – Connaissance des ressources disponibles dans l'école et dans la communauté
	Reconnaître les caractéristiques d'une relation amoureuse égalitaire basée sur la réciprocité. – Souci de soi et de l'autre – Partage, écoute, épanouissement, plaisir, respect, etc.
	Discuter des joies et des défis à relever dans les relations amoureuses. – Défis : affirmation de ses choix et préférences, communication et gestion des émotions, résolution de conflits, etc. – Joies : complicité partagée, confiance mutuelle, soutien, etc.
	Expliquer l'influence des comportements sécuritaires et préventifs sur sa santé et sur son bien-être. – Planification et utilisation d'un moyen de protection pour prévenir les ITSS et d'un moyen de contraception pour prévenir la grossesse lors de chaque relation sexuelle – Notion de consentement libre et éclairé dans les relations sexuelles

	Démontrer les bénéfices, pour la société, de la lutte contre la discrimination et la violence sous toutes leurs formes. – Différentes formes de discrimination et types de violence dans la société (agressions, y compris de nature sexuelle, exploitation, harcèlement) – Mécanismes de construction des stéréotypes et des préjugés (ex. : normalisation, généralisation) – Stratégies et mesures favorables à l'établissement d'une société juste, équitable et pacifique (ex. : plans de lutte, chartes, activités de prévention)
	Analyser l'influence des politiques et des mesures économiques et sociales sur le façonnement de milieux de vie favorables à la santé et au bien-être (ex. : politiques, plans d'action, programmes).
	S'engager dans des actions visant à modifier les milieux de vie pour les rendre plus favorables à la santé et au bien-être. – Moyens de s'engager dans sa communauté (ex. : plaidoyers, projets communautaires, participation aux processus décisionnels et aux consultations, défense d'une cause qui nous tient à cœur) – Bénéfices de l'engagement pour soi (ex. : développement d'habiletés personnelles et sociales, sentiment d'appartenance, leadership, coopération, responsabilisation, estime de soi) – Bénéfices de l'engagement pour la collectivité (ex. : cohésion sociale, qualité accrue des milieux de vie)
	Reconnaître la violence dans les relations amoureuses (physique, verbale, psychologique, sexuelle) Exemples : contrôle, jalousie, manipulation
	Discuter de la prise de risques pour soi ou les autres. – Exemples de situations risquées : conduite avec facultés affaiblies ou vitesse excessive, consommation excessive d'alcool, pratique de sports extrêmes, dopage sportif, relations sexuelles non protégées, consommation de drogue, textage au volant, tabagisme, manque de sommeil, sextage, pratique de jeux de hasard et d'argent – Conséquences possibles pour soi et les autres – Raisons qui motivent la prise de risques – Stratégies pour éviter la prise de risques et démarches à entreprendre le cas échéant

	Réfléchir à la transition du secondaire vers la formation professionnelle ou collégiale et le marché du travail. – Influence de son appartenance socioculturelle sur ses projets d'avenir et ses aspirations, importance de réfléchir à ses choix et de les affirmer – Sources potentielles de stress (ex. : augmentation des responsabilités, stages en milieu de travail, départ du milieu familial, exigences scolaires plus élevées, sentiment d'incompétence) – Moyens à prendre pour améliorer ou maintenir sa santé et son bien-être au cours de la transition et tout au long de sa vie (ex. : choix sains, stratégies d'adaptation, ressources disponibles dans ses milieux de vie)
	Réfléchir sur la conciliation travail-études. – Avantages et contraintes liés au travail – Conséquences d'un manque d'équilibre entre ses études, son travail, sa vie sociale, sa famille et ses loisirs – Moyens de favoriser la conciliation travail-études (ex. : gestion de l'horaire, organisation du travail, saines habitudes de vie)
	Discuter de la prise de risques pour soi ou pour les autres. – Exemples de situations risquées : conduite avec facultés affaiblies ou vitesse excessive, consommation excessive d'alcool, pratique de sports extrêmes, dopage sportif, relations sexuelles non protégées, consommation de drogue (y compris les médicaments et les drogues de synthèse), textage au volant, tabagisme, manque de sommeil, sextage, pratique de jeux de hasard et d'argent – Conséquences possibles pour soi et les autres – Raisons qui motivent la prise de risques – Alternatives et implications à la prise de risques – Droits individuels et collectifs, responsabilité, sens civique
	Connaître les droits et les responsabilités liés à sa santé et à son bien-être dans divers milieux de vie. – Conditions favorables dans les milieux de travail ou d'études (ex. : ergonomie, aménagement des lieux, climat de travail, ambiance, soutien, matériel de protection, ressources) – Connaissance et respect des règles de santé et sécurité au travail dans les milieux de formation ou d'études – Harcèlement physique et psychologique – Façons d'affirmer ses besoins et ses droits lorsque son intégrité (physique ou psychologique) est menacée, capacité d'agir pour modifier ces conditions

8.6 - Outils de supports à la prise de décision partagée développés par la SAMHSA

8.6.1 - Talk about it ! Shared decision making communication skills for providers and helpers

Shared Decision Making
in Mental Health



Talk About It!

Shared decision making communication skills for providers and helpers

Shared decision making is more than asking someone what is important to him or her. Combining these communication skills with information resources, structured decision aids, and decision support tools can result in a productive and satisfying shared decision making experience. It also empowers individuals and encourages their involvement.

Skill	Example Conversation Starter
BEFORE decision making	
1. Recognize that a need exists and/or that a decision can be made.	This is a situation where you can think about what is important to you and make a decision.
2. State there is more than one way to deal with the need.	There may be several options for you to deal with this situation.
3. Identify ideas and expectations.	What are your ideas for dealing with this situation?
4. Discuss concerns and worries about the decision.	What worries you most about making this decision?
5. Find out how the person wants YOU involved in the decision.	Is this a decision you want to make by yourself or do you want some help from me? From someone else? You said you wanted some help from me. Let's talk about what would be most useful.
6. Find out how the person wants OTHERS involved in the decision.	Do you want friends or family to help you think about or make this decision? If so, who? How do you want them involved?
DURING decision making	
7. Respect the person's pace and preferences for your involvement.	You said you wanted to make this decision yourself. Let me know if and how I can help. I'd like to check in to see how it's going. Is that OK?
8. Find out how the person prefers to receive information.	How do you want to get information about this? Talk it over with me or someone else? Read? Watch a video? Use the Internet?
9. Check to see if the person understands information.	Let's talk about what you found out from [our conversation, your reading, the video....]
10. Clarify steps and use tools to help make a decision.	Let's work through this together, step-by-step. OR here is a step-by-step worksheet to help guide you.
11. Identify options.	Let's make a list of all the possible ways to handle this situation.
12. Explore pros and cons of each option.	What would happen if you chose this option?
13. Offer opportunities for asking questions.	What questions do you have?
14. Indicate the need to decide or defer a decision.	It's time to make a decision about what should be done. OR you don't have to decide right now. You can think it over for a while.
AFTER decision making	
15. Revisit and review the decision.	You made a decision to..... How did that go for you?

8.6.2 - Using your voice : TIPS for talking with your mental health provider



Using Your Voice

TIPS for talking with your mental health service provider

Using your voice means speaking up and saying what is important to you. Using your voice is an important part of recovery.

- **PREPARE** before you see your provider. Write things down. What do you want to talk about? What questions do you have? What do you want to accomplish during the appointment? What are your goals for yourself and your treatment and services?
- **TELL** providers what is most important to you. Answer their questions honestly. This helps them understand and respect what is important to you.
- **LISTEN** to others. Friends, family, peers, and providers may have information or ideas that are helpful to you.
- **ASK** for explanations or more information.
 - Ask questions to get the information you need.
 - When a provider makes a recommendation always ask them to explain WHY they think this recommendation is right for you. What are the benefits? What are the costs?
 - Keep asking questions until you are comfortable that you understand the information or recommendation.
- **REMEMBER** what was said. Some people find it helpful to write down what the provider says or to make a voice recording of the conversation. Other people like having someone with them when they talk to their provider. You can also ask the provider for written instructions.
- **TALK** with your provider about where you agree and disagree with his or her opinions and recommendations. See if you can find options that fit your preferences and also respect what the provider can and cannot do.
- **FOLLOW UP**
 - If you say you will do something, do it. If you cannot follow up as promised, be honest and explain why.
 - If your provider says he or she will do something, expect your provider to do it. If he or she cannot follow up as promised, you deserve an honest explanation.
 - If you have new questions, call or email your provider.
 - If things get worse, call or email your provider.

For more information:

Agency for Healthcare Research and Quality: <http://www.ahrq.gov/consumer>
Medline Plus Health Topics, "Talking to your Doctor": <http://medlineplus.gov>
Health Finder, "Talking to your Doctor": <http://www.healthfinder.gov>

How Can I Improve Communication with a Provider?

An important part of shared decision making is giving and receiving information.

- **TELL** providers what is most important to you. You may want to make a list before you meet. Write down what concerns you have and what you would like to work on. For example, you could say, *"I need to make sure any medication I use does not make me sleepy. I need to be alert on my job. What options do I have?"*
- **LISTEN** to what the provider has to say. He or she will have ideas or information that may help you.
- **ASK** for explanations or more information. Be certain you understand what is being recommended. Ask questions until you are clear about what you have heard.
- **REMEMBER** what was said. Some people find it helpful to write down what the provider says, or to make a recording. Other people like having someone with them when they talk to a provider.
- **TALK** with the provider about where you agree and where you disagree. See if you can find options that fit your preferences and meet the goals of the recovery plan you and the provider have developed.

Here are some examples of questions to ask about treatment and services. If you do not understand a provider's response, keep asking questions until you do understand.

About Medications

- Why are you recommending this medication?
- How will I know if it is working for me? How long will it take?
- What are risks and possible side effects of this medication?
- What should I do if I experience these side effects?
- What should I do if I do not like this medication?
- What other options might be helpful?

About Services

- How will this service help me? What are my responsibilities?
- What outcomes can I expect from this service? How will I know it is helping?
- How often will I need to attend? For how long?
- What does this service cost? What is my responsibility for paying this cost?
- What should I do if I do not like this service?

Providers have the book knowledge. I have knowledge about my experiences and I bring that to the table.

— Sonny, a person who uses mental health services

TIP

After you have made your decision, you may need to tell others about it. Some of these people may not agree with the decision you made. This can be stressful if your decision goes against what is important to your family or community. You do not need to defend your decision, but it can be helpful to explain how you arrived at it. You might say, *"I would like to share with you a difficult decision I made. Your support is important to me, even if you disagree with what I decided to do."* What is important is that you weighed your options and made the decision that you believe is best for you.



8.7 - Modèle de plan d'action sur la primauté de la personne

Plan d'action sur la primauté de la personne dans la prestation et l'organisation des services

Établissement :					
Nom de la personne responsable du Plan d'action sur la primauté de la personne dans la prestation et l'organisation des services :					
Objectifs	Moyens	Collaborateurs	Étapes réalisées et à réaliser	Modalité de suivi ou d'évaluation/Indicateur	Échéancier ou date de révision
Le respect des droits dans le réseau de la santé et des services sociaux (mesure 1.1)					
Évaluation et bonification des moyens mis en place relativement à la promotion des droits de tous les utilisateurs de services, à la sensibilisation à ces droits, à l'information sur ces droits et sur les mécanismes de traitement des plaintes ainsi que sur les ressources disponibles en matière de promotion, de respect et de défense de ces droits, notamment en collaboration avec le groupe régional de promotion et de défense des droits en santé mentale					
Réalisation d'actions de sensibilisation et d'actions d'information ou de formation sur le respect des droits ou sur le recours exceptionnel aux mesures légales, notamment en collaboration avec le groupe régional de promotion et de défense de droits en santé mentale					
Lutte contre la stigmatisation et la discrimination au sujet de la maladie mentale (mesure 1.2)					
Entreprise d'une démarche de réflexion en impliquant des gestionnaires, des intervenants, des personnes utilisatrices de services et des membres de l'entourage, sur les pratiques organisationnelles et cliniques en cours, au regard de la stigmatisation et de la discrimination associées à la maladie mentale dans l'établissement					
Planification, réalisation et évaluation d'activités de lutte contre la stigmatisation et la discrimination dans l'établissement, en utilisant notamment les stratégies de contact, avec la collaboration de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage, de partenaires du milieu communautaire et d'intervenants de l'établissement					
La mise en place et le maintien de soins et de services axés sur le rétablissement (mesure 1.3)					
Mise en place d'un comité chargé d'alimenter la démarche de l'établissement, notamment la réflexion sur les principes et les pratiques en vigueur concernant les soins et les services axés sur le rétablissement. Celui-ci doit être composé de personnes utilisatrices de services, de membres de l'entourage, de gestionnaires et d'intervenants, ainsi que de partenaires de la communauté ayant un savoir-faire en matière de rétablissement, afin d'enrichir la réflexion d'une vision extérieure;					
Identification d'objectifs concrets, réalistes et mesurables concernant la mise en œuvre et le maintien de soins axés sur le rétablissement, en fonction d'une appréciation des pratiques en vigueur.					
La reconnaissance et le soutien de l'implication des membres de l'entourage (mesure 1.4)					
Réalisation et évaluation, avec la participation active de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage, d'activités de sensibilisation et d'information sur l'implication des membres de l'entourage					
Réalisation et évaluation d'activités d'information ou de formation sur la mise en application de la notion de confidentialité, avec la collaboration de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage					
Mise en place d'un mécanisme d'information systématique sur les ressources et les services destinés aux membres de l'entourage					
La participation active de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage à la planification et à l'organisation des services (mesure 1.5)					
Collaboration avec des partenaires concernant la nomination de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage relativement à la participation de ces derniers à la planification et à l'organisation des services.					
Détermination de contextes qui favorisent la participation et permettent d'exercer une influence sur la planification et l'organisation des services					
Planification, mise en œuvre et évaluation d'exercice de participation					
Partenaires régionaux			Nom/coordonnées de la personne ressource		

8.7 - Standards du Ministère de la Santé et des Services Sociaux Québécois, en terme de gamme de services requis en santé mentale sur les territoires, dans son plan d'action en faveur de la santé mentale 2015-2020⁴⁶¹

TABEAU 1 - STANDARDS MINISTÉRIELS RELATIFS À LA GAMME DE SERVICES S'ADRESSANT AUX PERSONNES ATTEINTES D'UN TROUBLE MENTAL

TYPE DE SERVICES	EXIGENCES DE SERVICES
Services de crise : • Intervention de crise à très court terme • Consultation téléphonique psychosociale 24/7 (Info-social) • Intervention de crise dans le milieu 24/7	Services accessibles à la population de chaque territoire, conformément à l'Offre de services sociaux généraux ²²⁸
• Hébergement de crise • Urgence psychiatrique	Services accessibles à la population de chaque territoire
Soutien aux familles et aux membres de l'entourage	Service accessible à la population de chaque territoire
Répit-dépannage à l'intention des familles et de l'entourage	Service accessible à la population de chaque territoire
Services d'évaluation et de traitement en santé mentale - ensemble du continuum de services spécifiques de première ligne et spécialisés*	Servir 3% de la population selon les standards relatifs au cadre clinicoadministratif des services de santé mentale (voir le tableau 3)

Mesures de soutien dans la communauté destinées aux personnes qui présentent un trouble mental grave ²²⁹ * :	Ratio minimal de 1 500 places pour 100 000 habitants, dont :
• suivi intensif dans le milieu (SIM)	70 places pour 100 000 habitants (ratio minimal)
• soutien d'intensité variable (SIV)	250 places pour 100 000 habitants (ratio minimal)
• soutien de base non intensif (SBNI)	1 180 places pour 100 000 habitants (ratio minimal)
Hospitalisation et longue durée*	2 lits de pédopsychiatrie pour 100 000 habitants (lits réservés dans des unités de pédopsychiatrie ou capacité en équivalent jours-présence dans les unités de pédiatrie) 40 lits en psychiatrie pour 100 000 habitants, dont : • 25 lits de courte durée (hospitalisation) • 15 lits de longue durée (hébergement) Parmi ces lits, 3 places à prévoir pour une clientèle de soins psychiatriques médico-légaux. 6,6 lits réservés aux soins médico-légaux (mission régionale, suprarégionale ou nationale) pour 100 000 adultes, dont : • 5,2 lits de garde en milieu fermé • 1,4 lit de séjour prolongé ou à sécurité maximale
Gamme variée et complète de services d'habitation et d'hébergement autres qu'institutionnels, en privilégiant le logement autonome*	120 places pour 100 000 habitants (répartition à planifier selon les besoins de la population)
Autres services :	
• groupes d'entraide	Services accessibles à la population de chaque territoire
• activités structurées en milieu de jour	Services accessibles à la population de chaque territoire
• services d'intégration au travail, allant de la réadaptation psychosociale par le travail, à l'insertion et au maintien en emploi	Services accessibles à la population de chaque territoire
• promotion, respect et défense des droits	1 groupe par région
• équipes de 2 ^e niveau en centre intégré offrant des services de protection et de réadaptation aux jeunes en difficulté d'adaptation et à leur famille	1 équipe par centre intégré offrant des services de protection et de réadaptation aux jeunes en difficulté d'adaptation et à leur famille

* Le calcul des exigences de services, à l'échelle d'un territoire, doit s'appuyer sur une population pondérée selon l'indicateur de besoins en santé mentale du MSSS (*Mode d'allocation des ressources, MSSS, DAR*).

⁴⁶¹. <https://www.publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001319/>

2. DÉLAIS D'ACCÈS

Les Orientations relatives aux standards d'accès, de continuité, de qualité, d'efficacité et d'efficience des services sociaux généraux²³⁰ et les consensus d'experts permettent d'établir les standards suivants relatifs à l'accès aux soins et aux services de santé. Ces standards sont applicables à la majorité des usagers orientés vers les services spécifiques de santé mentale en première ligne ou, de manière électorale, aux services spécialisés.

TABEAU 2.1 – STANDARDS MINISTÉRIELS RELATIFS AUX DÉLAIS D'ACCÈS AUX SERVICES DE SANTÉ MENTALE

CHEMINEMENT DES USAGERS VERS LES SERVICES SPÉCIFIQUES DE SANTÉ MENTALE	DÉLAI
• Délai maximal pour compléter la demande et qu'elle soit dirigée vers le service approprié par l'AAOR ²³¹	10 jours
• Délai maximal pour que débute l'intervention ou le traitement par le professionnel assigné au suivi ou à la consultation dans les services de première ligne ou les services spécialisés en santé mentale	30 jours
• Délai maximal pour la rétroaction au référent par les services spécifiques ou spécialisés de santé mentale ²³²	7 jours

En ce qui concerne plus spécifiquement la consultation en psychiatrie (clientèle de tous âges), les standards à respecter afin d'assurer un accès dans des délais appropriés sur le plan clinique ont été établis par consensus d'experts²³³. Le tableau suivant précise les standards associés à certaines conditions jugées les plus représentatives de la performance de l'ensemble du système, selon le niveau de priorité applicable. Le GASM est l'instance habilitée à orienter la personne utilisatrice vers les services appropriés. Les standards suivants s'appliquent, que la personne requière des services spécifiques ou des services spécialisés.

TABEAU 2.2 – STANDARDS MINISTÉRIELS RELATIFS AUX DÉLAIS D'ACCÈS À UNE CONSULTATION EN PSYCHIATRIE DANS CERTAINES SITUATIONS CLINIQUES PARTICULIÈRES

SITUATION CLINIQUE	ÉTAT DE CRISE	ÉTAT MENTAL INSTABLE	ÉTAT STABLE (CAS ÉLECTIF)
Premier épisode psychotique	24 heures	7 jours	15 jours
Crise de manie	24 heures	7 jours	-
Crise d'hypomanie	-	14 jours	30 jours
Trouble dépressif postpartum grave	24 heures	7 jours	30 jours
Dépression majeure	24 heures	14 jours	30 jours
Autres situations requérant une consultation en psychiatrie	24 heures	14 jours	30 jours

230 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Services sociaux généraux. Offre de services. Orientations relatives aux standards d'accès, de continuité, de qualité, d'efficacité et d'efficience*. Gouvernement du Québec, 2013, 70 p., accessible en ligne : <http://publications.mss.gouv.qc.ca/mssu/document-000345/>.

231 Ibid.

232 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Guide de gestion – Accès aux consultations spécialisées et aux services diagnostiques – Gestion intégrée de l'accès aux services spécialisés*. Gouvernement du Québec, 2012, 63 p.

233 ASSOCIATION DES PSYCHIATRES DU CANADA. *Wait Time Benchmarks for Patients with Serious Psychiatric Illnesses*, mars 2006, 4 p., accessible en ligne : <http://publications.cpa-apc.org/media.php?mid=383>.

3. STANDARDS RELATIFS AU CADRE CLINICOADMINISTRATIF DES SERVICES DE SANTÉ MENTALE

Les standards suivants touchent principalement des pratiques organisationnelles et des pratiques cliniques qui sont incontournables afin que les services de santé mentale puissent être conformes à leur mission. L'accompagnement des milieux par le CNESM contribue au respect de ces standards et soutient plus largement les équipes dans l'adoption de pratiques efficaces et efficaces.

TABEAU 3 – STANDARDS RELATIFS AU CADRE CLINICOADMINISTRATIF DES SERVICES DE SANTÉ MENTALE

HIÉRARCHISATION DES SERVICES DE SANTÉ MENTALE	• Réponse à la majorité des besoins de la population en première ligne (au moins 70 % des besoins) • Gestion optimale de l'accès et amélioration continue • Le niveau de soins et de services est déterminé en fonction des symptômes et des besoins et non uniquement en fonction d'un diagnostic • L'accès aux services spécialisés requiert une recommandation des services spécifiques de santé mentale • L'absence de recommandation médicale n'est jamais un obstacle à l'accès aux services spécifiques ou spécialisés de santé mentale (y compris la consultation en psychiatrie) • Réserver l'usage des services spécialisés : • à la consultation ponctuelle pour : • l'évaluation et la précision du diagnostic, • la formulation de recommandations pour le traitement dans les services de première ligne; • aux problèmes complexes : • qui présentent une résistance aux traitements habituels, • dont la prévalence est faible, • qui présentent le plus de risques de rupture avec la société (violence, criminalité, etc.).
SERVICES À DISPENSER PAR LE CONTINUUM DE SERVICES DE SANTÉ MENTALE (EN ÉTABLISSEMENT)	• Fonction de GASM (en première ligne) • Évaluation • Intervention ou traitement selon une approche biopsychosociale (options variées adaptées à la diversité des besoins) • Réadaptation • Soutien et transfert de connaissances entre professionnels : • à l'interne (en établissement), aux cliniques médicales et aux autres partenaires • Ententes relatives à la fonction de PRSM • MSRP (en 2^e ligne) Note : Les Orientations relatives à l'organisation des soins et des services offerts à la clientèle adulte par les équipes en santé mentale de première ligne en CSSP précisent l'ensemble des conditions d'offre de services en première ligne.
SOUTIEN DES CLINIQUES MÉDICALES ET SOINS DE COLLABORATION	• Communications écrites ou verbales environ tous les 3 mois, lorsque cliniquement pertinent, durant le suivi • Activités d'information, de formation et de réseautage auprès des médecins de famille et adaptées à la réalité de leur pratique
QUALITÉ DE L'APPROCHE CLINIQUE	• Plan d'intervention et révision périodique • Approche centrée sur le rétablissement • Rôle actif de la personne utilisatrice de services et de son entourage • Application des principes de soins par étapes • Soins de collaboration • Participation, lorsque la personne utilisatrice de services l'autorise, des membres de son entourage au plan d'intervention • Usage des protocoles et des outils reconnus • Supervision clinique²³⁴ : tâche centrée sur la qualité des services visant l'optimisation du fonctionnement ainsi que l'efficacité et l'efficience des services

4. FIDÉLITÉ AUX MODÈLES CLINIQUES RECONNUS EN SOUTIEN D'INTENSITÉ VARIABLE (SIV) ET EN SUIVI INTENSIF DANS LE MILIEU (SIM)

Concernant certains services dans la communauté, les modèles de pratiques dont l'efficacité est reconnue reposent sur certains standards clinicoadministratifs incontournables. Ces standards sont établis par le CNESM et reconnus par le MSSS. Ils ne sont pas exclusifs et pourront être graduellement bonifiés. Le tableau suivant décrit ces standards. L'accompagnement des milieux par le CNESM contribue au respect de ces standards et soutient plus largement les équipes dans l'adoption de pratiques efficaces et efficaces.

TABEAU 4 – STANDARDS CLINICOADMINISTRATIFS RELATIFS À CERTAINS MODÈLES DE PRATIQUES EN SANTÉ MENTALE

SOUTIEN D'INTENSITÉ VARIABLE (SIV)	
Plan d'intervention	Réalisation de 100 % des plans d'intervention des personnes suivies depuis plus de 8 semaines
Intensité du soutien	Moyenne de 14 à 16 rencontres en présence de la personne utilisatrice pour chaque intervenant de SIV par semaine
Ratio de dossiers par intervenant	Ratio optimal de 1/18 Un écart significatif par rapport à ce ratio, à l'échelle d'une équipe, peut compromettre la fidélité au modèle de SIV
Création et maintien des partenariats	Chaque intervenant réalise systématiquement des interventions auprès des partenaires significatifs dans le suivi et l'accompagnement de l'usager : • médecin • membres de l'entourage • autres partenaires du milieu (réseau de l'éducation et de l'emploi, milieu de travail, etc.)

SUIVI INTENSIF DANS LE MILIEU (SIM)

Critères de reconnaissance	• Score minimal de 3,2 obtenu à l'aide de l'outil de mesure de fidélité au modèle ACT (T-MAC²³⁵)
Modèle clinique	Présence des éléments prioritaires suivants dans l'équipe : • une équipe interdisciplinaire • un psychiatre désigné (responsable du volet médical de l'ensemble de la clientèle de l'équipe) • un membre de l'équipe spécialisé en dépendance et en emploi • un pair aidant