



Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé
pour la recherche et la formation en santé mentale

211 rue Roger Salengro - 59260 HELLEMMES
Tél. +33 (0) 320 437 100

www.ccomssantementalelillefrance.org



www.facebook.com/CCOMSLille



<https://twitter.com/CCOMSLille>

Novembre 2015

Conception graphique : N | K • Exécution graphique : Jan-Baptiste Imbert - Crédits photos : 123RF - Imprimé par IMPRESSION DIRECTE

AUTONOMISATION / EMPOWERMENT : AGIR AUTREMENT

4^e RENCONTRES INTERNATIONALES DU CCOMS



4^e RENCONTRES
INTERNATIONALES
DU CCOMS

30 & 31 janvier 2014

LILLE

SANTÉ MENTALE EN EUROPE :

Comment promouvoir les expériences d'empowerment des personnes
usagères des services de santé mentale et des aidants ?

INDICATEURS ET BONNES PRATIQUES

AUTONOMISATION
EMPOWERMENT

AGIR
AUTREMENT

"L'empowerment veut dire prendre le pouvoir, pas seulement l'apprendre"



RETROUVEZ LES PRÉSENTATIONS
DU CONGRÈS EN LIGNE, À LA PAGE :
WWW.CCOMSSANTEMENTALELILLEFRANCE.ORG/PRESENTATIONS2014

Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale

Mercredi 04 Novembre 2015

Votre recherche

CCOMS RECHERCHES & ACTIONS FORMATIONS ACTUALITÉS RESSOURCES ENGLISH

RECHERCHES & ACTIONS

Promotion des services de santé mentale communautaire
Empowerment des usagers et des aidants
Renforcer les systèmes d'information et les connaissances
Lutter contre les co-morbidités physiques
Autres recherches et actions

Connexion utilisateur

Nom d'utilisateur *

Mot de passe *

Demandez un nouveau mot de passe

Se connecter

PRÉSENTATIONS CONGRÈS 2014

Actualité

Téléchargez, à partir de cette page, les présentations diffusées à l'occasion des 4^{èmes} Rencontres internationales du CCOMS organisées les 30 et 31 janvier 2014 à Hellemmes sur le thème : Santé mentale en Europe : comment promouvoir les expériences d'empowerment des personnes usagères des services de santé mentale et des aidants ? Indicateurs et bonnes pratiques.

Session de travail pour la révision et le développement de la CIM-11 : « Classifier sans stigmatiser »

Judi 30 janvier 2014 (matin) :

Geoffrey Reed, chargé de projet pour la révision de la CIM santé mentale, OMS Genève (Suisse) : Stratégies internationales et francophones pour la révision et le développement de la CIM-11

Marc Laporta, CCOMS de Montréal : Apports d'usagers dans la révision de la CIM

4^{ÈMES} RENCONTRES INTERNATIONALES DU CCOMS (Lille, France) :

Judi 30 janvier 2014 (après-midi) :

Matthijs Muijen, OMS Europe, Copenhague (Danemark) : The WHO European Mental Health Action Plan

Roberto Mezzina, CCOMS Trieste (Italie) : Conditions and consequences of empowerment - some general issues

Kevin Jones, Secretary General, EUFAMI : How to promote empowerment experiences of mental health users and carers in Europe?

Simon VASSEUR-BACLE, Chargé de mission CCOMS : Présentation des indicateurs et des résultats préliminaires du questionnaire

Simon VASSEUR-BACLE, Project Manager WHO-CC : Presentation of indicators and preliminary results

Atelier satellite :

Mouvement International Citoyenneté et Santé Mentale (MICSMT) : « Citoyenneté et empowerment des usagers en France, au Québec et aux États-Unis »

SOUS LE HAUT
PATRONAGE DE :



AVEC LE SOUTIEN ET LA PARTICIPATION DE :



AVEC LE SOUTIEN
FINANCIER DE :



COORDINATION
Simon VASSEUR-BACLE

TRANSCRIPTION
Andrew KEARNS et Hélène SAINT-JEAN

RELECTURE
Imane BENRADIA, David CREPAZ-KEAY, Alain DANNET,
Andrew KEARNS, Julie LEDRICH, Justine MAGNIER,
Jean-Luc ROELANDT, Hélène SAINT-JEAN,
Simon VASSEUR-BACLE, Stéphanie WOOLEY.

REMERCIEMENTS
Merci à David CREPAZ-KEAY et Alain DANNET pour
leur relecture de la dernière version de ce document.

Merci à Stéphanie WOOLEY pour son investissement
et son assistance linguistique dans le cadre de cette
publication et du congrès.

Le rapport du congrès contenant les 21 recommandations
émises en faveur de l'empowerment des personnes
usagères des services de santé mentale et des aidants
est disponible sur le site du CCOMS (Lille, France) :
[http://www.ccomssantementalelillefrance.org/sites/
ccoms.org/files/pdf/Rapport%20Empowerment%20
Final_FR_low.pdf](http://www.ccomssantementalelillefrance.org/sites/ccoms.org/files/pdf/Rapport%20Empowerment%20Final_FR_low.pdf)

PRÉAMBULE

Un congrès est toujours un moment fort dans la vie d'une organisation.

Les quatrièmes rencontres internationales du Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS, Lille, France) ont réuni, à Hellemmes, plus de 400 participants, en provenance du monde entier : usagers, aidants, bénévoles associatifs, professionnels de la santé mentale, élus et représentants de nos partenaires.

La qualité et la densité de ces deux journées d'échanges de 2014 méritaient d'être rassemblées, de façon exhaustive, dans un document unique, disponible en français et en anglais. Ces actes feront sans nul doute date pour la réflexion sur la notion d'empowerment des personnes usagères des services de santé mentale et des aidants, fil conducteur de nos travaux et toujours autant d'actualité, en France, en Europe et dans le monde.

Cette thématique est une des priorités de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) qui a initié, en 2009, avec la Commission Européenne, un projet conjoint sur l'empowerment en santé mentale. C'est ensuite en 2010 que paraissait la déclaration de l'OMS Europe sur l'empowerment des usagers en santé mentale¹. Suite à ce projet conjoint, le CCOMS, impliqué dans ces travaux, a donc naturellement décidé d'en faire l'axe central de son programme d'action, validé par l'OMS Europe, et d'organiser ce congrès.

Deux chantiers ont été initiés dans le cadre de cet événement : la construction, puis le test avec l'ensemble des partenaires

intéressés, d'un questionnaire basé sur un projet d'indicateurs d'empowerment d'une part, et l'écriture commune d'une série de recommandations en faveur de l'empowerment des usagers et aidants en santé mentale d'autre part². De plus, une séance de travail a été organisée avec l'OMS à Genève et le CCOMS de Montréal sur le thème de la participation des usagers et des aidants à la révision de la classification internationale des maladies.

Au-delà de ces pistes de travail, la motivation principale de ce congrès était bien de réunir les différents acteurs concernés, de favoriser la participation de chacun et de stimuler la réflexion. Comme vous allez le découvrir dans les pages qui suivent, la qualité, la richesse et la diversité des interventions qui ont été faites m'incitent à penser que le pari a été tenu.

Je tiens à remercier chaleureusement tous les participants, nos partenaires pour leur soutien, les associations pour leur implication et enfin l'équipe du CCOMS, qui a permis à la fois à cette manifestation d'avoir lieu, et à ses actes de paraître.

**Docteur Jean-Luc Roelandt,
Directeur du CCOMS.**

¹ User empowerment in mental health - a statement by the WHO Regional Office for Europe : http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0020/113834/E93430.pdf
² A consulter ici : http://www.ccomssantementalelillefrance.org/sites/ccoms.org/files/pdf/Rapport%20Empowerment%20Final_FR_low.pdf

COMITÉ SCIENTIFIQUE INTERNATIONAL

ARTEEL Paul, GAMIAN Europe, Bruxelles (Belgique)
 BOLLE Anneke, Amsterdamse Vriendendiensten, Amsterdam (Pays-Bas)
 CALDAS DE ALMEIDA José Miguel, Université Nova de Lisbonne, (Lisbonne)
 CREPAZ-KEAY David, Mental Health Foundation, Londres (Angleterre)
 DAVIDSON Larry, Université de Médecine de Yale, New Haven (Etats-Unis)
 DAVIES Hywel, Hearing Voices Network Cymru, Mileford Haven (Pays de Galles)
 FLEURY Marie-Josée, Douglas Institut universitaire en santé mentale, Québec (Canada)
 JACOB Bernard, Reforme Belge, Bruxelles (Belgique)
 JENKINS John, IMHCN, Londres (Angleterre)
 JONES Kevin, EUFAMI, Louvain (Belgique)
 LAGUEUX Nathalie, AQRP, Québec (Canada)
 LAPORTA Marc, CCOMS Mc Gill, Montréal (Canada)
 MARCHAL Christian, L'Autre Lieu, Bruxelles (Belgique)
 MEZZINA Roberto, CCOMS Trieste, Trieste (Italie)
 MORALES Guadalupe, ENUSP Boardmemeber, Madrid (Espagne)
 MORIN Paul, Université de Sherbrooke, Sherbrooke (Canada)
 MOUSSAOUI Driss, Faculté de médecine de Casablanca, Casablanca (Maroc)
 MOUTRANE Amal, Association Marocaine des Usagers de la Psychiatrie, Casablanca (Maroc)
 MUIJEN Matthijs, OMS Europe, Copenhague (Danemark)

NOMIDOU Aikaterini, Association of families and friends for mental health SOFPSI N.SERRON, Serres (Grèce)
 PELLETIER Jean François, Université de Montréal, Montréal (Canada)
 REPPER Julie, School of Nursing, Nottingham (Angleterre)
 ROELANDT Jean-Luc, CCOMS/EPSM LM, Lille (France)
 ROSE Diane, King's College London, Londres (Angleterre)
 ROWE Michael, Université de Médecine de Yale, New Haven (Etats-Unis)
 RUSSO Jasna, Center for citizen participation, Univ.de Brunel, Londres (Angleterre)
 SARACENO Benedetto, CCOMS Genève, Genève (Suisse)
 SARTORIUS Norman, Association pour l'amélioration des programmes de santé mentale (AMH), Genève (Suisse)
 STYLIANIDIS Stelios, EPAPSY, Athènes (Grèce)
 THOMPSON Ken, Recovery Innovations, Phoenix (Etats-Unis)
 THORNICROFT Graham, King's College London, Londres (Angleterre)
 TOPOR Alain, Université de Stockholm, Stockholm (Suède)
 TRACHEN Naima, AMALI, Casablanca (Maroc)
 VAN BORTEL Tine, King's College London, Londres (Angleterre)
 VAN REMOORTELS Josée, SME-MHE, Bruxelles (Belgique)
 VIGNEAULT Luc, Association des personnes utilisatrices des services de santé mentale, Québec (Canada)

COMITÉ SCIENTIFIQUE NATIONAL

ASKEVIS-LEHERPEUX Françoise, Université Lille 3, Lille (France)
 BARROCHE Marie-Claude, AGAPSY, Nancy (France)
 BEETLESTONE Emma, EPSM LM, Lille (France)
 BETREMIEUX Marc, Fédération Française de Psychiatrie, Hénin-Beaumont (France)
 BOUSSER Agnès, Argos 2001, Paris (France)
 BREULS DE TIECKEN Louis, EPSM LM, Armentières (France)
 BRYDEN Benjamin, EPSM Réunion, Ile de la Réunion
 CARIA Aude, Psychom, Paris (France)
 COLDEFY Magali, IRDES, Paris (France)
 DANIEL Thierry, F2RSM, Lille (France)
 DEFROMONT Laurent, EPSM LM, Lille (France)
 DEMAILLY Lise, Université Lille 1, Lille
 DEMASSIET Vincent, R.E.V. Lille, Lille
 DEUTSCH Claude, Ancien président de santé mentale Europe (SME/MHE), cofondateur de l'association Advocacy France, Paris
 DURAND Bernard, Les Croix Marines, Paris
 EL GHOZI Laurent, ESPT, Paris
 ELIA Edvick, GCS pour la formation et la recherche en santé mentale, Lille
 ESCAIG Bertrand, UNAFAM Nord, Lille
 ESTECAHANDY Pascale, Programme « Un chez soi d'abord », Paris Finkelstein Claude, FNAPSY, Paris
 FURTOS Jean, Observatoire national des pratiques en santé mentale et précarité
 GARCIN Vincent, EPSM LM, Lille

GIRARD Vincent, APHM, Marseille
 GIORDANA Jean-Yves, CH Sainte Marie, Nice
 GREACEN Tim, Laboratoire de recherche EPS Maison Blanche, Paris
 GUÉRARD Philippe, ADVOCACY, Paris
 HALOS Joseph, ADESM, Armentières
 HANDLHUBER Herman, Les nomades célestes, Marseille
 JEMAA Lamia, France dépression, Paris
 JODELET Denise, École des Hautes Études en Sciences sociales (EHESS), Paris
 LABBÉ Annie, ARGOS 2001, Paris
 LAZARUS Antoine, Université Paris 13, Paris
 LEFEBVRE Martine, F2RSM, Lille
 LOVELL Anne, Cermes 3, Aix en Provence
 MADELPUECH Bruno, CH La Chartreuse, Dijon
 NAUDIN Jean, APHM, Marseille
 ROUSSY Chantal, UNAFAM, Paris
 THALASSINOS Muriel, CASH Nanterre, Paris
 THEVENON-GIGNAC Catherine, EPSM LM, Lille
 THOMAS Pierre, Université Lille 2, Lille
 TRÉMINÉ Thierry, L'Information Psychiatrique, Paris
 VAIVA Guillaume, Université Lille 2, Lille
 VIDON Gilles, Comité français pour la réhabilitation psychosociale, Paris

COMITÉ LOCAL D'ORGANISATION

BENRADIO Imane, CCOMS/ EPSM LM,
Lille
BOURGEOIS Eliane, EPSM LM,
Lille
CRÉTIN Aurore, CCOMS/EPSP LM,
Lille
DAUMERIE Nicolas, EPSM LM,
Lille
DUJARDIN Valériane, EPSM LM,
Lille
ETHUIN Claude, Nord Mentalités,
Lille
FIORAMANTI Fabio, CCOMS/EPSP LM,
Lille
FRANÇOIS Guillaume, CCOMS/EPSP LM,
Lille
GUÉZENNEC Pauline, CCOMS/EPSP LM,
Lille
GUICHERD William,
CH La Chartreuse/Association FRAGOLE,
Dijon
JULIEN Jean-Pierre, Hôpitaux de Saint Maurice,
Saint Maurice
LAGARDE Eve, EPSM LM,
Lille
LAJUGIE Christine, ASEP,
Lille
LECOMTE Angélique, MGEN,
Lille
Ledrich Julie, CCOMS/EPSP LM,
Lille
L'EPÉE Lyre, CCOMS/EPSP LM,
Lille

MAGNIER Justine, CCOMS/EPSP LM,
Lille
MARSILI Massimo, CCOMS/EPSP LM,
Lille
MILLERET Gérard, CH La Chartreuse/Association
FRAGOLE,
Dijon
NOIRET Vincent, UNAFAM Nord,
Lille
PRUVOST Bernard, UNAFAM Nord,
Lille
RABARY Alain, Hôtel de ville de Ronchin,
Ronchin
RAFAEL Florentina, CCOMS/EPSP LM,
Lille
ROELANDT Jean-Luc, CCOMS/EPSP LM,
Lille
SADOUL Pierre, Graphiste désaliéniste,
Paris
STONA Anne-Claire, CCOMS/EPSP LM,
Lille
THIBAUT Marie-Christine,
GEM Amitiés et Partage,
Hellemmes
VAGLIO Anaïs, CCOMS/EPSP LM,
Lille
VASSEUR-BACLE Simon, CCOMS/EPSP LM,
Lille
WEILL Stéphanie, EPSM LM,
Lille
WOOLEY Stéphanie, Administrateur adjoint
ENUSP,
Paris

INTERVENANTS DU CONGRÈS

ABITBOL Kathy
ARICI Stefania
ASKEVIS LEHERPEUX Françoise
BABIN Daphné
BARROCHE Claude
BEKER Paul
BEN ALLAL Rachid
BENNEGADI Rachid
BESANCON Marie-Noelle
BILOI Félicité
BIOSSE DUPLAN Alexandre
BOITEUX-RIQUE Catherine
BOLLE Anneke
BOUSSER Agnès
BRETTEL Féthi
CAPRON Christelle
CEPHALE Sophie
COLEMAN Ron
COTRELLE Michelle
CREPAZ-KEAY David
D'AUTEUIL Sylvain
D'AVANZO Barbara
DAVIES Felix
DAVIES Hywel
DELAUNOY Mathieu
DELBASCOURT Julie
DELNAISSE Claudine
DELOUCHE Christian
DEMASSIE Vincent
DEUTSCH Claude
DUCLOY Gilles
DURAND Bernard
EDVICK Elia
EL GHOZY Laurent
ESCAIG Bertrand
ETHUIN Claude
FAYE Marie-Agnès
FINKELSTEIN Claude
FURTOS Jean

GERARD Vincent
GIORDANA Jean-Yves
GREACEN Tim
GRENOUILLOUX Armelle
GUERARD Philippe
GUICHERD William
GUIHENEUF Hervé
GUISHAIRE William
HALOS Joseph
JACOB Bernard
JENKINS John
JONES Kevin
JULIEN Jean-Pierre
KOUTSALTI Emilia
LACHAT Dominique
LAGARDE Eve
LAGUEUX Nathalie
LANGLOIS Richard
LAPORTA Marc
LARCHANCHE Stéphanie
LAURENT Dominique
LAZARUS Antoine
LE CARDINAL Patrick
LEGAGNEUX Jean-Marc
LEJOINT Marjorie
LETROUIT Marie-Agnès
MARCHEL Christian
MARCHEL Frédéric
MARSILI Massimo
MAYARD Nicole
MEYER Nicole
MILLERET Gérard
MUIJEN Matthijs
MULIER Daniel
MZEEINA Roberto
NAS Chris
NATALIS Stéphanie
NEWBIGGING Karen
NOIRET Vincent

OUENNICH BELHAJYAHIA Hela
PALMADE Marie-Josée
PELLETIER Jean-François
PERRIN Joëlle
POULET Sylvianne
PRIMARE Yousef
PROVOST Emmanuelle
RABARY Alain
REED Geoffrey
REGLE Hélène
REPPER Julie
ROELANDT Jean-Luc
ROUSSY Chantal
ROWE Michael
SANTEGOEDS Jolijn
SCHEFTLEIN Jürgen
SCHOENDORFF Marianne
SIMEONI Marie-Jo
SOMMA VILLA Alice
SOUSSAN Félix
STACEY John
STONA Anne-Claire
STYLIANIDIS Stelios
THIBAUT Marie-Christine
THOMPSON Ken
VAGLIO Anaïs
VAN BORTEL Tine
VAN DER MALE René
VASSEUR BACLE Simon
VERMEIL Tony
VERSPORTEN Colette
VIDON Gilles
WELL Corrine
WILSON Diana
WOLLARS Marieke
WOOLEY Stéphanie

TABLE DES MATIÈRES

P. 12

UN CONGRÈS EUROPÉEN SUR
L'EMPOWERMENT DES USAGERS ET
AIDANTS EN SANTÉ MENTALE

SESSION DE TRAVAIL POUR LA
RÉVISION ET LE DÉVELOPPEMENT
DE LA CIM-11 :
“CLASSIFIER SANS STIGMATISER”

JEUDI 30 JANVIER 2014,
MATIN :

P. 14

Présentation de l'OMS, des classifications en
psychiatrie et de leurs intérêts, de la CIM et
des grandes étapes du processus de révision.

P. 23

Mise en place d'un travail de recherche
impliquant les usagers et les aidants pour
la révision de la classification internationale
des maladies.

P.28

Prise en compte des éléments contextuels
dans la classification internationale des
maladies.

P. 42

Élaboration d'une méthodologie permettant
d'intégrer les usagers et aidants dans le
processus de relecture des lignes directrices.

4^{èmes} RENCONTRES
INTERNATIONALES DU CCOMS
(Lille, France) :

JEUDI 30 JANVIER 2014,
APRÈS-MIDI :

P. 56

Ouverture introductive et présentation des
objectifs des journées.

P. 68

Présentations des indicateurs et des premiers
résultats du questionnaire.

P. 77

Avis des représentants d'usagers, des familles
et des aidants européens sur les indicateurs
et exemples de bonnes pratiques.

P. 87

Atelier satellite : table-ronde franco-
américaine en collaboration avec le
Mouvement international citoyenneté et
santé mentale (MICSMT) – “Citoyenneté et
empowerment des usagers en France, au
Québec et aux États-Unis”.

VENDREDI 31 JANVIER 2014,
MATIN :

P. 106

Atelier 1 : Respect des droits humains et lutte
contre la stigmatisation et la discrimination.

P. 130

Atelier 2 : Participation des usagers et
familles aux processus de décision : politique,
lois, système de soins, évaluation.

P. 154

Atelier 3 : L'accès à des soins de qualité
et l'implication dans leur évaluation.

P. 180

Atelier 4 : L'accès aux informations et aux
ressources.

VENDREDI 31 JANVIER 2014,
APRÈS-MIDI :

P. 205

Décisions générales - Rapports et
recommandations des différents ateliers.

P. 222

Conclusions générales et perspectives.

UN CONGRÈS EUROPÉEN SUR L'EMPOWERMENT DES USAGERS ET AIDANTS EN SANTÉ MENTALE

Les 30 et 31 janvier 2014, les 4^e Rencontres internationales du Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale de Lille (CCOMS, Lille, France) ont permis d'annoncer de nouvelles orientations en faveur de l'empowerment des usagers et des aidants en santé mentale.
(Programme disponible sur le site du CCOMS www.ccomssantementalelillefrance.org)

Plus de 400 personnes, dont plus de la moitié d'usagers et de proches en provenance de 16 pays européens, africains et américains, ont débattu du pouvoir d'agir des usagers et des aidants. Les organisations représentatives européennes, l'ENUSP pour les usagers et l'EUFAMI pour les familles, mais aussi au niveau français, la Fnapsy, Argos 2001, France-Dépression, Advocacy-France et l'Unafam, ont contribué largement aux débats et aux propositions.

De nombreux représentants d'associations d'usagers et familles de la Grèce (SOFPSI et EPAPSY), de l'Angleterre et du Pays de Galles (Hearing Voices Network), des Pays-Bas (Amsterdamse Vrienden, Mind Rights), de Belgique (Psytoyens), du Canada (Les porte-voix), du Maroc (Association des usagers de la psychiatrie et AMALI), ainsi que des fédérations représentant des associations de santé mentale de la Belgique (AIGS) ou des Pays-Bas (GGZ Nederland) ont enrichi les débats avec leurs divers points de vue et pratiques.

D'autres organisations non gouvernementales, telles Santé Mentale Europe, la Fondation britannique de Santé Mentale, le Réseau international de collaboration en santé mentale et l'Association des personnes

utilisatrices des services de santé mentale du Québec ont également participé, ainsi que de nombreux représentants d'universités, telles l'Université de Birmingham, l'Université de Brunel, l'Université de Cambridge, King's College London et l'Ecole d'infirmières de Nottingham (Angleterre), l'Université Nova de Lisbonne (Portugal), l'Université de Stockholm (Suède), l'Université de Montréal, l'Université de Sherbrooke et l'Institut universitaire en santé mentale Douglas (Canada), l'Université de Yale (Etats-Unis) et la Faculté de médecine de Casablanca (Maroc). Des élus et des représentants du Ministère de la santé tunisien, du Ministère de la santé et des affaires sociales français, de l'Agence Régionale de Santé Nord-Pas-de-Calais et de la Mairie d'Hellemmes ont tenu à apporter leur contribution à la réussite de ce congrès.

Enfin, des représentants et intervenants des autres Centres Collaborateurs de l'OMS de Genève, Montréal et Trieste ont également joué un rôle actif pendant le Congrès.

Une session dédiée à la révision de la 10^{ème} version de la Classification Internationale des Maladies a également été organisée en marge du congrès, avec la participation effective des usagers et aidants.

Jeudi
30 janvier
2014

Salle de
la Rotonde

Session de travail pour la révision
et le développement de la CIM-11

CLASSIFIER SANS STIGMATISER

(CIM : Classification Internationale des Maladies, 11^{ème} version
Travail autour du chapitre 5 : Troubles mentaux et du comportement)

Président de séance :

JEAN-LUC ROELANDT,

directeur du Centre collaborateur de l'OMS
pour la recherche et la formation en santé mentale
(CCOMS) Lille (France)

9h00

10h00 :

CLASSIFIER SANS STIGMATISER

Présentation de l'OMS, des classifications en psychiatrie et de leurs intérêts, de la CIM et des grandes étapes du processus de révision

Geoffrey Reed, chargé de projet pour la révision de la CIM santé mentale, Organisation mondiale de la santé, OMS Genève (Suisse)

JEAN-LUC ROELANDT : Mesdames, Messieurs, je tiens à vous remercier très chaleureusement d'être tous ici à Lille pour cet atelier particulier du congrès qui concerne la participation des usagers et aidants à la révision de la classification CIM-10 vers la CIM-11 organisé avec l'OMS. Je tiens à remercier Geoffrey Reed, et Monsieur Kogan qui viennent de l'OMS Genève et qui sont en charge de la classification internationale.

Cette session est organisée avec l'aide des Centres collaborateurs francophones, Montréal, Genève et Casablanca.

Je tiens aussi à remercier Madame Khoury de l'Université américaine de Beyrouth, en charge des études de terrain concernant la CIM-11 au niveau de l'OMS, d'être avec nous.

Je serais assez bref en disant que c'est une première mondiale qui est à la charge de notre centre et du centre de Montréal, de pouvoir faire participer les usagers et aidants à un processus de révision de la classification. Ça ne s'est absolument pas fait dans les autres révisions et c'est particulièrement important en psychiatrie quand on connaît l'évidence des facteurs négatifs des soins associés à la stigmatisation et aux discriminations. Les diagnostics doivent être le moins stigmatisants possible, ils nécessitent une réappropriation par les

professionnels, mais surtout par les usagers et familles. C'est un exercice qui n'est pas facile. Vous êtes nombreux aujourd'hui, vous êtes la moitié d'usagers et la moitié de professionnels, je demande explicitement que la parole soit laissée avant tout aux usagers et familles. Ce n'est pas pour ça que les professionnels n'ont rien à dire en la matière. Je pense que nous - les professionnels - sommes là pour écouter, entendre, apprécier, donner notre avis éventuellement. Nous sommes directement concernés mais nous ne sommes pas en première ligne.

La session va durer jusqu'à 12h, Geoffrey Reed présentera au nom de l'OMS l'état de la révision de la classification actuellement, on vous laissera du temps pour les questions. Vous aurez après la présentation par le groupe Québécois du travail effectué avec des usagers au Québec, Marc Laporta va intervenir rapidement là-dessus. Le groupe Franco-Belge de Massimo Marsili, du CCOMS de Lille, expliquera le travail qui a été fait avec les usagers experts et nous terminerons par les objectifs de travail développés par Anne-Claire Stona, en charge du processus de révision au niveau de la francophonie. Ensuite, nous nous séparerons en deux groupes, le premier sera dans la salle de la rotonde avec Marc Laporta et Massimo Marsili sur le thème de la prise en compte des éléments contextuels dans la classification internationale des maladies. Le second avec

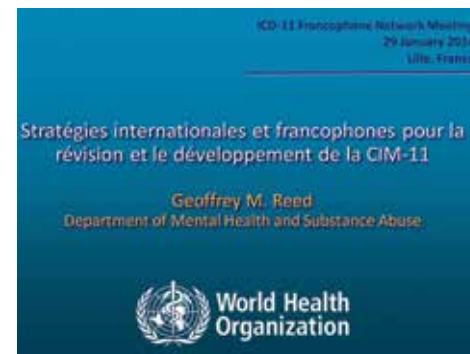
moi-même et Anne-Claire Stona parlera de l'élaboration d'une méthodologie permettant d'intégrer les usagers et aidants dans le processus de relecture des lignes directrices. C'est important, vous verrez que le processus de classification est assez complexe, je pense qu'Anne-Claire a dû vous envoyer à tous un texte pour savoir où on en est de la classification et pour qu'on ne pose pas de question concernant le processus même.

La réflexion des usagers experts franco-belge sera animée par Jean-Pierre Julien qui est médiateur de santé pair, et qui a préparé la séance.

Il faudra que nous arrivions à une méthodologie de travail qui va nous irriguer pendant les deux, trois années qui vont venir. Au niveau des deux ateliers, nous allons nous réunir en groupes de travail pour arriver à une méthodologie de participation concrète pour les années à venir. Je vous remercie de participer à ces groupes de travail, je passe la parole à Geoffrey Reed.

GEOFFREY REED : Bonjour, merci beaucoup de votre présence ce matin, je suis impressionné par votre nombre, le fait que vous soyez à l'heure et que nous puissions participer ensemble à cette importante session. Je vais passer un peu de temps à vous donner quelques informations de base sur la CIM pour que nous ayons un cadre commun avant la discussion que nous aurons dans la prochaine session.

Je pense qu'il est important d'avoir un aperçu de la CIM, et des caractéristiques techniques qui doivent précéder une discussion sur la façon dont nous pouvons incorporer les services dans le développement de la CIM.



Voici les questions que je vais parcourir et sur lesquelles j'aimerais que vous réfléchissiez. Certaines des réponses peuvent paraître évidentes, mais je pense qu'elles sont une bonne base de discussion.

- Quel est le rôle des aidants ?
- Quels sont les objectifs spécifiques ?
- Quels sont les meilleurs mécanismes et structures ?
- Comment faut-il sélectionner les organisations ?
- Quelles perspectives représentent les participants ?
- Quel est le meilleur mécanisme de participation ?
- Quels sont les échanges et les accords nécessaires pour cadrer la collaboration ?

Commençons avant tout par expliquer ce qu'est l'OMS. Il s'agit d'une agence spécialisée des Nations Unies fondée en 1948. Sa mission est d'atteindre, pour tous, un niveau de santé le plus élevé possible. La constitution de l'OMS donne une définition générale de la santé, comme un bien-être mental et social et pas seulement l'absence d'une maladie ou d'un handicap. Vous voyez que cette définition était incluse dès le début. Les classifications de santé sont une clé de la constitution de l'OMS. La façon dont l'OMS est conçue implique que les Etats membres

l'autorisent à certaines choses. Quand un Etat rejoint l'OMS, il signe un traité international qui lui confère des responsabilités spécifiques. Il y a 194 pays membres de l'OMS. Au début de la constitution, figure une liste des différentes taches de la responsabilité de l'OMS. Dans cette liste, vous trouverez le développement et le maintien des systèmes de classification pour la santé. L'OMS fait beaucoup de choses qui ne sont pas liées à la constitution, mais il y a des responsabilités clés. Il ne serait pas possible de dire, on ne va plus s'occuper de la classification, qu'on ne va plus la faire. C'est impossible, ce n'est pas une option.

Quelle est la responsabilité des pays par rapport à la CIM ? Les pays sont d'accord pour donner des statistiques à l'OMS sur la base de la CIM comme cadre d'information. La raison est de pouvoir contrôler les épidémies et les menaces par rapport à la santé publique. Concernant l'historique, vous verrez qu'on a commencé par une classification de la mortalité, pourquoi les gens meurent ? C'était la question d'origine à la fin du 19^{ème} siècle, il y avait des maladies infectieuses qui tuaient beaucoup de gens, donc c'était le vrai souci de l'époque. Pour pouvoir déterminer les modèles de la mortalité, il nous fallait un cadre commun qui permettrait de définir si on parle du choléra par exemple, est-ce qu'on parle vraiment de la même chose en Amérique latine ou en Inde ? C'était l'objectif général.

Au fil du temps, la classification a commencé à intégrer d'autres caractéristiques. Au départ, la CIM était une classification française que parfois on appelait liste internationale des causes de la mortalité. Ce projet était revu tous les dix ans. Après la fondation de l'OMS, il a été décidé qu'elle reprendrait ce sujet en charge. La première version publiée par l'OMS incluait la morbidité à la mortalité. Elle a repris cette question de la classification pour savoir pourquoi les gens étaient malades. Si on regarde les thèmes de santé actuels, il y a encore des gens qui meurent de maladies infectieuses et la mor-

talité demeure un critère important d'étude, mais si on observe la charge de la maladie, il n'y a pas seulement les maladies chroniques et infectieuses. On voit que la question de la morbidité est toujours importante pour la santé publique. On veut toujours savoir si on parle de la même chose quand on parle du cancer du sein au Népal ou en France par exemple.

Par rapport à la santé, il faut réfléchir aux populations à risque ou vulnérables. Même s'il ne s'agit pas du mandat de l'OMS, les pays utilisent la classification comme base pour définir les responsabilités de fourniture de services de santé gratuits ou payés par les pouvoirs publics. Qu'est-ce qu'on entend par là ? Ça veut dire que la France déclare un service de santé, il faut pouvoir reconnaître la maladie car elle est incluse dans la liste de la CIM et ainsi vous aurez le droit d'avoir des soins par rapport à votre état de santé. On vous donnera d'autres possibilités si vous avez une autre maladie. On définit un cadre, et ce qui doit être clair, c'est qu'il s'agit là des spécificités du pays. L'OMS ne définit pas le processus de soin du pays, elle est responsable de la définition des classifications pour que les gens puissent parler de la même chose dans le monde

Je sais que beaucoup de personnes sont très mécontentes par rapport à l'expérience du diagnostic et la façon dont les soignants leur en ont parlé, de l'accès aux soins pour certains et pas pour d'autres. Je pense qu'il est important de séparer les thématiques de la classification et des soins. Les soins sont très importants bien-sûr, mais la stratégie pour s'occuper de ces soins ne passe pas nécessairement par la classification.

D'autres raisons qui expliquent les classifications résident dans le fait qu'elles facilitent l'accès au service de santé de la façon dont je vous l'ai décrit. On veut s'assurer qu'il soit possible d'établir des normes de soins, des standards. Pour cela,

l'OMS donne des lignes directrices. Elle les donne pour des situations de santé critiques et elle se soucie beaucoup des pays à faible revenu car 85% du monde vit dans ce type de pays. La plupart des gens qui ont des troubles mentaux ne reçoivent pas du tout de traitement. De 75% à 85% des personnes ayant des troubles graves ne reçoivent pas de traitement. C'est un problème parce que ces troubles peuvent être soignés, donc on a des lignes directrices de traitement mais qui sont influencées par les critères du pays. L'OMS n'est pas liée au ministère de la santé et elle ne peut pas dire "Vous n'agissez pas comme il le faut", c'est le pays qui prend la décision. Autre thème : la facilitation de la recherche. Si vous n'identifiez pas les situations, il est difficile de s'en occuper.

L'organisme qui gouverne l'OMS s'appelle l'Assemblée Mondiale de la Santé. Tous les pays sont membres de cette assemblée. Ils se rencontrent une fois par an et il y a d'autres rencontres du comité exécutif. La plupart des gens pensent que l'OMS est le secrétariat qui soutient le travail de l'Assemblée. Pour adopter une nouvelle classification, c'est l'Assemblée qui décide. Souvent les gens disent l'OMS doit faire ça, ça et ça, mais en fait l'OMS ne peut rien y faire. Par exemple, je n'ai pas la possibilité de changer la façon dont les critères de santé sont définis. C'est l'Assemblée qui le fait. Ce qu'on fait dans la révision, c'est préparer un ensemble de recommandations qui seront prises en considération par l'Assemblée et qui seront ensuite approuvées ou non par cet organisme. Nous faisons des recommandations techniques, mais en fin de ce sont les ministres de la Santé qui décideront s'ils acceptent ou non la classification qui leur est recommandée. La CIM-10 a été terminée en 1990, c'est donc la durée la plus longue sans révision de toute l'histoire. Si on l'a terminée en 1990, ça veut dire que la base de cette version vient d'avant, mais, durant les trente dernières années, il y a eu beaucoup de changements, ce qui nous

permet de la réviser et donc d'élaborer une nouvelle classification.

Nous sommes responsables de plusieurs chapitres, celui sur les troubles comportementaux et mentaux et celui sur les maladies du système nerveux, donc les problèmes des troubles neurologiques. Une proposition a été acceptée, c'est la création d'un nouveau chapitre sur les troubles du sommeil et du réveil.

Nous avons aussi des responsabilités sur les conditions et les dysfonctionnements liés à la sexualité. Je pensais que nous avançons bien, mais récemment on a annoncé que nous avons revu la date, on suppose une approbation pour 2017 par l'assemblée. La bonne nouvelle pour nous, c'est qu'il y a encore du temps. Il faut donc avoir terminé le travail technique pour 2016, et nous avons deux ans pour introduire de nouvelles recommandations, assembler les preuves et essayer d'améliorer la classification.

Notre objectif est la réduction de la charge de la maladie concernant les troubles mentaux et comportementaux. La pertinence de la CIM en termes de santé publique est vraiment une considération clé pour nous. Nous sommes une agence publique, nous avons un centrage très fort sur l'utilité clinique.

Le processus est multidisciplinaire, multi langues, et il doit se faire en collaboration avec les parties prenantes. L'OMS n'a pas beaucoup d'expérience dans le travail avec les usagers des services et les familles, c'est quelque chose de nouveau, depuis la dernière version, un nouveau phénomène a vu le jour. Une question que j'ai et que je voudrais poser aujourd'hui est : comment incorporons-nous ces usagers de façon pertinente dans le contexte d'un sujet réservé aux experts et qui est techniquement très pointu ? Je pense qu'il faudra en discuter dans la journée. L'intégrité du système dépend de son indépendance par rapport aux influences commerciales et

pharmaceutiques. Si vous réfléchissez à la façon dont les médicaments sont utilisés, comment la recherche est liée à certains traitements pharmaceutiques, si vous changez une classification, parfois certaines firmes pharmaceutiques vont gagner des millions de dollars et on veut être sûr qu'elles n'ont pas de rôle dans le développement de la classification.

Je vous ai parlé de l'utilité clinique, on entend par là :

- Est-ce utile de conceptualiser le sujet ?
- Est-ce que ça vous aide à comprendre ?
- Est-ce que ça aide les usagers et les cliniciens à comprendre quel est le problème ?
- Est-ce utile de communiquer ?
- Est-ce qu'il est important de communiquer entre professionnels, usagers et familles ?
- Est-ce applicable ?
- Est-ce que ça permet d'améliorer le résultat clinique ?

C'est donc bien entendu l'objectif final.

Nous avons effectué pas mal de travaux par rapport à l'utilité clinique pour avoir une base solide pour l'organisation de notre révision. Nous avons analysé les modifications aux niveaux national et régional, et certains pays ont décidé qu'il fallait parfois adapter la CIM. Il existe une classification Chinoise, Cubaine et d'Amérique latine, nous les avons donc analysées pour voir les changements qu'ils jugeaient nécessaires, car il peut y avoir des propositions intéressantes et nous voulons également mener des études de terrain.

Nous avons fait une grande étude en collaboration avec la WPA - l'association mondiale de psychiatrie - dans 44 pays en 19 langues. Pratiquement 5 000 psychiatres

y ont participé partout dans le monde. La question était : combien de votre temps utilisez-vous pour la classification dans votre pratique clinique en pourcentage ? Vous voyez ici que la classification est bien intégrée dans la pratique quotidienne des psychiatres : 70, 80, 90 voire 100 % disent qu'ils utilisent la classification en routine. Les extrêmes sont notamment la France et l'Italie avec 60 %. Cela reflète plusieurs choses. J'ai vu qu'il y avait une différence entre la pratique privée et publique. Dans le privé, les psychiatres n'ont pas la même obligation d'utilisation que dans le secteur public. Ce phénomène est similaire mais toutefois moins fort en Italie.

On a demandé : quel est le système que vous utilisez le plus souvent dans votre pratique ? Aux Etats-Unis, les psychiatres utilisent le DSM et ne connaissent pas la CIM. Mais, en réalité, plus de 70% des psychiatres au niveau mondial utilisent la CIM de préférence dans leur travail quotidien. L'impact de la CIM dans le monde est assez important, à hauteur d'environ 23%. Avant la publication du DSM V dans certains pays comme les Etats-Unis ou le Kenya, l'utilisation du DSM IV est vraiment prédominante. On voit clairement que la CIM-10 est utilisée tous les jours en Europe.

Nous avons demandé aux psychiatres : quel est le principal objectif de cette classification ? La réponse était que c'était la communication entre médecins pour informer dans les décisions et également la communication avec les patients.

Nous avons demandé : combien de catégories faudrait-il pour être plus utile ? Suivant les chapitres de la CIM-10, on va trouver environ 200 catégories. 87 % des psychiatres ont dit que cette classification devrait avoir moins de 100 catégories et 40 % pensent qu'il devrait y avoir moins de 30 catégories. On constate qu'il y a une demande de simplification de la classification. Donc plus simple et plus souple, ce qui permet

d'avoir des variations et des jugements cliniques.

Ce que les psychiatres disent, c'est que ça demande plus de collaboration. Beaucoup de gens pensent qu'il y a des soucis concernant l'application multiculturelle aussi bien au niveau individuel que conceptuel.

Jusqu'à maintenant, c'est un projet qui a impliqué différents groupes de travail, ils ont revu les différents éléments et ont fait des recommandations pour une nouvelle classification que nous avons sous forme de projet pour le moment.

Je pense qu'il est intéressant de vous donner deux exemples de changements qui ont été proposés pour la CIM 11, pour que cela devienne plus concret. La CIM 10 comprend une grande catégorie "Troubles de l'humeur", ce qui veut dire que les troubles dépressifs et bipolaires se trouvaient dans la même partie de la classification. Il est maintenant recommandé de séparer clairement ces catégories. Nous avons ajouté un trouble appelé "Bipolaire II", qui existe dans la classification américaine depuis un moment. Ce que cela veut dire, c'est que les personnes ont un trouble bipolaire, mais que, lors de leurs phases "hautes", elles n'ont pas d'épisodes maniaques francs. Il s'agit d'épisodes hypomaniaques. Le risque pour ces personnes est de recevoir un traitement centré sur la dépression qui ne soit pas réellement efficace. Il y a également une recommandation pour supprimer les épisodes maniaques en tant que catégorie indépendante, parce que si une personne présente un épisode maniaque franc, c'est un signe en faveur d'un trouble bipolaire.

Dans la CIM 10, il y avait aussi la possibilité d'indiquer et la sévérité d'un trouble dépressif, et la présence ou non de symptômes psychotiques. La CIM 10 supposait que si vous aviez ces symptômes, cela voulait automatiquement dire que vous

aviez une dépression sévère, alors que les faits cliniques montrent que ce n'est pas le cas. Il s'agirait plutôt de dimensions différentes. Il est possible d'avoir une dépression modérée avec des symptômes psychotiques. Le groupe a suggéré de ne pas changer le nom, mais il y a toujours une discussion en cours. Je n'ai pas d'opinion particulière là-dessus, mais je peux comprendre les arguments des uns et des autres. Après cinquante ans de recherche sur cette maladie qui a toujours été appelée comme ça durant cette période, changer son nom va changer beaucoup de choses. Mais l'autre point de vue souligne que ce nom est stigmatisant. Les décisions du groupe ne sont pas définitives, mais ils ont décidé de garder le nom. Il y aura toujours la possibilité de travailler sur ce point. Toutes les autres recherches suggèrent que les sous-catégories n'ont pas trop de valeur, ils ont donc décidé de supprimer les sous-catégories.

Il y a une distinction entre les premiers épisodes et les épisodes chroniques. Une attention a été portée pour identifier les personnes lors du premier épisode pour pouvoir réduire le temps "sans traitement" et ils ont pensé que c'était une distinction intéressante à introduire.

Je peux parler aussi des changements concernant les PTSD (Post-Traumatic Stress Disorder), mais je pense que vous avez compris le principe. Quant aux tests sur le terrain, les questions que l'on peut se poser sur les changements à propos des troubles de l'humeur et bipolaires sont les suivantes :

- Est-ce qu'une nouvelle catégorie pour la bipolarité de type II est utilisable ?
- Est-elle fiable ?
- Est-elle applicable dans le monde entier ?
- Quel serait l'effet si on éliminait la partie pour les épisodes maniaques ?

- Est-ce que c'est un problème d'éliminer les différents sous-types classiques pour la schizophrénie ?
- Est-ce que les cliniciens sont attachés à ces termes ?
- Est-ce que la cotation de la sévérité des symptômes est utile au niveau clinique ?
- Est-elle applicable partout ?

Nous avons un réseau mondial de cliniciens et je vais vous montrer ça rapidement car il y a eu des discussions sur le fait d'utiliser quelque chose de similaire pour les usagers des services. Je ne sais pas si c'est faisable, mais on peut en parler aussi. C'est un registre de professionnels volontaires qui participent à des enquêtes sur internet en neuf langues. Les participants savent qu'ils vont être sollicités une fois par mois avec une enquête qui prend trente minutes de leur temps et nous avons environ 10 000 cliniciens dans le monde entier.

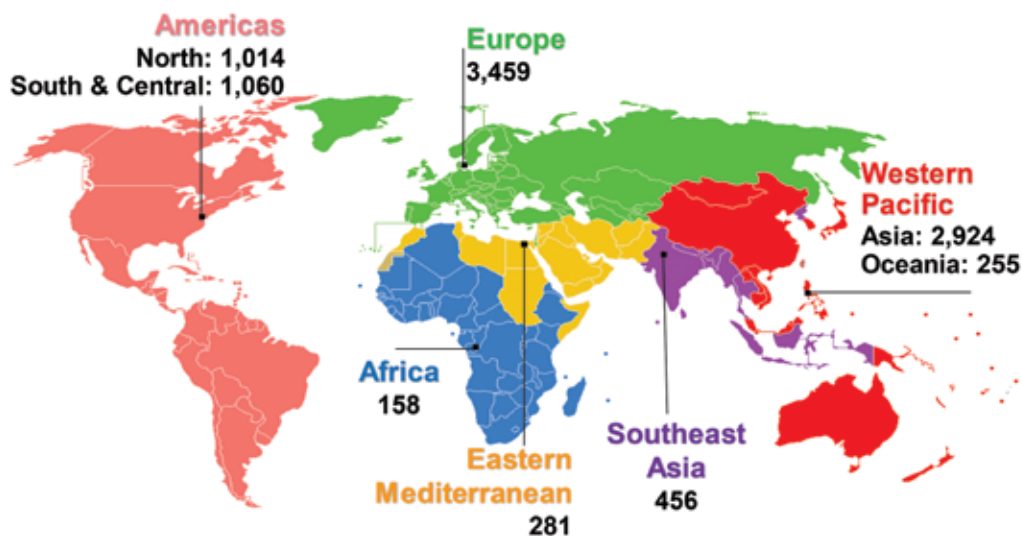
La question méthodologique qui se pose est la suivante : pourrait-on établir un réseau d'usagers et quels en seraient les paramètres ?

Les pays les plus importants qui participent à cette enquête sont la Chine, le Japon, les Etats-Unis et la France avec 569 inscrits. Nous avons des centres d'étude sur le terrain pour les essais cliniques. Les premières études étaient basées sur les soins primaires, les MST, la santé sexuelle. Pour conclure, je reviens sur les questions sur lesquelles il faudrait se pencher, à savoir :

- Quel est le processus technique pour développer cette méthode ?
- Quelles sont les meilleures structures ?
- Quel est le meilleur instrument pour améliorer la participation ?

Je vous remercie beaucoup.

9,649 GCPN REGISTRANTS GLOBALLY (AS OF JANUARY 1, 2014)



JEAN-LUC ROELANDT : Merci Geoffrey pour ce panorama complet de la révision. Vous vous rendez compte que c'est une procédure extrêmement large, qui regroupe 194 Etats, que les décisions se passent à plusieurs niveaux. Les panels d'experts sont mis en place depuis quelque temps et nous essayons de les rejoindre au niveau francophone.

Nous sommes peu représentés, nous prenons le train en marche, mais nous remontons le peloton à toute allure. Je rappelle qu'au début du travail, il n'y avait que 26 experts inscrits. Nous sommes passés grâce à la mobilisation des centres collaborateurs francophones à plus de 900 et je pense que ça va encore augmenter.

Le problème est qu'il n'y a pas assez de différences dans les catégories du fait que la plupart des pays francophones sont actuellement des pays à bas revenus. Il faut absolument que cette classification soit adaptée aux soins de santé primaires. Les questions aujourd'hui sont :

- Pourquoi avoir un réseau international d'usagers ?
- Quelle méthodologie adopter pour que les usagers intègrent le processus de révision de la classification ?

INTERVENTION DU PUBLIC : Bonjour, je suis représentant d'une organisation qui a été fondée à la dernière révision de 98. Il y a un nouveau réseau en France, ainsi qu'en Europe et dans 29 autres pays. Notre perspective est qu'il faut donner du poids aux entendeurs de voix. Je pense plutôt aussi aux problèmes de justice sociale et aux droits de l'homme. Ce n'est pas seulement les besoins cliniques, ça implique le statut légal, c'est notre statut en tant que citoyen, en tant que membre d'une famille. Comment peut-on donner le même poids aux besoins et problèmes des familles ?

Le Japon a arrêté d'utiliser le mot "schizophrénie" principalement du fait de la stigmatisation, c'est un problème important, mais je ne pense pas qu'on l'aborde en ce moment.

La dernière chose que je voulais dire est que le rétablissement existe, les voix peuvent disparaître ou les personnes les acceptent comme faisant partie d'eux-mêmes. Ce n'est pas la maladie qui est importante, c'est la relation qu'on a avec cette expérience. Changer le vocabulaire, passer d'un vocabulaire pathologique à un vocabulaire moins centré sur la maladie est très important surtout pour les familles et usagers des services.

GEOFFREY REED : Ce sont des points intéressants, je suis d'accord avec vous. Le problème des implications légales est important. Les effets principaux sont handicapants pour les gens, ils sont dans la structure légale du pays. Ce qui ne veut pas dire qu'on doit les ignorer. Je pense qu'on ne peut pas demander à la classification de résoudre tous les problèmes et intégrer cette perspective dans la classification n'est pas aussi facile que ça. Ce sont des expériences différentes et je ne sais pas comment les conceptualiser et comment faire la relation avec les décisions prises sur la classification. J'espère qu'on pourra avoir des discussions à ce sujet.

Pour revenir au Japon, il faut savoir qu'en japonais les noms sont représentés par des kanjis qui sont les caractères traditionnels japonais et ils ont un sens très négatif sur la schizophrénie. Le deuxième kanji veut dire "fou" donc ce n'est pas le terme de schizophrénie en lui-même, c'est l'étiquette qu'ils mettaient dessus qui était négative. On pourrait dire que c'est juste un problème de traduction, mais ils pensent que c'est important et que ça fait une grosse différence en termes de stigmatisation.

Je pense qu'une proposition sérieuse sur un nom alternatif serait un point intéressant pour une action venant des usagers.

L'autre point que cette personne a souligné est l'utilisation des étiquettes pour définir un type de personne et ses expériences. Je pense que l'étiquette "schizophrénie" est permanente et ne changera jamais par rapport à l'identité et la façon de se comporter dans le monde. Ce n'est pas l'expérience des gens qui ont cette maladie, certains symptômes disparaissent et certains sont acceptables, il y a des variables, notamment le fait d'entendre des voix. Je pense que la façon dont le groupe décrit cette maladie, plutôt que d'appeler quelqu'un "schizophrène paranoïaque", ils ont expliqué les expériences que certaines personnes avaient à certains moments. Mais s'ils ont réussi à faire ça et qu'il y a toujours des termes qui sont basés sur la pathologie, je pense que ça serait optimum du point de vue des organisations des usagers. En tout cas, ce n'est pas clair pour moi, je pense que l'une des choses qui pourrait être productive en termes d'implication serait d'avoir un panel qui pourrait revoir, faire des révisions et pourrait offrir un changement qui permettrait d'être plus fiable, plus juste et plus acceptable pour les usagers. Il y a des complexités, mais j'espère que c'est un projet qui va voir le jour et je pense qu'on est au tout début.

Il y avait une question dans l'atelier préparatoire d'hier qui n'a pas eu de réponse : pourquoi est-ce que vous parlez des usagers maintenant et pourquoi n'avons-nous pas été impliqués avant ? Je parle des usagers depuis 2008 et David était là également. On n'avait pas de recommandations pour discuter, c'était difficile d'avoir une discussion abstraite et je pense qu'aujourd'hui on a des documents qui ont du contenu, c'est donc le moment d'impliquer les usagers, et ça sera beaucoup plus productif et pas simplement discuter si ce sont des voix ou des symptômes psychotiques.

S'il y a des personnes qui pensent qu'on peut améliorer cela au fur-et-à-mesure, et qu'elles sont prêtes à donner de leur temps, elles sont les bienvenues.

JULIE REPPER : Julie Repper, d'Angleterre. Je voulais juste rebondir sur un point que vous venez d'évoquer à propos de 2008 et du fait qu'il n'y avait rien à discuter. Je suppose que c'est ce que beaucoup de gens pensent sur la participation de personnes avec une expérience vécue personnellement. Ils pensent : "Nous devons d'abord décider ce que nous allons faire et ensuite nous vous demanderons ce que vous en pensez." Selon moi, c'est essentiel. Ensemble, nous pouvons décider de ce que nous allons faire plutôt que les psychiatres et les professionnels de santé s'isolent afin de formuler une proposition qu'ils ramènent ensuite en disant : "Qu'en pensez-vous ?".

GEOFFREY REED : C'est un point pertinent. L'OMS a tout un ensemble d'exigences techniques très élaborées qui rend assez difficile de discuter sur ce que l'on peut faire. Mais votre remarque est juste.

JEAN-LUC ROELANDT : Merci beaucoup à tous. Pour des raisons de temps, nous sommes obligés de passer à la suite de la session. Voici la présentation de Marc Laporta pour le groupe Québécois. Merci Geoffrey pour cette présentation et merci à l'OMS.

10h00
▼
10h30 :

CLASSIFIER SANS STIGMATISER

Impliquer les usagers et les aidants dans la révision et le développement de la classification internationale des troubles mentaux et du comportement : activités actuelles et futurs plans

Présentation du groupe québécois - Marc LAPORTA, CCOMS Montréal (Canada)

Présentation du groupe franco-belge - Massimo MARSILI, CCOMS Lille (France)

Réflexions des usagers experts franco-belges - Jean-Pierre JULIEN,

Hôpitaux de Saint Maurice (France)

Présentation des objectifs des groupes de travail - Anne-Claire STONA, CCOMS Lille

MARC LAPORTA : Tout d'abord, félicitations aux groupes d'usagers et félicitations au CCOMS de Lille et à l'OMS Europe pour l'organisation de ce colloque. C'est vraiment impressionnant et je suis très heureux d'en faire partie.

Rapidement, pour ceux qui ne le savent pas, Centre Collaborateur veut dire centre choisi par l'OMS pour avoir une relation privilégiée avec elle pour mettre en avant ses mandats. Celui-ci est un mandat très important et très central où l'on a la responsabilité avec l'OMS de développer une classification qui soit utilisable dans toutes les langues, toutes les cultures. C'est la raison principale pour laquelle les Centres Collaborateurs et les collaborateurs francophones au sens plus large se sont rassemblés pour tenter d'apporter la perspective francophone à ce travail.

Aujourd'hui, au Québec, l'utilisation du code diagnostic est surtout basée sur le DSM. Par contre, on a avancé la question que l'OMS nous a posé qui est : Comment intégrer la perspective des usagers dans la classification de l'OMS ? On a travaillé avec un chercheur, Jean-François Pelletier, qui travaille dans un des quatre instituts de santé mentale au Québec et nous avons posé cette question à un groupe d'usagers qui est déjà habitué à travailler ensemble. On leur a demandé si une perspective usagère serait quelque chose de pertinent et de significatif. La réponse était

que c'est moins le diagnostic qui les lèse que le manque d'une prise en compte plus globale de la personne. Les gens ont toujours l'impression qu'une fois diagnostiqués, ils sont placés dans un algorithme qui devient plutôt inflexible et insensible à la réalité propre de chacun. Ce qui influence la façon d'intervenir, les décisions thérapeutiques, la relation entre les cliniciens et les usagers et ça a toute une influence subjective sur l'utilisateur qui sent qu'il devient une sorte de sujet plutôt qu'un acteur.

Nous avons décidé de regarder avec plus de détails certains chapitres qui font déjà partie de la classification internationale des maladies et qui vont faire partie de la classification révisée. Ce sont des chapitres qui parlent plutôt des aspects contextuels, par exemple si la personne a eu un traumatisme, si elle vit des difficultés socio-économiques particulières, s'il y a eu des changements importants dans la réalité quotidienne du point de vue du travail, des relations, etc. Ces chapitres donnent la perspective du contexte de l'utilisateur à qui l'on pose un diagnostic. Selon plusieurs cliniciens, ces chapitres sont très peu utilisés jusqu'ici, mais on y voit une possibilité d'aller chercher des aspects contextuels qui pourraient aider le professionnel à mieux comprendre et aider l'utilisateur à communiquer plus facilement avec le clinicien.

Comme vous l'avez entendu, l'un des grands problèmes en général, c'est que les

difficultés en santé mentale sont souvent peu dépistées. Les gens qui ont des difficultés et qui auraient besoin de soins ou qui en demandent, n'y ont souvent pas accès. On voit aussi la perspective d'une meilleure capacité à dépister les difficultés en intégrant les facteurs contextuels comme une façon d'enrichir la communication et de rendre plus sensible le clinicien aux réalités qui coexistent avec les troubles mentaux.

En santé mentale particulièrement et en psychiatrie, il n'y a pas de marqueurs biologiques accessibles avec des tests sanguins ou un test biochimique spécifique facile à mesurer qui nous donneraient supposément un diagnostic à base biochimique comme l'on voit plus souvent avec certains diagnostics médicaux non-psychiatriques. Pour nous, presque tout passe par le langage et la communication. Il est donc encore plus important d'intégrer ces perspectives.

JEAN-LUC ROELANDT : Merci Marc, on va passer la parole à Massimo Marsili qui va présenter le groupe franco-belge.

MASSIMO MARSILI : Bonjour tout le monde, je suis très heureux et très ému car je vois ce moment comme un moment très important dans un parcours très long et complexe que, moi, italien, j'ai commencé avec Franco Basaglia. Un parcours qui a pu imposer petit à petit le changement radical du rôle des usagers dans l'économie générale des services de santé mentale. C'est un parcours qui a commencé il y a plus de cinquante ans avec la désinstitutionalisation, mouvement qui prit son origine en Italie et qui s'est ensuite répandu dans d'autres pays. Ce mouvement a été capable de démarrer une réelle révolution copernicienne où aujourd'hui on peut voir le sens général du rôle des usagers et pas seulement dans la participation, mais aussi dans la réalisation et la mise en place des services.

Enfin, dans un processus de révision générale de la psychiatrie, et le groupe qui a

travaillé avec le CCOMS est très intéressant. Il est composé par Christian Marchal, Agnès Bousser, Jean-Pierre Julien, Vincent Demassiet et Felix Soussan. Nous avons démarré un travail de longue haleine.

La première chose que je vais souligner est qu'il s'agit d'un travail qui commence aujourd'hui et votre présence est la confirmation que c'est un travail très intéressant qui nécessite une grande ténacité et une méthodologie à mettre en place tous ensemble.

Ce début de travail nous a enfin permis de réaliser aujourd'hui des choses qui ne sont pas anodines :

- Impliquer les usagers dans la révision de la classification des maladies mentales, il faut réfléchir à comment réaliser une telle chose et heureusement on a du temps pour le réaliser.
- Obtenir un délai supplémentaire de la part de l'OMS pour la mise en place de la méthodologie et du travail. Nous avons maintenant deux ans de travail. Normalement, l'assemblée générale de l'OMS était prévue en 2015 donc le délai aurait été très court. Ce délai supplémentaire ne doit pas nous empêcher de bien nous organiser au niveau méthodologique, car c'est le point le plus important à développer afin que tout ce travail puisse aboutir à des recommandations claires, sans confusions.
- Il y a quand même un troisième argument important qui est inclus dans les missions de l'OMS, c'est le rôle essentiel de l'utilité de la classification. L'utilité prime sur tous les autres buts. La CIM doit être un instrument utile pour les professionnels, pour les usagers, pour le gouvernement. Elle ne doit pas être une classification des êtres humains, elle doit être une classification pour les êtres humains. Je veux fortement le souligner mille et mille fois, car il faut sortir de cette vision linnéenne de la classification des "choses" ou des "espèces vivantes" pour le plaisir de classer. Ce livre ne doit pas être un récit, ou une liste

des comportements humains possibles, on veut classer pour les êtres humains, pas pour l'amour de la classification. Si on sort de cette perversion, on pourra arriver à avoir une vision complètement différente, on aura quelque chose d'utile pour tout le monde.

- Enfin, un autre point qui est la question de la terminologie qui est évidemment très importante et qui a des conséquences. La CIM a un rôle important à jouer. On peut prendre en charge des personnes qui ne sont pas soignées, la classification permet d'accéder aux soins, mais si on l'utilise mal, on risque d'avoir un effet stigmatisant. Donc, la question autour de la terminologie est hyper importante.
- Je vais m'arrêter sur le cinquième et dernier point, qui est la question du contexte. C'est-à-dire par rapport aux autres maladies. En effet, les troubles mentaux ne peuvent pas être définis comme un "objet", sinon, si on rentre dans cette vision, qui remonte à la fin du 19^{ème} siècle, la maladie mentale est la maladie du cerveau (Griesinger 1893). Si on veut entrer dans une vision riche, ample et respectueuse de la réelle complexité du trouble, il faut inclure l'être humain et son contexte, c'est à dire on ne peut pas définir la maladie comme une maladie du poumon ou du cœur, il faut rentrer dans une vision qui inclut dans la définition même du trouble les variables de contexte : c'est-à-dire l'histoire du sujet.

C'est pour cela qu'il est très important d'inclure dans la réflexion de la classification les sujets, leur subjectivité par rapport aux autres êtres humains, leur dimension relationnelle incluant la vraie complexité de ce qu'on appelle "mental". La question du contexte fait donc partie de la définition du diagnostic.

Je pense avoir résumé à ma manière les contenus des réflexions menés jusqu'ici, mais j'aimerais, si j'ai oublié quelque chose, que les cinq personnes du groupe d'usagers

experts interviennent librement.

JEAN-LUC ROELANDT : Merci. Jean-Pierre Julien ?

JEAN-PIERRE JULIEN : Bonjour à toutes et tous, merci d'être là. Je souhaite vous parler du travail qu'on effectue en groupe au sein du CCOMS de Lille, mais avant de commencer, en préambule, je voudrais juste partager une question-réflexion, qui souvent m'interpelle : est-ce que les maladies mentales doivent exclusivement rester confiées aux professionnels de santé ? Ne peut-on élargir le débat et tenir non seulement compte de l'avis mais aussi de l'expertise d'autres acteurs comme : les patients, les accompagnants, les aidants, les proches ?

Je souhaiterais suggérer que les patients ne soient pas simplement le support d'une pathologie, qui elle-même appartiendrait au seul soignant. Le médecin ne devrait pas se limiter à établir un diagnostic, qui devient trop souvent identitaire, à délivrer une ordonnance en fonction, et à vendre des actes médicaux.

Pour prendre l'exemple de la schizophrénie, j'ai pris comme modèle Ludwig Van Beethoven et j'ai élaboré un petit travail autour de sa personnalité. J'ai fabriqué une carte d'identité à son nom et placé, virtuellement, le mot schizophrène à l'aide d'un gros tampon rouge en travers du document.

Ludwig Van Beethoven avait un syndrome dissociatif et je me dis que s'il était diagnostiqué aujourd'hui, il aurait le sentiment d'avoir sur sa carte d'identité un tampon très stigmatisant en guise de signe distinctif.

De fait, lorsque l'on parle de lui aujourd'hui, on évoque très souvent le fait qu'il était sourd mais qu'il arrivait malgré cela à composer de la musique alors qu'il ne l'entendait pas et ne l'entendrait jamais. Aussi, je trouve qu'il y a matière à réfléchir au fait que la mémoire

retienne chez l'autre une pathologie qui de fait devienne et serve un peu d'identité. Peut-être que s'il avait été officiellement diagnostiqué schizophrène, ce serait le trait dominant qui caractériserait aujourd'hui son personnage. Ce n'est pas anodin, car cela veut dire que c'est quelque chose qui reste très longtemps, des siècles dans certains cas. Le diagnostic est quelque chose de fondamental qui marque le présent et souvent oblitère l'avenir. Si vous me permettez, je vais prendre mon cas car je pense bien le connaître ! J'ai longtemps eu des épisodes psychotiques sévères souvent associés à de fortes alcoolisations. D'ailleurs, il y a peu, j'ai retrouvé une contravention que j'avais eu à pied en 1983, elle est libellée ainsi : "ivresse manifeste, agitation, délire sur la voie publique". J'en parle juste pour expliquer, en partie, mon parcours, délires, perte de tout contrôle, hallucinations auditives et visuelles. Cela m'a évidemment valu d'être de nombreuses fois hospitalisé et pour finir enfermé d'office et avoir failli y passer beaucoup de temps. Heureusement, j'ai eu de la chance et une opportunité m'a permis de quitter ce circuit. Sans cela, je ne sais où et dans quel état je serais maintenant. Car Haldol®, Equanil®, Atrium®, Valium®, Tranxène®, Rohypnol®, Seresta®... prescrits en masse durant plusieurs années, le tout accompagné d'hospitalisations prolongées ne pouvaient, à mon avis, déboucher que sur une totale déconnexion du réel et de la société.

De plus, si j'avais été diagnostiqué officiellement et pris en charge dans un quelconque circuit de soin, j'aurais pu végéter pendant longtemps accompagné d'une identité stigmatisante.

Heureusement, cela n'a pas été le cas, j'ai pu emprunter un autre chemin, abandonner très rapidement toute forme de médication et entamer un long travail de rétablissement.

Mais pour revenir au diagnostic, ce n'est pas une appellation périssable, c'est quelque chose de durable, qui s'inscrit dans

le temps. Aussi, il ne devrait pas dépendre de la seule décision du médecin et en aucun cas être plaqué de façon identitaire et souvent définitive sur la fiche du patient. Nous devrions, les patients, les proches, être dès le début associés avec les professionnels de santé, à l'élaboration du diagnostic qui de plus devrait être provisoire car toujours dans l'attente et l'espoir d'une amélioration ou d'une rémission possible.

Ce n'est pas le cas, loin s'en faut, alors doit-on crier ou se battre pour cela ? Comment faire pour être entendu et pris en compte ?

En tout premier lieu, il conviendrait déjà d'exister dans le monde assez fermé des professionnels de la santé mentale, c'est à dire être présents comme acteurs responsables. Ensuite, il faudrait aller de l'avant, ne pas s'en tenir aux critiques mais être aussi en mesure de faire des propositions. La révision de la CIM nous offre cette opportunité, je pense qu'il faut s'en saisir. La CIM, du moins ceux qui la rédigent, ont pris conscience que l'on ne peut plus soigner comme avant. Et peut-être encore plus en santé mentale. C'est pourquoi ils proposent d'intégrer les usagers et les aidants dans le processus de révision. Mais si on veut vraiment faire bouger les lignes, il faut s'en donner les moyens. Il faut arrêter de se fermer les yeux, de ne pas écouter, de ne pas parler, de ne pas partager, de ne pas témoigner. Il faut s'engager, participer, ne pas pratiquer la politique de la chaise vide. Être présent, c'est indispensable.

Le travail de réflexion qu'on effectue au sein du groupe avec Massimo, les soignants et les aidants est extrêmement important. Nous échangeons tous sur un même pied d'égalité, on partage nos expériences, nos sentiments, notre perception du réel. Tout le monde est écouté avec la même importance, il en résulte de vrais partages, cela crée une stimulante émulation. C'est une ouverture intérieur/extérieur, l'une favo-

risant et accompagnant l'autre. C'est un investissement personnel très stimulant, il implique d'être à l'écoute, d'être au rythme des autres. Il invite à respecter la parole de l'autre et à s'en inspirer, c'est un enrichissement mutuel, une démarche personnelle qui débouche sur un engagement collectif. Le travail effectué en groupe déborde largement du simple fait de participer à la nouvelle édition de la CIM. Il fait naître d'autres réflexions, d'autres interrogations, qui débordent largement du projet initial : qu'est-ce que la norme ? Qu'est-ce que la maladie mentale ? Quels sont les impacts du diagnostic sur les pratiques médicales, sur les relations humaines ?

Des questions aussi, bien sûr, sur l'identité, sur le diagnostic qui souvent sonne comme un verdict : quel effet peut avoir un diagnostic sur le rétablissement du patient, sur sa tentative de rétablissement ? Quelles sont les conséquences des médicaments, délivrés en fonction du diagnostic, sur le rétablissement ? Qu'en est-il une fois le diagnostic posé du statut social du patient ?

Toutes ces questions et d'autres encore sont posées et débattues entre nous. En cela, ma démarche, mon investissement au sein du groupe de travail autour de la nouvelle édition de la CIM, me procure un sentiment très fort et très positif d'être "utile".

J'ai le sentiment d'avoir la chance de participer à l'élaboration d'un acte fondateur, celui d'être à la naissance d'une démarche novatrice qui deviendra, je l'espère, la normalité à l'avenir. Ce n'est évidemment pas aussi important que les premiers pas de l'homme sur la lune, mais cela restera tout de même comme les premiers écrits de non soignants dans l'élaboration de la CIM. Quelque chose d'inédit, du encore jamais vu : donner enfin une place et la reconnaître à l'expertise de l'usager, de l'aidant, étendre la possibilité d'interroger toutes les formes d'expertises, d'actions, de pratiques, de soins

en santé mentale. Cela devrait aussi permettre à plus long terme d'être associé au pouvoir de décider, de diagnostiquer et de soigner.

Aussi pour finir, je dirai que sur le plan personnel, c'est très valorisant de s'impliquer dans un projet motivant, c'est une activité citoyenne constructive, un engagement positif pour l'avenir. L'objectif étant de proposer une expérience, une aide, un accompagnement différent mais complémentaire des soignants. Notre savoir expérientiel ne doit pas être en opposition mais en synergie, je parle en connaissance de cause car je suis médiateur de santé pair et j'ai été confronté à un manque très net de sympathie du personnel soignant à mon arrivée.

JEAN-LUC ROELANDT : Plus maintenant !

JEAN-PIERRE JULIEN : Beaucoup moins, c'est un fait !

ANNE-CLAIRE STONA : Bonjour, suite à ces échanges et présentations, on vous invite à participer à deux groupes de travail, un groupe sur comment prendre en compte les éléments contextuels dans la CIM qui va être mené par Marc Laporta et un groupe de travail sur comment inclure la participation des usagers à la relecture de la CIM. L'objectif des groupes est qu'à la fin, on puisse établir des recommandations, qu'on puisse formuler des hypothèses et idées pour la participation des usagers et aidants pour les transmettre à l'OMS. C'est vraiment important que les personnes qui participent à ces groupes de travail soient impliquées, se sentent motivées, et surtout posent des questions en fonction de la thématique qui est donnée. On doit vraiment essayer de produire quelque chose de concret, et ça doit aider l'OMS, et nous, à avancer. Les deux groupes vont être animés par un chercheur, il y aura un rapporteur qui prendra des notes, et il y aura un usager expert, qui fait partie du groupe de Lille qui sera présent pour pouvoir répondre aux questions et aider pendant les interactions.

10h30

12h00 :

GROUPE 1

CLASSIFIER SANS STIGMATISER

Prise en compte des éléments contextuels dans la classification internationale des maladies

*Animateur : Marc LAPORTA, CCOMS Montréal (Canada)**Rapporteur : Massimo MARSILI, CCOMS Lille (France)**Usager expert, aidant : Félix SOUSAN, Argos 2001 (France) ;**Christian MARCHAL, L'Autre lieu (Belgique)***MASSIMO MARSILI :** Bonjour tout le monde !

On avait décidé pour mieux travailler de se diviser en deux groupes afin de discuter les deux volets sur lesquels les réflexions ont eu lieu dans les groupes de travail. Ce volet porte sur comment intégrer les éléments contextuels, ce qu'il y a autour du sujet dans la révision de la CIM-10 et l'autre volet plus sur la terminologie et la relecture de texte.

Évidemment les deux sont intéressants, je vous invite donc à être synthétique, à exposer et à collaborer avec nous dans cette démarche. Je donne la parole à Marc qu'on a déjà présenté pour ouvrir la session, merci.

MARC LAPORTA : Merci beaucoup, évidemment c'est le genre de situation où l'on aurait aimé avoir quelque chose de complètement interactif, et on n'a qu'une heure trente mais on a quand même un peu donné le contexte je crois. Alors on va faire ça d'une façon qui semble un peu classique, c'est-à-dire qu'on va commencer avec quelques diapositives pour la présentation et donner le contexte du sujet de notre groupe de discussion : qu'est-ce que vous en pensez ? L'espoir, c'est qu'à partir du noyau québécois d'usagers et de chercheurs avec lequel on a déjà entamé un travail, on puisse voir si l'on peut trouver une manière de collaborer de façon efficace avec une partie de votre groupe ou avec des associations particulières.

Tel que mentionné, l'OMS doit figurer parmi les interlocuteurs, et ce de façon très importante. En ce sens, nous avons rencontré Geoffrey Reed de l'OMS parce que les usagers et nous-mêmes voulons être certains que leur implication aura un impact significatif, et donc nous aimerions à chaque phase de ce projet avoir l'apport de l'OMS. Nous aimerions entendre l'OMS dire : « *oui, nous sommes intéressés par ce qui se passe et on va pouvoir utiliser ça* ».

La structure de nos discussions a commencé avec les thèmes qui étaient définis par le mandat de l'OMS de revoir la CIM. La participation citoyenne jusqu'ici aura consisté en une discussion de ce mandat et des intérêts des usagers dans le contexte de ce mandat. À la fin de chaque séance de discussion, nous entreprenons un processus d'analyse des thèmes qui ont été soulevés, analyse qui permet de distinguer les thèmes qui évoluent jusqu'à arriver éventuellement à un projet co-construit des discussions par la suite.

Dans les premières rencontres, nous avons abordé les questions fondamentales du mandat qui est semblable au feuillet que le CCOMS de Lille vous a distribué. On a pu rapidement constater un intérêt marqué de la part du groupe des usagers, constitué de dix personnes déjà impliquées dans un processus de recherche sur l'implication

citoyenne mené par Jean-François Pelletier. Quelques séances de discussion ont abordé la question de ce qui est important pour les usagers dans le contexte du diagnostic. Les réponses révélaient toutes un désir pour chacun d'être pris en compte d'une façon plus complète, dans un contexte humain plus global. On peut le résumer comme ceci : « je ne veux pas être qu'un diagnostic et devenir simplement un sujet de traitement sans que l'on comprenne le contexte dans lequel je vis mes difficultés de santé mentale ».

Il était également important pour les usagers de trouver un certain langage qui peut être utilisé par les cliniciens et qui sera assez proche du langage des gens qui font l'expérience d'une maladie, car ce langage commun permettra non seulement une meilleure compréhension, mais éventuellement aussi un meilleur dépistage. Il y a souvent un décalage important entre le langage des cliniciens qui semble être plus technique, phénoménologique, et le langage de quelqu'un qui fait l'expérience d'une phase de la maladie. Il est important que le langage de l'usager soit écouté.

Au cours d'une autre séquence de discussion, on a cherché à expliquer en quoi le contexte personnel était si important pour les usagers ? Il en est ressorti que la capacité à être compris dans son contexte personnel peut améliorer l'accès aux soins, grâce au sentiment qu'en présentant certaines réalités existentielles de nos vies au clinicien, cela allègera le sentiment d'avoir à présenter une description de symptômes qui existent dans le manuel des diagnostics. On a le sentiment aussi qu'avec une connaissance du contexte plus global de l'usager, il y aura une meilleure prise en charge, une meilleure collaboration dans le traitement, ce qui peut être très significatif dans les décisions thérapeutiques. Les usagers ont identifié un lien entre cette approche plus holistique et leur notion du rétablissement qui signifie la capacité de

retrouver des aspects qui nous rendent une qualité de vie, et n'a que peu à voir avec le traitement d'un diagnostic et l'évaluation de la présence ou non d'un symptôme.

Un autre thème important est l'utilité de comprendre le contexte dans lequel se développe la maladie mentale pour permettre de minimiser la stigmatisation. En effet, on sait très bien que lorsqu'on connaît quelqu'un dans son contexte d'une manière plus intégrative, on diminue la tendance stigmatisante. Celle-ci tend à apparaître là où l'on a des idées préconçues sur les gens sans les connaître.

Il est temps de vous parler brièvement de ce que sont ces fameux codes qui existent déjà dans la CIM et qui semblent se rapprocher le plus des aspects contextuels qui nous intéressent. La CIM comporte une série de chapitres dont l'un porte sur les troubles mentaux et du comportement. Nous voyons que sur la fin du livret de la CIM, il y a des chapitres sur les causes externes de morbidité et de mortalité responsables de lésions traumatiques, des intoxications, etc. On voit par exemple pour les codes V à Y : les lésions auto-infligées, les agressions, les complications des soins médicaux et chirurgicaux. On va éviter d'entrer dans le détail, mais cela vous donne une perspective un peu générale de ce qui existe déjà dans la CIM. Ensuite, les codes Z sont destinés à coder les motifs de recours aux services de santé autre que la maladie, comme par exemple quand un sujet rentre en contact avec des services de santé pour une raison précise comme recevoir une vaccination ou discuter d'un problème autre que la maladie, ou pour parler de difficultés à trouver un emploi, ou à communiquer avec la famille, etc.

De notre point de vue, ces facteurs sont extrêmement importants malgré le fait qu'ils ne constituent pas un diagnostic médical.

On peut comprendre que, dans bien des cas, ce sont des éléments qui doivent être pris en compte en plus du diagnostic pour optimiser le rétablissement. Lorsqu'il existe de telles circonstances ou problèmes qui influencent l'état de santé sans constituer en elles-mêmes la maladie, alors cela peut avoir une incidence sur les décisions thérapeutiques, sur les interventions. Vous voyez dans ces codes-Z qu'il y a deux sections qui semblent particulièrement pertinentes pour nous : ce sont les codes Z-55-65, et 69-76. Par exemple la difficulté Z59 ou Z56 : chômage, difficultés liées aux logements ou aux conditions économiques, à l'environnement social (Z60), à l'éducation (Z62), etc. On peut voir que ce sont des facettes importantes du rétablissement. Pourtant, aux dires des cliniciens, on ne les prend que rarement en compte dans le processus de diagnostic. Cela semble constituer un appauvrissement important qui peut mener à des erreurs de diagnostic. Ce sont des éléments qui, selon les usagers, et nous-mêmes, doivent être pris en compte de façon plus systématique. En lisant certains autres codes, on voit que beaucoup d'attention a été mise dans leur développement et on y trouve une grande pertinence. Ça ne couvre pas tout, mais c'est un bon point de départ pour regarder les facteurs contextuels.

Pour conclure, les discussions que nous avons tenues avec le groupe des usagers ont révélé une volonté de faire un travail sur l'intégration des codes V à Z, et de travailler sur des recommandations à faire à l'OMS sur l'usage clinique de ces codes, c'est-à-dire comment on aimerait que ces codes soient pris en compte dans le processus de diagnostic et de suivi.

QUESTION INAUDIBLE à propos du fait que l'on fait plus régulièrement l'usage des codes-Z dans les expertises psychiatriques...

MARC LAPORTA : C'est exactement ce que

des personnes nous ont dit hier. Les codes sont parfois utilisés dans les expertises. Mais dans le travail clinique quotidien, ils le sont peu ou jamais, la plupart des cliniciens étant même surpris car n'ayant jamais entendu parler auparavant de ces codes. Je pense aussi que cela serait très intéressant pour l'OMS, en tant qu'organisme de santé publique mondiale, de se pencher sur ces remarques des usagers et de savoir s'il y a un moyen de systématiser l'usage de ces codes-Z dans les interventions cliniques.

CHRISTINE LAJUGIE : Cheffe de pôle à l'EPSM Lille-Métropole. Je pense que l'utilisation des codes Z permet d'expliquer un certain nombre de symptômes qui sont dans la classification et ça nous aide beaucoup à comprendre ce qu'on fait et les variations du patient au cours du temps. Le patient évolue, les troubles schizophréniques évoluent aussi au cours de la vie. Il nous manque plutôt des codes Z pour expliquer les rapports à l'environnement, l'alliance avec la famille, le fait de prendre régulièrement ou d'utiliser bizarrement son traitement, il y a beaucoup de choses qui éclaireraient nos pratiques cliniques.

MARC LAPORTA : L'idée serait de développer une méthodologie qui nous permettrait de réviser ce qui existe en termes de codes contextuels et de tenter d'en simplifier l'usage. Il ne faut pas oublier que l'on parle de nombreux pays où les ressources humaines sont tellement minces qu'il faut faciliter l'usage au maximum, tout en ajoutant des codes qui seraient jugés extrêmement importants et utiles.

GÉRARD MILLERET : Gérard Milleret, chef de Pôle de psychiatrie publique à Dijon. Je te remercie de nous avoir réactivé des critères trop souvent oubliés. Je ne suis pas du tout du côté de Christine, dans notre hôpital, on n'utilise pas du tout la classification. Je pense que c'est une très bonne idée d'aller plus loin

dans cette recherche. En ce qui concerne la France, nous devons la réactiver, ce qui permettrait de compléter ainsi nos lacunes et de donner des réponses plus satisfaisantes.

MURIELLE THALASSINOS : Bonjour, je suis psychiatre des hôpitaux à Nanterre. Ça me paraît d'autant plus intéressant que nous avons en primo consultant des gens qui ne relèvent pas forcément d'un diagnostic, et qui en fait consultent pour des raisons qui s'apparenteraient tout à fait à ce type de classification.

MARC LAPORTA : Exactement. Et on finit par mettre un diagnostic par défaut.

EDVICK ELIA : Edvick Elia, psychiatre, chef de pôle à l'EPSM Lille Métropole d'Armentières. Je voulais compléter ce que mes collègues ont dit. Si on utilise de plus en plus les codes F et Z, c'est bien parce que notre médecin DIRM nous avait énormément informé et aidé dans la connaissance de ces diagnostics. Comme Gérard Milleret vient de le dire, c'est important qu'on puisse utiliser plus largement ces diagnostics en France. Je voulais insister sur le rôle des médecins de département d'information médicale (DIRM) qui nous conseillent et nous éclairent sur cette utilisation.

INTERVENTION DU PUBLIC : Je travaille dans les services de santé, mais j'ai été usager, et j'ai eu différents diagnostics. Je suis d'accord avec les deux dernières personnes qui ont pris la parole, je pense que quand on demande aux gens quel est leur problème, très souvent, ils vont dire : « *j'ai vraiment du mal avec mon traitement et je ne peux pas travailler* », « *j'ai eu du mal, il y a eu un décès dans ma famille et j'ai du mal à gérer ça* ». Je sais que mon diagnostic a été fait parce que le psychiatre ne s'intéressait qu'aux questions qu'il posait lui-même. Je lui ai demandé s'il se rendait compte que j'avais perdu mon père et mon mari et que j'étais obligée de retourner

vivre chez mes parents. Il m'a répondu en posant des questions comme : *arrivez-vous à dormir ? Est-ce que le sexe vous intéresse toujours ?* En fait, je sais quels sont mes problèmes et c'est trop pour moi pour y faire face. C'est cela qui devrait être le point de départ, pas le diagnostic.

MARC LAPORTA : La difficulté du langage où justement il faut trouver une façon de prendre état de ce qui est amené par l'utilisateur qui cherche de l'aide et le langage de son expérience. Évidemment, il faut garder en tête que la CIM est utilisée partout dans le monde et qu'il y a quand même un temps plus limité pour les rencontres cliniques dans plusieurs pays où nous avons travaillé (le centre collaborateur OMS de Montréal). En général, les médecins de première ligne n'ont que des périodes de quinze minutes, alors on travaille beaucoup sur ces aspects : comment arriver à voir la personne dans une perspective plus large même par petits morceaux de quinze minutes à la fois ? Parfois, ils vont pouvoir mettre du temps, mais il faut reconnaître qu'il y a une pression et on devra, je crois, trouver un outil qui va au moins faire avancer la CIM vers un regard plus holistique, multi-facettes de la personne.

CHRISTIAN MARCHAL : Christian Marchal, de l'association L'Autre Lieu (Belgique). On a entendu beaucoup de professionnels et effectivement ça ne m'étonne pas vu que c'est un outil qui a été fait pour les professionnels donc c'est normal qu'ils réagissent par rapport à ça. Cela ne m'étonne pas, mais je suis plus étonné que certaines parties de la CIM ne soient pas employées ou sous employées. Cela serait peut-être déjà une question de forme, de mettre tout ça à la fin ou dans des annexes, car ça ne facilite pas d'aller rechercher ces codes pour en faire quelque chose. Il y a une complexité à aller rechercher ces codes, les intégrer dans d'autres codes, maintenant, ce que je prône surtout, c'est une appropriation des

usagers de cette CIM. Là aussi, il faudra penser à la forme et l'accessibilité. Si l'utilisateur peut avoir accès à cette information à partir de son langage et sa culture, là, on pourra donner de l'égalité dans l'interaction entre le professionnel et l'utilisateur car il aura de quoi argumenter.

MARC LAPORTA : Et comment verriez-vous ce processus ?

CHRISTIAN MARCHAL : Justement, vraiment travailler sur le langage de la CIM pour qu'elle soit accessible à l'utilisateur, qu'on ne soit pas obligé d'avoir fait huit ans de médecine pour pouvoir lire la CIM, déjà ça serait quelque chose, donner certaines argumentations, mais je crois que partir des codes Z donne déjà une piste d'entrée pour pouvoir discuter et aller plus loin. Pour viser une collaboration bien-sûr et réduire le fossé symbolique entre le professionnel et l'utilisateur. Je crois qu'il y a vraiment un travail aussi sur la forme de la CIM et la façon d'en parler. Maintenant, les usagers peuvent s'en servir, moi j'ai déjà été dans certains groupes où ils utilisaient le DSM. Je ne cautionne pas, mais il y a déjà une appropriation. Cela serait un peu plus objectif et ça peut donner une base de discussion et de légitimité à l'utilisateur pour pouvoir parler de son trouble, de sa maladie, de ses difficultés et justement aller vers le traitement et voir ce qu'il y a à faire.

MARC LAPORTA : Le langage aussi, c'est ça ?

CHRISTIAN MARCHAL : Trouver des passerelles ou un langage commun, évidemment, ça va créer des points de tension c'est comme quand le juridique vient se confronter à la médecine. L'autodétermination du patient par rapport au principe de ne pas nuire au médecin, ça ce sont des points de tension qui doivent être négociés.

MARC LAPORTA : Absolument. Merci à vous.

CHANTAL ROUSSY : Bonjour, je m'appelle Chantal Roussy et je représente l'UNAFAM (Union nationale des amis et familles de personnes malades et/ou handicapées psychiques) au conseil scientifique du CCOMS et j'aimerais rebondir sur le diagnostic. On représente les familles, les proches des familles et les usagers, on a les deux casquettes et le problème du diagnostic est un problème grave, en tout cas dans notre pays, parce que les psychiatres nous répondent, mais les familles demandent un diagnostic. Or, sur les premiers prodromes, c'est très dangereux de donner un diagnostic d'une psychose sévère parce que la famille s'enferme là-dedans et se met la casquette de parent de schizophrène. C'est très difficile parce que vous avez parlé de l'environnement, mais on sait bien que c'est un des éléments essentiels qui jusqu'à présent n'est pas pris en compte. Parce que le gosse à qui on a donné un diagnostic de schizophrénie, il repart quand même dans sa famille. Mais si la famille a décidé qu'il avait une schizophrénie, il n'en sortira jamais, c'est évident, donc il n'y aura aucune thérapie de rétablissement qui sera mise en œuvre. A notre avis ces codes Z sont indispensables.

MARC LAPORTA : Pour les familles aussi c'est important, c'est ça que vous dites aussi ?

CHANTAL ROUSSY : Pour les familles et pour les psychiatres qui sont en contact avec ces familles de façon qu'ils puissent dire : « j'ai des codes et pour le moment je ne peux pas établir un diagnostic » et, par contre, aider la famille dans son environnement car la famille ne comprend rien et donc en ne comprenant rien, elle ne fait qu'accentuer les troubles de la personne.

MARC LAPORTA : Donc vous dites aussi, si j'ai bien compris, qu'on pourrait faire usage des codes un peu comme diagnostic provisoire au lieu d'un diagnostic lorsqu'il y a

une zone grise avant d'arriver clairement à un diagnostic précis...

CHANTAL ROUSSY : Evidemment et surtout un diagnostic sur l'environnement qui est quelque chose de très important.

MARC LAPORTA : Vous avez remarqué ce matin quand Geoffrey Reed a donné quelques exemples de diagnostics, ça m'a frappé que les divisions qu'ils ont proposées soient finalement contextuelles, on a parlé du post-partum, de la dépression saisonnière, alors que pour la schizophrénie, on a plutôt des descriptions phénoménologiques. C'est intéressant parce que c'est fait de façon probablement inégale, subdiviser certains des troubles en catégories qui sont d'emblée acceptées comme étant reliées à des facteurs contextuels. Il semblerait que, pour la dépression, elles soient plus importantes que pour les troubles psychotiques.

CHANTAL ROUSSY : J'ai l'impression que pour les troubles psychotiques schizophréniques, c'est souvent un diagnostic par défaut et que comme on n'a pas pu diagnostiquer vraiment les troubles et qu'on n'a pas fait les recherches suffisantes pour pouvoir aider au rétablissement - car il n'y a pas de rétablissement chez nous, je suis désolée pour les cliniciens qui sont là, il n'y a pas de rétablissement, il y a des recherches qui sont passionnantes, mais l'application n'est pas faite - et donc si vous voulez, à bout d'arguments, on vous dit : « il est schizophrénique », point.

MASSIMO MARSILI : Le diagnostic modifie le contexte. En modifiant les contextes de famille, tu modifies aussi le pronostic et c'est ça qui est intéressant.

MARC LAPORTA : L'acte diagnostic est influencé d'une part par le diagnostic et, d'autre part, par ce qui est disponible comme traitement et ce qui est déterminé par les

idées préconçues des cliniciens. Les jeunes résidents ont souvent des idées préconçues de chronicité et de sévérité qui ne sont pas du tout basées sur l'expérience. De tels aspects demandent un tout autre niveau d'intervention et je pense qu'il est important de tout faire pour tenter de diminuer ces fausses idées préconçues. Il faut ajouter à la formation les notions de facteurs contextuels qui modulent l'expression de la maladie. Il faut aussi rehausser la compréhension de l'épisode lui-même, de l'acte diagnostic et de l'hospitalisation, qui peuvent parfois avoir un effet traumatique. Ce sont des contributions iatrogéniques. Ces aspects reliés au système de soins, compliquent le pronostic et c'est très important d'intervenir là-dessus.

HERVÉ GUIHENEUF : président du GEM (groupe d'entraide mutuelle) d'Epernay : Je voulais soutenir particulièrement les deux dernières interventions. J'ai été codé pendant douze ans, j'ai eu la chance d'avoir une famille qui m'a supporté et par une erreur du secret médical, je me suis décodé tout simplement, ça fait trois ans maintenant que je n'ai plus aucune thérapie, plus aucun médicament. Il est vrai que pour les familles, le parler des médecins est souvent du chinois. Mon épouse qui a toujours été présente auprès de moi ne comprenait rien du tout de ce qui se passait dans ma tête.

MARC LAPORTA : Mais dites-nous comment vous faites entrer les aspects contextuels, est-ce que vous conceptualisez ça comme étant lié à des aspects contextuels de votre vie ?

HERVÉ GUIHENEUF : Je pense que le codage a fait que les deux psychiatres qui m'ont suivi pendant douze ans sont restés dans ce codage. J'ai changé de psychiatre, qui a confié à ma sœur mon diagnostic, pensant s'adresser à mon épouse. Bien sûr, elle m'a téléphoné pour me dire que c'était totalement faux. Je suis sorti de l'hôpital en me disant décode-toi et je me suis décodé

tout seul ! Ça a été très dur, j'ai souffert énormément mais j'y suis arrivé.

MARC LAPORTA : La sortie du labyrinthe a été aidée par un proche qui a dit « ça ne te correspond pas ». Comment est-ce que vous pensez qu'un clinicien aurait pu vous décoder ? Qu'est-ce qui aurait fallu qu'un clinicien prenne en compte ?

HERVÉ GUIHENEUF : Ça, je ne sais pas ! J'étais enfermé dans une bulle, j'étais suicidaire donc pour le médecin je me doute que ça devait être difficile de dire « *on va arrêter les médicaments sur ce monsieur qui au final ne pense qu'à se supprimer* ».

MARIANNE SCHOENDORFF : Merci beaucoup. Je dirige une association de santé mentale qui porte aussi un GEM et j'ai un master en éducation thérapeutique au titre de patiente experte. Effectivement, j'ai l'impression qu'il peut y avoir en France un problème en termes de diagnostic et de communication du diagnostic puisque je vois beaucoup de gens qui n'ont pas de diagnostic dans mon association pour bipolaires, ou alors l'arrivée du diagnostic a mis vraiment beaucoup de temps. En fonction des personnes, vous parliez d'un effet iatrogène du diagnostic, il me semble que ça peut être le cas en fonction de la manière dont ce diagnostic est communiqué. J'essaye de rebondir par rapport à ce que vous disiez, c'est-à-dire si le diagnostic n'est pas expliqué et rattaché à des éléments de notre contexte, c'est complètement plaqué et du coup, effectivement, on se retrouve soi-même à essayer de correspondre à ce qui est marqué dans nos livres et on se fait soi-même son propre pronostic. Surtout qu'en France, le rétablissement n'existe pas, on est donc dans une catégorie pour toujours. J'ai l'impression qu'on est catégorisé dans un diagnostic et que tous les aspects sociaux ne sont pas pris en compte par le même service. D'un point de vue personnel, c'est vraiment

compliqué à intégrer.

Pour les recommandations, il faut surtout préconiser une nouvelle communication entre les usagers et les cliniciens.

MARC LAPORTA : Je vais essayer de résumer ce que j'ai compris jusqu'ici, et peut-être certains d'entre vous voudront compléter. Il serait intéressant de prendre en compte ces aspects contextuels. Nous avons entendu les cliniciens dire que cela peut leur être utile. C'est évident pour les pédopsychiatres, mais cela semble également utile en psychiatrie adulte. L'utilité clinique est importante. Dans ce sens, c'est évidemment utile pour les usagers. Je pense que nous avons eu une réponse forte mais j'aimerais savoir si certains usagers pensent que cela n'est pas utile et qu'ils nous expliquent pourquoi. Aujourd'hui, nous voulons consolider les arguments à donner à l'OMS sur la décision d'inclure ou non ces codes dans les diagnostics et la pratique clinique. Le troisième groupe qui pourrait en bénéficier est celui des familles. Nous avons entendu qu'il était utile pour les familles de comprendre que l'aspect contextuel peut avoir une influence. J'aimerais entendre des réactions. Est-ce utile pour ces trois groupes ?

CHANTAL ROUSSY : Oui, nous avons un problème entre les méthodes des pédopsychiatres qui effectivement prennent en compte tous les éléments globaux et la psychiatrie adulte qui, à quinze ans et six mois, reçoit des jeunes avec des méthodes de la psychiatrie adulte chronique. Le travail n'est pas le même entre les premiers prodromes et l'installation de la chronicité. En France, on ne sait pas du tout faire.

MARC LAPORTA : D'accord et le rapport avec les aspects contextuels, êtes-vous capable de le clarifier ? Est-ce qu'on prend plus en compte d'emblée les aspects contextuels chez les enfants que chez les adultes ?

CHANTAL ROUSSY : Très souvent les premiers symptômes sont invisibles, ils arrivent entre quinze et dix-sept ans. À partir de là, on demande à ce que l'aspect contextuel soit pris en charge et qu'on ne prenne pas uniquement en charge la maladie au sens le plus réducteur du terme.

MARC LAPORTA : On fait ici un lien entre facteurs contextuels et la notion d'éviter la chronicité. Est-ce là ce lien conceptuel ? Ces deux aspects vont ensemble pour vous ?

CHANTAL ROUSSY : Oui, bien-sûr. Les psychiatres pour adultes sont formés à la maladie, ils cherchent la maladie. Je caricature car tout le monde n'est pas pareil, mais malgré tout, un psychiatre adulte soigne des personnes âgées et qui ont déjà un parcours dans la maladie. Quand on reçoit un jeune, on ne peut absolument pas savoir comment il va évoluer dans la mesure où c'est vraiment dépendant du contexte.

STÉPHANIE LARCHANCHÉ : Bonjour, je suis anthropologue médicale au centre François Minkowska à Paris. Je voudrais ajouter que l'anthropologie médicale à partir des études de terrain sur la relation entre usagers et experts a pu plus ou moins formaliser et théoriser cette approche sur la nécessaire prise en compte du contexte social de la maladie. Au centre François Minkowska, nous avons développé une approche de prise en charge de nos patients qui est basée sur ce cadre d'anthropologie médicale et ce qu'on appelle la confrontation des modèles explicatifs de la maladie. C'est une confrontation qui permet de prendre en compte toute cette dimension des déterminants sociaux de la santé qui centrent le diagnostic sur la personne et pas seulement sur ses symptômes, donc la personne dans son contexte global. On a, sur la base de cette approche, pu développer une fiche clinique des recueils de données du patient pour établir le diagnostic qui prend en compte toute cette dimension globale du

médico-psycho-social comme on l'appelle dans nos pratiques.

MARC LAPORTA : Est-ce que vous avez une version qui se fait en quinze minutes ?

RACHID BENNEGADI : C'est parfaitement faisable, nous avons élaboré ce travail avec le département de l'information médicale et nous avons introduit toutes ces notions contextuelles. Nous avons des propositions très concrètes sur les éléments à ajouter à cette série V et Z. Les cliniciens s'y retrouveront car on comprend mieux ce qu'on nous demande et ça permet encore une fois de pouvoir dialoguer avec le patient.

On est sûr autre chose que le risque de se retrouver à s'occuper que de la maladie. On entend la maladie comme nos amis Nord-Américains avec leur notion de « *sickness, illness, disease* ». Quand le psychiatre arrive à faire le diagnostic, ça veut dire qu'il a tenu compte du « *sickness* », donc des déterminants sociaux et de la souffrance psychique. « *Illness* », c'est le patient qui parle. J'ai entendu beaucoup de personnes dire qu'elles ne sont pas entendues, mais elles n'ont pas le temps de parler. Alors pourquoi nous avons fait ça ? Très rapidement, le fait de travailler sur le transculturel depuis cinquante ans, c'est-à-dire d'avoir été obligé de tenir compte de la stigmatisation qui s'est mise en place, on a compris comment réintégrer tout cela dans le droit commun, dans une sorte de stratégie éthique.

KEN THOMPSON : Bonjour, je viens de Pittsburgh aux États-Unis et je voulais donner deux informations commentaires. Nous avons eu un grand mouvement aux États-Unis pour retrouver un contexte favorable de soins en santé, c'est pourquoi nous travaillons sur les déterminants sociaux et les processus de soins. Les gens sont malades pour certaines raisons et ce n'est pas pour les mêmes raisons qu'ils vont être en bonne santé.

Deuxièmement, l'approche écologique suggère un échange entre la personne et son environnement. La personne peut façonner sa vie et être façonnée. Vous prenez la personne qui est au centre d'une certaine écologie avec des éléments sociaux, mais il ne faut pas oublier qu'on parle d'une écologie qui va changer à travers le temps. Elle est formée par les intentions de la personne et également l'environnement de cette personne et tout le processus de cette contextualisation est un processus qui concerne l'écologie et l'environnement dans lequel les gens vivent car nous ne pouvons pas donner la santé aux gens sauf si vous interagissez avec tous les aspects qui existent au sein de cette écologie.

MARC LAPORTA : Je pense que les termes utilisés sont des concepts développés avec une terminologie particulière et je ne peux pas parler pour l'OMS, mais je ne crois pas que ce soit réaliste de penser qu'on puisse changer le niveau conceptuel et la philosophie du manuel diagnostic. Par contre, je pense que ces modèles-là peuvent évoluer si on intègre de façon systématique d'autres aspects de la personne. C'est un travail qu'il faut continuer et développer dans les prochaines versions de la CIM. Mais on prend en compte ces commentaires, on va bien les noter et les écrire aussi dans nos rapports sur la co-construction, merci beaucoup !

CLAUDE ETHUIN : Bonjour à tous, je suis représentant des usagers et membre de la conférence régionale de santé et de l'autonomie du Nord Pas-de-Calais, en France. Les propos de mon camarade Belge donnent une bonne information en ce qui concerne le diagnostic. Il ne s'agirait pas de ranger les gens selon des codages. J'ai cru entendre dans l'assemblée que des praticiens n'utilisaient pas les mêmes outils, donc il y a une inégalité au niveau du soin et j'ai toujours cru qu'on pouvait choisir son praticien, cela veut dire que selon l'endroit où on se trouve, on ne serait pas pris en

charge de la même façon. Mon souhait serait qu'il y ait une meilleure compréhension et pouvoir obtenir l'avis des gens, prendre en considération leur parcours de vie avant de poser le diagnostic. En effet, le diagnostic est souvent long et rigoureux, et il est difficile de s'en extraire. Il est essentiel de ne pas faire d'erreurs et il faut avoir un langage simple. L'usager peut s'exprimer avec ses propres mots, tout comme moi. Je ne possède pas le langage scientifique mais je possède plutôt une expertise qui permet de différencier les points de vue.

MARC LAPORTA : C'est intéressant la notion de cours de vie. Notre discussion sur les facteurs contextuels est une notion qui est vraiment attachée à ces aspects alors que le simple diagnostic, en général, renvoie souvent à une condition qui semble être intemporelle. C'est comme si le diagnostic est sorti du temps alors que la perspective dont on parle ici, bouge et change dans le temps. La perspective du cours de la vie est intéressante. Par exemple, on pourrait voir l'obligation de refaire un diagnostic nouveau à différentes périodes de la vie de la personne. Ça serait une avancée potentiellement très utile pour la CIM.

MATHIEU DELAUNOY : Je suis accompagnant dans un service en Belgique et je voudrais revenir sur ce que vous disiez tout à l'heure au niveau de pour qui ça pourrait être avantageux ? Et bien pour les professionnels qui accompagnent au quotidien, car la méthodologie actuelle qui identifie tous les comportements comme les symptômes d'une maladie au moment du diagnostic amène une violence qui se répercute dans l'accompagnement au quotidien. Tous les jours, je fais face à des collègues qui, à tort ou à raison, identifient tous les comportements, là je parle pour des personnes en institution bien entendu. Ils identifient tous les comportements comme des conséquences de la maladie, c'est-à-dire si quelqu'un crie

ou se met en colère pour x raisons, on va dire « c'est sa schizophrénie, c'est pour ça qu'il s'énervé », une personne croyante va être délirante et donc le fait d'intégrer des éléments contextuels pourra améliorer tout ça.

MARC LAPORTA : D'accord, vous parlez donc du suivi.

MATHIEU DELAUNOY : Le fait que la classification a des impacts à tous les niveaux.

INTERVENTION DU PUBLIC : Je me permettrais juste de demander à ce qu'il y ait peut-être, en exergue de tout ce qu'on dit là, un positionnement éthique par rapport à cette classification. Il faudrait une note explicative à l'utilisation de cette codification pour éviter de stigmatiser à nouveau. Je vais vous donner deux exemples : les situations d'adoption ne sont pas des situations pathologiques en soi et il ne s'agit pas d'identifier la problématique à la situation d'adoption, par contre quand la pathologie est en lien avec l'adoption, il est bien de pouvoir le codifier. Deuxième exemple, les situations sociales défavorisées ne sont pas facteurs de maladie en soi, par contre de pouvoir les identifier c'est tout à fait important. L'idée est que ça ne sert pas que pour construire le diagnostic, mais que ce soit un outil de travail, c'est-à-dire que quand on identifie quelque chose de l'environnement, c'est parce qu'on va travailler sur l'environnement.

La deuxième chose concerne les facteurs longitudinaux qui appartiennent à l'histoire de l'individu comme des antécédents d'abus, des traumatismes pendant l'enfance et je crois que c'est très important de dé-fixer les choses et donc peut-être mettre en exergue et en explication que toute cette utilisation est quelque chose qui respecte l'individu dans cette temporalité là aussi. Sinon, on risque de stigmatiser et on sera abusé un jour et victime de l'abus toujours.

MARC LAPORTA : On cherche une façon de changer un processus qui est un peu figé dans le temps en un processus qui est plutôt fluide et qui encadre, mais pour autant utile. Savoir détecter quand le diagnostic n'est plus utile et savoir quand il l'est. Passons à la méthodologie maintenant.

JEAN-FRANÇOIS PELLETIER : Je vais essayer d'expliquer brièvement ce qu'on a fait à Montréal à partir d'une expérience que j'ai pu observer au Connecticut.

Il s'agit du Citizens Project qui existe depuis une douzaine d'années, mené par un collègue de l'Université de Yale, le Docteur Michael Rowe. La question qui revient toujours est : quelle question poser ? Ce que Michael Rowe a entrepris, c'est de demander aux usagers : « *qu'est-ce que ça pourrait vouloir dire d'être un citoyen à part entière ?* ». On voit tout de suite que le focus n'est pas sur la maladie, mais sur ce que c'est que d'être une personne dans sa globalité, qui est en interaction avec ses proches, ses droits et avec la société en général. Tout à l'heure, on parlait de la gestion de la maladie qui reste importante à assumer, mais on glisse ici vers l'appropriation d'un bien-être en lien avec l'énonciation du diagnostic, donc comment faire en sorte que ça puisse être une étape vers cette appropriation du bien-être et une occasion de favoriser le dialogue ?

A Montréal, nous avons constitué un groupe de douze usagers, qui délibèrent ensemble, qui réapprennent à se prononcer sur les questions de citoyenneté, à discuter et échanger sur différents points de vue. Ça soulève des enjeux parfois très importants et j'ai invité Marc Laporta à venir s'initier dans ce groupe. Nous avons constaté assez rapidement que, chez les usagers, il y a une méconnaissance du travail des cliniciens, et le dialogue se voulait bidirectionnel. Les usagers ont pu ainsi mieux comprendre la position d'un psychiatre praticien, à savoir

pourquoi il doit fonctionner de telle façon.

L'idée que je vous soumetts est : est-ce qu'on pourrait imaginer une approche qui soit portée par le réseau des GEM, et intégrer des professionnels qui viendraient articuler un peu cette discussion avec les usagers pour voir ensemble comment poser les bonnes questions sur les enjeux contextuels ? Par exemple, est-ce qu'on va poser directement la question : « *Vivez-vous en situation de pauvreté ?* ». Cette question génère un inconfort et les personnes vont avoir tendance à embellir un peu le contexte, ce qui est naturel. La formulation des questions est primordiale, et peut-être que les usagers pourraient eux-mêmes suggérer des formulations. L'idée serait alors de constituer des tandems d'usagers et de professionnels qui apprendent à s'approprier. Les usagers développeraient ainsi leur propre empowerment à travers la délibération. Le processus participatif va permettre de soutenir le rétablissement individuel. Il s'agirait d'un point de départ basé sur le principe du « donnant-donnant ». Les usagers auront le sentiment de contribuer à l'OMS et à la pratique psychiatrique tout en acquérant une habileté personnelle, professionnelle.

Serait-il possible d'imaginer que les GEM puissent servir d'incubateurs d'une démarche comme celle-ci où des professionnels entreraient en dialogue avec des usagers autour de ces questions pour faire en sorte que l'aspect global de la personne soit d'avantage considéré ? Pensez-vous que ça serait faisable de fonctionner de cette manière ?

INTERVENTION DU PUBLIC : Je vais peut-être donner mon point de vue comme ça de façon un peu brutale, mais les GEM ne veulent pas faire venir des soignants. Je n'y comprends pas grand-chose, par contre, faire de l'éducation thérapeutique à partir des GEM pour éduquer le patient à sa propre

pathologie et pour qu'il avance, là je suis d'accord.

Il existe des groupes où c'est purement bipolaire, tandis que nous par exemple ici dans l'agglomération lilloise, ce sont des groupes tout venant et en général on ne parle pas de la maladie. C'est une initiative partant d'eux-mêmes et pas l'inverse. On a une approche différente du rétablissement, c'est plus une approche vers la communauté avec des partenaires sociaux, à rendre service, c'est notre concept à nous.

JEAN-FRANÇOIS PELLETIER : Lorsqu'on développe un projet autour du diagnostic, alors c'est sûr que c'est un peu moins intégré dans la vie de tous les jours, dans l'entraide. Je pense tout de même que c'est une activité qu'il faut voir sur le long terme, c'est-à-dire que ça va avoir une incidence importante non seulement sur la relation entre les cliniciens et les usagers, mais aussi sur la vision qu'aura un peu implicitement le clinicien qui va intégrer des notions de rétablissement par rapport aux autres aspects de la vie de la personne. Ce qu'on vous demande, c'est de voir ça dans une perspective un peu plus large et moins immédiate et qui est moins directement liée à l'entraide qui est votre activité principale actuelle.

HERVÉ GUIHENEUF, président du GEM d'Épernay : je voudrais relater un peu notre expérience au sein de notre GEM où on est très proche du milieu médical sans qu'on soit des thérapeutes. On fait de l'accueil, après chacun voit midi à sa porte : est-ce que l'accueil, c'est de la thérapeutique ?

Personnellement, je suis prêt à amener mon GEM auprès de médecins, docteurs, psychiatres pour ramener nos idées, nos expériences, notre ressenti des médecins. Sur 129 adhérents, nous avons 114 personnes suivies qui sont capables d'amener leurs idées, leurs problématiques par rapport au

médical et qui parfois nous disent des choses à nous et pas aux médecins. Je rappelle que l'UNAFAM et la FNAPSY ont été à l'initiative des GEM et je pense que c'est une très bonne idée.

On pourrait faire une action recherche bien ciblée et je suis sûr que les usagers seraient très demandeurs. On peut l'apporter à l'UNAFAM si vous voulez faire une action pareille.

INTERVENTION DU PUBLIC : Je prends ma casquette de coordinatrice de GEM, j'ai le sentiment que, sur les 340 GEM en France, il y a des positions idéologiques qui sont extrêmement différentes. Certains GEM revendiquent ouvertement de ne pas aborder la question de la maladie, même si c'est, à mon sens, sous-jacent dans beaucoup de structures. On s'engagerait évidemment pour une collaboration, puisque je pense que c'est vraiment d'une collaboration et d'un partenariat dont il s'agit. Il faut comprendre la perspective des cliniciens, et inversement, et pouvoir permettre aussi au clinicien de pouvoir entendre sans diriger.

LAURENT EL GHOZI : président de la CRSA Ile-de-France et de l'association nationale Elus, Santé Publique & Territoires : il me semble que cette proposition serait à intégrer dans le cadre des conseils locaux en santé mentale (CLSM) qui réunissent les GEM, les professionnels de santé, l'ensemble des acteurs de la cité. Si l'on parle de citoyenneté effective, puisque c'est le terme ultime, c'est à cet endroit-là qu'est réuni l'ensemble des acteurs susceptibles de réfléchir ensemble aux indicateurs, aux éléments de classification, d'être des facteurs favorables ou défavorables pour l'évolution, le rétablissement, et encore une fois la pleine citoyenneté.

Je pense qu'on devrait impliquer les CLSM là-dessus, et le GEM représentant

les usagers dans le CLSM. De plus, cela donnerait du sens et des perspectives de travail au CLSM.

Deuxième chose, en revenant un petit peu en arrière, cette question des codes annexes oubliés, non utilisés, se pose de la même manière pour toutes les pathologies et sont tout aussi peu codés par les cliniciens non psychiatres, alors qu'ils ont un intérêt majeur pour les politiques locales, pour les décideurs locaux. Cela permet de savoir qui on soigne, comment la personne vit et pas seulement de quoi elle est atteinte. On ne devrait pas pouvoir faire une politique locale en santé mentale, ni soigner une population sans avoir connaissance de tout ce qui est déterminant : parcours de vie, parcours de santé, parcours de soins. On en parle partout, mais on n'utilise pas les outils qui permettraient d'en savoir un peu plus. Pour les décideurs des politiques publiques, il me semble que c'est un enjeu majeur. Troisième point, je pense que les éléments de classification devraient avoir une durée limitée, ils devraient être « périssables » : on codifie pour un an, deux ans, trois ans, mais on n'enferme pas une personne dans un code « à vie », ce qui est l'ultime stigmatisation.

Dernière proposition : pourquoi n'ouvre-t-on pas une recherche sur une codification qui serait comparée par les professionnels et les usagers ? Une recherche avec encore une fois ce double codage. On apprendrait énormément de choses me semble-t-il.

MARC LAPORTA : J'aime cette idée. Vous posez la question de savoir si les perspectives et points de vue sont les mêmes.

RACHID BENNEGADI : J'ai une proposition très claire à faire, en tant qu'administrateur de la Ligue Française pour la santé mentale. Nous sommes intéressés, je peux donc apporter l'aide de la Ligue Française. Je rejoins mon ami Laurent El Ghozi dans la

stratégie qui consiste à arriver dans un lieu où les gens ont l'habitude de travailler pour l'aspect purement technique. Sur le registre clinique, le centre François Minkowska, dont je suis le référent médical, organise des rencontres avec des patients et je pense qu'on peut servir d'exemple en termes de lutte contre la stigmatisation ? Je pense que ça pourrait être utile.

SYLVIANE POULET : Bonjour, je suis coprésidente de l'association d'usagers qui s'appelle La Popote, et du GEM de Saint-Girons en Ariège. Ce sujet me touche beaucoup car depuis peu, on travaille avec l'UNAFAM et le CHAC pour la semaine de la santé mentale. Effectivement, ça nous a amené à présenter aux adhérents un film, je ne sais pas si vous le connaissez, « Quinze jours ailleurs ». Du coup, on a eu une expérience récente de lancer un sujet spécifique dans les GEM. On a participé à ces travaux avec un ou deux médecins psychiatres, on a fait des rencontres et les médecins psychiatres ont créé un autre lien dans un nouveau contexte. Je suis d'accord avec Monsieur El Ghozi, au GEM, on essaye d'oublier sa maladie, mais en fait on se parle, on sait quand même que les autres adhérents vivent des souffrances similaires. Aborder ce sujet-là au niveau de la relation peut déstigmatiser, il y a des patients qui n'osent pas forcément poser des questions. Il y a des choses qui m'ont interpellée, j'ai toujours le même traitement, je suis en thérapie depuis trente ans. Je ne vois mon médecin psychiatre que pendant 20 minutes, il n'y a pas de travail là-dessus pour savoir ce qui fait que je déprime à certains moments. Ce sujet, je l'aborde en thérapie, mais par rapport au traitement, ça ne suit pas.

MARC LAPORTA : Ce qui ressort touche à la méthodologie, nous en avons peu parlé jusqu'ici, mais je pense que nous parlons de deux choses. Nous parlons du processus de discussion avec des intervenants intéressés

et utiles, c'est ce que j'appelle le pré-projet, où les questions et discussions sur le processus peuvent être transformées en projet et avoir un impact, être utiles pour l'OMS. Il faut un projet pour influencer la structure du diagnostic dans la pratique et pour modifier la publication d'une prochaine version de la classification. Il y a l'aspect immédiat où il y a des discussions qui peuvent être entreprises et qui font partie de la construction des questions que les gens auraient autour du diagnostic. Ensuite, à partir de là, on pourrait continuer pour une deuxième phase qui serait un projet qui aurait une incidence claire sur le manuel diagnostique. C'est comme cela que je séparerais ces deux actions.

HELA OUENNICH BELHAJYAHIA : Bonjour, je suis pédopsychiatre en Tunisie et je voudrais articuler mon intervention autour de trois points. Par rapport au diagnostic, je trouve que c'est essentiel d'en parler. Dans tous les domaines, on doit avoir un état des lieux pour savoir où nous en sommes. Dans ce sens, il convient de rappeler qu'il y a eu une évolution dans les classifications psychiatriques. Avant, on parlait de la maladie maniaco-dépressive, maintenant on parle du spectre bipolaire. Avant, on parlait de schizophrénie, ce qui stigmatise la personne, actuellement on parle des troubles psychotiques. Cette nouvelle nomenclature permet de donner l'occasion ou l'opportunité à la personne de changer de statut tout au long de l'évolution de la maladie.

Par rapport au suivi, le plus souvent, ce n'est pas lors de la première consultation qu'on pose le diagnostic d'un trouble psychotique chronique. C'est souvent après plusieurs consultations individuelles, après l'entretien avec les parents, après avoir étudié le niveau d'insertion sociale, que l'on peut poser le diagnostic. De même, ce suivi est intimement lié aux modalités évolutives de la maladie. On prend l'exemple du patient étiqueté psychotique chronique. Si, au cours

de l'évolution, il arrive à s'adapter, à avoir une vie sociale et affective de bonne qualité et retrouve progressivement un nouvel équilibre, dans ce cas, il ne sera plus classé dans cette catégorie diagnostique.

Par rapport au rôle de l'usager en psychiatrie, le diagnostic est fait avec la participation active des usagers. En effet, pour d'autres troubles tels que l'hypertension artérielle, c'est en mesurant la TA que le diagnostic est porté, le patient n'a aucun rôle dans l'établissement du diagnostic. Par contre, en psychiatrie, pour poser un diagnostic, c'est à travers le vécu subjectif du patient, les symptômes rapportés, l'échange, et le traitement est souvent négocié avec le patient. Merci.

MASSIMO MARSILI : Il est clair qu'on n'a pas de conclusion. Je vais quand même résumer deux choses. On est unanime autour de l'importance du contexte. En effet, il remet en question l'évolution car, par définition, il évolue et change. Je me suis donc posé la question du changement par rapport au diagnostic. C'est vrai qu'il n'existe pas de date de péremption du diagnostic, mais j'aime bien cette idée. Les êtres humains évoluent, donc par rapport à une maladie somatique, la chose essentielle, c'est la liberté humaine. L'évolution n'est pas naturelle, ce n'est pas un processus objectif. La subjectivité humaine est faite des relations, il faut sortir du contexte médical traditionnel. L'évolution pathologique n'est pas obligatoire car elle est en lien avec les relations tissées par la personne. La liberté humaine modifie le contexte et les contextes modifient la liberté humaine, donc c'est une chose sur laquelle il faut toujours réfléchir.

Alors, comment faire arriver ces messages à l'OMS ? Sincèrement, je ne sais pas. Il faut trouver un outil pratique qui pousse les psychiatres à avoir un certain comportement. C'est à nous de découvrir

ce qu'il faut mettre dans cet outil.

Deuxième point, la méthodologie doit être la plus simple possible car c'est évident que les échanges font la qualité de la méthodologie et la qualité de la réflexion. Il faudrait la simplifier en utilisant ce qu'on a, c'est-à-dire les GEM, les conseils locaux, et il faudrait faire un petit protocole qui définit très simplement ce qu'il faut faire et les délais à respecter. J'ai retenu deux indications et je pense qu'on peut essayer de les faire. Merci.

10h30

12h00 :

GROUPE 2

CLASSIFIER SANS STIGMATISER

Élaboration d'une méthodologie permettant d'intégrer les usagers et aidants dans le processus de relecture des lignes directrices

*Animateur : Jean-Luc ROELANDT, CCOMS Lille (France)**Rapporteur : Anne-Claire STONA, CCOMS Lille (France)**Usagers experts : Agnès BOUSSER, Argos 2001(France) ;**Jean-Pierre JULIEN, Hôpitaux de Saint Maurice (France)*

JEAN-LUC ROELANDT : Merci de votre coopération. Vous imaginez que nous devons établir une méthodologie, comme l'a dit Anne-Claire Stona. C'est très important pour le CCOMS. Nous voulons réfléchir à l'idée d'inclure les usagers : à savoir si ce sont tous les usagers, si on doit lancer un réseau international, ou ouvrir aux pairs aidants ? Est-ce que nous allons ouvrir tous les documents de l'OMS à tous les usagers ?

Nous avons discuté certaines de ces questions, nous devons établir une méthodologie qui convient à l'OMS. Avec 194 Etats-membres, les perspectives pourraient changer d'un pays à un autre. En Arabie Saoudite, en Chine, au Québec ou en Panama, je crois que les problématiques sont peut-être les mêmes, mais au niveau culturel, on s'en occuperait d'une façon différente. Concernant cette méthodologie et les recommandations, nous allons vous montrer sur l'écran la version de 2008 de la CIM 10, avec toutes les catégories. C'est pour vous montrer à quoi ressemblait la classification, au cas où vous ne le saviez pas. On voit la définition de chaque catégorie de diagnostic et notre travail consiste à revoir et développer la nouvelle version de ces descriptions et de voir comment impliquer les usagers dans cette révision. Une des idées potentielles est que vous preniez part dans la révision de la nouvelle version de la CIM. C'est-à-dire la révision de la terminologie et du vocabulaire

qui sont utilisés, avec la possibilité de proposer des changements.

On voulait travailler là-dessus ce matin, seriez-vous prêts à prendre part à cette révision ? Pensez-vous être dans la possibilité de pouvoir lire les documents ? Cela vous paraît-il une idée pertinente ? Auriez-vous une meilleure idée ? Pourriez-vous commenter les termes dans le document ? Cette séance devrait être interactive dans le but de partager et de prendre des notes sur ces questions.

DOMINIQUE LAURENT : Je suis présidente d'une association à Perpignan. Nous avons une bonne participation locale et je pense que ce n'est pas une mauvaise idée de nous impliquer, c'est comme ça que les petites rivières font de plus grands fleuves et océans. Nous travaillons à notre niveau avec la participation d'une centaine de membres et nous réfléchissons aux sujets qui nous tiennent à cœur. Nous pouvons effectuer des commentaires sans avoir à se déplacer grâce à internet. Ça pourrait être une façon intéressante de faire les choses. Je pense que la parole des usagers est vraiment importante. Lorsque je travaillais sur les réflexions globales, c'est moi qui partageais les idées afin de transmettre nos besoins. Je pense que nous devrions avoir une représentation et un porte-parole pour travailler d'une façon « bottom-up » pour créer des idées.

AGNÈS BOUSSER : Je fais partie du groupe qui a travaillé avec Jean-Luc et Massimo et Jean-Pierre qui est un médiateur de santé pair, et je suis usager des services. Je fais également partie de l'association Argos, qui est une association de bipolaires. Je travaille aussi avec la maison des usagers de Sainte-Anne à Paris. Dans ce cadre, nous rencontrons des personnes souffrant d'autres troubles comme la schizophrénie ou l'alcoolisme. Nous avons fait un échange et j'ai découvert que les bénévoles étaient aussi sur le parcours du rétablissement. Mais qu'est-ce que c'est que le rétablissement ? Je n'en avais jamais entendu parler. Les psychiatres n'en parlent jamais non plus. Je voulais écrire un livre pour parler du rétablissement et de l'empowerment, il s'appelle « Résilience en Santé Mentale ».

Je pensais avoir découvert l'Amérique toute seule, mais beaucoup de personnes ont déjà travaillé dessus. J'accepte les invitations des soignants pour prendre part à la réflexion car la parole des usagers devrait être reconnue. Mais c'est aussi fondamental pour faire évoluer un système qui est figé selon moi. Ce que nous entendons dans les séances est qu'il reste du travail à faire. Quand on m'a offert la possibilité de prendre part à la révision de la CIM, je n'étais pas enchantée, mais j'ai pensé qu'on devait participer pour avoir une voix qui nous permettra d'être entendus. Il s'agit ici de la communication entre les gens, des personnes peuvent être très facilement isolées. C'est très important de s'exprimer lorsqu'on nous écoute. Peut-être devrait-on aussi apprendre à parler fort. J'admire beaucoup les psychiatres car ils ont un boulot vraiment difficile. J' imagine que parfois vous avez des patients qui font partie des associations et qui sont parfois virulents. Ça doit être difficile pour les psychiatres qui voient ça tous les jours. J'espère que nous allons lancer une coopération productive ensemble.

JEAN-LUC ROELANDT : L'OMS s'organise

par la coopération, j'aimerais vous rappeler que nous devons faire des recommandations pour 12h15, donc il faut s'écouter et proposer une méthodologie favorisant la participation.

INTERVENTION DU PUBLIC : Juste pour me présenter rapidement, j'habite avec mon ami qui est usager depuis 31 ans et je suis représentante de la première association des usagers et familles en santé mentale au Maroc. Je tiens à vous dire que je suis très heureuse de faire partie de tout ça, car, au Maroc, les familles et les usagers sont loin de coopérer dans la politique de santé mentale. Alors prendre part aujourd'hui, c'est faire entendre notre parole, pouvoir participer et je vous remercie de nous avoir invités.

JEAN-LUC ROELANDT : Merci de venir du Maroc.

DAVID CREPAZ-KEAY : Je suis usager des services de santé mentale depuis une trentaine d'années, je suis un vieil homme qui utilise les services depuis longtemps. J'ai six diagnostics différents et un rapport intéressant pour chacun. Je travaille beaucoup avec des personnes au Pays de Galles. Nous avons travaillé avec presque 600 personnes qui sont des usagers. Ce qui est clair, c'est que les gens ont tous un rapport différent avec le diagnostic. C'est particulièrement visible avec une maladie comme le trouble bipolaire où des personnes aiment bien leur diagnostic et le trouve utile. Ça contraste grandement avec des personnes qui ont un diagnostic de schizophrénie et qui ne le trouvent pas utile, qui ne l'aiment pas, et qui préféreraient ne pas l'avoir. Il n'y a pas de vue unique des usagers sur leur diagnostic. Ce qui serait important pour votre processus, c'est de s'assurer que les gens sont impliqués sur leur diagnostic, et qu'il vient de leurs expériences personnelles. Il faut faire la différence entre un diagnostic qu'ils ont trouvé utile et celui qui conduit à l'exclusion et l'isolement. Autre chose, il ne faut pas trop s'inquiéter sur la représentation. Quiconque veut s'impliquer

dans la CIM 11 n'est pas un usager typique. C'est étrange de vouloir faire cela, donc on ne va pas trouver un groupe de personnes qui s'intéressent vraiment à quelque chose de technique. Ils seront différents et il faut saisir cette différence. Il est plus important d'avoir une diversité dans les personnes impliquées. On se dit : ces personnes ne sont pas représentatives. On aura une meilleure implication avec plus de personnes qui sont différentes que si on essayait de trouver des gens typiques ou représentatifs.

La dernière chose que j'aimerais dire est qu'il y aura sûrement une perspective considérablement différente des usagers et aidants. Il y aura des personnes qui auront les deux rôles. Les deux sont importants et à valoriser, mais ils sont différents et donc doivent être pris en compte différemment.

JEAN-LUC ROELANDT : Merci pour cette recommandation claire sur les différents diagnostics. Il faut s'ouvrir à tout le monde et avoir une représentation plus inclusive. Par exemple, on pourrait penser aux termes utilisés dans les services afin de pouvoir faire un retour sur l'information. Le problème est de créer des éléments intéressants pour le sondage.

NICOLE MAILLARD : Je suis du Groupe Information Asile. Je voulais soutenir la proposition concernant la participation. Je pense que c'est important d'avoir des personnes motivées et engagées. Il y a des grandes associations en France qui ne font rien, je ne veux pas les nommer ici. Mais nous avons de plus petites associations qui sont très actives. L'autre chose que je voulais dire, c'est que nous sommes censés finir à 12h15 avec des recommandations concrètes. Je voulais que nous relevions cette question : quand est-ce que les gens devraient s'inscrire ? Nous devons décider ensemble concernant la deadline, le genre d'équipement disponible, etc. Est-ce que tout le monde aura le livre ? C'est un livre épais,

la CIM 10, donc travaillera-t-on seulement sur internet ? Nous devons aussi parler des différentes façons de communiquer sinon ça sera décidé d'une façon top-down. Qui va nous financer ? Si on utilise l'internet, ça ne coutera rien, mais nous sommes une petite association avec aucun fonds ni subvention. Je paie moi-même et je ne suis pas seule, donc si on est bénévole on ne peut payer que jusqu'à un certain plafond. Juste pour nos invités anglophones, je voulais préciser que le centre collaborateur va recueillir vos avis et essayer d'en faire une méthodologie. Nous allons la transférer à l'OMS. Nous ne sommes pas des décideurs ici, nous sommes des facilitateurs entre les usagers et le débat. Les décideurs seront les 194 Etats-membres. Mais si on a commencé ce processus, c'est parce qu'il y a désormais la possibilité de changer les choses. Nous avons des usagers qui aimeraient agir et on sait que ce n'est pas facile. On doit aider les autres mais on écoute aussi les usagers.

DOMINIQUE LAURENT : Je voulais réagir sur ce qu'a dit mon collègue anglophone. La recommandation est de travailler sur le diagnostic et avec les personnes qui sont véritablement impliquées, ça serait une bonne solution. On travaille pour motiver et impliquer les gens dans leur propre parcours de soin.

Je fais partie de l'association la Maison Bleue, un endroit d'auto-assistance. Il y a beaucoup d'activités de loisirs, mais nous avons néanmoins une réflexion autour de notre pathologie, sur notre façon de travailler avec les comités locaux de santé mentale. Je pense que c'est complémentaire, je veux dire, on peut travailler sur le diagnostic et on peut travailler individuellement, en donnant des retours sur l'information aux personnes. Donc tout peut aller ensemble. Ça veut dire qu'il y a des approches qui pourraient avoir lieu à travers l'Internet et le travail en groupe. Ensuite, on devra faire la différence entre les réponses individuelles et les réponses du groupe. Pour les professionnels, soyez courts

dans vos commentaires. J'essaierai de revenir sur ce qui a été dit par rapport à l'accès des usagers dans leur expression libre.

WILLIAM GUICHERD : Je suis psychiatre à Dijon et secrétaire-assistant d'un comité de santé mentale. Nous avons eu une discussion par rapport à l'internet, et tu dois pouvoir te servir des outils. Je crois qu'il y a un besoin d'assistance ou peut-être utiliser plusieurs chaînes de communication afin de renforcer l'empowerment des usagers. C'est quelque chose sur lequel on doit travailler, il faut que sur le terrain les usagers puissent prendre la parole et se battre contre n'importe quel obstacle.

JEAN-LUC ROELANDT : Donc, votre association pourrait mettre en place des systèmes qui permettent aux usagers de s'exprimer sur la CIM.

PAUL BAKER : C'est dans la continuité de ce qui a déjà été dit. Une chose que nous avons appris et compris avec le mouvement des entendeurs de voix pendant les dernières 25 années, c'est l'importance de travailler les uns avec les autres en respectant l'expertise de tout le monde. Nous avons parlé des experts-usagers qui travaillent avec des professionnels, donc c'est une collaboration. Nous avons aussi beaucoup appris du travail qui se passe en Allemagne, le processus de dialogue. Nous avons tous reconnu que nous avons tous de l'expérience par nos vécus, car même les professionnels ont des problèmes en santé mentale. Les psychiatres, le niveau de stress qu'ils expérimentent par exemple. Il s'agit alors d'essayer de comprendre et de travailler avec les autres en tant que personne, et j'insiste sur les relations. Je pense que c'est très important de mettre en place un système qui marche vraiment, sinon on a des malentendus.

Mon deuxième point, c'est que lorsqu'on parle de l'empowerment, il s'agit du langage, et le langage des pathologies est difficile à

comprendre pour les non-professionnels, il faut le reconnaître.

Mon troisième point : il faut impliquer le reste de la société. Ce n'est pas seulement le problème des services et des usagers des services, il y a aussi des gens rétablis, on sait qu'ils existent et ils ont beaucoup à nous apprendre. Mais où sont-ils ?

JEAN-LUC ROELANDT : Merci de cette importante intervention. Effectivement, nous avons besoin de trouver une méthode pour impliquer conjointement les professionnels, qui ont aussi des moments de détresse et les usagers. Et je vois comment la société peut s'intéresser à l'impact ou la définition du diagnostic. Je suis d'accord en principe, mais j'essaie d'imaginer la méthodologie à suivre, et ça c'est plus compliqué. Mais peut-être vous avez des idées pour atteindre ces objectifs ?

ROBERTO MEZZINA : Je suis directeur du CCOMS à Trieste, en Italie et nous avons un groupe de travail avec des usagers, aidants et professionnels qui travaillent sur la classification.

J'aimerais juste évoquer les critiques sur certains aspects spécifiques, notamment sur le fait de conserver le concept de la schizophrénie. Nous sommes étonnés que la nouvelle classification retienne ce grand groupe et c'est important car cela renforce une catégorie qui est liée à beaucoup de formes de stigmatisation. Cela a été souligné par de nombreux scientifiques, des usagers et des citoyens. Nous ne comprenons pas pourquoi il n'y a pas d'avancées sur ce thème.

Les gens ont des épisodes psychotiques, ce qui est une réalité, mais nous ne devons pas avoir une catégorisation d'une telle maladie. Il faut prendre en compte le savoir qui augmente. C'est très important de reconnaître toute cette diversité sur les aspects biologiques par exemple. Cela ne

peut pas être catégorisé par un groupe unique. Donc, je ne comprends pas pourquoi il n'y a pas un plaidoyer international sur ce sujet. Ce serait pertinent en termes de stigmatisation et cela est vrai partout, comme le montre l'expérience japonaise par exemple. Merci.

JEAN-LUC ROELANDT : Merci beaucoup. J'aimerais dire que le jour où nous avons eu des usagers et des spécialistes de la schizophrénie en France, avec le CNRS, à Armentières, nous sommes arrivés à la même conclusion : on doit changer ce mot. Nous devons publier quelque chose. Je vous rappelle également que les gens des Pays-Bas, les spécialistes internationaux requièrent un changement de nom aussi. Nous ne sommes pas les seuls.

Mais comme vous dites, changer le mot ne changera pas la stigmatisation. Quoi qu'il en soit, il y a plus de points en faveur d'un changement que contre, nous sommes d'accord là-dessus. Mais il faut être prudent, ce n'est pas la position de l'OMS pour l'instant.

GEOFFREY REED : Il y a un forum pour discuter des propositions. Je ne vous ai pas présenté les détails ni la preuve scientifique, j'ai présenté une diapositive pour vous donner une idée : les propositions sont un mécanisme pour créer l'opportunité de participer et inclure les perspectives des usagers. Je ne me mets pas dans une position de défense des propositions, et je trouve que ce serait une perte de temps.

JEAN-LUC ROELANDT : Je vous rappelle qu'on est là pour trouver une méthodologie de travail avec les usagers. Bien-sûr, quand cette méthodologie sera implémentée, on pourra s'attaquer aux diagnostics les uns après les autres. Tout le monde peut donner son avis. Mais, d'abord, nous allons essayer de trouver une méthodologie.

CORINNE NOËL : Pour répondre à ce qui

a été dit, vous avez demandé en quoi les gens ayant eu des troubles mentaux et qui seraient rétablis seraient utiles pour nous ? Je travaille dans les services psychiatriques pour aider les patients à retrouver les différentes possibilités de rétablissement. Pour leur donner une possibilité de parler, nous avons créé des forums d'usagers et cela au sein de l'organisation et du secteur public de la psychiatrie en France. Il y a des réunions où l'on invite des usagers avec des pathologies différentes ainsi que des associations et on donne un sujet à chaque forum.

On compte sur les représentants, les porte-parole des usagers, donc je pense que si on avait ce genre de forum partout, on pourrait recueillir de grandes idées.

JEAN-LUC ROELANDT : Les forums des usagers de service psychiatrique pourraient améliorer les services et ça pourrait aussi nous permettre de travailler sur la classification.

BENJAMIN BRYDEN : Je travaille dans la psychiatrie sur l'île de la Réunion. Je comprends l'intérêt d'impliquer des usagers dans la classification. Je pense que les dernières versions étaient parfois vues comme des outils qui se rapprochent de l'impérialisme et on doit être prudent en impliquant également des usagers des pays à faible revenu. Il y a un grand écart dans l'implication des usagers entre les pays qui sont représentés ici aujourd'hui et les pays à faible revenu.

Je pense que certaines méthodologies doivent être imaginées. Je n'ai pas la solution malheureusement, mais on a besoin de se méfier sinon on risque de reproduire ce qu'on critiquait dans la classification précédente.

JEAN-LUC ROELANDT : J'aimerais signaler que ce travail sur l'implication des usagers n'est pas seulement lié aux pays francophones, mais à tous les pays. C'est une mission spécifique de l'OMS.

CLEMENS HUITINK : Je viens des Pays-Bas, où l'on n'utilise pas la CIM, et je peux vous assurer que c'est un pays très heureux, et nous sommes quand même civilisés.

Au lieu de la CIM, on a le DSM IV. Néanmoins, j'aimerais apporter un commentaire : si vous voulez coopérer avec des organisations et groupes d'usagers, je vous recommande de nous éclairer sur les gains de ces groupes lorsqu'ils travaillent sur cette problématique. Si tu veux jouer aux échecs, rejoins un club d'échecs. Si tu veux jouer au foot, va aux entraînements. Mais si tu es un patient en santé mentale ? Que faire maintenant ? Je ne pense pas qu'être patient ait un but lucratif pour la plupart d'entre nous.

Je viens des groupes d'usagers et je me décris toujours comme usager des services psychiatriques. L'implication des usagers est utile et tous les organismes le font, mais si vous voulez vraiment une coopération significative, donnez-moi s'il vous plaît un indice de ce à quoi je peux m'attendre en faisant partie d'un groupe qui s'occupe de la CIM-10.

JEAN-LUC ROELANDT : Je ne vais pas répéter ce qu'on a développé ce matin, mais je pense que le but est d'avoir une classification où les usagers, les travailleurs et les professionnels peuvent se reconnaître et trouver quelque chose de bénéfique, mais la classification n'est qu'une partie. On a dit ce matin que, sans la classification, il n'y aurait aucun accès aux soins. Bien-sûr, il y a plus que ça, mais soyons prudents. Lorsqu'un diagnostic est donné, on a accès aux bénéfices sociaux, aux soins, etc. Mais les effets secondaires du diagnostic ne devraient pas apporter de la stigmatisation, cela devrait être utile et compréhensible.

Quels sont les bénéfices ? Peut-être en tant qu'ancien ou futur usager, je vois le bénéfice pour moi-même, mais on doit l'expliquer, je suis d'accord avec ça.

JOHN JENKINS : Je viens du Réseau international de collaboration en santé mentale (IMHCN, International Mental Health Collaborating Network). Je pense que la méthodologie pour l'implication des usagers doit être claire. Donc, les gens doivent être au clair par rapport au fait que leur implication va changer des choses. Si leur implication est relative à quelque chose qui n'est pas négociable, cela doit être clair dès le départ, sinon ça peut être très frustrant.

Le deuxième point concerne le véritable processus d'implication dans la classification, le processus entre l'utilisateur et le professionnel pour la formulation du diagnostic, pour mieux connaître la personne avant de la diagnostiquer. Très souvent, les gens qui reçoivent un diagnostic n'ont pas vraiment eu l'occasion de raconter leur vécu aux professionnels en termes d'histoire, d'implication de la famille, etc.

Le diagnostic n'est souvent fait qu'en observant les symptômes, non en connaissant tous les aspects de la personne et son histoire. Je pense que les usagers peuvent être impliqués dans un processus qui pourrait vraiment améliorer non seulement le diagnostic lui-même, mais aussi considérablement le parcours de soins et les traitements qui sont le résultat de ce diagnostic. Le but est d'améliorer la vie globale de la personne, et pas simplement de traiter les symptômes. C'est pour cela qu'on a besoin non seulement de nouveaux mots, mais aussi de nouvelles définitions. Je pense que cela ne fait pas partie de l'agenda de l'OMS. C'est tellement important, on doit le prendre en compte.

JEAN-LUC ROELANDT : Ce que vous venez de dire est important, mais il y a une question pour Geoffrey Reed. Quelles sont les véritables possibilités d'action pour les usagers pour prendre part à la révision ? Si l'on mettait en place un processus de consultation, ça pourrait changer la classification ou pas ?

GEOFFREY REED : Je dirais que les choses qui ne changeront pas sont l'objectif et les limites de la CIM. J'ai expliqué ce matin que la CIM est une classification des conditions de santé, mais les politiques qui contrôlent comment on utilise les diagnostics, quels services sont disponibles pour quelles personnes, et comment ces services sont effectués ne sont pas gouvernées par l'OMS. Les ministères de la santé ne trouveraient pas approprié que l'OMS commence à dire aux gens ce qu'ils doivent faire en termes de standards de soin. Je pense qu'il y aurait besoin de séparer les questions de classification et les problématiques pour la mise en place des systèmes de soin et des programmes, ce qui n'est pas le même débat. Il ne faut pas non plus oublier que les implications qui traversent ces frontières pourraient jouer dans les décisions par rapport à la classification. Donc, le cadre conceptuel ne va pas changer. Une autre chose qui ne changera pas, ce sont les besoins techniques de la CIM, nous devons fournir des informations particulières sur chaque catégorie de la CIM, et cela doit être fourni d'une manière spécifique. Il y a un processus qui est élaboré de façon très formelle et des techniques sur la nature des ouvrages que nous diffusons. Des essais sur l'usage approprié d'un diagnostic et les avis personnels n'y figurent pas. C'est très standard et formel en termes de mise en page. En bref : il y a de quoi travailler pour les améliorations, mais il faut rester dans le cadre de la CIM, et les gens devront apprendre à connaître ce cadre pour pouvoir y travailler.

La troisième chose, c'est que vous devez avoir la volonté de participer à quelque chose qui est très cadré. Il faudra donner des preuves et argumenter vos avis. Il doit y avoir un consensus pour aller chercher des preuves et, pour justifier un changement, il faut plus qu'un avis personnel. Donc, si vous voulez changer le nom d'une catégorie, il faudra générer un argument logique et le faire avec des preuves qui soutiennent la recommandation. J'ai des exemples de

documents avec ce genre d'argumentation, mais il faut avoir la volonté de les développer d'une façon cohérente. Voilà les besoins principaux. Je vous ai déjà dit que la révision de la CIM était un processus très formel et technique, et jamais auparavant nous n'avons tenté d'impliquer des usagers d'une façon directe.

D'un côté, je comprends pourquoi les gens demandent comment et pourquoi ils ont été invités à y participer soudainement. D'un autre côté, c'est vous qui devez me le dire, il doit y avoir un dialogue. Dites-nous ce que l'on peut faire pour avancer ensemble. Je pense qu'il y a eu de bons exemples ailleurs, je suis impressionné par le Royaume-Uni où l'implication des usagers se retrouve à tous les niveaux. Croyez-vous qu'il s'agit d'un impératif moral ? Peut-être au début, mais ensuite il faut montrer qu'il y a un impact positif sur les services. Nous allons devoir prouver ça avec la CIM et je pense que c'est possible. J'y crois, mais on va devoir générer des données. Je pense qu'il faut juste un peu de temps avant de tout comprendre et de démarrer le processus en tant que tel.

DOMINIQUE LAURENT : Merci pour ces explications. Effectivement, ce que vous venez de dire par rapport aux améliorations de la CIM est important, mais on va surtout améliorer les vies des patients. Qu'est-ce que nous améliorons à part la terminologie ? La vie quotidienne des personnes diagnostiquées et stigmatisées. C'est très bien de travailler sur la CIM, mais il y a des êtres humains qui sont derrière celle-ci. L'impact potentiel est d'utiliser ce travail au plus haut niveau de l'OMS, et quand on redescend de l'autre côté, on a les petites rivières qui nous amènent aux personnes sur le terrain. Il y a dix ans, nous nous sommes battus pour obtenir un diagnostic qui existait déjà. J'ai dit qu'on avait le droit aux diagnostics, c'était la première étape pour améliorer la qualité de vie. C'était rassurant de connaître la maladie et d'avoir un droit aux soins. Maintenant, il y

a des associations non seulement pour les pêcheurs ou les footballeurs, mais aussi pour les usagers de la psychiatrie, c'est un pas en avant. Je suis quand même reconnu pour ma maladie, mais ça me rassure de comprendre mon diagnostic, de faire partie d'un groupe, et qui je suis. Ça fait du bien d'avoir un nom sur sa maladie. C'est en partant de la base que ce travail pourra être mené. Il faut motiver et argumenter pour inciter et favoriser la participation.

OTHMAN SENTISSI : Je suis psychiatre à Genève et je travaille avec vous au CCOMS de Genève. Je voulais remercier Jean-Luc pour ce colloque, car c'est vraiment quelque chose qui demande beaucoup d'efforts. Le fait qu'on soit là ensemble à en discuter est une consécration. Je suis d'accord avec ce qui vient d'être dit, nous sommes ici pour les êtres humains. Pour cette évolution et révision de la classification, je tiens à remercier l'OMS, qui se focalise sur les êtres humains. Cela fait trente ans que l'on cherche à améliorer et implémenter les avancées et les percées en psychiatrie et en médecine, et c'est fondamental.

Deuxièmement, la classification elle-même nous aide à établir des diagnostics. En tant que soignants en santé mentale, nous ne diagnostiquons pas selon la classification. Ce ne sont que des critères, il y a un aspect dimensionnel qui est fondamental et on devrait garder ça en tête. C'est comme ça qu'on travaille, nous ne basons pas nos diagnostics sur la classification. Nous ne classons pas, nous ne catégorisons pas, il faut le savoir. Ce que nous faisons actuellement est vraiment important, comme cette discussion.

J'aimerais suivre ce qu'a dit mon collègue néerlandais. En Hollande, vous n'utilisez pas la CIM, mais son avantage est que c'est une classification évaluée et révisée par un grand nombre de pays, contrairement au DSM. Nous implémentons une méthode pour que les usagers contribuent aux

avancées scientifiques. C'est avec vous que nous changeons et évoluons. Selon moi, ce colloque est déjà une énorme avancée dans ce domaine.

MARIE JOSÉ PALMADE : Bonjour. J'ai plusieurs casquettes et je viens ici en tant que membre d'une famille concernée par la maladie mentale. En tant que présidente de notre association, qui a créé des services d'accompagnement pour la vie sociale en Ariège, je suis représentante des usagers à la commission des droits et de l'autonomie, chargée du respect des droits de l'homme et surtout essayant de compenser les situations de handicap. C'est un outil qui sera utilisé par tout le monde. Depuis 50 ans, mais il n'a pas été retravaillé. La culture est loin d'être commune, nous avons des psychiatres qui s'en servent et d'autres qui ne s'en servent pas, des usagers et familles qui ignorent même son existence, et les représentants dans les comités qui ne connaissent pas du tout les conditions, que ce soit en France, en Ariège, à Paris ou ailleurs. Nous sommes sur des niveaux parfois très éloignés, avec d'un côté les psychiatres qui sont au courant et ceux qui ne savent pas, et avant c'était vraiment divisé. C'était donc très intéressant d'avoir accès à une culture et de pouvoir la partager. L'effet pervers, selon moi, étant qu'il s'agit d'un diagnostic et donc certaines personnes veulent l'accès aux droits et aux soins, puis d'autres voudraient l'inverse, car dire que tu fais partie d'une catégorie va engendrer un isolement. Je connais des personnes qui sont impatientes car on ne les comprend pas, ce sont des patients mais des personnes impatientes. Ils veulent se faire connaître. Cela pourrait être une solution d'aider les acteurs à comprendre. Je peux vous dire que, toutes les deux semaines, on a une réunion pour aider les gens à comprendre ce qu'est la pathologie. Nous avons des effets pervers, comme la suppression des allocations car ils peuvent aller travailler, ils sont dans une position de travailleur mais ils n'ont pas encore vu les services sociaux.

Nous sommes vraiment éloignés de la réalité positive.

J'espère que vous allez être un outil pour permettre d'avancer et qu'il y aura de la participation à tous les niveaux, impliquant même la famille.

JEAN-LUC ROELANDT : Nous aurons encore cinq interventions. Je vous demanderais de travailler sur ce thème : comment faire des recommandations en termes de méthodologie ? Je vous demande de vous concentrer, c'est très important à la fin de cette séance de s'assurer qu'on n'est pas hors sujet. L'idée d'intégrer ce concept de rétablissement est d'une grande valeur, et il faut que la révision intègre le rétablissement d'une façon positive.

ANTOINE LAZARUS : Je suis universitaire français en santé publique et médecine sociale. Je préside également l'Observatoire international des prisons. Première observation très rapide, dans les années 70/80, l'arrivée du comportementalisme américain le plus dur prenait en compte uniquement le symptôme et non les éléments de contexte. Ce mouvement qui fait entrer la vie de la personne et la prise en compte du contexte doit pouvoir faire avancer les choses.

Deux autres points ensuite. D'une part, la classification est aussi utile pour les politiques publiques, pour donner des cadres d'approche épidémiologiques et pour nommer du point de vue des professionnels, des Etats, des financements, pour l'accès aux droits, etc.

Deuxième observation, il me semble que la plupart des usagers et des patients eux-mêmes ne contestent pas le fait que la maladie, le trouble existe, et qu'on peut le nommer. Ils ne changent pas ça. Mais, et c'était le but de ma contribution, il y a manifestement deux objectifs de nature différente, et pour lesquelles on doit choisir

une position politique et stratégique. Le premier objectif est celui de l'OMS, et donc l'intérêt des populations, un intérêt collectif et les politiques publiques. Cela vient déjà justifier tout ce travail.

Ensuite, et c'est ce dont on parle depuis ce matin, il y a les différents usages possibles de cette nosographie. Si je parle de la situation individuelle, personnelle, dans une situation de soins, on peut voir qu'il y a plusieurs impacts : l'image de soi, l'image que les autres ont de vous, l'ouverture des droits, la responsabilité pénale. Il y a beaucoup d'arguments en psychiatrie depuis le 19^{ème} siècle concernant la responsabilité en tant que patient. Comment va-t-on s'en servir ? Est-ce qu'on va prendre le diagnostic médical, c'est à dire ce que nous apprenons aux infirmières et étudiants en médecine et dans les hautes administrations ? Surement, oui. Est-ce que nous allons prendre l'idée qu'une personne a de sa situation ? Comment vais-je m'appeler ? Comment la communauté va-t-elle m'appeler ? On peut penser aux endroits qui ne sont pas des grandes villes. Ou les professionnels de santé non psys ? Les gens vont dire, j'ai un problème de nerfs. Et il y a d'autres pays qui diraient que les esprits m'envoient quelque chose, que je ne suis pas malade, c'est une influence. Vous voyez que les gens vont le nommer d'une façon différente selon leur culture et qui ils sont. Et comment les psychiatres vont l'appeler ? Comment la police va l'appeler ? Donc, il y a toute une série d'usages possibles. C'est là que je voudrais faire une suggestion. Diagnostic par le médecin, par la chose publique ou par l'ensemble du dispositif ? Ou par les usagers, comment puis-je me nommer ou ne pas vouloir me nommer ? On est dans la nomination, mais souvent les gens ne veulent pas savoir, la question est de savoir comment on nomme une chose qui est un peu différente, mais qui n'est pas une maladie, ça prend des années pour donner un nom à une maladie. La question est de savoir comment on va en discuter dans

une convention, ou une négociation entre le soignant et l'aidant ? Il faut en discuter en termes de catégorisation, et de savoir ce que ça apporte comme avantages et comme désavantages. Ne pourrait-on pas imaginer que ça puisse être négocié et mis à jour tous les deux, cinq, ou dix ans ? Ce serait une manière partagée de nommer.

Enfin, l'éducation thérapeutique. Si on commence à s'informer, alors le monde changera. Même si plus on sait, plus on peut être anxieux. Donc ce n'est pas facile. Mais ça peut aider les gens à mieux vivre. En tout cas, en France, nous apprenons à l'école. Mais nous ne parlons pas de pathologie, ni des conditions, ni des soins. Peut-être que cela nous aiderait à apprendre à mieux nous connaître les uns les autres et pas seulement à lutter contre la stigmatisation de la schizophrénie. Nous devons diffuser ce savoir. Merci.

JEAN-LUC ROELANDT : Rappelez-vous qu'on doit se concentrer sur la méthode, nous avons eu une recommandation et des discussions hier pour avoir un manuel pour les usagers à côté de la classification. Mais on n'a pas retenu cette idée car une classification doit contenir en elle-même ces éléments. Sinon, ça aurait été choisir la solution de simplicité. Tout le monde ici est d'accord sur le fait de classer, tout le monde l'a dit. Mais comment ? À quoi ça sert ? Maintenant, des recommandations concrètes.

VINCENT DEMASSIET : Je fais partie du Réseau français sur l'entente de voix. Je voulais juste spécifier une chose. C'est important que les usagers soient associés à ce travail. Nous avons des experts, des médecins et des scientifiques, et nous, nous sommes experts d'expérience. Nous avons l'occasion de prendre part, et je vais demander au Dr Roelandt du CCOMS d'ouvrir une boîte mail. Nous avons besoin de donner aux médecins, aux chercheurs notre expérience. Nous sommes ici pour donner notre avis.

C'est important de donner un retour sur les informations, car vous êtes des experts par votre vécu. Donnez-nous le maximum pour pouvoir créer les outils. Ils ne sont pas en mesure de promettre monts et merveilles, mais c'est un premier pas. On ne sera peut-être pas entendus cette fois-ci, mais j'espère que ça va avancer au plus vite. L'essentiel est de donner son avis ici, c'est comme ça qu'on pourra faire des changements. Il faut saisir cette chance.

BERTRAND ESCAIG : Je viens de l'UNAFAM. Il semble que le réseau des associations est une bonne méthode pour que les gens s'expriment, par contre ces associations ne sont pas vraiment bien informées et il se peut qu'on ne comprenne pas. Il paraît impératif que le CCOMS envoie à un maximum d'associations des informations pour expliquer les problématiques et donner une sorte d'emploi du temps, afin d'organiser des réunions, forums, focus groupes et envoyer un résumé de ce qui a été dit. En réalité, je ne crois pas qu'on ait le temps, car il reste sept mois pour répondre, la réalité serait d'en faire des recherches. Même si on n'a pas le temps, ce n'est jamais trop tard pour lancer une étude, je crois qu'on a quelques scientifiques dont le boulot est de créer des sondages. Par contre, si le CCOMS peut demander une réponse, nous aurons quelque chose. Je pense qu'on devrait se mettre au travail, et s'appuyer sur les chercheurs dont le travail est de faire émerger le point de vue d'une population. Je crois que la voix des usagers et aidants ne peut pas apparaître dans la société et convaincre sans le soutien de la recherche.

INTERVENTION DU PUBLIC : Je suis vice-président d'un GEM à Nantes. On devrait essayer de diffuser des informations aux écoles car on doit essayer de déstigmatiser les maladies et changer les regards des personnes. Par exemple, le mot « schizophrène » peut faire peur. On peut être catalogué et rejeté.

JEAN-LUC ROELANDT : Des changements ne peuvent avoir lieu que si c'est un problème prouvé dans tous les pays. Ce doit être documenté comme l'a dit Geoffrey Reed, certaines recherches sont contradictoires.

DAVID CREPAZ-KEAY : Je vais faire mon maximum pour me concentrer sur le processus, donc arrêtez- moi si je commence à être hors sujet. On a besoin d'un processus qui communique clairement. Je ne suis pas d'accord avec le fait que les gens ont droit aux diagnostics. Il n'y aura pas de consensus là-dessus, seulement avec certaines personnes ayant certains diagnostics. Par exemple, ceux qui ont la maladie d'Alzheimer, ils veulent un diagnostic aussi tôt que possible, alors que ceux qui ont une schizophrénie veulent totalement l'inverse. On a besoin d'un mécanisme pour communiquer là où il y a consensus, et quand il y a une divergence d'opinion. Les décideurs de l'OMS et l'assemblée savent qu'il faut prendre une décision qui est en accord avec le consensus des usagers et aidants, et cette décision se prendra quand ils auront écouté tous les avis. Je pense qu'on devrait se concentrer sur la contribution à l'utilité des diagnostics. Nous avons un droit aux diagnostics, si c'est utile, si c'est de grande valeur. L'utilité doit être partagée pour ceux qui donnent les diagnostics, ceux qui les reçoivent, ceux qui prennent soin des personnes avec ces diagnostics et ceux qui essaient de proposer de nouvelles réponses pour la gestion de l'impact de ces diagnostics. J'aimerais que ce processus aboutisse à mettre en valeur ces points.

INTERVENTION DU PUBLIC : Monsieur Reed a dit tout à l'heure que les critères de la CIM ne peuvent pas changer, ni les objectifs. Car la question a été abordée tout à l'heure, j'aurais dû dire ça à tout le monde. Quelle marge a-t-on pour des modifications en tant qu'usagers, sachant que c'est un processus que vous voulez lancer en 2014 ? Nous n'avons pas d'informations précises

pour faire une telle discussion. Je pense qu'on aurait dû les avoir avant. Quels sont les critères techniques qui ne peuvent pas changer ? Car les usagers vont avoir du mal et je pense qu'on s'en moque, et qu'il va s'agir de changer une virgule ici ou là. J'ai l'impression qu'on m'a flouée ce matin.

JEAN-LUC ROELANDT : Quand on s'est lancé dans cette aventure, c'était la première chose qu'on a stipulé, on ne veut pas d'usagers comme caution. On veut une garantie qu'il ne s'agit pas de décorum. On est au premier rang ici, si on ne le fait pas tout de suite, la prochaine fois sera dans 30 ans. Il ne faut pas se faire d'illusion, on arrive tard dans le processus. Mais si je pensais que ça ne servait à rien, je n'aurais pas organisé ce colloque. Nous sommes vraiment là pour vous demander votre avis, nous vous consultons pour savoir si vous êtes d'accord pour ça, d'essayer de changer les critères de l'OMS en prenant compte des usagers. C'est une tentative. Je reste très modeste sur ce point. Mais je crois vraiment qu'on peut changer des choses. L'OMS prend en compte actuellement une démocratie sanitaire en France et à l'étranger et d'une façon forte. Je crois que le paysage a changé. Il aurait été impossible d'organiser ce colloque il y a cinq ans, et c'est grâce à l'OMS que Geoffrey Reed est là, et que l'OMS écoute, et tout ça pour la première fois. D'accord, on dit que ce n'est pas clair, mais ça pourrait l'être. Nous sommes dans un processus qui a commencé et qui implique des centaines d'experts, la plupart des psychiatres et psychologues, et nous disons « *tiens, il y a d'autres experts !* ». On espère vraiment que ces experts vont écouter les experts du vécu. Normalement, je me classe dans la première catégorie, j'écoute, j'entends ce que vous dites. Il y a d'autres CCOMS qui ont un rôle important à jouer. Nous sommes dans des pays riches ici, nous avons de la chance d'avoir la participation des usagers. Dans certains pays, il n'y a personne ! Il faut le savoir. Ne refusons donc pas cette opportunité, ce que

vous dites sera entendu. Ce que nous voulons trouver c'est une méthodologie réaliste qui sera faisable et entendable par l'OMS.

FÉLICITÉ BILOI : Je suis travailleuse sociale et je pensais que, dans la méthode de la révision, on pourrait impliquer les travailleurs sociaux, car nous avons tous les jours dans nos services des usagers de la santé mentale qui voudraient en savoir plus sur cela. C'est difficile de les écouter et prendre en compte leurs voix, car ils nous disent qu'ils sont des laissés-pour-compte et ils n'ont pas de voix. Ils ne peuvent pas se faire entendre. Nous travaillons avec ces personnes afin qu'elles puissent parler, prendre leur vie en main. L'empowerment ne vient pas du ciel. C'est une chose sur laquelle on doit travailler tous les jours. Dans le travail social en groupe, il y a ce que nous appelons de l'aide mutuelle, en travaillant avec ces personnes, il y a une dynamique de groupe. Ils se resocialisent et redeviennent des membres de la société. C'est pourquoi je pensais qu'on pourrait nous impliquer en tant que ressources humaines de l'expertise.

ANNE-CLAIRE STONA : Pour répondre directement à votre question, dans le processus de révision, il y a un moment où on recueille les avis des professionnels, et pas seulement des psychiatres, mais des travailleurs sociaux aussi. Cela a déjà été implémenté, donc vous pouvez déjà vous inscrire sur internet. Vous donnez des caractéristiques sur les pratiques cliniques et vous recevez, selon les centres d'intérêt et pratiques, des services en ligne où vous êtes invités à répondre aux questions basées sur les critères de diagnostic. Encore une fois, on parle de tous les professionnels, pas seulement des psychiatres et psychologues.

YOUSSEF LIMAME : Je viens de Mauritanie. Je suis en charge de la santé primaire. J'aimerais féliciter Jean-Luc de nous avoir donné cette occasion de partager avec l'OMS ces premières idées autour de

la classification. Je viens d'un pays où l'on n'a que deux psychiatres et on travaille dans l'intégration. Il y a une culture différente, où les patients en santé mentale souffrent peut-être des esprits externes. Et c'est stigmatisant lorsqu'on vient pour se soigner. La structure des soins en soi est stigmatisante, il suffit d'arriver à la porte pour le sentir. La classification qui mettra les usagers des services plus près des fournisseurs des services pour établir des diagnostics, c'est une opportunité pour nous, étant loin d'avoir l'OMS pour dire aux médecins qu'ils sont là pour aider dans le diagnostic et le traitement. C'est tout ce que j'ai à dire. Merci.

AGNES BOUSSER : On arrive à la fin et parfois, certains peuvent avoir l'impression qu'on essaie de marier la carpe et le lapin. Avec, d'un côté, la CIM bien structurée et son inertie importante, le « mammouth » en quelque sorte, et de l'autre la parole des usagers. Comment pourrait-elle être entendue ? Effectivement, en tant que lapin, c'est un pari, on n'est pas sûr d'être entendu. Mais le fait d'en discuter pourrait faire bouger les associations elles-mêmes. A partir du moment où dans l'imaginaire social, c'est le rétablissement et l'empowerment qui seront en ligne de mire, alors ce sera gagné. Dès qu'on pourra dire que non seulement, ça existe, mais que c'est aussi pour tout le monde.

JEAN-PIERRE JULIEN : Malgré les problèmes techniques que j'ai eu, je pense que la notion du possible devrait être associée aux diagnostics, et non comme on m'a dit une fois : « rien de bien ne peut t'arriver ». En termes de méthode, je pense que ce serait intéressant d'avoir l'avis des usagers à travers les associations pour avoir du feedback. Mais aussi des avis venant directement des usagers. Je ne suis pas convaincu qu'un usager ait le même commentaire qu'il soit seul ou en groupe. Il y a sûrement des choses intéressantes à comparer. Par exemple, en nous servant de l'internet, qui est un puissant outil de consultation des usagers. Je ne

pense pas qu'on s'en serve assez. Ça aide vraiment à analyser.

JEAN-LUC ROELANDT : Merci beaucoup. Nous avons entendu beaucoup de propositions, nous les avons notées, parfois elles sont contradictoires, on va essayer de les recenser et de vous les envoyer. De ce que vous avez dit, nous allons commencer à élaborer une méthodologie à partir de la liste des classifications pour voir comment procéder. Nous devons travailler également avec l'OMS pour voir comment on mettra en place la consultation des usagers, à travers les associations ou les aidants, ou directement. Puis, pour avoir un avis sur les diagnostics. Soit s'engager directement, et le travail a déjà commencé avec les Centres collaborateurs de Lille et Montréal. Soit avoir des groupes parallèles, mais personnellement je ne le souhaite pas, même s'il faut de toute façon s'engager dans la révision.

Vous avez répété le fait que le diagnostic est important pour intégrer la notion du rétablissement, que la personne est plus qu'un diagnostic, et peut passer au-delà très vite. N'oubliez pas que les classifications sont faites pour parler le même langage partout dans le monde, mais que toutes les langues sont différentes. Donc, pour les psychiatres, ça va être dur au début. Pour les usagers, les mots vont être très différents aussi. Il y a du pain sur la planche pour modifier les diagnostics officiels qui seraient validés scientifiquement et seraient moins stigmatisants. Il y a peut-être un pont à établir avec les usagers. Ce que nous voulions était une discussion ouverte et ça l'a été. J'espère que vous y trouverez de l'intérêt. Je donne maintenant la parole à Geoffrey Reed pour la conclusion. De la part du CCOMS, j'aimerais souhaiter la bienvenue à Matthijs Muijen qui représente l'OMS Europe. Nous ne pouvons donner l'autonomie aux usagers, mais nous pouvons faciliter le processus. L'empowerment existe.

GEOFFREY REED : Je voudrais vous remercier pour votre temps et votre passion. Je vous parlerai, et à Jean-Luc et aux autres organisateurs de réunion, une fois qu'on aura les notes de cette séance pour décider des prochaines étapes. On espère vous les envoyer quand on aura le résumé de la réunion. Peut-être qu'en tant que projet en cours, ça a pu poser problème à certains d'entre vous. Je pense que c'est facile d'insister sur l'impact que la CIM aura sur les vies des personnes. Ça finit par être un point où se concentre beaucoup d'énergie. Mais je pense que nombre des thématiques qui concernent les gens directement ont un rapport avec les politiques des systèmes de santé et les politiques nationales sur l'accès et la façon dont les soins sont délivrés, la formation, le libre choix, etc. Si c'était moi, je ne saurais pas où mettre mon énergie. D'un côté, je pense que les choses qui affectent directement la vie des gens font partie d'un autre domaine plus concerné par la politique nationale et les problématiques juridiques. Ça fait partie de ce qui concerne le CCOMS et je pense qu'il y a une idée cohérente sur comment cette politique devrait être dans les pays comme la France ou l'Angleterre.

La CIM affectera sûrement la vie des gens d'une façon limitée. Ça peut aider à changer des concepts et les représentations des gens, et ça fera partie de ce qui est utilisé pour former les futures générations. Je ne veux pas voir trop d'énergie mise là-dessus au dépend des autres choses qui je pense sont peut-être plus importantes. En même temps, je pense que c'est important tout ça. J'ai consacré des années de ma propre vie à ça, donc je serais reconnaissant pour la collaboration active de gens motivés. J'espère qu'on peut commencer à identifier ces personnes et penser aux façons et formes pour les commentaires et recommandations qui sont appropriés. Merci beaucoup, vous aurez des nouvelles de notre part.

JEAN-LUC ROELANDT : Merci.

Jeudi
30 janvier
2014

Salle
Polyvalente

4^{ÈMES} RENCONTRES INTERNATIONALES DU CCOMS LILLE, FRANCE

*Comment promouvoir les expériences d'empowerment/autonomisation
des usagers et aidants en santé mentale en Europe ?*

14h30

15h30 :

4^{ÈME} RENCONTRES INTERNATIONALES DU CCOMS LILLE, FRANCE

Ouverture introductive et présentation des objectifs des journées

Matthijs MUIJEN, Organisation Mondiale de la Santé (OMS) Europe, Copenhague (Danemark)

Jürgen SCHEFTLEIN, Commission Européenne

Joëlle PERRIN, Agence régionale de santé (ARS)

Nord-Pas-De-Calais (France), représentant

Jean-Yves GRAAL, Directeur de l'ARS Nord-Pas-De-Calais (France)

Frédéric MARCHAND, Maire d'Hellemmes (France)

Alain RABARY, Collectif Intercommunal Santé,

Santé Mentale et Citoyenneté (France)

Jean-Luc ROELANDT, Directeur du Centre Collaborateur de l'OMS

pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS) Lille (France)

JEAN-LUC ROELANDT : Mesdames, Messieurs, merci d'être venus aussi nombreux, ici à Hellemmes-Lille, pour ce congrès extrêmement important, où il s'agira de savoir comment promouvoir les expériences d'empowerment, de pouvoir d'agir, d'autonomisation, des usagers et des aidants, en santé mentale, en Europe et ailleurs. Je tiens à saluer ici, toutes les délégations internationales qui viennent de l'Europe, mais qui viennent aussi du Canada, des Etats-Unis, de Tunisie, de Mauritanie et de bien d'autres pays. Le Centre collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé est extrêmement heureux de partager avec vous cet événement. Nous sommes 420 ici dans cette salle, normalement prévue pour 400 mais on ne le dira pas, Monsieur le Maire, et dont plus de la moitié d'usagers et de familles. Et ça, c'est tout à fait exceptionnel, c'est la première fois qu'un tel meeting a lieu, organisé en lien avec l'OMS Genève et l'OMS Europe. Vous avez tous le programme ?

Merci. Je suis évidemment très ému, parce que c'est important. L'autre bonne nouvelle, c'est que le Centre collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé de Lille, attaché à l'EPSM Lille Métropole, dont

je salue ici le directeur, vient d'être renouvelé pour 4 ans par l'OMS. Ce colloque fait suite à un travail qui a été mené par la Commission Européenne et l'OMS Europe. C'est un travail qui a réuni une quinzaine d'usagers et les représentants d'associations d'usagers pendant deux ans, jusqu'en 2011 et financé par la Commission Européenne. Cette action a amené au colloque de Louvain, qui a mis en évidence un certain nombre d'indicateurs de bonnes pratiques. Parce que notre Centre collaborateur insiste énormément sur ce que sont les bonnes pratiques en santé mentale, elles favorisent le pouvoir d'agir des usagers et des familles. Nous avons donc pu lister, grâce à nos réseaux, au niveau européen, 19 critères de bonnes pratiques et ce congrès est fait pour communiquer les résultats d'un premier test de ces 19 critères et ce qu'on peut en faire collectivement, comment on peut bâtir ensemble un panel de recommandations. Parce que c'est un congrès inhabituel, où il n'y aura pas que des interventions, mais il y aura aussi une grande participation de votre part, pour définir quels sont les critères de bonnes pratiques et pour pouvoir donner des recommandations, envoyer des recommandations à l'OMS, au ministère de la Santé et à la Commission européenne.

Pourquoi le Centre collaborateur OMS de Lille ? C'est parce que dans les termes de références, qui nous ont valu la reconduction par l'OMS, il y a tout d'abord « développer les services communautaires de santé mentale ». Et l'exemple ici, qui a été mené depuis plus de 35 ans, sur les villes de la banlieue Est de Lille, donc Hellemmes, Mons, Fâches-Thumesnil, Ronchin, Lesquin et Lezennes est tout à fait exemplaire et a valu à ce que nous soyons Centre collaborateur.

Je vais passer la parole tout à l'heure aux élus représentant les Villes et en particulier la Ville d'Hellemmes qui nous accueille. Cela nous a permis avec l'EPSM Lille Métropole de redéployer tous nos moyens dans la communauté. Plus de 75 % des personnels en ville, versus 25 % à l'hôpital. C'est un exemple national et international qui est bien connu maintenant, plus à l'étranger qu'en France.

Le deuxième point, c'est « favoriser l'empowerment/le pouvoir d'agir des usagers et aidants ». Et ce congrès vient tout à fait asseoir ce second point. Ce matin et hier, avec l'OMS Genève et le CCOMS, nous avons organisé des réunions avec les usagers et aidants, pour qu'ils participent activement à la révision des classifications des diagnostics en santé mentale. C'est la première fois que l'OMS ouvre la révision des classifications aux usagers et aidants et c'est un consortium de Centres collaborateurs que je tiens à saluer ici, celui de Montréal, celui de Genève, celui de Casablanca et nous-même, qui sont les quatre Centres collaborateurs francophones. Nous avons été choisis pour développer la Classification internationale des maladies (CIM) en francophonie et, beaucoup plus largement, pour travailler avec l'ensemble des usagers et aidants dans le monde, pour pouvoir, avec l'OMS Monde, tenir compte de l'avis des usagers et des aidants, pour faire que les diagnostics soient le plus utiles possible aux utilisateurs, et le moins stigmatisants. Le moins stigmatisants,

ça serait impossible d'avoir des diagnostics non stigmatisants, mais le moins possible et qu'ils soient utiles pour la recherche et bien d'autres choses. Donc ça a été une première ce matin. Je dois saluer l'esprit constructif des usagers et des familles qui étaient présents et qui se sont vraiment mobilisés pour produire un travail qu'on pourra qualifier d'exemplaire, que nous allons faire remonter à l'OMS. Donc aujourd'hui, nous allons étudier les indicateurs, ce soir il y aura avec le Mouvement international citoyenneté et santé mentale, une association mondiale, une séance sur le thème de la citoyenneté et du pouvoir d'agir, avec la participation d'élus locaux. Demain, il y aura un travail en quatre ateliers, ils produiront des exemples de bonnes pratiques. On a laissé à chaque fois une large part, à vos interventions, à votre expérience. Il est extrêmement important que nous arrivions à la fin de la journée de demain, vers 16 heures, quand on va clôturer le colloque, à des recommandations claires, venant de vous. On a voulu que ce soit un colloque interactif, pas un colloque académique, comme nous savons les faire. Nous avons tenu compte de votre présence et de toutes les idées que vous pouvez avoir. Parce que comme on le disait tout à l'heure avec Monsieur le Maire de Ronchin, ça marche toujours quand on fait confiance aux gens. Donc vraiment il faut qu'on se fasse tous confiance pour arriver à créer ensemble, à produire ensemble ces indicateurs, à partir du travail qui a déjà été fait et qui vous sera présenté tout à l'heure par Simon Vasseur Bacle et Anaïs Vaglio. Je terminerai, pour ne pas être trop long, en disant que ce colloque a été permis par l'implication tout d'abord de l'Etablissement Public de Santé Mentale de Lille Métropole. Mais aussi la forte implication de la Caisse Nationale de Solidarité Autonomie, de la Mairie d'Hellemmes, qui nous a mis ici les locaux à disposition de manière gracieuse, alors merci Monsieur le Maire. Du Conseil régional Nord-Pas-de-Calais, de l'Agence Régionale de Santé Nord-Pas-de-Calais, représenté ici par le Docteur

Perrin, du Conseil général du Nord, et de la Direction générale de la santé, et je tiens à remercier en particulier Monsieur Philippe Leborgne et la Direction générale de la santé, qui ont financé ce colloque. Ce colloque a lieu aussi grâce à la participation de tous. La participation d'EUFAMI, qui est l'association européenne des familles. Je tiens à saluer Kevin Jones. La participation d'ENUSP, qui est le Réseau européen d'(ex)usagers et survivants de la psychiatrie, avec plusieurs représentants venant de différents pays. De la FNAPSY, de FRAGOLE, d'Advocacy, d'Argos, d'AGAPSY, de France Dépression, de l'ADESM, de l'Association des Maires de France. C'est important, les élus qui soutiennent ce colloque. De l'INSERM, le groupe Eceve, parce que nous avons rejoint l'INSERM au niveau de notre affiliation. La Fédération Régionale de Recherche en Santé Mentale, de l'ASEP, de l'Association Elus Santé Publique et Territoire, du Centre Frontière, du secteur 59G21 qui nous a aidé, du Groupement de Coopération Sanitaire, pour la Recherche et la Formation en Santé Mentale en France, de Gamian Europe, de l'Information Psychiatrique qui devrait faire un numéro spécial de cette manifestation, de Paris Diderot, du CH de la Chartreuse et du mouvement international citoyenneté et santé mentale, ainsi que du Conseil intercommunal de santé, santé mentale et citoyenneté.

Je pense que je n'ai oublié personne. Je détaillerai aussi toutes les aides de tous les bénévoles demain soir et je remercie tout de suite les collègues du Centre collaborateur de l'OMS qui ont été extrêmement efficaces et se sont donnés véritablement à fond pour que ce congrès soit une réussite. Donc la parole maintenant est à Monsieur Joseph Halos. Je vous souhaite un excellent congrès et surtout un congrès participatif.

JOSEPH HALOS : Docteur Roelandt, Docteur Perrin, représentant Monsieur Graal, directeur général de l'ARS, Monsieur Matt Muijen, aujourd'hui, je dirais tout de suite

et trop facilement « *Bienvenue chez les Ch'tis* ». Vous êtes nombreux à être ici donc dans notre pays du Nord, au Nord du 50^{ème} parallèle. Et je suis toujours surpris qu'il y ait autant de monde à se déplacer depuis les tropismes solaires jusqu'à notre région et on est tout à fait heureux, n'est-ce pas Monsieur le Maire, d'accueillir autant de personnes, de tous les horizons, dans notre bonne région. Alors parler d'indicateurs, je vais être relativement court, parce que n'ayant pas participé spécifiquement aux travaux autour des indicateurs sur l'empowerment, je dirais que ça fait toujours peur. Je sais que, au niveau des professionnels, dès qu'on parle d'indicateurs, on pense normes et ça, ça nous fait peur. Par contre, on oublie finalement, que la bonne pratique ce n'est pas uniquement la norme, c'est aussi l'évaluation qualitative. L'évaluation qualitative qui se veut surtout, comme on l'a pratiquée à l'EPSM Lille Métropole, fondée sur des objectifs communs. Nous avons trois piliers, d'une banalité redoutable, de l'évolution de la qualité et de ce qu'on appelle d'une manière assez orgueilleuse de management par la qualité, trois piliers. Donc là on voit bien que le concept d'empowerment est tout à fait dans cet axe d'amélioration. L'amélioration de l'organisation sociale et des conditions de vie au travail pour les professionnels. Et puis l'efficacité généralisée, une efficacité que l'on appellera pérenne, en faisant peut-être référence au rapport Gro Harlem Brundtland de 1987, le sustainable future. Mais au-delà de cela, et pour ne pas rentrer dans un concept et un combat de norme, je souhaiterais finalement rappeler aussi qu'on a voté nos valeurs. Est-ce que c'est une bonne idée dans un Etablissement Public de Santé Mentale, de voter des valeurs ? Qui sont en fait des objectifs supra qualitatifs qui sont conceptualisés dans un domaine de l'éthique. Et ces valeurs de R.E.S.P. comme je les signale, le respect, respect de l'autre dans les droits et les obligations. Donc l'éthique du respect. L'équité, dans notre discipline nous avons d'autant plus besoin de cette

équité que nous savons qu'il y a forcément et dans bien des domaines des différences d'affectation de moyens. Et cette équité, si nous ne la pratiquons pas ensemble, dans notre domaine que j'appellerais familial, c'est-à-dire l'établissement, et bien où allons-nous pouvoir la demander ? Ailleurs ? Non, déjà, pratiquons-la ensemble. La solidarité. Et qui plus que nous, sommes en face et aux premières loges, à la première ligne d'une solidarité avec nos usagers, avec nous-mêmes d'ailleurs et nos proches qui ont besoin de cette solidarité. Parce que la pathologie exclue et donc par définition, nous avons, disons un complément de solidarité à offrir. Ce complément nous devons le trouver en nous-mêmes et l'offrir. Et puis bien sûr le professionnalisme et ça, ça va de soi. Donc ces quatre valeurs sont le fondement de notre démarche qualité, c'est le fondement aussi de notre management commun et collectif. Alors nous ne cherchons pas les indicateurs sur ces valeurs bien entendu. Mais par contre, partageant ces valeurs, nous sommes obligés de créer nos propres indicateurs, et je dis nos propres indicateurs. Bien sûr, nous respectons nos indicateurs et nous les respectons car nous pratiquons les indicateurs de la Haute autorité de santé. Nous sommes Etablissement Public de Santé Mentale. Nous respectons ces indicateurs. Mais en même temps nous avons une batterie naturelle d'indicateurs qui nous sont propres. Et chaque secteur, chaque unité de responsabilité peut créer ses indicateurs d'évaluation. Et c'est une pratique courante qui finalement se transforme en un sport courant. Les gens eux-mêmes... Nous sommes tous au regard, mais sans que ça se transforme dans bien des domaines comme un contrôle exigeant ou trop exigeant ou dans tous les cas normatif très certainement. Ce n'est pas, dans tous les cas, la politique que nous menons. Mais bien évidemment nous avons besoin de ces indicateurs. Sans mesure nous ne pouvons pas nous évaluer, sans mesure nous ne pouvons pas progresser. Je n'irais pas plus loin. Je

voudrais simplement montrer que dans le concept de notre discipline, autre chose que des indicateurs...

Enfin les indicateurs sont absolument obligatoires et il faut les entraîner par un fil rouge plus général, formé d'une éthique de la pratique et de valeurs fondamentales que je viens d'évoquer. Alors je crois que j'ai encore le droit puisque le mois de janvier n'est pas fini, de vous souhaiter, une excellente journée de travail, mais surtout une excellente année et comme on dit dans notre pays « Santé bonheur ».

JEAN-LUC ROELANDT : Merci Monsieur le directeur. Je passe la parole à Frédéric Marchand, Maire d'Hellemmes.

FRÉDÉRIC MARCHAND : En écoutant le Docteur Roelandt introduire cette journée, donc j'ai bien entendu, cela marche quand on fait confiance a-t-il dit. Et bien vous avez devant vous quelqu'un qui a fait confiance au Docteur Roelandt, qui lui a dit qu'il n'y aurait pas plus de 400 personnes dans cette salle. Et donc visiblement vous êtes plus de 400. Ça veut donc dire que la responsabilité du Maire d'Hellemmes est engagée s'il se passe quoi que ce soit, mais je ne manquerai pas de me retourner bien évidemment sur le bon Docteur Roelandt.

Mesdames, Messieurs, en tant que Maire d'Hellemmes et au nom de mes collègues du conseil communal, je vous souhaite la bienvenue dans cet espace des Acacias et je salue les personnalités présentes à cette table. C'est finalement une étape de plus dans la collaboration particulière, qui a été rappelée par le Docteur Roelandt, avec les communes du versant Est de la Métropole. Et un petit peu plus particulièrement, puisqu'on est ici à Hellemmes, avec cette commune de 18 000 habitants où il y a maintenant quelques années, Bernard Derosier qui était alors Maire d'Hellemmes et président du Conseil général, et le Docteur Roelandt, ont fait un pari.

JEAN-LUC ROELANDT : 37 ans

FRÉDÉRIC MARCHAND : 37 ans, ça ne nous rajeunit pas, je n'étais pas encore né. Non ce n'est pas vrai... Ils ont fait le pari qui était de dire qu'en matière de santé mentale, on pouvait expérimenter de nouveaux dispositifs, au cœur des villes, au plus près des populations. Alors vous vous doutez bien que le chemin a été long, parfois semé de quelques embûches. Qu'il a fallu faire preuve de persuasion, d'imagination, mais que la volonté politique et la volonté médicale se sont vite rejointes pour faire en sorte qu'à Hellemmes, puis sur d'autres communes, Alain Rabary s'exprimera sans doute mieux que moi à ce sujet, on puisse, en matière de santé mentale, expérimenter de nouveaux modes, de nouvelles activités. Et c'est vrai qu'aujourd'hui, il est tout à fait naturel pour les habitants de la commune de participer, de vivre, de partager cette expérimentation, qui aujourd'hui est vraiment devenue le lot quotidien, et tant mieux.

Le Maire d'Hellemmes que je suis, bien évidemment est ravi, à l'énoncé, à la lecture des participants, puisqu'on a un peu le sentiment, pendant deux jours, d'être la capitale du monde en matière de santé mentale. Et vous avouerez quand même que c'est flatteur, pour une petite ville de 18 000 habitants, qui vit à l'ombre de sa grande sœur lilloise, que d'accueillir des personnes qui viennent du monde entier. On m'avait dit qu'il y avait des cabines de traduction, je n'y croyais pas, c'est la première fois qu'on a des cabines de traduction dans cet espace des Acacias.

Donc merci Docteur, merci Jean-Luc, pour nous permettre là aussi de franchir un échelon supplémentaire en matière d'accueil et de congrès. Je ne serai pas plus long, je laisse Alain en sa qualité de président du réseau des communes qui interviennent en matière de santé mentale de s'exprimer. Mais simplement pour vous dire que pour la commune c'est une reconnaissance et

qu'au-delà de l'anecdote et de la plaisanterie, c'est important pour une commune comme Hellemmes d'avoir, de bénéficier de cette reconnaissance, qui fait que vous vous retrouvez aujourd'hui, sur des questions, très, très pointues.

Je suis à titre personnel très sensible à ce que disait le Docteur Roelandt, notamment sur le mélange. Le mélange entre les professionnels, entre les patients, entre les familles, entre les usagers et que je suis de ceux qui pensent qu'effectivement sur des sujets aussi importants que celui-là, il faut toujours et encore confronter les expériences, les ressentis. Ce n'est qu'en confrontant, qu'en mélangeant et qu'en partageant, que finalement on fait avancer les choses. Ce que vous faites, on le fait nous aussi dans le domaine de la vie quotidienne ou on essaie de le faire, et c'est vrai que l'on peut voir au regard des expériences et notamment au regard de l'expérience hellemmoise qu'il suffit parfois que deux volontés se rencontrent pour faire avancer les choses.

J'en profite donc pour remercier le Docteur Roelandt qui a été mis à contribution pour l'organisation de cet événement et toutes ses équipes, mais vraiment pour le remercier du fond du cœur pour avoir fait le choix d'Hellemmes qui est bien évidemment un choix de cœur je pense et aussi un choix de raison. C'est une belle reconnaissance pour la commune et j'y suis vraiment très sensible. Merci Docteur et bon congrès.

JEAN-LUC ROELANDT : Merci. Monsieur Rabary, Maire de Ronchin et président du Conseil intercommunal santé, santé mentale et citoyenneté. Monsieur le Maire...

ALAIN RABARY : Merci Monsieur le président et merci mon cher Docteur Roelandt. Moi aussi je suis heureux de participer à votre congrès. J'interviens aujourd'hui, non pas en tant que Maire de Ronchin ou vice-président de Lille Métropole communauté urbaine, mais

surtout au titre de ma fonction de président du Conseil intercommunal de santé, santé mentale et citoyenneté, fonction que j'assume depuis la création de l'association en janvier 2010, une originalité dans la métropole lilloise et même dans le Nord en général. Si je reprends la notion d'empowerment, c'est donc le niveau de décision, d'influence et de contrôle que les personnes usagères de services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie. C'est leur capacité à agir et peut être même à se mobiliser au travers et dans des structures et instances à même d'influencer le territoire dans lequel elles vivent. C'est le sens de notre action. Et à ce titre, je vais pouvoir vous résumer et promouvoir notre expérience locale qui favorise, je l'espère, l'empowerment des usagers en santé mentale. L'association intercommunale est financée par six communes, Hellemmes, Fâches Thumesnil, Lesquin, Lezennes, Mons-en-Barœul et Ronchin, environ 85 000 habitants, et puis l'EPSM Lille Métropole, dont je salue le directeur, pour le secteur de psychiatrie G21. Cette structure a pour objectif d'être une instance collective de concertation et d'élaboration de projets concrets et aussi une force de propositions, pour une véritable politique de santé publique locale. En prenant bien entendu en compte la santé mentale. Nous souhaitons sensibiliser la population et lutter contre toutes les discriminations et les stigmatisations dues à une problématique de santé. Dès son origine, cette association a été fondée en partenariat avec le groupe d'entraide mutuel « Amitié Partage », situé ici à Hellemmes, et qui est signataire de ses statuts. Ceci permet d'évoquer la place qu'occupe les usagers, leurs représentants et leurs aidants, puisque que le conseil d'administration de l'association invite systématiquement les deux groupes d'entraide mutuelle locaux, l'Union nationale des amis et familles des malades (UNAFAM) et puis la Fédération nationale des patients en psychiatrie (FNAPSY). Le collectif inter associatif sur

la santé et les deux GEM font partie du bureau de l'association et ils se mobilisent régulièrement sur les groupes de travail qui sont mis en place, acteurs dans la cité, dans l'association. Afin de mener à bien ses missions, l'association utilise des dispositifs innovants comme le fond d'art contemporain Frontière\$, exposé aujourd'hui en bas, dans la salle de la Rotonde - vous pourrez le visiter pendant toutes les pauses - et de présenter sans distinction aucune, des artistes connus, inconnus, malades, non malades, dans une optique de déstigmatisation et d'accès à la culture pour tous. Des médiations culturelles et des ateliers de pratiques artistiques sont proposés autour de l'exposition pour faciliter les échanges et lever les tabous. Ce fond d'art contemporain, dont la promotion et la diffusion sont assurées en partenariat avec le SAISIC Frontière\$ (Service d'Activités d'Insertion et de Soin intégré dans la Cité, EPSM Lille-Métropole), que je salue. Ce fond sera exposé lors des Semaines d'informations sur la santé mentale, durant lesquelles l'association se mobilise fortement avec ses partenaires : expositions dans tous les lieux publics, les mairies, les centres sociaux, les piscines. Le Conseil intercommunal, toujours en partenariat avec le pôle de santé mentale, mène également une action pour l'habitat en faveur des personnes en situation de handicap psychique afin de répondre à une nécessité d'habitat de qualité et intégré dans le tissu local. En effet, nombre de personnes en situation de handicap psychique rencontrent des difficultés majeures pour se loger de façon acceptable. De plus, ils vivent fréquemment des situations de grande solitude dans des logements souvent onéreux et dégradés, avec des ressources financières limitées. L'association se donne donc pour mission de louer des appartements auprès des bailleurs publics de la métropole lilloise et de les sous-louer à des personnes en situation de handicap psychique et donc de supprimer le ghetto institutionnel et l'enfermement dans lequel elles se trouveraient autrement. Lors de la commission appartement trimestrielle,

se réunit un ensemble de partenaires locaux et notamment les représentants des usagers qui souhaitent agir collégalement pour l'intégration des personnes en situation de handicap, via l'habitat associatif. Les personnes qui se portent candidates à ce type de solution d'habitat exposent leur parcours et leur situation actuelle. Des échanges s'engagent avec la personne et tous les participants, et une proposition de logement est formulée si elle est adaptée et en fonction des logements disponibles. Une équipe pluridisciplinaire dédiée, du pôle de santé mentale 59G21, apporte un soutien soignant et éducatif aux personnes au cours de la procédure et pendant toute la durée de la présence dans un appartement. Nous espérons que ce soutien associatif et soignant permettra aux personnes de retrouver une dynamique citoyenne et donc un meilleur empowerment. Le patient, acteur de son projet, dans un espace de proximité, est loin de toute ségrégation. Enfin, l'association intercommunale et ses membres se mobilisent tout au long de l'année pour accueillir des élus, des techniciens, des chercheurs, des associations, des étudiants afin d'échanger avec eux sur notre expérience, notre vision, notre mode de fonctionnement, de coopération avec les partenaires et sur la constante recherche d'une meilleure place, d'une intégration, de la vie, et des propositions des usagers sur les décisions qui les concernent et qui concernent le territoire dans lequel ils vivent ainsi que l'ensemble des citoyens. Et un peu comme l'est notre slogan, « la ville ensemble, la vie en mieux ». Je vous remercie.

JEAN-LUC ROELANDT : Merci Monsieur le Maire. Merci Messieurs les Maires pour votre engagement pour les personnes qui ont des problèmes de santé mentale dans vos communes. C'est tout à fait exceptionnel et on espère que ça fera tâche d'huile dans toute la France. Je passe la parole à Madame Perrin, représentante de Monsieur Grall, directeur régional de l'ARS et directrice de la

stratégie.

JOËLLE PERRIN : Merci Monsieur Roelandt. Bonjour à tous. Je dois d'abord bien évidemment excuser Monsieur Grall, directeur général de l'ARS Nord-Pas-de-Calais qui n'est pas présent aujourd'hui parmi nous et qui a été retenu par des obligations de dernière minute. Ces rencontres internationales qui sont organisées par le Centre collaborateur de l'OMS, autour de cette notion d'empowerment, sont très importantes, et l'ARS qui soutient ces projets est aujourd'hui très heureuse d'y participer. Importante tout d'abord par la qualité, la qualité des participants, leurs origines. Je sais que vous venez de pays extrêmement différents et pas seulement de l'Europe et j'en profite pour vous souhaiter la bienvenue. Importante aussi, parce que la moitié des participants sont des usagers des services de santé mentale, ce qui veut dire que les travaux qui sont conduits ici lors de ces rencontres sont faits avec les usagers et non pas à leur place. Et ceci est bien le reflet d'une évolution tardive mais attendue, durant ces dernières années, d'un patient passif vers un patient actif qui devient un véritable participant à la construction, à l'amélioration, et à la restauration de sa santé. Et ceci est l'aboutissement d'un long travail, mené par les usagers, quel que soit d'ailleurs le domaine de la santé qui est touché puisque nous retrouvons la même implication aujourd'hui par exemple dans la prise en charge des cancers. Un travail qui est construit sur la recouvrance de l'autonomie de décision de cet usager quand il s'agit de son corps. L'empowerment en santé mentale est un maillon essentiel de ce long travail. Il permet à l'usager de retrouver la capacité de choix, de décision et de contrôle qu'il peut avoir et qu'il doit avoir sur les événements de sa vie. Cette évolution vers un usager décideur et actif trouve d'ailleurs dans notre pays, un appui législatif, notamment dans la loi de 2009 dite HPST, c'est à dire la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires, au travers de la

représentation des usagers, qu'elle instaure dans des instances qui sont obligatoirement consultées par l'Agence Régionale de Santé, pour les projets qu'elle élabore. Et je pense en particulier à la première de celle-ci, qui est la conférence régionale de la santé et de l'autonomie, dans laquelle les usagers sont très largement représentés. Dans notre région, beaucoup d'expériences, et je ne vais pas redire ce qu'ont très bien dit Messieurs les élus, sont conduites dans le domaine de l'empowerment et apportent des résultats qui sont prometteurs et probablement très riches pour l'avenir. Par exemple, le développement des médiateurs de santé pairs. Ce développement permet à un patient, toujours en soin, d'être aidé, d'être soutenu par un usager qui a lui surmonté ses difficultés dans ce domaine. Cette aide va bien évidemment favoriser le rétablissement, améliorer l'adhérence aux soins et permettre le développement de l'éducation à la santé. Ces médiateurs, d'ailleurs, il faut le dire pour arrêter toutes critiques à ce propos, reçoivent une formation. Ils reçoivent une formation complète et ils passent un diplôme d'université. On le voit, tous ces projets sont porteurs d'une nouvelle façon de concevoir le soin mais surtout donc de concevoir l'usager et la santé mentale. Un des plus grands philosophes du 20^{ème} siècle, Jean Paul Sartre, écrivait « être libre, c'est être responsable ». Ce que vous faites en développant l'empowerment, en le promouvant, c'est aider le patient à recouvrer sa responsabilité d'individu, son libre arbitre, et donc sa liberté d'être humain. L'ARS ne peut que vous soutenir dans cette voie qui rejoint l'évolution générale d'un soin partagé par les professionnels, avec un patient responsable, actif, soucieux et conscient de son niveau de santé. Le travail est important, le chemin est long, mais je crois savoir votre volonté à tous très opiniâtre. Je vous souhaite donc des journées de travail intenses et fructueuses pour la santé des populations. Je vous remercie.

JEAN-LUC ROELANDT : Merci beaucoup Madame Perrin. Je passe la parole maintenant au Docteur Matthijs Muijen, qui est en charge de la santé mentale en Europe pour l'Organisation Mondiale de la Santé. C'est avec beaucoup de plaisir que je l'accueille à nouveau à Lille.

MATTHIJS MUIJEN : Merci Jean-Luc. Excusez-moi, je vais parler en anglais, je vais vous laisser le temps de mettre votre casque pour entendre la traduction. Je suis heureux d'être de retour à Lille comme l'a dit Jean-Luc. La première fois que je suis venu, c'était il y a dix ans. En fait, j'avais juste commencé mon travail depuis deux ou trois semaines. Il y avait une conférence très importante, vous vous rappelez ? C'était à la mairie avec deux ou trois cents usagers et un dynamisme qui était assez unique. Depuis lors, il y a eu une autre conférence à Nice, et il y a quelques années, Jean-Luc, nous étions encore rassemblés. Vous aviez demandé : « *Que pouvons-nous faire en tant que Centre collaborateur pour faire avancer le Plan d'action sur la santé mentale pour l'Europe ?* ». Je vous ai dit que si vous pouviez organiser un événement un peu comme celui de Lille, ce serait unique, parce qu'il n'y a jamais eu quelque chose comme ça en Europe, ni d'ailleurs dans le monde. Et Jean-Luc a dit : « *D'accord, je vais m'en occuper, disons janvier 2014* », nous nous sommes dit « *Fantastique !* ». Je sais que Jean-Luc tient ses promesses mais pas toujours exactement comme on s'y attend, et puis voilà, quatre cents personnes. Donc, une rencontre internationale à un moment clé.

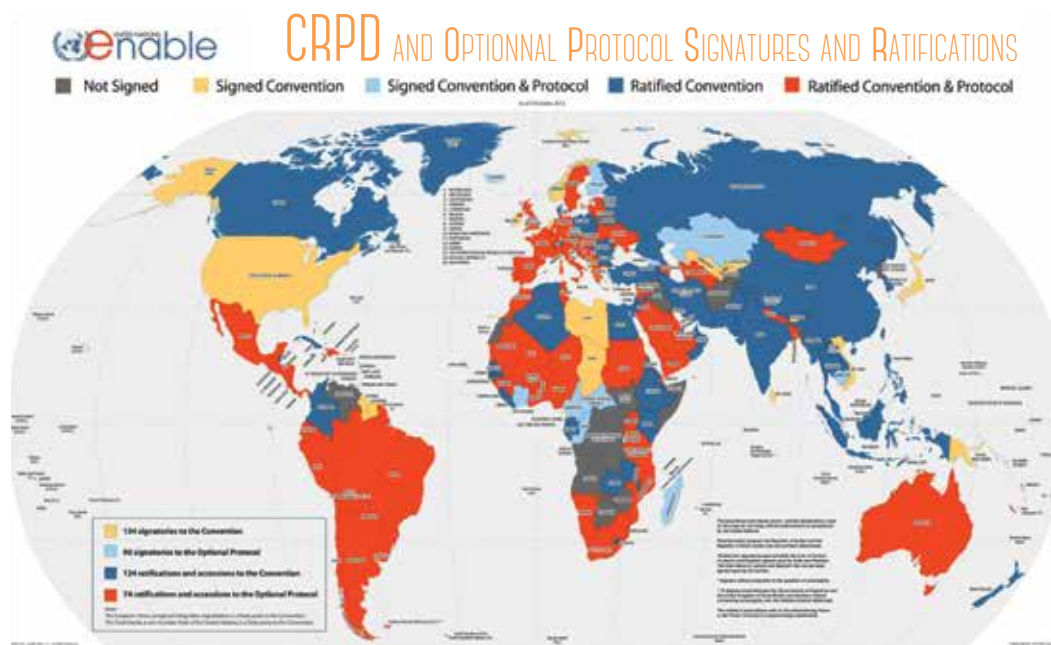
En effet, les choses ont beaucoup changé. On a dix ans de plus mais il y a aussi le contexte politique qui a changé. Le contexte politique général, mais aussi le contexte de la santé mentale. Il y a dix ans, nous parlions de patients, de personnes qui souffraient de troubles mentaux, et il y avait une stigmatisation, une distinction entre les gens qui avaient des troubles mentaux et le reste de la société. Les choses ont changé, on

a connu une crise économique entre temps, avec un changement dans la sensibilisation par rapport à la détresse de la population. La détresse par rapport au chômage et la crise économique, et aussi la dépression, l'anxiété et les conséquences que cela peut avoir. Certaines formes de troubles mentaux ont été acceptées depuis et même sont devenues à la mode. Le stress au travail est pleinement accepté, cela peut vous faire travailler plus en temps de crise. Cela a signifié également que le centrage est passé du traitement d'un groupe restreint à des déterminants de santé plus larges et du bien-être, c'est la perception de l'OMS. On s'intéresse maintenant au tabagisme, à l'alcoolisme, à la nutrition, au manque d'exercice physique, qui peuvent être liés à toutes les formes de santé, dont les problèmes de santé mentale. Mais nous nous sommes aussi intéressés à d'autres déterminants du bien être comme la détresse dans l'emploi, les problèmes de harcèlement à l'école, etc. Et je me rappelle aussi qu'en France récemment, il y a un certain nombre de suicides au sein de certaines entreprises

en raison de mauvaises pratiques de gestion qui ont créés un scandale et qui ont mené à la réforme de certaines méthodes de travail. La solitude des personnes âgées devient un problème de santé mentale. Mais aussi la sensibilisation au fait que la détermination de soi-même et la détermination sociale sont groupées, et que souffrent particulièrement les 25 % les plus pauvres de la population. Dans ces 25 %, il y a un groupe qui est surreprésenté dans toutes les pathologies, ce sont ceux qui ont des troubles mentaux graves comme ceux qui souffrent de troubles bipolaires, de schizophrénies, de problèmes à long terme, qui fument plus, qui mangent moins bien et qui meurent très jeunes, et ça c'est un domaine de grande importance. On s'est aussi beaucoup plus centré sur les Droits de l'Homme. Je fais référence à la Convention relative aux droits des personnes handicapées qui permet aux personnes qui souffrent d'un handicap, dont les troubles mentaux à long terme, d'avoir la possibilité d'une inclusion sociale et d'un accès égal à l'emploi et au logement.

Vous avez aussi la clause 19 qui signifie que les gens ne doivent plus vivre en institution, que les gens ont le droit de vivre comme tout le monde, dans la société. Les anciennes discriminations d'il y a dix ans sont maintenant combattues. On y a remédié par des droits qui ont été ratifiés par de nombreux pays, dont la France. Et c'est important. En effet, la normalisation des problèmes de santé mentale, comme le stress, a impliqué également que ceux qui souffraient des troubles les plus graves et qui risquaient une marginalisation encore plus grande, une discrimination encore plus grave sont pris en compte. La lutte pour des services de haute qualité de soin est très importante et c'est au cœur du Plan d'action sur la santé mentale pour l'Europe qui a été soutenu par tous les pays européens, dont la France, en septembre dernier. Le plan d'action pour la santé mentale traite du bien-être de la population, des Droits de l'Homme et des difficultés que les services de santé doivent prendre en compte. Il y a un transfert des soins institutionnels aux services au sein de la communauté et cela dans la majorité de l'Europe. Et je pense que c'est d'ailleurs une priorité en France. Et si vous allez dans l'Est, comme en Asie Centrale, en Orient, ou d'autres pays qui sont beaucoup plus pauvres, là, les soins de santé sont toujours donnés dans des institutions de soin de qualité plus faible. Mais il n'y a pas que cette vision noire et blanche que l'on a souvent, de mauvaises institutions et de bons soins de santé au sein de la communauté. Ce qui est le plus important, c'est le type de soins qui est donné. Et peut-être sommes-nous un peu impatients par rapport à cet antagonisme entre les hôpitaux et les soins au sein de la société. Ce qui est le plus important, c'est que les soins soient bons, quel que soit leur contexte. Ce n'est pas tellement la structure, le processus, qui est important. Ce qui est essentiel, c'est la façon dont ça se passe. 25 % des gens qui doivent se rendre à des soins de santé n'y vont pas ou n'y retournent pas après le premier rendez-vous. C'est important de le savoir. Ça

n'a rien à voir avec le fait que ce soit, soit en hôpital, soit au sein de la société, c'est dû à un manque de respect, à un problème par rapport à ce dont les gens ont besoin. C'est le message clé par rapport à ce plan d'action et mon collègue abordera les conclusions des études. Nous devons passer de la séparation habituelle entre les institutions d'une part et la communauté d'autre part. Je ne suis pas en faveur des institutions, ne me comprenez pas mal, mais notre priorité, ce doit être des soins accessibles, dignes, où les gens peuvent s'exprimer. Et c'est tout à fait lié à certaines des priorités du plan d'action européen. Je crois que ça sera l'objet de la discussion dans les prochains jours. Et permettez-moi de vous lire certaines des données contenues dans le plan d'action. D'abord, pour créer des opportunités associées à la citoyenneté complète. En effet, les gens sont égaux, les uns avec les autres, et il faut créer des opportunités pour ceux qui souffrent de problèmes de santé mentale ou d'autres problèmes. Ensuite, les personnes doivent participer à l'évaluation, à la conception des politiques. Et ce qui est essentiel pour moi, c'est de permettre aux patients et aux familles d'agir et d'avoir un soutien financier et ça, ça fait partie du plan d'action. Vous pouvez soutenir ces critères. Il y a un lobby qui agit. Le dernier point qui me tient très à cœur, et je sais que c'est aussi la clé de cet événement, c'est très important pour la démocratie, c'est de bénéficier de l'expérience des familles pour améliorer la qualité des soins et pour que des changements soient possibles. Alors si je reviens au début, c'était il y a dix ans. Je crois que Monsieur le Maire n'était même pas né encore. C'était déjà un Centre collaborateur à l'époque. Et je suis vraiment ravi d'avoir une lettre ici qui vous accrédite comme un Centre collaborateur pour les quatre ans qui viennent. Et je pense que le Centre collaborateur de Lille doit être l'un des deux ou trois meilleurs Centres collaborateurs en Europe, et sûrement le plus efficace avec qui j'ai eu l'occasion de travailler. C'est donc avec un grand plaisir que je vous remets ce courrier de



mon directeur général pour Monsieur Halos. Je vous le donne officiellement maintenant, avec mes félicitations.

JEAN-LUC ROELANDT : Nous n'avions pas prévu que la reconnection arriverait en même temps (rires). Merci beaucoup. Merci à l'OMS Europe, pour son engagement en faveur des patients et de leur pleine citoyenneté. Jürgen Scheftlein, qui représente la Commission Européenne, peut maintenant prendre la parole. La Commission a beaucoup aidé et aide encore à la mise en place de plans en faveur des personnes ayant des problèmes de santé mentale en Europe.

JÜRGEN SCHEFTLEIN : Merci beaucoup Jean-Luc. Je vais essayer de suivre la conversation en français mais je n'ose pas vous parler en français, je préfère le faire en anglais. Comme on a commencé, je crois que je vais continuer sur cette ligne. Je travaille à la Commission Européenne pour le directorat général pour les consommateurs. Une unité qui aborde des programmes comme la lutte contre les maladies. Je suis très heureux d'être ici.

Quand on parle de problèmes de santé et du contexte des politiques de santé, c'est souvent en rapport avec des maladies organiques. Et dans le contexte, les maladies chroniques sont bien souvent pour l'instant définies principalement comme des maladies organiques et qui n'incluent pas encore les pathologies mentales. Quand on regarde le nombre de participants qui ont répondu à l'invitation du Docteur Roelandt aujourd'hui, ainsi que dans les statistiques, on peut s'apercevoir que la situation est totalement différente. L'association pour les cancers neurologiques a fait une étude il y a quelques années qui a estimé que 38 % de la population européenne a une pathologie mentale à un moment donné dans sa vie. En 2010, les résultats d'une étude européenne ont été que, pendant l'année précédente, 15 % des personnes ont consulté un professionnel

de santé au sujet d'un problème de santé mentale ou psychologique et 7 % ont même indiqué qu'ils ont utilisé des antidépresseurs pendant cette année. Evidemment, il faut faire attention avec ce genre de résultat, puisque c'est une étude déclarative, mais cela donne une idée de l'importance de la santé mentale en tant que problème de santé. Il faut garder en tête l'impact primordial des problèmes de santé sur la qualité de vie et la capacité des gens à vivre et avoir un rôle social. Bien sûr quand on parle de pathologie mentale, c'est principalement la responsabilité des Etats membres eux-mêmes. Les Etats membres sont de plus en plus actifs dans ce domaine et ils continuent à se battre et essaient de trouver des solutions. Certains investissent, notamment la France, certains investissent beaucoup dans la réforme de leur système de santé mentale, avec des sommes importantes pour aborder et traiter la santé mentale, d'autres beaucoup moins et d'autres se battent avec des problèmes. Mais ceux qui ont beaucoup investi ont également des soucis puisque les besoins augmentent et les ressources disponibles sont en diminution. Ce sont certaines des raisons pour lesquelles des Etats membres et le Parlement européen ont demandé une action au niveau européen en termes de santé mentale. Nous essayons donc de soutenir les Etats membres dans le développement de solutions face à ces enjeux. Nous essayons également de contribuer à ces solutions par rapport aux politiques européennes. C'est clairement un impératif économique au vu des coûts des pathologies, notamment des pathologies non traitées, mais c'est également un impératif moral. C'est pourquoi la santé mentale aura une importante place dans les conférences que le Docteur Bosch va organiser sur la discrimination. Nous allons avoir des présentations dans cette période et partager leurs expériences quotidiennes en tant qu'utilisateur des services de santé mentale. Donc c'est une question de solidarité, mais comme l'a également dit mon voisin, c'est une histoire de droits. Notamment les

conventions sur les droits des personnes que l'Europe et la majorité de ses Etats membres ont signées. Et pour développer des solutions visant un meilleur traitement des pathologies mentales et une meilleure inclusion sociale de ces personnes, l'autonomisation est un élément central. La Commission Européenne aborde les pathologies et la santé mentale via sa politique de recherche qui finance des projets de recherche dans ce domaine. Nous finançons et promouvons également dans le domaine de la médecine par internet. Donc l'autogestion est ici importante. Les ressources le sont aussi, afin de financer les sites internet et des outils pour l'autogestion des problèmes de santé mentale par les utilisateurs eux-mêmes. Nous avons également abordé les problèmes de financement au niveau des professionnels, financés par les régions elles-mêmes, en conformité avec les priorités régionales. Mes collègues au Luxembourg et moi-même travaillons sur l'emploi, les conditions de travail et l'observatoire de la santé mentale au travail. Plusieurs politiques sont donc en place et en termes de politiques européennes de santé, nous avons lancé il y a un an une action conjointe sur la santé mentale qui implique pratiquement tous les Etats membres de l'Europe. Il s'agit d'une collaboration sur la base du volontariat, où ils travaillent pour améliorer les services, la gestion de la dépression et la prévention du suicide. La réflexion porte également sur des services communautaires plus adaptés à la santé mentale et la manière d'élargir l'horizon des services de santé en développant des interactions avec les écoles et les lieux de travail, par exemple. Cette collaboration est très large et nous pensons que ce processus va se développer en 2016. Nous mettons une priorité très forte sur l'implication des utilisateurs comme cela a été indiqué par mon voisin, nous avons eu une conférence présidentielle en 2013 où les utilisateurs ont également eu une voix importante et leur rôle a été mis en exergue dans les conclusions de cette conférence. C'est ce que j'espère entendre au cours du congrès qui débute

aujourd'hui, et je remercie Jean-Luc pour son organisation. Il y a quelques années encore la Commission Européenne a financé cette action sur l'autonomisation des usagers. Nous sommes très satisfaits des indicateurs qui en ont résulté. Il y a beaucoup de projets que nous avons financés et quand ils arrivent à la fin, rien ne se passe.

Donc je suis vraiment ravi de voir que le questionnaire a été utilisé, que des informations ont été collectées et j'attends avec impatience de voir les résultats. Je suis persuadé qu'il va y avoir une réelle valeur ajoutée à ce travail, afin d'inspirer les Etats membres, de les guider, pour améliorer leurs systèmes nationaux de santé mentale. Merci.

JEAN-LUC ROELANDT : Merci Jürgen Scheftlein pour l'aide de la Commission Européenne. Je me souviens quand nous avons commencé la première réunion à Lille, nous étions 30, aujourd'hui 400. Donc en 3 ans, l'évolution a été considérable et c'est ce qui a été dit d'ailleurs à cette tribune, et j'espère que dans quelques années on sera 4 000 (rires). Merci beaucoup. Donc la première session est terminée, nous allons passer tout de suite la parole et nous tenons les temps...

15h30

16h00 :

4^{ÈMES} RENCONTRES INTERNATIONALES DU CCOMS LILLE, FRANCE

Présentations des indicateurs et des premiers résultats du questionnaire

Président de séance : Aikaterini NOMIDOU, Association of families and friends for mental health SOFPSI N.SERRON, Serres (Grèce)

Discutant : Roberto MEZZINA, CCOMS Trieste (Italie)

Intervenants : Simon VASSEUR BACLE, CCOMS Lille (France) et Anaïs VAGLIO, CCOMS Lille (France)

AIKATERINI NOMIDOU : Bonsoir. Je m'excuse de mon français, ça fait 30 ans que je ne l'ai pas parlé. Je suis beaucoup plus habituée en anglais. C'était vraiment une grande surprise quand j'ai reçu le message du Docteur Roelandt de venir aujourd'hui ici et surtout d'être présidente de cette séance. Je dis heureuse, pourquoi ? Qu'est-ce que j'ai à faire moi ici, parmi tous ces gens en santé mentale ? Mais de l'autre côté en voyant toutes ces personnes ici, je trouve qu'il y a quelque chose de commun entre moi et la plupart de ces participants. Alors ça fait 30 ans que je vis avec la stigmatisation, la discrimination, les préjugés, l'isolement qui accompagnent la schizophrénie. Je ne suis pas diagnostiquée schizophrène, du moins pas pour le moment, c'est mon frère, avec lequel je vis depuis 30 ans, qui est malade. Le dernier mot de mon père avant qu'il meurt c'est « ton frère est tes yeux ». Donc depuis, il fallait que je fasse quelque chose, je me suis consacrée à aider les gens avec des problèmes... Pas seulement la schizophrénie, mais aussi avec d'autres problèmes de santé mentale. Ainsi que leurs familles. J'ai décidé de devenir avocate et au lieu d'être spécialisée en droit criminel ou commercial et de devenir une millionnaire, je me suis spécialisée en droit de la santé mentale pour aider les usagers et pour pouvoir aider leurs familles, en Grèce pour le moment. Donc je vois que j'ai une place ici, je suis une

de vous, je suis pour vous et ensemble on pourra faire des choses. Aujourd'hui, on va vous présenter les premiers résultats sur les indicateurs d'empowerment.

C'est Simon Vasseur Bacle qui va commencer la présentation. C'est un psychologue clinicien à l'EPSM Lille Métropole qui travaille au CCOMS ici à Lille. Il est spécialement actif en recherche, surtout en stigmatisation, discrimination et promotion de la santé mentale. Avec lui, c'est Anaïs Vaglio qui va présenter aussi. Elle est interne en psychiatrie ici au Centre collaborateur à Lille et ça fait six mois qu'elle travaille au Centre. Je crois quand même qu'on pourrait dire qu'elle fait partie du cœur organisateur de ce congrès. C'est elle, entre autres, qui nous a aidé tous, à être ici aujourd'hui.

Et le professeur Roberto Mezzina, je suis sûre que la plupart d'entre nous le connaissons bien. C'est un des psychiatres très connus qui ont contribué au mouvement de désinstitutionalisation à Trieste. C'est lui qui a continué la grande œuvre de Franco Basaglia. Il a aussi d'autres casquettes mais je ne sais pas si j'ai le temps de les présenter. Je passe la parole à Monsieur Vasseur Bacle.

SIMON VASSEUR BACLE : Merci Madame Nomidou. Je suis très heureux d'être parmi vous et de vous présenter les premiers

résultats du questionnaire sur les indicateurs en faveur de l'empowerment des usagers et des aidants en santé mentale, issus du travail évoqué précédemment. Je suis également très heureux d'être ici en présence de Monsieur Mezzina, de Monsieur Muijen et de Monsieur Schefflein avec qui nous avons déjà échangé beaucoup de mails. C'est toujours agréable de se rencontrer directement.

Nous allons vous présenter le contexte dans lequel cette étude a été développée ainsi que le questionnaire et les objectifs visés. Nous évoquerons dès le début les limites du questionnaire, dont nous avons une conscience aiguë, je le précise. Ces limites sont aussi inhérentes à la complexité des notions abordées. Nous détaillerons les réponses aux 19 indicateurs et ces réponses seront illustrées par des exemples de bonnes pratiques.

Alors, qu'est-ce que l'empowerment ? A défaut d'avoir une traduction consensuelle au niveau français, je vais vous présenter la définition de l'OMS : « L'empowerment, ou renforcement du pouvoir d'action, en santé mentale fait référence au niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les personnes usagères des services de santé mentale et les familles et aidants par extension peuvent exercer sur les événements de leur vie. La clé de l'empowerment se trouve dans la transformation des rapports de force et des relations de pouvoir entre les individus, les groupes, les services et les gouvernements ».

Je soulignerais que la transformation de ces rapports de force est aussi souvent citée comme indispensable pour enrayer les processus de stigmatisation. Les 19 indicateurs dont nous allons parler ont été définis lors d'un programme commun entre l'OMS et la Commission Européenne, programme sur l'empowerment des usagers et des aidants qui a couru de 2009 à 2012 et qui a conduit à présenter au congrès de Louvain ces 19 indicateurs répartis entre

quatre champs d'application. Le premier, « Le respect des droits humains et la lutte contre la stigmatisation et la discrimination », le second « La participation au processus de décision », le troisième « L'accès à des soins de qualité et l'implication dans leur évaluation », et le quatrième et dernier « L'accès aux informations et ressources. » Les objectifs de ce questionnaire et de cette étude de manière générale, étaient nombreux et assez ambitieux. D'abord, nous souhaitions bénéficier du point de vue des usagers, des familles et des aidants et de tous les acteurs participants au système de soins, et interroger ainsi tous les pays de la zone Europe. Ensuite, nous voulions tester les indicateurs et les questions cibles avec l'objectif de faire évoluer ces indicateurs et le questionnaire en lui-même.

Enfin, nous voulons recueillir des exemples de bonnes pratiques. Le Docteur Roelandt l'a précisé tout à l'heure, ce congrès et le questionnaire se veulent participatifs. L'objectif est de recueillir les exemples de bonnes pratiques, de les discuter et éventuellement de les disséminer. Finalement, il nous faudra formuler des recommandations concrètes et applicables. Très rapidement sur la méthodologie, en partant des 19 indicateurs présentés lors du congrès de Louvain, nous avons ajouté dans le questionnaire des questions cibles et des zones de commentaires libres. Le questionnaire a été relu par des experts français et internationaux. S'en est suivi une diffusion large de versions papier et électronique, et le questionnaire était disponible en ligne et l'est toujours. Les réponses étaient faites de manière anonyme. Nous allons évoquer quelques limites de l'étude. Je laisse la parole à Anaïs.

ANAÏS VAGLIO : Nous avons conscience de certaines limites de l'étude. Nous devons poser des questions complexes et obtenir des réponses simples, du type « oui / non / ne sait pas ». C'était une première difficulté. Ensuite, nous demandions aux personnes de

répondre selon leur expérience propre, mais la difficulté était ici de se positionner entre des réponses au niveau local ou au niveau national. A la fin du questionnaire, un espace était laissé afin de formuler des remarques. A propos de la structure du questionnaire, les participants l'ont trouvé très long, ils ont trouvé que les questions l'étaient également et manquaient du coup parfois de clarté, avec une impression de répétition. L'emploi de termes techniques a été un problème évoqué, avec le sentiment que les mots pouvaient prendre plusieurs sens et l'impression que les termes n'étaient pas adaptés aux usagers. Le fait que les réponses soient fermées a gêné une partie des répondants, estimant le questionnaire trop réducteur quant à la notion d'empowerment, qui est une notion large, avec des domaines d'application variés.

SIMON VASSEUR BACLE : Finalement, chaque question, chaque indicateur, pourrait ou devrait faire l'objet d'une étude à part entière et chacune de ces études devrait être adaptée aux contextes locaux. Pour la suite, ce sera à vous de travailler !

Je vous présente rapidement le tableau des réponses. Soyons positifs en lisant ce tableau. 27 pays ont participé, même si le nombre de réponses par pays est parfois très faible, avec une grande majorité de répondants en France aujourd'hui, mais encore une fois le questionnaire et éventuellement la deuxième version, la version modifiée, restera bien vivante je l'espère après ce congrès. Le total des répondants s'élève à 356. Nous avons distingué la France et les autres pays, étant donné que la France était surreprésentée. Ce qu'on peut dire rapidement, c'est qu'en France un tiers des répondants étaient usagers ou familles, et ça s'élève à 42 % d'usagers ou d'aidants pour les autres pays.

Entrons dans le vif du sujet avec la première partie « Respect des droits humains et lutte contre la stigmatisation et la discrimination. » Nous parlons de notions

complexes, c'est un des commentaires reçus. Cette première partie regroupe en effet deux notions complexes que nous aurions peut-être dû ou que nous devrions par la suite séparer.

A propos de l'indicateur n°1, « les personnes usagères de service de santé mentale ont le droit de vote ». Globalement, on observe un consensus avec des taux de réponses positives au-dessus de 90 %. Néanmoins, on peut constater que chez les usagers, il y a tout de même 5 % des répondants qui disent ne pas savoir et 6 % chez les familles. Ces résultats sont aussi à nuancer avec les sous indicateurs que nous n'avons pas le temps de vous présenter aujourd'hui mais qui seront disponibles par la suite. En effet, seule une personne sur trois déclare avoir été informée, avoir reçu une information sur le droit de vote et seulement une sur deux déclare, selon sa propre expérience, que les personnes usagères utilisent leur droit de vote. Il semble y avoir une différenciation entre le droit, la possibilité de voter, et l'utilisation de ce droit.

Pour l'indicateur 2, « les personnes usagères des services de santé mentale, sont éligibles et peuvent occuper des postes de la fonction publique ». Certes, nous constatons des réponses positives, mais ce qui peut aussi être mis en avant, c'est le fait que pour 20 % des usagers et 30 % des familles, la réponse est « ne sait pas » pour la possibilité d'être élu. Autre nuance ? grâce à un des sous indicateurs qui été présenté dans le questionnaire, c'est que seulement 20 % des répondants déclarent connaître quelqu'un ayant un problème de santé mentale qui est élu.

Indicateur 3 : « le pays prévoit une législation du travail qui interdit la discrimination à l'emploi sur la base du diagnostic ou de l'histoire de la maladie mentale. » A nouveau, quelle que soit la catégorie de répondants, on observe que seulement 1 personne sur 3 ne

sait pas répondre. Ce qui m'interroge, c'est quel impact on peut avoir si on ne sait pas qu'on peut être protégé par la loi ? Est-ce que ça ne représente pas une perte d'opportunité par exemple dans le fait d'aller se présenter à un entretien d'embauche ? Et on sait que c'est souvent compliqué.

Sur l'indicateur n°4 qui était « le pays a une législation de l'emploi permettant de couvrir les besoins des aidants familiaux. », on peut se concentrer sur les réponses des familles, toujours sur l'échantillon global, qui répondent par la négative à 60 %. J'ai essayé de vous faire à chaque fois, pour chaque groupe d'indicateurs un petit tableau synthétique. D'une part pour faciliter la compréhension et d'autre part pour que vous puissiez faire une petite pause pendant cet enchaînement de résultats.

L'idée ici, c'est de représenter synthétiquement les réponses positives, en prenant en compte uniquement les usagers, plus les familles et les aidants, avec une répartition en 5 catégories de 100 à 80 % de réponses positives, et ensuite de 20 en 20. Donc ce qu'on peut voir c'est que pour l'indicateur 1 et 2, soit le droit de vote et l'éligibilité, les réponses sont globalement positives ; c'est plus mitigé quand on parle de la discrimination à l'emploi et cela devient « négatif » pour la couverture des besoins des aidants.

ANAÏS VAGLIO : Au niveau des commentaires que j'ai regroupé pour cette partie 1, pour ce qui concerne le droit de vote, en globalité, les répondants disent que l'information est présente mais ils posent la question de comment est utilisé ce droit de vote. Des propositions de bonnes pratiques ont été d'améliorer l'accessibilité avec notamment l'exemple au Canada d'un bureau de scrutin itinérant que j'ai trouvé intéressant. En ce qui concerne l'éligibilité, il y a eu des propositions de coming out de personnalités élues qui pourraient aider à faire changer un petit peu les mentalités. Ensuite, pour la lutte contre la

stigmatisation, on a parlé des « Mad pride », dont une édition va être organisée à Paris en 2014.

Au sujet des besoins des aidants, plusieurs exemples à l'étranger : en Angleterre, un congé maladie est dédié aux aidants, au Québec, un crédit d'impôt est alloué aux aidants naturels.

SIMON VASSEUR BACLE : On passe à la deuxième partie du questionnaire : « Participation des usagers, des familles et des aidants aux processus de décision » qui comprend deux indicateurs.

Les indicateurs 5 et 6 sont en 2 volets, le premier sur les personnes usagères des services de santé mentale et le second sur les familles. Si on compare les réponses des personnes usagères à celles des familles, l'implication perçue est plus grande pour les familles, selon les familles elles-mêmes et selon les professionnels. Pour les usagers eux-mêmes, ils répondent avec exactement le même pourcentage de réponses, environ 64 %. Ceci étant dit, l'implication reste limitée. Pour rappel, le code couleur des graphiques : les histogrammes verts pour les réponses positives, les histogrammes rouges pour les réponses négatives et bleus pour « ne sait pas ».

Le sixième indicateur était relatif à l'implication dans la conception, la planification, la mise en place et la gestion des services de santé mentale. Que ce soit pour les personnes usagères ou pour les familles et les aidants, l'implication est toujours limitée, en-dessous de 50 %. Le pourcentage de réponses négatives est assez élevé, entre 20 et 35 %. A nouveau une petite pause, avec la représentation schématique. Au niveau de l'implication des usagers et des familles dans les politiques de santé, c'est relativement positif. En revanche, pour ce qui est de l'implication, que ce soit pour les usagers, ou pour les familles, au niveau des services, c'est au mieux « neutre », voire

légèrement négatif pour les familles.

ANAÏS VAGLIO : Au niveau des politiques et des législations, il y a l'exemple des associations des usagers et familles qui sont représentées dans les ARS, ou dans les commissions des relations avec les usagers des hôpitaux psychiatriques. Globalement quand même, ce qui a été soulevé c'est que le rôle est plus consultatif que décisionnel. On consulte les personnes usagères mais le rôle décisionnel est encore peu développé. Et puis aussi bien sûr, c'est la place prépondérante des familles dans ce développement politique plus que celle des usagers eux-mêmes. Pour ce qui est de la gestion des services, c'est la présence des usagers, des familles dans les réunions de service, dans les conseils de surveillance des hôpitaux, dans les conseils de santé des villes, avec l'exemple de la Finlande qui forme des usagers ou aidants experts afin qu'ils acquièrent les compétences nécessaires à la participation et à la gestion des services.

SIMON VASSEUR BACLE : Nous passons maintenant à la troisième partie « Accès à des soins de qualité et implication dans leur évaluation ». A ce stade, il reste encore 13 indicateurs à présenter, je vais donc essayer de sortir un résultat ou une idée par tableau.

Pour l'indicateur 7 « les personnes ayant des problèmes de santé mentale et leurs familles et aidants ont accès à des services de santé mentale convenables et adaptés. », on peut observer des réponses négatives chez les usagers et familles et le contraste avec les professionnels qui répondent d'une manière nettement positive à 75 %.

Pour l'indicateur 8 « les personnes usagères des services de santé mentale ont accès aux services généraux de santé comme n'importe quel citoyen », les réponses sont globalement positives, si ce n'est tout de même 20 % de réponses négatives chez

les usagers. Ces réponses très positives pour l'accès égalitaire aux services généraux de santé ne se retrouvent pas dans les commentaires qui sont beaucoup plus mitigés, ni dans la littérature.

Pour l'indicateur 9 « les personnes usagères des services de santé mentale ont l'opportunité d'être activement impliquées dans la planification et l'évaluation de leurs soins », on retrouve à nouveau un contraste entre les professionnels, qui répondent majoritairement de manière positive, et les autres catégories de répondants, dont les réponses sont plutôt négatives.

Pour l'indicateur 10 « les familles et aidants des personnes usagères de services de santé mentale ont l'opportunité d'être activement impliqués dans la planification et l'évaluation des soins », les familles répondent à 70 % de manière négative.

ANAÏS VAGLIO : Nous avons recueilli ici un certain nombre de commentaires, notamment sur la qualité des services de psychiatrie. Beaucoup de réponses allaient dans le sens du développement du soin en ambulatoire avec la présentation des expériences type Housing first, les équipes mobiles, les centres de crise ouverts 24h/24 et 7j/7. Pour ce qui est de l'accès aux services généraux, globalement les commentaires vont dans le sens d'un accès effectif, mais la différence porte plus sur la qualité de la prise en charge pour les usagers de services de santé mentale par rapport aux autres usagers. Pour certains pays, c'est le problème de la gratuité de l'accès à ces services. D'autres propositions portent sur la collaboration des services de psychiatrie avec les urgentistes, avec les médecins généralistes ou la présence d'infirmiers psychiatriques dans les services généraux.

A Lyon, une initiative porte sur l'ouverture des unités spécialisées de soins dentaires et chirurgicaux avec un personnel qui est

sensibilisé aux problèmes de santé mentale. Il est vrai que les soins dentaires reviennent souvent dans les commentaires comme étant compliqués en santé mentale. Pour ce qui est de la planification et l'évaluation des soins, ce sont principalement les questions-cible qui sont ressorties avec la question du choix des soins, notamment pour les patients sous contrainte. La mesure d'hospitalisation, le type d'hospitalisation, soit libre ou soit en soin sous contrainte, empêche les personnes de choisir librement leurs praticiens, ainsi que la sectorisation. Les répondants l'ont soulevé comme un problème pour eux. Et en Australie, on nous a présenté un service qui organise des réunions de bilan. Ce sont des patients hospitalisés qui, après quelques jours, se réunissent indépendamment des équipes de soins et font le point sur leur hospitalisation, leurs soins. Et c'est aussi valable pour les personnes en soins sous contrainte.

Pour la place des familles, tous les commentaires allaient dans le sens d'un développement de la culture de la prise en charge qui implique les familles, avec des mesures d'éducation thérapeutique, la tutelle, la curatelle. Enfin, la différence entre l'opportunité théorique et l'implication réelle a été relevée par les participants.

SIMON VASSEUR BACLE : Après l'implication dans les soins, l'indicateur 11 s'intéresse à l'implication des usagers et des familles dans le contrôle et l'évaluation des services de santé mentale. Que ce soit pour les usagers ou pour les familles, l'implication reste très limitée avec même des réponses négatives qui prennent le dessus. Le constat est cette fois partagé par les professionnels, que ce soit pour les usagers ou pour les familles.

Pour l'indicateur 12, « les personnes usagères des services de santé mentale sont impliquées dans la formation des équipes de services de santé mentale », ce sont ici les professionnels qui prennent les devants

avec un taux de réponses tout à fait négatif. Ceci également pour l'implication des familles dans la formation. La question à se poser est probablement si cela recouvre une demande de la part des services et des professionnels ? Maintenant, une nouvelle pause avec le résumé synthétique.

ANAÏS VAGLIO : Donc rapidement pour les exemples qui ont été proposés dans les remarques. En Suisse, un outil d'évaluation des services qui prévoit la participation des usagers. Pour la formation des équipes par les usagers, c'est l'enseignement dans les facultés par des usagers et aidants. Et puis au Royaume-Uni, le service User Research Enterprise qui est une équipe de recherche qui va travailler sur l'évaluation des services et qui inclut bien sûr des usagers.

SIMON VASSEUR BACLE : Enfin, la quatrième et dernière partie, avec l'indicateur 13 « les personnes usagères des services de santé mentale ont un droit d'accès à leurs données médicales ». On constate un gradient de réponses avec les professionnels qui répondent très majoritairement de manière positive, puis ça décroît pour les familles et les usagers, avec 20 % des usagers qui répondent ne pas savoir pour cet indicateur.

Indicateur 14 « les personnes usagères des services de santé mentale ont accès à une assistance légale abordable ». Le taux de réponses « ne sait pas » est très important. Mais la formulation et le caractère général de cette question ont mis beaucoup de personnes en difficulté.

Pour l'indicateur 15 « les personnes usagères des services de santé mentale ont le même accès que les autres citoyens aux aides sociales », les réponses sont globalement positives, il y a un consensus. Pour ce qui est de l'accès aux aides sociales pour les familles cette fois-ci, les réponses positives diminuent.

Ce serait peut-être à questionner avec les familles et les représentants de familles présents aujourd'hui. Maintenant, quelques exemples de bonnes pratiques...

ANAÏS VAGLIO : Pour les données médicales, les commentaires allaient tous dans le sens d'une bonne information sur l'accès au dossier mais avec un accès concret difficile, ne serait-ce que parce qu'il est différé où que l'on doit passer par l'intermédiaire du médecin traitant, ou pour certains pays, comme au Royaume-Uni, parce qu'il a un coût. Des mesures d'accompagnement étaient proposées, d'information sur les démarches, grâce à des livrets d'accueil ou des accompagnements par les associations.

Pour ce qui est de l'assistance légale, il y a l'association des groupes d'intervention de défense des droits au Québec qui propose un accompagnement juridique et un accès à l'aide juridique gouvernementale. Il y a des associations comme Advocacy France qui aident, par l'intervention d'un tiers, les personnes qui s'estiment victime de préjudices.

Et, pour les aides sociales, c'est encore une fois le rôle des associations, la présence de l'assistance sociale dans les services de psychiatrie. Au Royaume-Uni, des exemples d'organisations et également le National Advocacy Service.

SIMON VASSEUR BACLE : Les derniers indicateurs, avec l'indicateur 16 « des fonds publics sont disponibles et utilisables par les organisations de personnes usagères des services de santé mentale ». La même question est posée pour les organisations de familles et aidants. Il existe probablement un manque d'information étant donné le taux de réponse « ne sait pas », que ce soit pour les usagers ou pour les familles.

L'indicateur 17 « des informations disponibles et adaptées concernant les services et

traitements sont prévues pour les usagers » et sa deuxième partie sur l'existence de formations adaptées. Globalement, les réponses restent mitigées quant à l'existence d'informations sur les services et traitements avec une nouvelle fois un contraste avec les professionnels. A discuter probablement... Il en est de même pour l'existence d'une formation adaptée avec des taux de réponses négatives importants pour les usagers et les familles.

L'avant-dernier indicateur, « des informations sont disponibles pour les familles et aidants afin de les soutenir dans leur rôle d'aidants ». Les familles ainsi que les professionnels répondent de manière positive.

On constate un contraste important entre la France et les autres pays qui seraient probablement également à questionner. Enfin, le dernier indicateur « le système d'aide sociale fournit une compensation aux implications financières des familles et aidants ». Nous allons nous concentrer sur les réponses des familles qui sont malheureusement négatives à 60 %. Je passe sur la synthèse des résultats, qui seront bien évidemment tous disponibles. On termine sur quelques recommandations.

ANAÏS VAGLIO : Pour ce qui est des fonds publics, certains sont disponibles pour les associations qui proposent de l'information et/ou de l'éducation en santé mentale comme les GEM. Pour ce qui est de l'information et de la formation ont été cités le Psycom (France), l'ATD quart monde, l'UNAFAM qui proposent des formations pour les familles. A Malte, un livre adressé aux aidants contenant des histoires de vies semble intéressant ; à Budapest, une fondation regroupe des ONG afin de les soutenir dans leurs démarches.

Pour ce qui est de la compensation financière aux aidants, tous les commentaires soulignaient une réelle difficulté à ce niveau. Il n'y avait pas d'exemple de bonne pratique.

SIMON VASSEUR BACLE : Merci de votre concentration.

AIKATERINI NOMIDOU : Merci à Simon Vasseur Bacle et Anaïs Vaglio pour cette recherche extraordinaire. Maintenant on voudrait demander à Roberto Mezzina son expérience.

ROBERTO MEZZINA : C'est impossible, on manque de temps ici ! Mais, quoi qu'il en soit, permettez-moi de dire très rapidement que je dois commenter cette recherche si intéressante dont la promotion a été faite par Lille. Je vous recommande bien entendu de lire et d'utiliser le document de l'OMS. Je crois que c'est le seul document qui soit aussi complet. Et c'est un document de base que vous pouvez utiliser. La base des indicateurs bien entendu, mais bien plus que cela. C'est un outil particulièrement utile pour défendre les droits.

Bien sûr le thème de l'empowerment est très large. Je n'ai pas l'intention de commenter la totalité de ce thème, mais peut-être une chose, dans les résultats, on observe la présence de toutes les contradictions que l'on connaît sur le sujet. On le voit très bien. On dispose d'informations positives, mais aussi d'indications négatives qui nous viennent des indicateurs et qui nous montrent ce qui nous reste comme chemin à parcourir. Il y a notamment la faible implication des usagers, l'évaluation des services ou le manque d'information qui est criant.

Il me semble que l'une des limites de ce type de recherche est qu'il s'agit de recherches générales. A savoir qu'elles ne sont pas liées à une réflexion spécifique sur le contexte des services : la connaissance des informations dont peuvent bénéficier les personnes par rapport aux alternatives à l'hospitalisation, les services auxquels les personnes peuvent avoir accès, la contrainte également. Il est essentiel d'avoir un discours raisonnable par rapport à ce qui est atteignable en ce qui

concerne les droits. L'expérience des soins se reflète dans les résultats.

La réforme en Italie est une thématique fortement liée aux droits. Le droit à de meilleurs soins, mais aussi des droits plus généraux, des droits civils, des droits sociaux également. Il y a encore un fossé en Italie et ailleurs en Europe entre les droits déclarés dans la loi et les droits atteignables, réalisables. Et ça se reflète dans la recherche. Il nous faut avancer sur tous les fronts, sur toutes les thématiques psychiatriques.

Je pense que ce document nous montre également qu'il est nécessaire d'être soutenu et de ne pas être enfermé dans le système. Il faut être soutenu dans le processus d'inclusion et ne pas être piégé dans le système. Ce n'est pas assez d'avoir des soins améliorés, il faut aussi aller au-delà des soins et atteindre l'inclusion pour ceux qui souffrent de troubles mentaux. Donc la suite de la recherche sera de voir quel est le niveau d'empowerment pour la société, pour la communauté et voir comment ceux qui souffrent de troubles mentaux peuvent atteindre un rôle plus large et la reconnaissance sociale. Nous devons dépasser les obstacles comme la recherche nous le montre pour passer à un niveau plus large de choix, de liberté liée à la citoyenneté, pas seulement des soins personnalisés qui sont probablement l'objectif de ceux qui peuvent recevoir les soins. Il nous faut aussi passer à des droits plus positifs. Ne pas seulement être éloigné de la stigmatisation mais aussi avoir des droits positifs.

Et j'ai ici quelques commentaires dont je voudrais vous faire part. Quelques obstacles que nous connaissons en Italie sont les suivants. On a toujours le problème de l'exclusion dans les institutions, il y a des moyens de contrôler le comportement dans la norme. Il y a un fossé, parfois les services sont caractérisés par une attitude paternaliste et ne fournissent pas une réelle alternative, des opportunités et des ressources, parti-

culièrement s'il y a une séparation entre les services cliniques et sociaux. Il faut quelque chose de plus global. On a aussi des difficultés liées au système et à la pratique.

En effet, l'empowerment ne doit pas seulement être limité à une déclaration de ce qui est réalisable en Europe. Nous avons encore la possibilité d'utiliser la législation. Nous avons beaucoup d'unités fermées partout. On en a beaucoup en Italie où les gens sont tout à fait déconnectés de ces droits. Et il y a un manque d'une politique claire de portes ouvertes dans les services. Un manque de seuil d'accessibilité et d'accès agréable aux services.

Nous avons mentionné aussi le manque de droits sociaux. A savoir que les gens aient la possibilité d'avoir un logement, un revenu, un travail. Donc le droit d'être un citoyen à part entière dans la société. Ce dont nous avons besoin probablement, c'est aussi de trouver l'éthique d'une négociation dans les services qui soit basée sur des relations thérapeutiques. Je pense que nous devons commencer de l'intérieur du système mais aussi avoir un aperçu ouvert et à long terme pour se diriger vers une société plus ouverte.

AIKATERINI NOMIDOU : Je voudrais remercier tous les orateurs mais surtout vous tous, on aura le temps demain de poser les questions. On va maintenant se rendre en bas pour la visite des posters. Je vous y attends. Je vous remercie.

16h30

17h30 :

4^{ÈME} RENCONTRES INTERNATIONALES DU CCOMS LILLE, FRANCE

Avis des représentants d'usagers, des familles et des aidants européens sur les indicateurs et exemples de bonnes pratiques

Président de séance : Bernard JACOB, Chef de projet et coordinateur fédéral de la réforme des soins en santé mentale (article 107 de la loi sur les hôpitaux) Bruxelles (Belgique)

Discutant : David CREPAZ-KEAY, Mental Health Foundation (Angleterre)

Intervenants : Kevin JONES, EUFAMI (Fédération européenne des Associations de Familles de Malades Psychiques) (Belgique)

Guadalupe MORALES, ENUSP (Réseau européen des (ex-)Usagers et Survivants de la Psychiatrie), Madrid (Espagne)

Ron COLEMAN, Hearing Voices (Angleterre)

BERNARD JACOB : Mesdames et Messieurs, bon après-midi. Bienvenue à cette session dédiée à l'avis des représentants des usagers, des familles et des aidants sur les indicateurs et les bonnes pratiques. Très rapidement, je me présente : je travaille au service fédéral de santé publique en Belgique. Je suis chef de projet et coordinateur fédéral de la réforme des soins en santé mentale en Belgique. Nous sommes parmi les derniers peut-être en Europe à mettre en place un programme d'ambition, à l'échelle nationale, une réforme en profondeur des soins en santé mentale. C'est un avantage puisqu'on peut prendre en considération les bonnes pratiques mais aussi les erreurs que nous avons rencontrées dans les pays voisins. Nous avons principalement retenu des bonnes pratiques et nous constatons que notre réforme n'est pas vraiment différente de celles mises en place dans les autres pays. Elle est basée sur le processus de désinstitutionalisation et sur une transformation progressive des lits psychiatriques. Elle est basée sur un concept d'approche communautaire. Ce sont des bonnes pratiques à suivre. Ces recommandations nous enseignent que l'ensemble du processus doit être construit sur une vision du rétablissement. Donc considérer

que chaque personne a des capacités. C'est pour développer ces capacités que nous devons mettre toute notre énergie. C'est un changement de culture en profondeur auquel les professionnels ne sont pas habitués. Un long chemin reste encore à parcourir. Ce processus demande une évaluation permanente confiée à la fois à des chercheurs universitaires mais aussi aux représentants des usagers et des familles. Un budget a été alloué à ceux-ci afin de nous donner des recommandations concernant le concept et le processus que nous mettons en place dans le cadre de cette réforme. Un comité d'accompagnement et de suivi nous permet de prendre connaissance de ces recommandations. Il faut mettre en avant l'intérêt de la ministre de la Santé publique et des Affaires sociales qui a souhaité recevoir personnellement les représentants des usagers et familles pour entendre les recommandations à ce niveau de la réforme. C'est une opportunité évidente de pouvoir collaborer en direct avec les autorités.

Les usagers et familles sont donc partie prenante de la réforme et s'intègrent également dans le vaste programme de formation mis en place pour les professionnels afin de participer

à l'évolution des cultures et aux changements. Nous avons donc confié aux associations d'usagers et de familles la réalisation d'un axe de la formation afin d'inviter les professionnels à prendre en considération le concept de participation. C'est bien le sujet de notre journée. Parmi les pratiques innovantes de la réforme des soins en santé mentale en Belgique, certaines seront mises en avant fin avril lors d'une conférence nationale à laquelle nous aurons le plaisir d'accueillir le Docteur Saxena, directeur du Département santé mentale et abus de substance à l'OMS qui viendra constater les avancées de notre réforme.

Passons maintenant la parole aux orateurs de cette session. Ils vont pouvoir apporter leurs contributions et permettre les débats.

David Crepez-Keay sera notre discutant. Kevin Jones est notre premier orateur. Il est membre de la fédération européenne de l'association des familles de malades psychiques et pendant dix minutes, il va nous exposer l'avis et l'expertise de la fédération concernant le sujet de notre journée.

DAVID CREPAZ-KEAY : Avant de commencer, Kevin si vous êtes d'accord, dix minutes c'est déjà trop court pour moi, mais je vais essayer de faire court. En guise d'introduction, je suis ici après 35 ans de vie avec une série de diagnostics en santé mentale et j'ai été dieu merci impliqué dans la détermination des indicateurs, ça fait déjà quatre, cinq ou six ans. Plus je vieillis et moins je me souviens. Enfin, c'est vraiment le bon moment pour réfléchir sur la façon dont le monde a progressé sur les 35 dernières années et sur les cinq dernières années où l'on a commencé à examiner les indicateurs. Je pense que l'une des choses sur laquelle j'aimerais que l'on se concentre, c'est la relation entre les usagers, les soignants et les professionnels. Comment est-ce que l'on peut rendre cela plus efficace ? Nous savons à ce stade que les voix des usagers et familles sont très importantes. Tellement importantes

qu'il faut commencer à les mesurer avec des indicateurs et, avec la session que nous avons eu juste avant, nous avons vu les premiers résultats basés sur ces indicateurs. On a vu deux points intéressants. Le premier point, c'est qu'il semble que nous visons tous la même chose, mais apparemment on a l'impression d'obtenir autre chose. Je voudrais commencer à mettre le doigt sur ces différences et les rapprocher. L'expérience de vivre avec un diagnostic psychiatrique donne l'impression de passer sa vie du mauvais côté de la seringue. Les usagers partagent l'opinion que vous, en tant que professionnels, vous voulez nous autonomiser. Ce que nous voulons, c'est un réel changement dans nos vies et pas simplement un changement de mots. On voudrait des différences mesurables et tangibles. Nous voulons que les indicateurs dont on parle correspondent à des changements réels dans notre vie de tous les jours. Je pense que j'ai parlé moins de dix minutes mais je vais intervenir de nouveau tout à l'heure. J'aimerais que l'on commence à faire le pont, à combler cette différence entre le fait de croire que nous voulons tous la même chose et d'agir de façon sincère en conséquence.

KEVIN JONES : Merci beaucoup. Je sais que ça a été long, qu'il fait très chaud et que nous sommes assis depuis longtemps, je vais donc raccourcir. J'avais préparé une présentation mais je vais passer quelques-unes des diapos car beaucoup allaient donner l'impression de déjà vu par rapport à ce qui a déjà été présenté par Simon et Anaïs. Il y a eu des résultats assez intéressants, il y a des limites bien-sûr mais néanmoins des résultats intéressants. Pas beaucoup de surprises mais des grandes différences, des différences dans les opinions selon les différents répondants à l'enquête. Ce qui en ressort, c'est que ça a été un exercice vraiment pertinent et enrichissant et je pense que ça demande d'avantage de recherche et de travail. La fédération européenne des associations de familles (EUFAMI) que je représente ici, qui est basée à Louvain, est

très heureuse d'être ici pour de nouveau retrouver Lille avec ses amis, l'OMS et l'Union Européenne. Nous sommes vraiment ravis d'avoir été les coorganisateurs de la conférence de 2010 et pour être honnête avec vous, à cette époque, comme beaucoup de familles, nous nous demandions s'il y avait un rôle à jouer pour nous ou s'il s'agissait juste d'une recherche de plus qui n'allait pas avoir d'impact pour les familles. Et plus j'en ai vu, plus je me suis convaincu que c'était utile et c'est en tout cas très utile du point de vue des familles. Je voudrais revenir sur une ou deux choses du point de vue des familles. La fédération européenne des associations de familles a été fondée il y a 20 ans et comprend je crois 44 organisations membres.



Je vais vous montrer quelques diapos qu'on utilise dans nos présentations car je voulais les aligner par rapport aux indicateurs pour voir leur pertinence. Cette diapositive est celle qu'on utilise toujours afin de montrer sur une page les scénarios typiques des situations des familles quand un problème de santé mentale apparaît.

Si on regarde du point de vue de la famille et des aidants, c'est souvent la mère ou le père, mais surtout les mères, qui sont représentées sur la ligne centrale où la pression

est la plus grande. Il y a d'autres enfants dans la famille, il y a l'éducation, les propres parents commencent à vieillir, on pense à la retraite et tout à coup la maladie mentale entre dans la famille et tout s'écroule à partir de ce point. La maladie mentale entre dans un foyer et, je sais que je parle à beaucoup de gens ici qui comprennent ce que je dis, la famille ne sera plus jamais la même. L'idée est d'essayer de faire en sorte que les membres de la famille puissent comprendre, donc pouvoir avoir un contrôle sur la situation. Il y a la culpabilité, le stress, l'anxiété, la stigmatisation et on ne réalise pas que la stigmatisation impacte les familles.

Une chose importante à dire au sujet de la stigmatisation est que beaucoup de personnes en dehors des familles et les usagers eux-mêmes ont pleinement conscience que la stigmatisation affecte de manière très négative les familles, et ce sur plusieurs aspects. C'est une chose que les familles ont à affronter et dépasser. J'ai mis ici sur ce tableau le trajet d'un aidant, quand il y a un diagnostic. Il y a le choc, la peur et tout ce trajet est une question d'apprentissage et de développement, de prendre le contrôle de sa vie pour s'adapter aux nouvelles situations. C'est exactement ça l'autonomisation. Du point de vue des familles, l'empowerment est un prérequis. Nous le savons depuis des années et c'est pour ça, je pense, que le programme de formation Prospect a été mentionné comme l'un des exemples pendant la dernière session avec l'UNAFAM. Il est utilisé dans une quinzaine de pays en Europe et est un bon exemple de comment les familles commencent à faire face, à reconstruire leurs vies. J'en profite pour saluer les représentants de l'UNAFAM qui sont les membres français d'EUFAMI.

Les trois prochaines diapositives concernent les enjeux et défis que les aidants doivent surmonter et, pour revenir aux indicateurs, il faut essayer de voir comment on peut les aligner avec les enjeux que doivent surmonter les familles. J'ai développé

trois diapositives qu'on utilise beaucoup, c'est intéressant de voir que les indicateurs deviennent très pertinents quand on regarde les problématiques qu'ils révèlent dont les difficultés d'accès aux soins.

Nous avons trois indicateurs ici qui sont très intéressants dans ce domaine, le numéro 19 qui parle des allocations, il y a beaucoup de choses sur l'accès et l'aide aux familles et le manque d'informations, d'implication et de soutien sont de nouveau des points importants.

Les familles demandent à être impliquées dans tous les aspects liés à la révision du traitement et des plans de fin de prise en charge et bien-sûr beaucoup de ces réponses sont revenues négatives. Il faut faire tomber les barrières, il faut impliquer les familles dans la formation formelle des professionnels, l'information est très importante ici. Il faut défendre le droit de vivre au-delà du rôle d'aidant. Certains indicateurs interrogent le rôle des États membres, à savoir s'ils aident les groupes de soutien locaux et le résultat est très mitigé. Je ne vais pas aller plus loin, je vais m'arrêter ici, mais je pense que ce qui est important, c'est la pertinence des indicateurs et leur importance pour les familles. Du fait de leur quotidien, elles n'ont pas forcément encore pris conscience de l'intérêt des indicateurs et du rôle des familles. C'est un enjeu important et il faut continuer les études.

BERNARD JACOB : Je vais passer la parole aux représentants du Réseau européen des (ex)usagers et survivants de la psychiatrie (ENUSP). Malheureusement, Guadalupe Morales n'est pas présente aujourd'hui et sera représentée par deux collègues, Monsieur Piotr Iwaneyko et Madame Jolijn Santegoeds.

PIOTR IWANEYKO : Monsieur le président, mesdames et messieurs. Je suis le président de l'association ENUSP. Je viens de Pologne, je suis le chef de projet d'une ONG qui représente des usagers ou ex-usagers de

la psychiatrie, et je défends les droits des usagers depuis plusieurs années.

Tout d'abord, j'aimerais vous parler de l'histoire de notre organisation : le réseau européen des usagers et anciens usagers de la psychiatrie. Nous avons réuni depuis plus de vingt ans des membres individuels et surtout d'autres ONG. Nous avons également répertorié les pratiques en Europe. Nous avons collaboré avec succès avec beaucoup d'organisations et avec l'OMS. Je ne voudrais pas vous faire perdre votre temps en vous parlant de nos succès, je voudrais parler d'une de nos activités, la convention relative aux droits des personnes handicapées. Puisque nous existons depuis plus de vingt ans, nous avons de l'expérience. Pas autant que l'OMS qui est une organisation plus ancienne, riche en traditions, nos sources ne sont pas des Nations unies. Le travail sur les conventions a été initialisé en 1997 par notre co-président de l'époque, Gabor Gombos. Nous sommes allés ensemble aux Nations unies. Beaucoup de personnes ont contribué à ce projet et continuent d'ailleurs à y travailler aujourd'hui.

Je donne la parole à Jolijn Santegoeds, qui vient des Pays-Bas et qui est notre militante la plus efficace depuis des années. Elle est la co-présidente du Réseau mondial des (ex) usagers et survivants de la psychiatrie, qui est notre organisation sœur. Ce n'est pas structuré de telle sorte que nous dépendons du réseau mondial. Nous sommes des autorités séparées et nous collaborons ensemble.

JOLIYN SANTEGOEDS : Bonjour à tous, je viens des Pays-Bas. On a invité l'ENUSP à donner son avis sur les indicateurs d'empowerment développés par le CCOMS et l'OMS Europe. Nous n'avons pas été impliqués de façon significative dans la conception de ces indicateurs, et si cela avait été le cas, nous nous serions référés à la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). La CDPH constitue aujourd'hui la norme au plus haut niveau international dans

le domaine des droits de l'homme et définit les droits des personnes en situation de handicap, y compris des personnes ayant un handicap psychique ou psycho-social. L'ENUSP aurait basé sa réflexion là-dessus.

On peut voir que les indicateurs du CCOMS et de l'OMS Europe sont regroupés en quatre thèmes :

1. le respect des droits de l'homme,
2. la participation à la prise de décision,
3. les soins de qualité et la responsabilité des services,
4. l'accès aux informations et ressources.

Concernant le premier thème, le respect des droits de l'homme :

Selon le CCOMS et l'OMS Europe, l'accès aux droits comprend le droit de vote, le droit d'être élu, et qu'il ne devrait pas y avoir de discrimination dans la législation relative à l'emploi. Pour l'ENUSP, cette vision des droits de l'homme est très étroite et incomplète. La CDPH stipule clairement quels sont nos droits fondamentaux. Il ne devrait pas y avoir de traitement sous contrainte et aucune institutionnalisation en application du droit fondamental de ne pas être soumis à la torture (CDPH et CAT). Ce droit interdit l'isolement, la contention, l'administration de médicaments sans consentement et toute privation de liberté en général en raison d'un diagnostic ou d'un handicap réel ou présumé. Tels que, par exemple, les soins sans consentement en ambulatoire et d'autres soins sans consentement qui sont le contraire de l'empowerment. Ceci est un indicateur clair.

Concernant le deuxième thème, la participation à la prise de décision :

Selon le CCOMS, cela veut dire être impliqué et avoir le pouvoir d'influencer la conception et la mise en place des services. L'ENUSP pense que nous avons oublié le terme d'implication « réelle » ou « significative ». Souvent, l'implication des usagers/survivants n'est que purement symbolique et n'a aucun

impact quant à la possibilité d'avoir une véritable influence ou d'obtenir un résultat suite à son implication. En ce qui concerne la prise de décision, la CDPH est claire. Les régimes qui prévoient la prise de décision pour autrui sont interdits et les personnes ont le droit à la pleine capacité juridique (autodétermination) en application de l'article 12 de la CDPH. Cela veut dire qu'il ne peut plus y avoir de régimes de tutelle ou de décision pour autrui et que les personnes ont le droit d'avoir le libre choix en ce qui concerne leur vie, y compris le choix de leur lieu de résidence et des traitements. Ce droit de disposer d'un libre choix comprend le droit de dire non et de refuser un traitement. De nouveau, ces dispositions constituent des indicateurs très clairs.

La CDPH a été ratifiée par 25 des 28 pays de l'Union européenne, y compris par l'Union européenne dans son ensemble. La Cour européenne des droits de l'homme a récemment décidé que « les personnes ont le droit d'être malade ». La CDPH stipule clairement que le fait d'être en situation de handicap ne fait pas de vous un citoyen de deuxième zone, et qu'au contraire vous disposez de tous les droits fondamentaux sur la base de l'égalité avec les autres. L'autodétermination et la capacité juridique sont une porte vers l'exercice de tous les droits fondamentaux. Sans le droit de faire ses propres choix, on ne peut pas choisir où habiter, ou avoir la liberté de protester, etc.

Concernant le troisième thème, les soins de qualité et la responsabilité des services :

Ici, le CCOMS et l'OMS Europe parle de contrôle, d'évaluation, de l'adaptation des soins, de l'accès aux services de santé généraux et de l'implication dans la formation. L'ENUSP estime que des soins de qualité doivent bénéficier à l'utilisateur, et qu'en conséquence l'indicateur devrait être la satisfaction des usagers, qui est très liée au bien-être. Les facteurs importants sont ici par exemple le niveau de choix - combien d'alternatives sont proposées ? Existe-t-il des

soins dans la communauté ? S'agit-il de soins personnalisés ? Existe-t-il des conditions, notamment pour recevoir un soutien ? Y'a-t-il d'autres contraintes (notamment financières) ? Il y a de nombreuses bonnes pratiques définies par les usagers qui devraient être rendues disponibles puisque nous avons le droit à une santé et des soins adéquats (de la meilleure qualité possible). En ce qui concerne la responsabilité et l'évaluation des services : avoir un problème psycho-social, un diagnostic ou un handicap n'est pas un choix, donc il ne devrait pas y avoir de conséquences négatives. Nous avons le droit d'être bien traités, avec respect et d'avoir un système de contrôle indépendant qui est nécessaire. Les contrôles effectués ne sont pas souvent indépendants. Le suivi et le contrôle devraient se faire en associant les usagers (article 33 de la CDPH).

Concernant le quatrième thème, accès à l'information et aux ressources :

Selon le CCOMS, ce thème est relatif à l'accès à son dossier médical et si oui ou non une assistance juridique est disponible. L'ENUSP comprend le droit à l'information comme étant le droit à une information complète, et non pas uniquement l'accès à votre dossier médical, mais l'accès à des informations sur les alternatives, et des informations, par exemple, sur les risques inhérents aux traitements, et le droit de consulter les personnes de votre choix, etc.

En ce qui concerne la protection juridique des droits des usagers, des indicateurs importants sont : est-ce qu'une procédure de plainte ou de réclamation est accessible et efficace ? Est-ce que des réclamations dans tous les domaines sont permises ou est-ce que la procédure est limitée ? Combien de solutions ou de mesures correctives appropriées ont vraiment abouti ? Nous savons qu'en général, il s'agit de très peu. Est-ce qu'il y a un accès à l'aide juridique pour initier un recours ? Est-ce que cette aide est proposée par des associations ou par l'Etat ?

Concernant l'accès à des ressources, ce droit dépend aussi de son statut social et de la stigmatisation (tel l'accès à des moyens financiers, un logement, un emploi, etc.).

En conclusion, beaucoup d'indicateurs peuvent être trouvés dans la CDPH en consultation étroite avec les usagers. Néanmoins, cela n'a pas encore été fait pour cette série d'indicateurs tels que développés par le CCOMS et l'OMS Europe. Plusieurs indicateurs du CCOMS et de l'OMS Europe sont liés aux aspects législatifs ou politiques et sont moins basés sur l'expérience vécue des usagers. Cependant, les droits de l'homme ne se réduisent pas à des axes de politique. Les droits de l'homme concernent les vraies expériences des personnes, les droits qu'ils peuvent réellement exercer. Mais en conclusion, je dirais qu'il est toujours plus facile d'améliorer quelque chose qui existe que de commencer à partir de rien !

BERNARD JACOB : Merci beaucoup d'avoir pris la convention en référence. En effet, je suis convaincu que beaucoup de décideurs ayant signé et ratifié cette convention ne reconnaissent pas son impact. La convention n'est pas encore suffisamment prise en considération et peut-être ne prend-on pas encore suffisamment en compte l'importance de son contenu.

PIOTR IWANEYKO : Je voudrais rajouter deux mots supplémentaires sur les bonnes pratiques. J'aimerais vous dire qu'il y a la France, la Suède, la Roumanie et l'Espagne qui assurent la promotion du programme lancé par nos ONG internationales, mais en raison du temps limité je voudrais simplement partager deux réflexions.

Les indicateurs, les bonnes pratiques sont les deux faces d'une même chose. Un billet de banque par exemple est-ce que vous pouvez le diviser ? Non, ça n'a pas de sens ! Les indicateurs nous permettent d'améliorer les choses de façon à créer de

bonnes pratiques. Vous avez un verre vide magnifique, vous pouvez l'admirer dans un magasin, ça, c'est notre indicateur. Vous devez verser quelque chose dans votre verre pour y donner du sens, pas du vin mais par exemple un bon programme, de bonnes idées. Ensuite, vous allez le développer mais ça n'a pas de sens de boire le contenu sans le récipient.

Deuxième réflexion, j'ai préparé tout cela de façon très détaillée mais quand on parle de pratiques, on peut se demander comment nous pouvons réduire notre souffrance ? Comment améliorer la vie des usagers à l'hôpital ou ailleurs ? C'est essentiel bien-sûr, mais peut-être avez-vous vous aussi l'impression que le plus important est d'éliminer les mauvaises pratiques pour toujours. Merci.

BERNARD JACOB : Merci beaucoup. Je vais passer la parole à Ron Coleman.

RON COLEMAN : Bonjour tout le monde, je viens du Royaume-Uni, je ne suis pas anglais, je suis Ecossais et bientôt on ne fera plus partie du Royaume-Uni lorsqu'on aura voté pour l'indépendance, ce que j'attends avec impatience ! Je ne viens pas pour le réseau « Hearing Voices », en fait je suis ici au nom du réseau de collaboration international pour la santé mentale (IMHCN) et le Centre national pour l'action vers le rétablissement. Simplement pour clarifier les choses. Est-ce que vous voulez tous vous lever s'il vous plaît ? (*tout le monde se lève dans la salle*) Ok ! Très bien, je voudrais simplement discuter quelques idées dont on a parlé ce matin. Une personne a dit aujourd'hui que 58 % des personnes souffraient de troubles mentaux, mais j'ai une question pour vous. Les gens qui ont une personnalité normale, veuillez rester debout ! Donc toute personne qui a une personnalité à 100 % normale merci de rester debout. Très bien ! (*tout le monde s'assoit*) Dans notre enquête non-scientifique, 100 % des personnes ont des

troubles de la personnalité, si vous n'avez pas une personnalité 100 % normale, vous avez forcément des troubles de la personnalité. Donc ce n'est pas 50 %, mais 100 % des personnes qui souffrent de troubles au cours du temps. Oubliez donc un peu toutes ces bêtises de chiffres ! Ensuite, certains mots que nous avons utilisés aujourd'hui m'ont un petit peu perturbés. J'ai entendu parler de troubles de ceci, de troubles de cela, maladie, tout cela était très négatif, des problèmes, des troubles, la personne est en dysfonctionnement, sa valeur est inférieure. On parle d'empowerment, d'autonomisation. Comment est-ce possible ? Comment peut-on parler d'empowerment quand on me dit en même temps que j'ai un trouble ? J'ai une maladie mentale grave donc on m'a diagnostiqué la schizophrénie. On me dit que j'ai une maladie mentale au long cours et durable - on l'a encore dit ici aujourd'hui. Et en même temps vous me parlez d'empowerment, de collaboration, et de travailler ensemble ? On ne dit pas à des professionnels, vous souffrez d'un trouble de la pensée professionnelle, vous considérez l'antipsychiatrie comme une attaque, mais vous pouvez simplement me dire que je souffre de troubles et ça c'est convenable. Si vous voulez qu'on travaille ensemble, il faut modifier le langage. J'ai les mêmes droits qu'un autre être humain. Il faut arrêter de parler de « troubles ».

Vous devez comprendre que c'est important pour nous de parler ensemble, de ne pas parler en tant que docteurs et patients mais en tant qu'êtres humains. Parlons maintenant de l'empowerment, c'est là-dessus que je voudrais terminer. On parle de l'autonomisation comme quelque chose que l'on fait, donc autonomiser les usagers de services, les familles... ce sont des bêtises. Vous ne pouvez pas autonomiser quelqu'un. L'autonomie, ce n'est pas quelque chose que l'on donne, c'est quelque chose que l'on prend. Demandez à quelqu'un qui doit lutter pour ses droits de prendre le pouvoir,

il n'attendra pas qu'on lui donne. Posez une question aux femmes - qui a donné aux femmes le droit de vote ? Est-ce que c'était les hommes ? Non ! C'était le mouvement des femmes et la loi. Qui a donné les droits civiques aux noirs ? Ce sont les blancs ? Non ! Quand Rosa Parks s'est assise dans le bus et a dit « je ne bouge pas », c'est à ce moment-là qu'elle a pris le pouvoir. Cela a inspiré le discours de Martin Luther King intitulé « J'ai un rêve ». C'était l'inspiration de ce mouvement. La décision d'une seule personne a changé l'Amérique. Qui a donné aux homosexuels le droit de s'aimer ? Ce sont eux qui ont pris le droit pour montrer qu'ils étaient à travers les Gay Prides, en déclarant leur homosexualité et en étant fiers de ce qu'ils sont. Ils ont pris ce droit. Et qui pensez-vous va donner aux membres de la famille et aux usagers le droit d'être normaux dans notre société ? La CIM 11 ? C'est ce qui nous rend « anormaux » et « troublés » ! Nous allons devoir nous saisir de ce droit.

Les mouvements des usagers et des familles, nous devons prendre le droit d'être perçus comme des personnes normales dans la société. C'est notre droit. L'autonomie, l'empowerment, c'est quelque chose que nous devons apprendre à prendre et on peut le faire en collaboration. On peut travailler ensemble parce que les soignants doivent aussi avoir l'empowerment nécessaire pour pouvoir faire leur travail, c'est à dire ne plus être nécessaires à terme dans la vie des personnes. C'est bien cela le but d'un soignant, et non pas de garder des personnes quarante ou cinquante ans dans un système du berceau à la tombe. Notre tâche est de nous assurer que chacun de nous a une opportunité de se rétablir mais aussi les outils dont nous avons besoin pour parcourir notre chemin. Donc parlons d'empowerment. Parlons des consommateurs qui prennent le pouvoir, des familles qui prennent le pouvoir, des travailleurs qui prennent le pouvoir ! Le pouvoir de changer la société. Rosa Parks,

une seule femme, a pu changer la société. Lorsque nous nous rassemblons aussi nombreux, nous pouvons changer la société et la psychiatrie.

APPLAUDISSEMENTS.

BERNARD JACOB : Merci beaucoup Ron pour ce message engagé. Je passe la parole à David. On va se permettre de déborder de cinq minutes.

DAVID CREPAZ-KEAY : J'espère que ces quinze dernières minutes vous ont montré le fossé qui existe encore entre les jolis mots sur la collaboration et le travail en commun et la façon dont certains ressentent la situation. J'aimerais voir quelle est votre réaction par rapport à cela, est-ce qu'on peut faire passer un micro dans la salle pour avoir votre opinion pendant trente secondes sur la situation que vous percevez, donc pour les cinq premières personnes qui lèvent la main mais vraiment trente secondes, pas plus.

RENÉ VAN DER MALE : Merci, je viens des Pays-Bas. Je pense que cela aiderait si à l'avenir quand on parle de science, on incluait les organisations qui sont présentes. En effet, nous réduirions la colère que j'ai ressentie également quand Ron Coleman nous a parlé. Notamment, les termes utilisés sont importants. En effet, si les termes sont justes, alors on peut continuer de façon appropriée. Je veux juste préciser une chose, quand on parle de science c'est très important, il faut faire la différence entre la psychiatrie et les sciences sociales, la psychiatrie est un mélange de différentes parties.

INTERVENTION DU PUBLIC : Je voudrais faire un commentaire. J'ai l'impression qu'il y a une table avec « nous » et une table avec « eux ». Vous pouvez en tirer vos propres conclusions, et je ne le dis pas méchamment.

DAVID CREPAZ-KEAY : Malheureusement,

on ne va pas pouvoir y répondre. D'autres personnes veulent-elles prendre la parole ?

CLAUDE DEUTSCH : Une question de polémique, mais c'est une question de rigueur des concepts et de savoir de quoi on parle. Je souscris tout à fait à ce que dit Ron, c'est important qu'il y ait des lieux éducatifs, des psychothérapies institutionnelles où les gens vont apprendre les responsabilités, etc. Et c'est vrai que le pouvoir ne se donne pas, il se prend. Ça, c'est une chose, mais il y a aussi autre chose : la reconnaissance de la parole des usagers comme acteurs sociaux.

D'une part, on pourrait imaginer que la société est divisée en deux, il y a ceux qui vont mal et les autres qui en vivent. C'est-à-dire que nous sommes formés et payés pour pouvoir traiter ceux qui vont mal, heureusement qu'il y en a, sinon les autres seraient au chômage ! Ça, c'est un vrai problème. La première chose est de sortir de là et se dire qu'on est tous des humains.

D'autre part, certains ont quand même besoin de soins et la question est de savoir comment on va articuler ça ? Quel contrat de soin on va faire ? Le soignant a une expertise et le patient a l'expertise de sa vie, de sa souffrance et il ne faut pas s'opposer les uns aux autres.

PAUL BAKER : Je suis du Centre international pour l'action vers le rétablissement au Royaume-Uni. Je pense que c'est comme un carnet de route, c'est le début d'une conversation et non pas la fin. Ce que je comprends, c'est un service qui se parle à lui-même. Je ne vois pas où se trouve la communauté, les travailleurs de la société, où sont ces gens ? Je travaille dans le développement communautaire et, dans ce domaine, on commence par les fondations. Où sont les communautés religieuses, les communautés de noirs ou de minorités ethniques ? La politique de soins en santé mentale doit être fixée par ces communautés

et non pas par les services de psychiatrie.

JASNA RUSSO : Par rapport à ce qu'a dit la personne qui parlait de la table avec « nous » et la table avec « eux » - oui il y a « nous » et il y a « les autres » et reconnaître ce fait est un premier pas. Donc on l'a reconnu ici maintenant. Et par rapport à ce qu'a dit ce monsieur sur l'expertise - que les usagers et les soignants avaient des connaissances différentes - oui, mais il s'agit de la vie de qui ? La vie de qui est en jeu ? Je ne pense pas que tout cela soit égal, tout le monde n'est pas expert de la même façon. Ce qui fait la différence, c'est celui dont la vie est en jeu. Il ne s'agit pas des soignants et des aidants.

KEVIN JONES : Juste un rectificatif par rapport à mes recommandations. J'ai employé une première fiche et une seconde et, sur la seconde, ma recommandation n'était pas affichée, donc je saisis l'opportunité de vous la dire.

La troisième idée est de vaincre la précarité affective parce que j'ai constaté que l'affectif nous touche tous. Et c'est justement parce qu'il y a des difficultés à ce moment-là que les troubles arrivent et les grandes difficultés avec. Je trouve que c'est bien de le voir car cela touche toutes les personnes en difficultés et tous les autres aussi. Je pense que c'est important pour tous de retrouver ces valeurs humaines du cœur.

INTERVENTION DU PUBLIC : Je voulais rajouter qu'il faut s'adresser à la partie saine de la personne et que malgré nos troubles, on a tous une partie saine même si elle est petite. C'est à cette partie qu'il faut s'adresser et c'est cette partie qui tirera le reste.

INTERVENTION DU PUBLIC : Je voulais juste rajouter une chose. En tant que soignant, je suis souvent confronté à la souffrance psychique des gens et c'est vrai que ce qui est bien pour moi n'est pas forcément bien pour l'autre, donc on est dans

cet accompagnement en permanence. Loin de moi l'envie de stigmatiser quelqu'un, mais il faut bien mettre des mots sur la souffrance de la personne. Ce que je voudrais vous renvoyer aussi, c'est comment moi je peux intervenir quand je vois quelqu'un qui se noie ? Est-ce que je le laisse ou est-ce qu'on fait appel à un diagnostic ou à un traitement même si il est difficile à accepter ? D'un point de vue éthique, je ne peux pas le laisser se noyer.

AGNÈS : Je vais de mieux en mieux, je suis en processus de rétablissement. J'ai pourtant encore une crainte et une colère partagée avec Ron car le mot empowerment nous vient tout droit du monde financier et économique. C'est un mot très à la mode qui arrive chez nous. Je préfère entendre les mots « rétablissement » ou « outil pour aller mieux », « mieux-être » que le mot empowerment. Merci.

DAVID CREPAZ-KEAY : Pour conclure, puisque vous êtes ici dans la même salle et dans la même ville, utilisez cette opportunité d'avoir une bonne discussion et voyez comment on peut aller plus loin de façon constructive, merci.

JEAN-LUC ROELANDT : Nous allons passer à la session suivante. Nous devions avoir une vingtaine de personnes inscrites et au final, vous êtes tous inscrits ! Alors, je vous rappelle pour l'organisation, après cette session, vous êtes invités à un cocktail dinatoire et il y aura de quoi manger car ce midi on avait prévu pour 100 personnes et vous étiez 150 ! Ce soir, il y a aura de quoi manger et de quoi fêter notre rencontre parce que c'est une rencontre extrêmement importante.

Je voulais dire un petit mot de rectification qui ne doit pas donner un débat. Pendant les trois ans de travail sur les indicateurs avec l'OMS Europe et la commission européenne, une personne représentant l'ENUSP était présente tout le temps et nous avons bâti les

indicateurs avec elle.

Merci beaucoup, et à vous le mouvement international citoyenneté et santé mentale.

18h00

19h30 :

4^{ÈME} RENCONTRES INTERNATIONALES DU CCOMS LILLE, FRANCE

Atelier Satellite :

Table-ronde franco-américaine en collaboration avec le Mouvement International Citoyenneté et Santé Mentale (MICSMS) :

« Citoyenneté et empowerment des usagers en France, au Québec et aux Etats-Unis »

Président de séance : Gérard MILLERET, CHS La Chartreuse (France)

Modérateur : William GUICHERD, CHS La Chartreuse (France)

Intervenants : Marie- Noëlle BESANÇON, association « Les invités au festin » (France)

Laurent EL GHOZI, association « Elus, Santé Publique & Territoires » (France)

Jean-François PELLETIER, Université de Montréal & Yale University (Canada)

Mickael ROWE, Yale University (Etats-Unis)

Sylvain D'AUTEUIL, Association « Les porte-voix » (Canada)

Claude ETHUIN, Groupe d'entraide mutuelle « Nord Mentalités » (France)

WILLIAM GUICHERD : Je vous remercie de participer à cette table-ronde. Je voudrais présenter les intervenants : le président du mouvement, le docteur Gérard Milleret, du centre hospitalier La Chartreuse à Dijon, nous aurons ensuite une intervention de Marie-Noëlle Besançon pour l'association « Les invités au festin », avec les commentaires de Jean-François Pelletier pour notre forum citoyen en ligne et les présentations à partir du fil conducteur de ce forum de discussion pleinecitoyennete.com.

Ensuite, nous assisterons à la présentation de Laurent El Ghozi pour l'association Elus, santé publique et territoires. Michael Rowe de l'Université de Yale aux États-Unis, Sylvain d'Auteuil de l'association Les porte-voix du Canada et Claude Ethuin membre du GEM Nord Mentalités sont également présents. Je vais passer la parole au président, Gérard Milleret, qui vous expliquera le cheminement de la session.

GÉRARD MILLERET : Merci William. Je remercie les organisateurs tout d'abord et

tient à faire remarquer la qualité des échanges particulièrement enrichissants. Je pense que ce forum est une occasion de participer et de compléter encore les propos que nous avons pu entendre. De plus, la richesse des interventions soulèvent un certain nombre de questionnements. Je crois que c'est aussi quelque chose de très positif pour nous. J'avais déjà observé tout au début de ma carrière l'intérêt des témoignages d'usagers souffrant de conduites addictives. En les écoutant, je me suis rendu compte qu'il y avait des propos très riches qu'on ne retrouve pas dans les livres, ni dans les manuels d'enseignement.

Alors parlons de ce mouvement qui a vu le jour à l'occasion d'une grande rencontre à Besançon en décembre 2010. Un certain nombre d'axes avaient été définis. Ce fut un grand moment, un peu comme aujourd'hui. Les débats furent passionnants, nous étions tous étonnés par ce qui pouvait se dire, tout ce qu'on pouvait imaginer. Nos amis québécois sont venus à Dijon par la suite. Marie-Noëlle Besançon m'a demandé si cela

m'intéresserait d'être président, j'ai dit oui spontanément.

Cette image de la citoyenneté me semblait importante à mettre en valeur. Les objectifs étaient de promouvoir les actions qui réaffirmaient la citoyenneté des personnes vivant ou ayant vécu une expérience en psychiatrie. Il fallait repérer les pratiques et les initiatives collectives, les évaluer et fédérer des actions, des expériences permettant le rétablissement et la pleine citoyenneté. Transformer des systèmes de soins encore trop conservateurs et asilaires, et rassembler les structures qui cherchent à donner une réponse humaniste dans un domaine resté sécuritaire avant tout. Nous avons eu l'occasion de nous rencontrer, de nous réunir. Officiellement, ce mouvement a vu le jour le 2 novembre à Québec lors du congrès de l'Association Québécoise pour la Réadaptation Psychosociale. Parler de psychiatrie peut être dérangeant, lié à une image trop médicale. Il faut insister sur cette notion de citoyenneté. Nous l'avons baptisé « Mouvement International Citoyenneté et Santé Mentale ». C'est un mouvement récent comme vous l'imaginez. Un certain nombre d'actions ont débuté. Nous sommes intégrés à un conseil local de santé mentale qui réunit six communes dans la banlieue dijonnaise. Nous avons été présents au colloque « Précarité, accompagnement, psychiatrie et santé mentale », au cours duquel nous avons présenté notre mouvement, le 29 novembre 2012. Un certain nombre de personnes étaient présentes comme Marie-Noëlle Besançon et William Guicherd. Nous nous sommes également intégrés à la semaine d'information en santé mentale en mars 2013. Des forums de présentation ont eu lieu en banlieue dijonnaise et à Besançon. Puis, nous nous sommes mis en place au sein de la cité en proposant des forums qui connaissent un certain succès.

Cette expérience est particulièrement intéressante car elle rassemble un public varié et lutte contre la stigmatisation. Quelque

part, on voit que les personnes en souffrance ne sont pas si différentes des autres. Il faut que tous les citoyens se rendent compte que ces univers liés à la psychiatrie ne sont pas des « usines à fous ». Ce côté sécuritaire souvent sur le devant de la scène est l'image entretenue par les médias. C'est vrai que les milieux psychiatriques sont trop souvent pointés du doigt. Il faut que nous puissions renvoyer une autre approche de nos missions.

Il y a aura un colloque en novembre 2015 à Dijon organisé par notre mouvement. Dès maintenant, vous pouvez consulter notre site et communiquer vos idées. On écrit sur le blog, on signe si on veut, c'est important de récolter les informations et de les faire parvenir aux adhérents du mouvement. Je vous remercie de votre attention.

WILLIAM GUICHERD : Merci Gérard, je voulais effectivement ajouter que ces forums citoyens forment une modalité particulière de consultation de l'opinion publique de tous horizons et permettent d'avoir une diversité des expressions. On a voulu formaliser ce forum citoyen avec un espace de discussion mis en ligne très récemment et il est bien-sûr ouvert à tous. Donc je réitère l'invitation. Il s'intitule l'accès à la citoyenneté des personnes en souffrance psychique en matière d'empowerment et d'autonomie des usagers en santé mentale. Ces forums citoyens sont une bonne méthode pour la lutte contre la stigmatisation. C'est pratique, c'est inspiré du forum sur la psychiatrie citoyenne dans le colloque international de Besançon en 2010 qui avait déjà mis en place ce type de consultation. On avait pris comme base ces modalités de fonctionnement pour créer ce forum. Marie-Noëlle Besançon pourra commenter et introduire ce nouveau forum pour proposer des bonnes pratiques.

MARIE-NOËLLE BESANÇON : On s'est demandé ce qu'on allait mettre comme contenu et on a décidé de prendre les six recommandations du moins les cinq car la

sixième était la création d'un mouvement international et c'est fait, donc les cinq recommandations qui avaient été votées à la fin de notre premier colloque à Besançon qui avait été organisé par Les invités au festin. Nous étions 600 personnes à ce colloque, c'était beaucoup de monde à cette époque pour un thème assez méconnu : la psychiatrie citoyenne. Le but était que tous ensemble on propose, à l'époque nous n'appelions pas ça des bonnes pratiques mais des recommandations et il y a eu six axes avec pour chacun 24 recommandations qui ensuite ont été envoyées aux pouvoirs publics. Il y a eu beaucoup de débats, d'ateliers, et ça s'est clôturé par une grande assemblée générale. Les recommandations ont été votées et nous n'avons gardé que celles qui avaient été amenées par un consensus. On a décidé de les reprendre tout simplement pour voir si depuis 2010 les choses avaient changé.

Donc il y en a cinq, la première était : « *Nous demandons le développement et la diversification des structures alternatives à l'hospitalisation, d'accueil et d'accompagnement et de tous les modes de logement social ainsi que celui de l'offre du travail* ». Ce qu'on demande, c'est d'aller sur ce forum et de dire ce que vous avez mis en route, quelles sont vos initiatives ? Quel est le contenu ? Quelles sont les réussites que vous avez eues ? Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées ? Qu'est-ce que vous avez obtenu comme bonnes pratiques ? Car le but aujourd'hui est de relire tout ça et de vous le présenter. Comme le dit William Guicherd, le forum a été mis en ligne le 14 janvier donc ça ne fait que 10 jours ce qui fait qu'il y a eu très peu de choses sur cet axe-là. Deux articles sur le travail ont été mis en ligne car il n'y a pas assez de travail offert aux personnes en situation de handicap. William Guicherd voulait saluer le fait que les équipes de soins allaient à domicile et qu'il y avait beaucoup de soins ambulatoires.

Concernant le deuxième axe, nous

demandons la mise en place de débats citoyens sur tout le territoire et dans les espaces publics, prémices d'un plan de santé publique et de psychiatrie citoyenne ainsi que des programmes d'éducation civique à l'école et d'un plan psychiatrique qui n'a toujours pas été fait en France. Il y a aussi un article concernant ce sujet sur le forum.

Troisièmement, la mise en place d'un comité de veille pluripartite qui soit en mesure de réagir en cas de dérapage des médias pour lutter contre la stigmatisation. Ça n'a pas vraiment été fait en France, nous n'avons toujours pas ce genre de comité de veille donc là nous avons quatre articles sur ce sujet. Jean-François Pelletier, je te laisse présenter l'expérience que tu as vécue.

JEAN-FRANÇOIS PELLETIER : Dans la région centrale du Québec, il y a une expérience très importante de veille médiatique et avec les gens là-bas, nous avons créé le groupe provincial sur la stigmatisation, soit le GPS en santé mentale, lequel réunit des acteurs communautaires et institutionnels d'un peu partout au Québec. Nous allons bientôt organiser avec le Salon du livre de Trois-Rivières ce que nous appelons la bibliothèque vivante. Pour les gens qui viennent au Salon du livre rencontrer des auteurs, s'informer des dernières parutions et ainsi de suite, ils vont pouvoir rencontrer des usagers pendant quelques minutes pour engager avec eux une conversation afin d'en savoir plus sur comment se vit cette altérité qui est celle de devoir surmonter ce type d'obstacle. Il s'agit d'une stratégie de contact qui a été très bien documentée dans la littérature scientifique, nous savons que c'est avec cette stratégie que les gens peuvent avoir une meilleure appréciation de la réalité et du vécu en santé mentale. Avec différents collègues, nous nous promettons de proposer dans le prochain plan d'action en santé mentale du Québec une stratégie de lutte contre la stigmatisation qui sera accompagnée de modalités bien précises.

Les usagers auront un rôle actif dans la mise en place de cette stratégie, dans son élaboration et son évaluation. On vous invite à venir sur le site ici en question pour lutter contre la stigmatisation, où vous pourrez retrouver différentes stratégies qui ont été instituées localement. Ensuite, à l'échelle nationale, nous voulons faire en sorte qu'il y ait cet engouement. Pour consolider le GPS, nous avons reçu une subvention d'un organisme canadien dans le cadre d'un concours pour lequel il n'y a eu seulement que deux subventions octroyées pour toute la province du Québec. Je vous invite donc encore une fois à venir sur notre forum de discussion, vous allez pouvoir à la fois y consulter le matériel que nous vous proposons et surtout nous faire part de vos bonnes réussites en vue de préparer la troisième assemblée générale qui aura lieu en septembre prochain à Londres où nous espérons avoir un impact. Et l'impact sera d'autant plus important s'il y a un grand nombre de participations sur ce forum, merci.

MARIE-NOËLLE BESANÇON : Le quatrième axe est que tout citoyen peut bénéficier d'une offre de soin adéquate, quel que soit son lieu d'habitation. Nous demandons la coordination au niveau des territoires d'une prise en charge globale et décloisonnée par les cellules impliquant toutes les parties prenantes, usagers, secteur sanitaire, social, économique, culturel, spirituel, l'éducation et aussi la police, la justice et les citoyens. Là-dessus, il n'y a pas encore d'article, mais je vais faire intervenir tout à l'heure Les invités au festin qui sont tout à fait dans ce registre-là.

Et enfin, dernier axe : nous demandons de renforcer les droits, le rôle et la place des usagers. Il n'y a pas d'article mais on vous invite à venir les mettre car ça sera restitué à Londres pour notre troisième colloque international du 24 au 26 septembre.

WILLIAM GUICHERD : Merci Marie-Noëlle, nous allons passer maintenant à l'exemple

d'une coordination d'une prise en charge globale au sein d'un territoire à partir des élus, donc je passe la parole à Laurent El Ghazi.

LAURENT EL GHAZI : Bonjour à toutes et à tous, bravo pour l'organisation de cet énorme colloque et comme l'a dit Jean-Luc, l'année prochaine on sera 2 000 ! Je suis élu local à Nanterre, préfecture des Hauts-de-Seine, ville de 90 000 habitants en région parisienne, une ville populaire et qui néanmoins a des moyens, car elle est à côté de la Défense : je le dis car, quand il y a des moyens, une ville peut faire beaucoup de choses.

J'interviens ici en tant que président d'une association nationale, l'association nationale des villes pour le développement de la santé publique qui s'appelle Elus, santé publique & territoires. Je suis par ailleurs, et ce n'est probablement pas un hasard, président de la CRSA, la conférence régionale pour la santé et l'autonomie d'Île-de-France ; parce que la CRSA est, de mon point de vue, un lieu de promotion, d'évolution et de développement de la démocratie en santé et c'est bien de cela dont on parle. Alors, pourquoi est-ce que les élus devraient s'occuper de cela ? Vous avez vu que la troisième recommandation, c'est la coordination territoriale de la prise en charge globale, par les élus, de tout ce qui se passe sur leur territoire, allant jusqu'à interpellier, interroger et engager dans cette affaire la police et la justice bien entendu.

En effet, en 2014, les choses commencent à bouger et je cite, parce qu'il est là, Jean Furtos, qui pour la première fois, en 2000 je crois, a pris l'initiative de mettre ensemble dans un couvent à la Tourette des élus et des psychiatres pendant trois jours : il s'y est produit une vraie « rencontre » et à partir de cette rencontre les choses se sont construites dont, finalement, cette troisième recommandation peut être une conséquence. À partir de là - et dans le sillon des Ateliers santé ville (ASV) qui, pour la première fois à partir des années 2000, ont permis que des

élus locaux s'intéressent légitimement aux questions de santé mentale - ces questions de la santé publique et de la santé mentale sont arrivées progressivement aux oreilles et sur les bureaux des élus. C'est dans la foulée qu'on a construit Elus, santé publique & territoires en 2005. C'est une association qui organise deux journées nationales d'études par an : sur 14 journées nationales, sept portent sur des questions de santé mentale et ce n'est pas un hasard. Quand les élus se posent la question de la santé de leurs concitoyens, ils s'intéressent rapidement aux questions de santé mentale et quand ce n'est pas le cas, c'est qu'ils se sentent impuissants, ignorants, pas légitimes. Votre rôle à tous, et notre rôle à tous, est d'aller leur dire : « *vous avez non seulement une responsabilité mais une véritable capacité d'intervention* ». Effectivement, les élus sont interpellés par les questions de santé mentale, troubles de voisinage, troubles à l'ordre public, difficultés diverses, inquiétude de la population... bref, ils sont interpellés et en même temps ils sont responsables du bien-être de toute la population, pas simplement des usagers de la psychiatrie, mais de toute la population. Malgré cette interpellation et ces capacités, ils se sentent dans une impuissance considérable, ils n'ont pas les compétences, pas les moyens, pas de connaissances non plus et donc spontanément ils vont dire : « *on renvoie ces problématiques aux psychiatres, après tout, les spécialistes des troubles psychiques sont les psychiatres, donc c'est à eux de s'en occuper* ».

Nous, à l'association Elus, santé publique & territoires, nous ne considérons pas du tout les choses comme cela, d'autant plus que les psychiatres sont réservés quand ils sont interpellés par les autorités et répondent peu... Alors que fait-on, comment fait-on ? On joue à la patate chaude, on se renvoie les difficultés et les personnes, on dit c'est à la police, aux psychiatres, ce n'est pas nous, c'est aux autres de s'en occuper, ou bien on se dit : écoutons nous, écoutons

ce que disent les usagers, écoutons ce que disent leurs proches, essayons de travailler ensemble. A partir du moment où on a pris conscience qu'on était concerné, l'indifférence devient impossible, d'autant plus que tous les élus, quels qu'ils soient, ont des valeurs. Donc on ne peut pas ne rien faire quand on sait la souffrance, le risque, la désocialisation, l'exclusion... Dès lors, comment organiser cette rencontre et surtout comment dans cette rencontre, je répète celle des élus responsables du bien-être de la population sur leur territoire, des psychiatres responsables de la santé mentale globale et individuelle de la population, des usagers qui sont les premiers intéressés et également de leurs proches et des familles, comment fait-on, ensemble ? C'est à partir de ce questionnement qu'on a pu commencer à construire quelque chose - d'autant plus que les élus ont pleins d'outils mobilisables - dans le sens de ce qui a été demandé par le mouvement international.

Énormément de choses relèvent en effet de la responsabilité des élus : le soutien et le développement des structures diversifiées par exemple, c'est-à-dire être capable de donner un peu d'argent et surtout des locaux. Mais il faut aussi en faire la promotion auprès de la population, si par exemple il faut des structures pour enfants handicapés, pour pouvoir faire accepter ces structures dont la population a besoin, il faut faire de la pédagogie auprès du voisinage.

Deuxièmement, il faut des débats citoyens partout avec une médiation à la citoyenneté et à la santé. Je ne parle pas de coordination territoriale car ça, c'est le conseil local : pour le renforcement du droit et de la place des usagers au niveau territorial, il y a un outil qui de notre point de vue est le Conseil local en santé mentale (CLSM). Un mot là-dessus : il y en avait 25 en France il y a cinq à six ans, aujourd'hui, entre ceux qui existent qui marchent bien et ceux qui sont en gestation, il y en a une centaine et, je le rappelle, ce

n'est pas le ministère de la Santé qui a initié le développement des CLSM mais c'est le ministère de la Ville car il a comme mission de renforcer la cohésion sociale et surtout d'essayer de mettre un petit peu plus de moyens pour ceux qui en n'ont pas assez pour réduire les inégalités sociales et territoriales et la question de la santé mentale est bien au cœur de ces inégalités, naturellement vous le savez tous. C'est donc le secrétariat général du comité interministériel des villes qui a chargé le CCOMS, il y a 5 ans, de développer les CLSM.

Toutes les semaines à Elus, santé publique & territoires, une ville, un élu, un psychiatre, un usager vient nous demander : comment fait-on un CLSM ? Qu'est-ce que vous pouvez nous dire là-dessus ? Comment vous pouvez nous aider ? Et nous essayons de répondre en lien avec Pauline Guezennec, chargée de mission pour le développement des CLSM en France et le CCOMS de Lille. Voilà, sur le site maintenant vous pouvez trouver toutes ces informations, il y a beaucoup d'expériences là-dessus.

Comment fonctionne un CLSM ? Trois acteurs principaux je l'ai dit, les élus, les psychiatres, les usagers et leurs proches et puis tous les autres acteurs qui sont les partenaires facilitateurs ou bloquants. Prenons le logement, qui est le « truc » le plus massif : si l'on n'arrive pas à travailler avec les bailleurs sociaux, on peut toujours dire « il faut loger dignement les usagers... ». Cela ne marche pas sauf si les bailleurs sociaux sont d'accord. Et qui a une partie de la clé des bailleurs sociaux ? Ce sont les élus locaux, d'où l'obligation de faire comme cela, ensemble. Le principe fondateur, comme dans toutes les actions dans une ville, c'est l'égalité citoyenneté de tous et je préfère parler « d'égalité citoyenneté de tous » plutôt que de parler de « pleine citoyenneté d'une partie de la population ». Refuser la stigmatisation, l'accès à tous les services de la ville doit être aussi facile pour chaque citoyen, services marchands,

services sportifs, services culturels, tous les services... et quand on parle ainsi, on parle de la prévention, des soins et jusqu'au rétablissement. Et quand on parle de rétablissement, cela veut dire que, dans la ville, dans les quartiers, dans les immeubles, il y a des gens qui ont été malades, des gens qui le sont encore, d'autres qui le seront, mais ils sont d'abord des citoyens et leur présence est partout légitime.

Je considère donc que le CLSM est un excellent outil - et je répondrais au forum en répétant tout cela, bien entendu - car c'est un outil de lutte contre la stigmatisation. Ils sont très souvent porteurs d'actions et de mobilisation dans les Semaines d'information sur la santé mentale, ils sont précurseurs de la démocratie locale en santé. Bien au-delà de la simple « concertation » et de la démocratie politique, la démocratie en santé locale se fabrique au niveau des territoires, là où les gens sont, vivent, travaillent, sont malades... Elle est un vecteur de développement des droits des usagers, de la reconnaissance et de la place des usagers, voilà pourquoi il faut le développer. Si on se réfère aux impératifs et au Mouvement international citoyen et santé mentale, les CLSM sont une très bonne réponse et donc je vous demande de tout faire pour les développer partout sur le territoire. Merci.

SYLVAIN D'AUTEUIL : Bonjour à tous, juste avant de commencer ma courte présentation, quand on parle de citoyenneté et de rétablissement, je donne de nombreuses conférences dans mon coin de pays au Québec, il faut donner un sens à ces termes de citoyenneté et de rétablissement pour qu'ils ne deviennent pas que des termes à la mode. Il faut les remplir de sens et qu'ils soient adaptés au niveau individuel. J'étais très attentif quand Ron Coleman a pris la parole tout à l'heure pour ceux qui y était, je lance la question à savoir si vous êtes prêts au plein sens du mot citoyen, à savoir quel espace vous avez laissé à ses paroles

car il a lancé un message qui était tellement important, c'est-à-dire est-ce qu'on est prêt à recevoir, admettre, entendre et prendre ce pouvoir plutôt que d'attendre que cette place vienne à nous et qu'on nous la laisse ? C'est un petit peu le message que je voulais lancer.

Deuxièmement, qui je suis ? Je suis directeur de l'association québécoise des personnes vivant avec un trouble mental, Les porte-voix, c'est notre nom de commerce. Je suis aussi expert conseil à la commission de la santé mentale du Canada en matière de rétablissement étant l'un des trois rédacteurs du futur cadre de référence en matière de rétablissement et de bonnes pratiques en santé mentale. Nous sommes une association nationale qui est autogérée et qui regroupe des pairs désirant donner un sens et ça, je vous invite pleinement à l'entendre, donner un sens à leurs expériences douloureuses pour qu'elles ne soient pas absurdes, entre autres en donnant leurs avis sur le système de santé axé sur le rétablissement. Et notre premier rôle, celui que j'affectionne le plus en tant que directeur, c'est de consulter nos pairs. On en a consulté plus de 200 depuis nos quatre années d'existence et les représenter permet de promouvoir et de défendre leurs intérêts. C'est la première prise de parole et il faut s'assurer que ceux qui représentent la voix de tous dans les conseils locaux en santé mentale, représentent une véritable voix collective. Il y a une intégrité à avoir pour les représenter et pour défendre les intérêts collectifs. Actuellement, nous sommes plus de 300 membres dans 14 régions du Québec et donc que faisons-nous ? Nous informons, nous promovons le pouvoir d'agir, c'est à dire mesurer les besoins et la satisfaction et donc consulter et représenter dans une posture partenariale. On a décidé chez nous d'éliminer la barrière entre « eux » et « nous ». Ce que nous désirons c'est agir entre partenaires égaux, c'est la posture et nous l'assumons pleinement. C'est en prenant cette posture que l'on s'est aperçu d'ailleurs

qu'on est très bien reçu dans les instances institutionnelles.

Nous avons une organisation collective, c'est l'accès central qui est important, ce n'est pas seulement un mouvement qui est politique, mais s'assurer qu'on va directement dans les services pour consulter tous nos pairs, le plus possible, qui ont un trouble mental et qui utilisent des services pour organiser une véritable parole collective. On est arrivé avec une première tournée de consultation entre 2010 et 2012 à une quinzaine d'enjeux prioritaires dont les trois majeurs sont de bénéficier de services axés sur le rétablissement, de mener ce processus de rétablissement dans des lieux qui sont le plus possible dé-stigmatisés, et troisièmement l'enjeu de la participation citoyenne. Non seulement un désir d'être consulté, mais on désire avoir des forums pour pouvoir leur exprimer notre point de vue et donc être consulté dès les premiers moments de crise. Les facilitateurs qu'on a recensés dans cette consultation vont beaucoup dans le sens de s'impliquer, qu'on respecte mes projets, ce que je vais mettre en action, un entourage qui croit en moi est facilitant et évidemment l'un des mécanismes est l'entraide entre pairs. On la souhaite le plus tôt possible. Dans notre processus, on veut avoir accès à un modèle positif de rétablissement qui va donner comme une lumière au bout du tunnel et qui va permettre d'avancer plus rapidement.

J'ai remarqué hier lors d'une amorce de discussion avec le comité scientifique sur les médiateurs pairs qu'un des premiers objectifs était de cibler et de faciliter l'accès aux soins via ce nouvel outil qu'est le médiateur de santé pair. Prouver l'utilité de nos pairs sur le fait qu'ils sont un facteur catalyseur au niveau des soins de santé, qu'ils permettent à tous ces acteurs professionnels et intervenants qui sont autour de cette personne de finalement faire encore un meilleur travail du fait que la personne a le goût de se lever le

matin en voyant et côtoyant cet espoir du rétablissement. Autrement dit, si j'ai plus le goût de me mettre en action, toute l'action des infirmiers et des psychiatres et toute la batterie de professionnels qui sont essentiels va être d'autant plus effective.

Au niveau des obstacles recensés, ce sont tous des ralentisseurs de cette notion d'empowerment qui sont les effets secondaires de la médication, l'espèce de protectionnisme qui peut exister. Il faut de la place pour des pistes de solution qui seront suggérées, des espèces de brainstorming où effectivement pour toutes ces priorités-là, on donne des pistes de solution et des pistes d'action qui favorisent la notion d'empowerment. On essaye de mettre en avant les solutions qui sont celles de nos pairs et ce qu'on remarque, toujours au niveau de l'implication personnelle dans son propre processus de rétablissement et dans celui de nos pairs, c'est là-dessus qu'on désire mettre le focus et la priorité. L'intervention prioritaire, l'entraide est présente, il faut qu'il y ait de la place pour l'autogestion des soins, l'intervention axée sur la force des gens. Pour eux, c'est quasiment une définition de l'empowerment et cela se situe tout au long du rétablissement, c'est-à-dire que quand je bénéficie de soins, je veux que ces ingrédients soient là et quand je vais mieux je veux donner un sens à mon rétablissement, que je puisse faire partie de cette solution-là en étant un médiateur de santé pair par exemple. Mais ça ne se limite pas à ça car il faut bien qu'on évalue ce service, il faut bien sûr que les indicateurs soient probants et donc on a des pairs chercheurs, des pairs qui veulent s'impliquer au niveau de l'évaluation. Il faut des pairs qui étudient la prise de parole pour qu'il y ait des changements effectifs et on les forme aussi pour ça. C'est le rôle que l'on s'est donné en tant qu'association, de pouvoir justement former nos pairs, pouvoir prendre le pouvoir, de le prendre avec une façon partenariale pour que là où on s'attendait à rencontrer des barrières, il y

ait plutôt des mains tendues qui donnent des pistes de solution.

Au niveau de la priorité deux, la lutte contre la stigmatisation, c'est-à-dire la stratégie de contact dont on a déjà parlé, nous faisons d'ailleurs partie du groupe provincial pour la lutte contre la discrimination et la déstigmatisation dont Jean-François parlait. Nous nous servons des modèles existants de rétablissement et de l'approche de pairs professionnels à tous les niveaux, c'est-à-dire des niveaux implicites et explicites, pour l'embauche même de personnel de management de personnes qui ont vécu et qui ont ce savoir expérientiel.

Au niveau des solutions pour la priorité trois, la participation citoyenne, il faut soutenir les associations pour qu'elles puissent participer à cette prise de pouvoir, nous consulter pour que nos perspectives soient prises en compte et représenter nous-mêmes la parole collective de nos pairs dans tous les lieux d'influences. Nous avons très bien réussi au Québec. Ensuite, on a construit un petit modèle de financement qui fait en sorte que, pour la première fois cette année après quatre années d'existence, on ne dépend plus seulement de l'État pour subvenir à nos besoins. Pour la première fois dans nos revenus, nous devenons majoritairement indépendants. Les prestataires de services qui désiraient évaluer la qualité de leurs services financent nos activités, et pour qu'on puisse participer à des journées de recherche en tant que partenaires pour pouvoir faire avancer et améliorer les offres de services en santé mentale au Québec. On veut valoriser nous-mêmes ce savoir expérientiel, ça donne de bons résultats, dans les premiers stades de rétablissement. Il existe cinq stades de rétablissement. Il s'agit de pouvoir au départ recevoir des services, et ensuite quand on valorise ce savoir expérientiel pouvoir s'en servir et même le monnayer pour qu'on puisse ensuite faire carrière et donner un sens à nos souffrances en aidant notamment nos pairs

qui reçoivent des services étant donné qu'on est dans une structure égalitaire, nos pairs qui sont aussi des aidants, des intervenants, les psychiatres, les psychologues, des chercheurs... Nous pouvons prendre différents rôles comme médiateurs pairs aidants, prestataires de services, pairs chercheurs, les conférenciers, formateurs et ainsi de suite là où on peut vraiment témoigner de notre vie et donner des services à nos proches.

Au niveau des mandats de l'association qui relie ce qu'on a fait, on a une vision qui est celle de former, informer et de développer une académie du savoir expérientiel. Nous mettons en place des formations qui sont déjà très bien amorcées au niveau du rétablissement ou de la représentation et de la prise de parole en public. On forme des conférenciers, on parle dans le futur de peut-être avoir des interventions par les pairs et des recherches participatives. On a la vision de créer des vitrines pour valoriser le savoir expérientiel et agir comme association en tant qu'agence du savoir expérientiel où les prestataires de services peuvent venir nous voir pour avoir accès à ce savoir et aller chercher les bons modèles de rétablissement pour les bons besoins et avoir des projets participatifs dans lesquels on puisse valoriser ce savoir.

Mesurer la satisfaction, consulter, étudier donc développer une offre de services visant à évaluer les services par les consultations de nos pairs, ce qu'on fait déjà d'ailleurs.

Demain, je vais avoir une petite introduction à faire pour l'atelier 3, je vous y convie, où on va décrire un peu plus concrètement avec de multiples partenaires comment on évalue les services de ressources et d'hébergement en santé mentale et comment construire une véritable parole collective qui demande une consultation. Et enfin comment développer un accord normatif de la représentation démocratique d'une parole collective. Je vous remercie.

WILLIAM GUICHERD : Je vais passer la parole à Claude Ethuin du GEM « Nord Mentalités ».

CLAUDE ETHUIN : Bonsoir tout le monde, je remercie le comité organisateur de nous donner la possibilité d'être tous présents aujourd'hui et aussi de laisser la place aux usagers dans cette assemblée. J'ai commencé les groupes d'entraide mutuelle à partir de 2005, mais j'étais en associatif en l'an 2000. Aujourd'hui, nous sommes agréés et ça veut dire que nous défendons les intérêts des personnes car nous siégeons dans différentes instances. Je voulais apporter une définition que je répète souvent, mais les GEM sont des outils qui déterminent le bien-être des individus qui les fréquentent. Comme le disait si bien Monsieur Le Cardinal, « Le rétablissement est la reconquête des territoires perdus à la suite d'un problème de santé mentale et la découverte de ressources, souvent insoupçonnées, ouvrant de nouveaux horizons » (Éthuin, Thibaut, Le Cardinal, 2006).

Quand on regarde bien les choses aujourd'hui, huit ans après, il faut remercier les personnes bénévoles car ce sont elles qui développent les associations, elles sont nombreuses aujourd'hui et elles n'ont pas perdu ce trait de caractère commun. Il m'arrive très souvent de m'appuyer sur mes propres pairs, car le soir si jamais j'ai une inquiétude sur l'organisation de mon association ou une difficulté et bien je vais téléphoner à mon comité de pairs et on va, bien entendu, s'entraider. L'entraide est très importante pour avoir cette force collective, elle permet de développer et maintenir une personne dans un bien-être et dans un environnement favorable. Elle va les conduire progressivement vers la citoyenneté et ils vont reprendre leur place dans un labyrinthe dans lequel ils se seraient perdus. Il faut donc trouver les bons passages, on peut s'apercevoir aujourd'hui que de plus en plus d'individus font appel aux GEM. Avec Pauline

Rhenter et Pauline Guezennec, nous avons favorisé la démarche des conseils locaux de santé et santé mentale, sans ça le GEM serait un lieu comme un autre, où on passe du bon temps mais il n'y aurait rien de plus. Je proposerais qu'on passe 80 % du temps à se choisir et le reste du temps à remettre les choses en place pour les personnes qui auraient perdu un logement, une activité, un travail. Cela ne peut se faire qu'avec l'aide des élus. On voit bien que dans ma ville, à Tourcoing, c'était extrêmement laborieux, il a fallu plusieurs années pour convaincre l' élu qui était un peu réticent, mais aujourd'hui des contrats locaux sont signés par le biais des ARS et des organismes divers (CARSAT, conseil régional, etc.). Une fois la confiance instaurée, cela nous apporte plus de crédibilité. Il faut que les GEM se bougent, même si ils sont en milieu rural, il faut trouver des possibilités et reprendre sa position. Il faut reprendre sa place, alors combien de temps ça prendra ? Il faut savoir qu'en ce qui me concerne, j'ai connu six ans d'hôpital et j'ai pris à peu près six ans pour me rétablir, après il a fallu que je trouve un logement et il n'y avait pas de GEM à cette époque, donc je me suis dit, qu'est-ce que je peux faire ? Connaissant le milieu associatif depuis longtemps, je me suis naturellement tourné vers ce domaine et j'ai œuvré pour favoriser l'émergence des associations. Quand on parle de démocratie sanitaire, il faut parler de démocratie participative. On compte 377 GEM, si on prend deux personnes au sein de ces GEM ça nous donne 750 personnes qui pourraient s'investir et représenter les usagers, ça serait un progrès immense en France. Il n'y a pas de blocage aujourd'hui, bien-sûr, vous Monsieur El Ghazi, vous êtes président de la CRSA, vous êtes plus focalisé sur la santé mentale. Moi aussi je suis membre de la CRSA, et je pense que nous sommes insuffisants en nombre aujourd'hui pour développer des compétences, et ça demande beaucoup de temps et d'explications pour arriver à un bon fonctionnement. Quand l'équipage est bon, le bateau flotte !

J'en profite pour saluer les gens qui fréquentent notre GEM en tant que salariés aidants, ils vont comprendre un peu mieux la personne, promouvoir le message et tirer le groupe positivement vers le haut. C'est important, sans ces éléments présents dans un territoire, on sera encore une fois bloqué, il faut faire un travail de communication auprès des associations dans le domaine de la santé somatique, vous avez des besoins importants pour accompagner l'usager vers la citoyenneté.

En définition, tout se rejoint dans les problématiques de santé et de santé mentale, c'est une marche en avant, c'est en marchant qu'on apprend et il est positif de voir que des personnes passent du temps chez nous, qu'ils sont heureux, certains ne prenaient plus de vacances et maintenant ils vont mieux, on favorise donc le bien-être. Je suis plus sur la notion du bien-être, la capacité à prendre des décisions, avoir un logement, avoir des possibilités, saisir ses droits et une fois qu'on aura établi des contacts par l'intermédiaire du conseil local de santé mentale, on aura des portes ouvertes.

On souhaiterait également que les GEM soient plus crédibles et plus légitimes à travers la représentation locale, c'est important car on ne peut pas savoir tout faire et si on prend une région comme le Nord-Pas-de-Calais, il y a quand même 4 millions de personnes, si on prend le pourcentage d'hospitalisation d'une population générale, ça ferait beaucoup pour une région. Il faudrait accompagner vers le rétablissement et surtout les motiver à retrouver le chemin vers la citoyenneté. Nous sommes des offreurs de bien-être et l'hôpital est un offreur de soins. Quand on a les choses en main, on peut avoir une qualité de vie satisfaisante. On peut apporter un travail complémentaire d'éducation à la santé ou d'éducation thérapeutique, c'est à réfléchir car encore une fois on est là surtout pour créer une ambiance et une dynamique pour que la personne se sente bien. Dominique Laurent

disait tout à l'heure, il y a toujours quelque chose de bon chez l'individu. Je souhaiterais qu'on crée des espaces de travail, pour les personnes en situation de handicap c'est important, sans ça la personne ne retrouvera pas un équilibre dans la société.

WILLIAM GUICHERD : Merci Claude, je vais passer la parole à Michael qui va nous parler du sujet en souffrance psychique comme citoyen et de la notion d'empowerment.

MICHAEL ROWE : Bonjour. Je voulais vous raconter une petite histoire sur la citoyenneté et la santé mentale. Jim avait 50 ans, il avait grandi en Pennsylvanie, aux Etats-Unis. Il venait d'une famille pauvre, il était en désaccord avec son père. Il a rejoint l'armée de terre pendant quelques années et ensuite il a été libéré et a commencé à parcourir la côte Est des États-Unis pendant des années. Il avait des soucis psychiatriques et des soucis avec l'alcool. Dans les années 90, il a pris contact avec sa sœur qui a pris soin de lui mais elle a dû le mettre dehors à cause de son alcoolisme. Suite à cela, il a vécu sous un pont pendant quelques années. Quand l'équipe l'a trouvé, à ce moment-là je gérais l'équipe d'urgence sociale, Jim était difficile à atteindre et il ne voulait pas de notre aide. Il voulait qu'on le laisse tranquille. Les secouristes voulaient l'aider et ils ont eu beaucoup de soucis avec Jim. Le pair aidant, à ce moment-là était le seul qui a pu rentrer en contact avec lui. Il a appris deux choses sur Jim. La première, c'était qu'on ne pouvait pas essayer de parler à Jim avant qu'il ne mange. S'il n'avait pas mangé, il allait être grognon. Et la deuxième chose, c'est que dans la rue, on lui demandait toujours quelque chose. « *Je peux avoir une cigarette ? Je peux avoir une couverture ?* » On s'est donc assuré qu'au contraire, nous allions lui apporter quelque chose et pas lui demander. Quand le pair a réussi à rentrer en contact avec lui, il s'est aperçu que Jim aimait lui parler et il a réussi à l'amener à penser à trouver un logement, à avoir une allocation handicapée, on lui a donc

amené des aides. Il a vu un psychiatre, il a eu un traitement qu'il prenait quand il avait envie et en fin de compte, il a réussi à persuader Jim d'avoir un appartement. Jim y a emménagé et vraiment l'équipe d'urgence sociale savait que c'était un jour à marquer d'une pierre blanche pour eux. On savait qu'on pouvait construire de la confiance avec les gens, parler des services et des moyens qu'on pouvait offrir y compris des traitements en santé mentale et également des revenus, des logements. On pouvait réussir à sédentariser les gens. Il n'y avait aucune limite à ce que l'on pouvait faire. Deux semaines plus tard, Ed est venu à une réunion et a dit que Jim voulait retourner dans la rue car là-bas, il avait des amis. Cela a été ma révélation, j'ai pensé à la citoyenneté. Pour moi, je pensais qu'on pouvait tout faire avec l'équipe d'urgence sociale sauf en faire des membres de la communauté. Si on veut une citoyenneté, il faut une définition. Donc on a trouvé une définition basée sur les cinq R en anglais (Rights, Responsibilities, Roles, Resources and Relationships) qui donne un D et quatre R en français (Droits, Responsabilités, Rôles, Ressources et Relations). Si on n'a pas ces cinq choses, on va avoir du mal à se sentir membre de la communauté. Aujourd'hui, nous avons une définition de la citoyenneté, alors que va-t-on faire de cette citoyenneté ? On a donc mis au point un groupe de pairs, des personnes avec des handicaps et qui vont devenir pairs aidants et pairs chercheurs. Après quelques semaines de débats et d'idées, nous avons développé l'idée de classes, de groupes de réflexion orientées vers la vie en communauté, les droits, la responsabilité dans la communauté en relation avec le système de santé mentale et avec la justice criminelle car beaucoup de personnes avec qui on travaillait avaient également des condamnations. Nous avons réussi à avoir des projets, des connexions avec la santé mentale sur les six mois. Un groupe a décidé qu'il fallait former la police, car quand ils arrivaient sur eux dans la rue, ils avaient très peur et ils ont dit qu'il fallait former les policiers

à savoir ce que c'était qu'être sans-abri et avec des problèmes psychiatriques. Les gens qui recevaient une formation en citoyenneté recevaient des soins en santé mentale et on a découvert qu'on augmentait la qualité de vie et que cela diminuait la prise de drogues et d'alcool et augmentait la satisfaction au travail. On a découvert que les projets en eux-mêmes devenaient une communauté dans la communauté. Ce n'est pas seulement un endroit où ils pouvaient aller, c'est devenu une forme de citoyenneté et de communauté qui pourrait ensuite aider les mouvements dans la communauté générale. Nous avons aussi découvert qu'être étudiant était très valorisé. Devenir élève était quelque chose d'important car beaucoup d'entre eux n'avaient pas vraiment été à l'école. La possibilité de parler de ce qui se passe de manière ouverte et pas forcément de leur handicap, mais comment ils allaient en général en tant que citoyen, était très important. Nous avons un projet basé sur la citoyenneté et nous avons découvert que cela marchait plutôt bien. Mais ce que l'on ne savait pas, c'était la part de la contribution des pairs aidant dans ce projet. Nous avons donc créé un projet en intégrant les pairs pour aider les personnes en difficulté psychiatrique qui n'avaient pas de traitement et qui avaient une histoire de violence ou de menaces de violence envers eux-mêmes ou les autres. Nous avons découvert dans ce projet que les pairs avaient une compétence particulière pour se connecter. Moins les personnes étaient engagées dans le processus de soin, plus la connexion se faisait et plus ils étaient en mesure de créer des contacts et de motiver les gens à se traiter et également d'utiliser les groupes d'autogestion. Les feedback négatifs donnés aux patients passaient mieux car c'était des pairs qui leur donnaient : « j'ai été dans ton cas donc n'essaye pas de me dire ça, n'utilise pas ces excuses avec moi », et les gens vont accepter ça plus facilement que si c'était un simple soignant.

On avait donc une définition de la citoyenneté, on savait comment les pairs

pouvaient travailler, mais on ne savait pas ce que la citoyenneté voulait dire pour les gens, comment ils définissaient ça sur le terrain. On avait une définition théorique qui avait du sens mais il fallait aller plus loin. On avait des critiques, les gens ne comprenaient pas de quoi on voulait parler. Quand les gens entendent citoyenneté, il pense à la citoyenneté légale, juridique, en fait ce n'est pas le cas. On ne savait pas ce que les gens pensaient donc nous avons développé un instrument de mesure de la citoyenneté. On a embauché un groupe de pairs chercheurs, nous les avons formé et ensuite on a été voir des usagers, des gens qui avaient eu une rupture sociale et également des forums avec des gens qui n'avaient pas de problèmes majeurs. Avec ces groupes, nous avons trié les différentes données. Il est apparu que les gens ne parlaient pas de citoyenneté légale mais ils parlaient de rendre le sentiment d'appartenance. Nous avons donc à ce moment la méthode de travail, la définition de la citoyenneté ainsi qu'un outil pour la mesurer, mais ce qu'on nous n'avions pas était une façon d'atteindre plus de 30 personnes par an puisque les interventions duraient six mois, avec 10 à 12 personnes à chaque cohorte, nous avions 30 personnes par an. Alors, nous avons pensé au centre de santé mentale local qui reçoit plus de 1 000 personnes par an ! Voilà où nous en sommes aujourd'hui : nous avons des soins orientés citoyenneté dans notre centre de santé mentale local et je ne parle pas uniquement de comment les cliniciens peuvent apporter un soin clinique et en même temps pourront parler de citoyenneté une fois de temps en temps, non on parle de connexion avec des communautés qui seront intégrées dans des soins de citoyenneté. Les groupes de soins orientés citoyenneté sont composés de pairs aidant, de chercheurs, d'administrateurs, de cliniciens et nous pensons que la citoyenneté est quelque chose qui doit être intégrée dans l'ensemble du centre.

WILLIAM GUICHERD : Je vais passer la

parole aux Invités au festin qui vont nous présenter un exemple d'empowerment.

LES INVITÉS AU FESTIN : Mesdames et Messieurs, Bonsoir. Nous venons de Besançon, nous sommes une association et nous allons essayer de vous la présenter en tant que structure novatrice dans le domaine de la psychiatrie citoyenne. Pour l'OMS, posséder une bonne santé mentale, de façon synthétique, c'est parvenir à un équilibre dans tous les aspects de sa vie, physique, psychologique, spirituel, social, et économique. Nous avons cherché à voir à partir de cette définition et en nous inspirant du concept de psychiatrie citoyenne, que nous avons proposé et expérimenté dans l'association depuis plus de 20 ans, comment l'application des valeurs citoyennes peuvent réellement influencer sur ces différentes dimensions de la santé mentale. Nous avons constaté en effet que lorsqu'on entre dans cette manière d'être et de vivre, on développe nos capacités et potentialités en relation avec les autres, nous augmentons nos capacités d'autonomie et notre empowerment. Nous montrons donc que ce concept résumé par le sigle **SELF** comme **Solidarité, Egalité, Liberté, Fraternité**, améliore grandement toutes les dimensions de la santé mentale. Nous avons enfin tenté d'extraire un certain nombre de bonnes pratiques que nous exposerons aussi dans cette communication.

La fraternité, nous avons besoin de donner et de recevoir, comme la solitude empêche parfois de sortir de sa léthargie ou de son ennui, l'association propose de multiples activités, chaque personne est dirigée vers ce qui l'intéresse et on s'aperçoit que le stress diminue. Les relations naissent et la confiance s'installe. C'est très important pour un docteur qui prescrit un médicament d'instaurer la confiance.

La liberté répondant aux besoins de s'investir, nous refusons le cloisonnement et l'assistanat. Cela nous demande plus d'efforts

et notre intérêt trouve sa juste récompense par une plus libre expression. Nous sommes reliés les uns aux autres, avoir foi en la vie est ma sollicitude. Chacun est libre de vivre sa foi, mais prenons garde à l'exaltation qui nous conduirait à l'inverse du but recherché.

L'égalité, nous grandissons avec la devise liberté, égalité, fraternité accrochée en nous, la stimulation nous pousse à chercher plus loin et nous empêche de nous mettre à l'écart de la société. Nous recherchons la psychiatrie citoyenne car nous sommes des citoyens à part entière, vivants et debout, nous sommes actifs et acteurs. Nous tenons une petite boutique qui permet à des personnes avec peu de budget de s'habiller et d'équiper leur appartement. De plus, nous effectuons des défilés de mode auxquels nous participons.

La solidarité, se réunir pour ne pas être seul c'est aussi faire connaissance avec d'autres associations qui cherchent comme nous à s'investir davantage pour les causes locales et internationales. Ce sont nos valeurs humaines qui sont menacées ici et ailleurs, une personne souffrante dont nous n'aurions pas pris soin représenterait un échec pour nous. Nous sommes ouverts à l'altruisme pour que chacun réussisse et existe.

En ce qui concerne **les bonnes pratiques**, la première est de ne pas considérer les personnes comme des malades, mais comme des personnes normales avec leurs difficultés. Qui n'en a pas ? Cela nous permet de relativiser, il ne faut pas les appeler usager, ni handicapé, ni patient. Il faut parler de personne participant ou encore de citoyen. On a la possibilité d'être soi-même, on est accueilli et accepté comme on est. On est mis sur un pied d'égalité avec les bénévoles, les stagiaires, les salariés ou bien les résidents pour développer les talents, on travaille sur la partie saine des patients afin de développer leurs talents.

La deuxième bonne pratique est être

ensemble joyeux et libres, voir du monde me fait du bien, je vais mieux. Cela nous situe dans la relation aux autres et à soi-même. Tout se déroule dans la bonne humeur, nous avons recours à la thérapie par le rire qui chez certains est tout un art. C'est gratuit et c'est 100 % bio. La liberté de circuler de l'intérieur vers l'extérieur et inversement. Entrer et aller et venir selon mes envies et de rester ou pas, avoir des moments où on participe aux activités et des moments où on se pose tranquillement. De choisir de ne plus venir, avoir le droit de changer d'avis.

La troisième bonne pratique est un lieu accueillant, convivial, chaleureux et bien agencé, en l'occurrence, c'est un cloître. Avec la présence de peintures, de plantes, un animal domestique qui nous rappelle notre chez-soi. L'agencement du cloître se divise en de nombreuses salles où les discussions sont possibles en petits ou grands groupes, par exemple le jardin, le bar, les couloirs, les salles d'activités, la boutique. Cette disposition est propice à la rencontre, les couloirs invitent à se croiser, on trouve aussi des lieux qui invitent à la confiance, on trouve également différents types d'activités, que ce soit des activités d'expression, de responsabilisation, des activités sportives et culturelles sont proposées. On pourrait comparer celles-ci à une ruche ou une fourmilière. Plusieurs salles, plusieurs ambiances au même moment, qui créent une véritable effervescence, selon son état d'esprit, on a la possibilité de choisir le lieu adapté à son humeur, par exemple rechercher le calme, faire une pause dans les fauteuils ou dans le jardin, ou rechercher l'effervescence de la buvette. Un même lieu peut donc avoir différentes fonctions, selon les heures et les activités, on y pioche ce qu'on a besoin au moment où on en a besoin. Ce n'est donc pas la pièce qui donne la couleur et l'ambiance mais bien les personnes qui s'y trouvent ainsi que les activités qui s'y déroulent.

La quatrième bonne pratique, c'est une

ouverture vers l'extérieur et la présence de bénévoles. La friperie est ouverte au public ainsi que des événements réguliers. Des expositions, des braderies, des rencontres littéraires, des défilés de mode permettent aux personnes de l'extérieur de venir nous voir. Ce sont des temps d'accueil et de partage avec des personnes nouvelles. Un grand nombre de bénévoles concourent au bon fonctionnement de l'association. Elles participent aux différents ateliers proposés ici, c'est la participation du citoyen lambda pilier de la psychiatrie citoyenne.

La cinquième bonne pratique est la responsabilisation qui développe l'identité sociale. Différents ateliers de responsabilisation, la boutique, la friperie, l'accueil, existent et rendent les personnes citoyennes. Chaque personne accueillie devient actrice de sa vie. Une embauche sur-mesure avec des postes adaptés aux besoins et qui prennent en compte les difficultés des salariés. Se sentir utile, on nous appelle participants car nous participons. Nous contribuons au bon fonctionnement de l'association et nous prenons part aux grandes décisions, nous nous aidons et nous nous stimulons. On invite chacun à être acteur de l'activité, nous avons besoin de donner et de recevoir.

La sixième bonne pratique est que nous créons et nous participons à de grands événements porteurs de sens comme des défilés de mode, des expositions, des pièces de théâtre. Ceux-ci développent la participation citoyenne, ils sont sources de liens sociaux. La starification à ne pas confondre avec la tarification ou scarifications, véhicule une image plus positive et invite à prendre soin de soi, bien s'habiller, se maquiller, etc. La médiatisation qui en résulte permet la diffusion du concept et des idées « des invités au festin ». Cela offre une visibilité au grand public des personnes sous un angle plus positif.

La septième bonne pratique est

l'ouverture sur le monde et la solidarité internationale qui permet le partage des bonnes pratiques « des invités au festin ». Elle est également apparente lors d'échanges de méthodes avec d'autres pays, par exemple avec le MICSM, le Mouvement international citoyenneté santé mentale. Elle permet également de se concentrer sur certains thèmes lors de débat et de discussion, permet une prise de conscience des événements dans le monde et aide ainsi les personnes à relativiser leur souffrance à une échelle plus grande.

La huitième bonne pratique est de réfléchir ensemble et de découvrir de nouvelles bonnes pratiques. Comme aujourd'hui avec le partage des bonnes pratiques, s'interroger, échanger des outils, chacun peut donc apporter sa pierre à l'édifice et continuer à avancer, toujours en améliorant l'accueil des personnes. Cet exercice nous a permis de nous réunir, de prendre du recul sur notre quotidien, d'être acteur de notre vie et ça c'est encore une bonne pratique.

Alors pour conclure on va vous lire un extrait d'une personne qui n'a pas pu être présente aujourd'hui : « L'entourage, et plus spécifiquement les lieux dédiés aux personnes en souffrance ou qui ont eu des difficultés psychiques, sont un des piliers de l'espoir. Il faut continuellement pétrir cette pâte, s'ouvrir à la relation aux autres. » J'aime à rappeler simplement ce mot que je tiens d'une participante de l'association qui précise qu'il ne suffit pas de prendre un traitement, de se contenter de se confier dans le secret médical, il faut aussi travailler continuellement notre relation aux autres, notre relation à la société. Il faut gagner de l'autonomie sur le trouble qui frappe notre esprit et qui nous affecte. Un autre élément, c'est le cadre social, ainsi qu'un entourage éveillé, conscient de nos faiblesses et du comment vivre avec nous dans une relation apaisée mais néanmoins pétillante.

WILLIAM GUICHERD : Merci beaucoup aux participants « Des invités au festin », il reste le temps de conclure sur cette intervention des membres du mouvement international citoyenneté et santé mentale, je vais passer la parole à notre président, le Docteur Gérard Milleret.

GÉRARD MILLERET : Quelqu'un a une question ? Oui deux questions !

INTERVENTION DU PUBLIC : C'est une question pour le conseil local de santé mentale (CLSM). Je pense que c'est une très bonne initiative et que ça permet aux élus de pouvoir s'impliquer et de pouvoir coordonner beaucoup d'acteurs, je suis heureux de savoir que maintenant il y en a une centaine. Il est par compte difficile de se dire qu'il existait des réseaux de santé mentale, il y en avait 66 en 2008, et qu'il n'en reste plus que 4 aujourd'hui. La question est de savoir si c'est un transfert de financement des réseaux vers le CLSM ? Il faut savoir que le CLSM, c'est un poste de coordination qui est cofinancé par l'ARS et les Villes alors qu'une équipe de réseau de santé mentale, c'était toute une équipe. Donc, à la fois je trouve que c'est un progrès de pouvoir impliquer les Villes mais je me demande si ça ne s'est pas fait au détriment des réseaux de santé mentale. Aujourd'hui, alors qu'on parle des places des CLSM dans toutes les autres thématiques, je trouve quand même très questionnant qu'on ne parle plus des réseaux de santé mentale. Alors, est-ce que c'est la fin des réseaux de santé mentale ? Alors que l'on dit que la santé mentale est une priorité.

GÉRARD MILLERET : Imaginer qu'il y a une concurrence entre les deux ou un effet de vase communicant, c'est faux. Le financement en Île-de-France vient effectivement de l'ARS, le financement d'un demi-poste pour 15 CLSM n'est pas du tout sur la même ligne budgétaire que celle des réseaux de santé mentale donc ça n'a aucun rapport. Pour la part financée par la Ville, elle ne finance pas les réseaux de santé mentale. Donc sur le plan

du financement, il n'y a aucun rapport. Sur le plan du fonctionnement, ce n'est pas non plus la même chose. Les élus représentent la population locale et les citoyens et donc les usagers. Il ne s'agit pas d'une coordination d'acteurs de santé.

INTERVENTION DU PUBLIC : Je travaille aussi dans un GEM, au conseil de santé mentale, etc. Il y a deux mots très simplement qui me motivent et que je n'ai pas entendus. C'est le plaisir et le désir, et c'est ça pour moi l'empowerment, avoir du plaisir et du désir. Et quand je vois dans leurs yeux du plaisir et du désir, je ne sais pas pourquoi on n'en a pas parlé parce qu'un malade ne doit pas avoir de désir, mais on peut désirer tout, on peut désirer boire un café, on peut désirer sa copine et c'est ça l'empowerment. Et quand on voit quelqu'un qui se redresse et qui a du désir et du plaisir, je crois qu'on a gagné.

WILLIAM GUICHERD : Je crois que ces derniers mots vont servir de conclusion. Je vous remercie tous et toutes pour votre attention.

Encore, deux choses. Je vous encourage à aller sur le forum de pleinecitoyenneté.com, c'est quelque chose d'important. Et on a bien vu qu'il y avait différents pays et il serait important de travailler tous ensemble, mais je pense qu'il faut élargir tous ces cercles et on a aussi besoin de moyens de médias-videos et de visio-conférence comme on l'a fait pour notre assemblée générale. Je vous encourage et je vous invite à consulter notre site, merci beaucoup.



MOUVEMENT INTERNATIONAL CITOYENNETÉ ET SANTÉ MENTALE

Vendredi
31 janvier
2014

Salle
Polyvalente

4^{ÈMES} RENCONTRES INTERNATIONALES DU CCOMS LILLE, FRANCE

*Comment promouvoir les expériences d'empowerment/autonomisation
des usagers et aidants en santé mentale en Europe ?*

9h30

12h30 :

4^{ÈMES} RENCONTRES INTERNATIONALES DU CCOMS LILLE, FRANCE

Atelier 1 : Respect des droits humains et lutte contre la stigmatisation et la discrimination

Intervention introductive : Tine VAN BORTEL, Université de Cambridge (Angleterre)
Président de séance : Tim GREACEN, Laboratoire de Recherche Maison Blanche (France)
Discutant : Claude DEUTSCH, ancien président de Santé Mentale Europe (SME/MHE), cofondateur de l'association Advocacy France (France)
Rapporteurs : Françoise ASKEVIS LEHERPEUX, Université Lille 3 (France)
et Marie-Claude BARROCHE, Croix marine/AGAPSY (France)

- **LE DROIT D'ÊTRE ENTENDU : ÉVALUATIONS DES DÉMARCHES JURIDIQUES POUR LA DÉFENSE DES DROITS DES USAGERS DES SERVICES DE SANTÉ MENTALE.** Karen NEWBIGGING, Health Services Management Centre, University of Birmingham (Etats-Unis)
- **L'USAGER EST UN EXPERT.** Philippe GUERARD, ADVOCACY France (France)
- **CONDITIONS ET CONSÉQUENCES DE L'AUTONOMISATION DES USAGERS ET AIDANTS : L'EXPÉRIENCE DE TRIESTE.** Roberto MEZZINA, CCOMS Trieste (Italie)
- **LE MODÈLE GLOBAL DE SANTÉ MENTALE PUBLIQUE RÉVISÉ À TRAVERS LE QUALITYRIGHTS PROJECT DE L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ.** Jean-François PELLETIER, Université de Montréal (Canada) & Yale University (Etats-Unis)

TIM GREACEN : Bonjour, je suis directeur d'un laboratoire de recherche à Paris et représentant des usagers à l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP). Mon rôle pour ce matin est d'essayer d'encadrer le débat pour terminer avec des recommandations cohérentes. Nous avons l'honneur d'avoir avec nous Tine Van Bortel de Cambridge, qui va se présenter.

TINE VAN BORTEL : Merci Tim, bonjour à tous. Je travaillais au King's College de Londres et maintenant je suis à l'université de Cambridge. Je m'occupe de la santé mentale via différents points de vue. En effet, j'ai été et je suis encore aidante pour un membre de ma famille, je suis aussi chercheuse et enseignante en santé mentale. Je lutte également pour les droits en santé mentale et je suis coach thérapeutique. Vous le voyez, j'ai différentes casquettes et je crois que cela m'a permis de

beaucoup m'enrichir personnellement. Par rapport au sujet du jour, qui est la protection des droits de l'Homme et la lutte contre la stigmatisation et la discrimination en lien avec des problèmes de santé mentale, j'aimerais vous parler du projet ASPEN. Certains pays européens représentés ici ont travaillé sur ce projet, quand j'étais encore à Londres.

ASPEN veut dire Anti Stigma Programme European Network (Réseau européen de lutte contre la stigmatisation). Ce réseau regroupe vingt sites dans 18 pays européens. Ce projet a été financé par la communauté européenne.

Les objectifs généraux consistaient à examiner la nature et l'étendue des discriminations des personnes qui souffrent de problèmes de santé mentale, et ce dans différents domaines de leur vie. Ce programme visait à diminuer la stigmatisation

The ASPEN Project

anti-stigma programme: european network



ASPEN

7 work packages (activités)

WP1: Coordination scientifique

WP2: Communication

WP3: Evaluation

WP4: Bonnes Pratiques (Anti-Stigma Toolkit)

WP5: Création des échelles (ex: DISC12)

WP6: Enquêtes et entretiens

WP7: Politiques de santé / Législation



Projet de 3 ans

Financé par la Commission Européenne
Réseau de 20 sites dans l'UE

CDPH → point de départ et cadre de l'étude

et la discrimination et à promouvoir l'inclusion sociale et l'implication dans la société civile.

Pourquoi est-ce important ? Pourquoi effectuons-nous des recherches sur le sujet ? En fait, l'un des objectifs principaux consiste à traiter les thématiques de la stigmatisation et de l'auto-stigmatisation par rapport à l'attitude et les comportements des tiers, qui peuvent mener à terme à une réduction de la qualité de vie, à une marginalisation, une exclusion sociale, à une réduction de l'adhésion au traitement et au processus de rétablissement. On peut retrouver aussi une perte d'opportunités dans la société, ce qui va avoir des répercussions sur l'autonomisation. ASPEN rassemble sept axes d'activités. Trois d'entre eux sont liés à l'ensemble du processus de coordination, à la dissémination de l'information et à l'évaluation. Les quatre derniers sont liés aux recherches que nous

avons mises en place. Nous avons travaillé sur les bonnes pratiques en matière de campagnes de lutte contre la stigmatisation en Europe. On a développé une « boîte à outils ». Nous avons aussi créé la DISC-12, échelle d'évaluation des stigmatisations effective et anticipée, et nous avons réalisé des enquêtes et entretiens transversaux avec des usagers de la psychiatrie. Nous avons également examiné l'implication de la société dans la législation et dans l'élaboration des politiques de santé en Europe. La Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH, ou CRPD en anglais) a servi de cadre à l'étude. Je voudrais vous présenter plus particulièrement les axes 6 et 7 car cette étude est si étendue que je pourrais en parler pendant des heures.

Par rapport aux analyses et entretiens transversaux, nous avons examiné la discri-

mination des personnes qui souffraient d'un problème de santé mentale. L'un des résultats de l'enquête a montré que les stigmatisations expérimentées et anticipées étaient perceptibles dans tous les domaines de la vie. On la retrouve dans les relations avec les proches, dans le monde du travail, mais aussi de la part des professionnels de santé. Les patients ressentent une grande intrusion qui est liée au dossier médical et l'influence qu'il peut avoir sur les droits juridiques. On a parlé également de la violation des droits de l'homme et des pratiques illégales. Certains des résultats sont liés à l'empowerment et ils ont montré que les gens parlaient de l'importance des réseaux sociaux pour l'empowerment. La terminologie, les étiquettes, le comportement des personnes et la société au sens large, ont montré l'importance de prendre en compte le contexte. Il y a le besoin d'être respecté, d'être pris au sérieux et d'être perçu comme un membre à part entière de la société, et d'abolir les traitements forcés.

Voici certains des résultats essentiels de l'expérience, on travaille encore sur les politiques de santé et la législation mais on se demande s'ils sont perçus comme des vrais citoyens dans la société.

Nous nous sommes entretenus avec les représentants des ONG, les représentants des usagers et les représentants gouvernementaux dans vingt pays européens. Il est intéressant de constater qu'il existe des perceptions en contradiction. Certains ont trouvé qu'il y avait une bonne participation et d'autres sont en désaccord. On retrouve comme obstacles : le manque d'informations par rapport aux réformes, le manque de ressources financières, le manque de valeurs attribuées à l'expérience de vie comparativement aux connaissances des professionnels, un manque d'informations accessibles, des consultations compliquées et un manque de consultation de la société civile, notamment dans les pays de l'ex

Union-Soviétique.

En conclusion, je dirai que la CDPH était l'un de nos points de départ et aussi le cadre de l'étude ASPEN. Les articles clés que nous avons examinés se relient très bien avec l'initiative de l'OMS (le programme QualityRights, qui sera évoqué plus tard). Je voudrais notamment souligner un point, le droit à la capacité juridique. En effet, ce qui est ressorti de l'étude, c'est que tant qu'une capacité juridique n'est pas acceptée et promue, il n'y aura pas d'empowerment possible. Je vous remercie.

TIM GREACEN : Merci beaucoup pour cette introduction. Je vous présente les rapporteurs de notre séance : Françoise Askevis Leherpeux et Marie-Claude Barroche. Elles ont pour rôle de prendre note des échanges afin de créer des recommandations. Nous allons essayer de générer des recommandations de bonnes pratiques en termes de lutte contre la stigmatisation et l'accès aux droits. Je passe la parole maintenant à notre discutant, Claude Deutsch.

CLAUDE DEUTSCH : Je dois d'abord remercier Tine car elle a commencé par nous dire qu'il fallait que les personnes soient des membres à part entière de la société et elle a fini sur la question de l'article 12 de la convention de l'ONU, c'est très important. Je vais me présenter rapidement, je suis secrétaire général d'ADVOCACY France qui est une association d'usagers en santé mentale. Je ne suis pas usager moi-même, je suis volontaire dans cette association. On m'a souvent disqualifié en disant « ce n'est pas une association d'usagers car il y a Deutsch » alors je voudrais qu'on arrête ce débat. Je suis un petit peu unique dans le conseil d'administration comme volontaire, mais ça me permet de justement poser le problème tel qu'il a été posé par Ron Coleman.

Je suis intervenu en septembre aux journées Croix-Marine pour expliquer la

différence entre une association de pensionnaires et une association d'usagers, c'est à dire est-ce que l'empowerment est une méthode de développement personnel pour un but thérapeutique ou est-ce une appropriation du pouvoir dans la dimension citoyenne ? J'ai eu l'occasion de développer une association de pensionnaires et c'est très important, il faut que ça existe, mais est-ce que c'est suffisant ? Est-ce que dans ces associations, une voix est égale à une voix ? Est-ce que la voix de l'infirmier a le même poids que l'usager ? Non, et c'est là où l'association des usagers va se positionner comme une association réclamant des services une position citoyenne, démocratique. C'est extrêmement important par rapport à la question de la dignité. Je remercie les organisateurs d'avoir effectivement mis la projection sur le projet MadPride hier, que nous animons dans le cadre d'un collectif inter associatif. C'est quelque chose de très important, c'est un mouvement international et, pour la première fois en France, nous allons essayer de faire un défilé proclamant la dignité pour l'usager en santé mentale dans les rues de Paris, le 14 juin.

Deux mots sur ADVOCACY, notre combat est pour la dignité dans les soins, c'est à dire être écouté. Nous avons combattu la loi du 5 juillet 2011, c'est important qu'on ne prescrive pas sans le consentement. Nous demandons aussi que les usagers soient pris en compte dans les décisions politiques, dans l'élaboration des lois, mais aussi au niveau local. Nous demandons à ce qu'il y ait un accès et que les moyens soient donnés pour une vie plus autonome dans la cité. Nous nous appuyons sur les droits de l'homme et cette question d'abrogation des tutelles paraît un peu subversive, on voit que ça dérange tous les gouvernements, mais l'abrogation et le remplacement des tutelles par un accompagnement adapté à la personne dans la prise de décision est très important. Philippe Guerard en parlera mieux que moi. Je vous remercie.

TIM GREACEN : Merci beaucoup Claude Deutsch, je vais passer la parole à Karen Newbigging et Laura Able du Health Services Management Centre, de l'Université de Birmingham en Angleterre.

KAREN NEWBIGGING ET LAURA ABLE AVEC STEPHANIE DE LA HAYE, KAREN MACHIN, JULIE RIDLEY ET JUNE SADD : Le terme « advocacy » est une expression très souvent employée mais qui peut être interprétée de beaucoup de façons très différentes.



Peut-être pourrions-nous dire « plaidoyer » en français, mais cette traduction ne serait pas très précise. Le terme « advocacy » est très souvent employé pour le plaidoyer en faveur des droits d'un groupe de personnes, et dans notre contexte, des personnes ayant des problèmes de santé mentale. Cependant, aujourd'hui, nous allons aborder le concept de l'advocacy aux fins de promouvoir l'empowerment et la protection des droits des personnes soumises à la contrainte.

Nous allons vous présenter les résultats de nos recherches concernant l'Independent Mental Health Advocacy (IMHA) en Angleterre. Il s'agit d'une forme particulière d'advocacy en faveur des personnes frappées par des mesures d'hospitalisation ou de soins sous contrainte qui existe en parallèle des autres programmes d'advocacy disponibles dans le système général de soins de santé mentale. Ce programme a été lancé en Angleterre en

2007 suite à la réforme de la loi sur la santé mentale de 1983. Son but est de protéger les droits des personnes hospitalisées ou soignées sous contrainte et de promouvoir leur implication dans les décisions de soins et de traitement les concernant en application de la loi sur la santé mentale.

L'analyse historique des réponses sociétales proposées aux personnes ayant un problème de santé mentale montre que, jusqu'à très récemment, leurs perspectives sur leurs expériences et leur signification ont été systématiquement disqualifiées et présentées comme irrationnelles, n'ont pas été prises en compte pour proposer des réponses adaptées et jugées incompréhensibles ou non pertinentes. Ces points de vue ont en fait été réduits au silence, et ce particulièrement au contact avec les services de santé mentale. Miranda Fricker, une philosophe anglaise, décrit ceci comme une injustice résultant de la position de la personne dans la société comme « quelqu'un qui sait » (Fricker, 2009). En d'autres mots, le savoir des personnes sur leur propre vie importe peu, voire pas du tout. Fricker parle d'injustice épistémique, une forme structurelle d'injustice découlant, et entretenant, la discrimination et les préjugés. L'auteur distingue deux formes d'injustice épistémique. La première est l'injustice testimoniale, se référant au fait de refuser aux personnes de témoigner ou à ne pas prendre ce témoignage au sérieux, à le considérer comme non-pertinent. C'est ce que Lieggho (2013) appelle la violence épistémique. La seconde est l'injustice herméneutique qui consiste à considérer, à cause de préjugés, que les opinions dominantes et socialement admises prévalent sur l'expérience personnelle. Par exemple, accorder plus d'importance aux discours biomédicaux sur l'explication de la détresse mentale par rapport aux récits des personnes qui en souffrent, où pauvreté, marginalisation et abus sont centraux. Par conséquent, les expériences de stigmatisation, la discrimination et les pertes d'opportunités sont perpétuées et aggravent

l'injustice.

Il y a un mouvement social international pour que les voix des personnes ayant un problème de santé mentale soient entendues afin de lutter contre cette marginalisation. Nous nous intéressons à la contribution que l'advocacy peut apporter à l'empowerment des personnes usagères des services de santé mentale, afin de permettre aux personnes, qui ont souvent perdu ces compétences de manière temporaire, de s'exprimer pour elles-mêmes, de défendre leur points de vue et de participer pleinement aux décisions concernant leur suivi et leur vie. Clairement, l'idéal est de pouvoir s'exprimer et affirmer son point de vue mais nous savons que cela peut être incroyablement difficile pour certaines personnes, qui sont gênées par les rapports de pouvoir au sein d'un service de santé mentale.

L'advocacy en santé mentale s'est développée grâce aux associations d'usagers et à partir de l'idée que parfois, les gens ont besoin d'un soutien supplémentaire pour s'exprimer. Au Royaume-Uni, il y a beaucoup de formes d'advocacy, advocacy par les pairs, citoyen, collectif, etc., mais dans notre recherche, nous nous concentrons sur une forme particulière d'advocacy, l'IMHA, concernant les personnes enfermées dans les hôpitaux en Angleterre et soumis à la contrainte. Les personnes dans cette situation sont particulièrement vulnérables, principalement à cause du « disempowerment » entraîné par la contrainte. Le rôle de l'IMHA est d'aider la personne à comprendre et protéger ses droits selon le Mental Health Act et de lui permettre d'être impliquée dans la décision à propos de ses soins et de son traitement. L'IMHA peut être vu comme un ajustement raisonnable de la loi étant donné qu'en Angleterre, les problèmes de santé mentale sont considérés comme un handicap. L'IMHA a été mis en place en Angleterre en 2007 lors de la réforme du Mental Health Act de 1983, en partie comme réponse à l'opposition existante envers celui-

ci et plus particulièrement par rapport à l'introduction de prise en charge supervisée dans la communauté.

Notre étude était la première évaluation nationale de la qualité de l'IMHA en Angleterre et nous avons utilisé diverses méthodes afin d'obtenir un état des lieux riche (Newbigging et al., 2012). 289 personnes ont participé à cette recherche : 75 au sein de focus-groups et 214 ont été interviewées dans huit sites anglais. 108 usagers ont été interrogés dont 98 étaient en hospitalisation sans consentement, selon le Mental Health Act, et donc éligibles aux services du IMHA. La recherche était portée par une équipe de treize personnes dont dix avaient déjà eu des problèmes de santé mentale, avec pour certains une expérience de soin sans consentement, parfois en services sécurisés. Cela reflète notre position selon laquelle plus les gens ont une expérience directe, plus les savoirs recueillis sont précis et pertinents (Beresford, 2003).

Le résultat principal que nous souhaitons présenter porte sur l'impact de l'IMHA pour les personnes soumises à la contrainte. Les résultats évoqués par les bénéficiaires de l'IMHA montrent une meilleure compréhension des droits, parfois des changements dans le suivi et les soins, et des solutions apportées aux plaintes. Les usagers eux-mêmes évoquent plus de confiance et être plus à même de défendre leur cause. Il a aussi été suggéré que la présence des personnes de l'IMHA a permis aux services de s'ouvrir, d'entamer une réflexion et a modifié les comportements professionnels, entraînant une attitude plus respectueuse envers les usagers et favorisant l'empowerment. L'IMHA peut alors permettre de nuancer le déséquilibre de « pouvoir » entre les usagers et les professionnels avec des implications concrètes dans les structures et dans le système en général.

Cependant, il est aussi évident que ce type d'advocacy pourrait servir à maintenir le statu quo par l'illusion de donner une voix,

sans qu'il y ait un impact réel sur le vécu des personnes sous contrainte. Un des facteurs les plus importants pour que l'advocacy soit efficace est la compréhension par les professionnels du rôle de l'IMHA, et donc leur attitude envers ce dernier. Pour que l'IMHA soit efficace, les personnes doivent pouvoir avoir accès au service et l'environnement dans lequel celui-ci s'inscrit (e.g. service hospitalier) doit soutenir l'advocacy tout en respectant son indépendance.

Si on revient au lien entre l'advocacy et le thème de cette conférence, nous pouvons percevoir l'advocacy comme une stratégie pour la justice sociale, en assurant la défense des droits et l'empowerment des personnes, particulièrement dans les liens avec les services d'aides sociales. L'advocacy peut répondre aux deux types d'injustice évoqués par Miranda Fricker en permettant aux personnes d'avoir une voix, en favorisant leurs témoignages et en créant un espace pour que des perspectives alternatives puissent émerger. Il y a beaucoup de débats sur la contrainte et comment elle est fondée sur les représentations stigmatisantes associées aux personnes ayant un problème de santé mentale, comment elle les entretient et sur le risque d'exclusion qui en découle. Mais c'est une réalité en Europe. En Angleterre, environ 50 000 personnes par an sont soumises à la contrainte. S'assurer que les droits sont garantis via l'IMHA fournit une protection mais cela peut aller bien plus loin et mener à l'empowerment par une meilleure confiance en soi et un changement des comportements professionnels. Il y a cependant un risque que les services d'advocacy se professionnalisent et se coupent de leurs origines du mouvement usager. Il est important que ces liens soient préservés pour assurer une alliance pour les usagers et qu'ils puissent « avoir quelqu'un à côté d'eux, de leur côté ». Cela résulte en une meilleure compréhension de la personne en tant qu'individu, de qui elle est, de ses forces et donc une meilleure compréhension de la situation et du contexte social. Nous pensons

donc que les indicateurs d'empowerment doivent intégrer la notion d'advocacy.

Sur la base de nos résultats, nous proposons les recommandations suivantes pour que les indicateurs intègrent :

1. L'accès universel à l'advocacy de qualité avec possibilité de se désengager pour s'assurer qu'il n'y ait pas de barrières à son utilisation. En Angleterre, les gens doivent dire qu'ils veulent un advocate mais ils peuvent ne pas savoir qu'ils y ont droit ou ne pas comprendre son utilité.
2. L'accès à l'advocacy pour tous les usagers et une prise en compte de leur situation socioculturelle et de la difficulté à se mettre en lien avec les services de santé mentale.
3. Des mesures permettant de s'assurer que l'advocacy a un impact sur les décisions de soins et de traitement et qu'il ne soit pas juste un palliatif.
4. L'implication et la codécision avec les usagers dans l'organisation et la mise en place des services d'advocacy.
5. Des services d'advocacy centrés sur les droits des patients qui soient indépendants des services officiels de santé mentale.
6. La capacité d'aider les personnes avec le plus grand risque d'exclusion : les personnes appartenant à des minorités, les personnes avec des troubles de l'apprentissage, les personnes sans-abri ou les personnes ayant des problèmes d'abus de substance.
7. La possibilité d'avoir un service d'advocacy sans demande pour les personnes sous contrainte ne pouvant demander directement ces services
8. Le développement de services de santé mentale permettant de promouvoir le rôle de l'advocacy tout en s'assurant de l'indépendance de celui-ci ainsi que sa capacité à donner aux usagers une voix et permettre leur empowerment.

Nos recommandations ont influencé les politiques de santé en Angleterre et nous avons reçu des ressources supplémentaires du Département de la Santé pour promouvoir l'IMHA. Nous souhaitons fortement développer des partenariats à travers l'Europe pour évaluer l'advocacy et assurer aux personnes sous contrainte une voix, la défense de leurs droits et une avancée vers la justice sociale.

TIM GREACEN : Merci Karen et Laura, c'était vraiment très intéressant, un système qui semble être plus sophistiqué que ce que nous avons ici en France sur ces questions.

CLAUDE DEUTSCH : Une réaction à chaud pour introduire le débat qui suivra en fin de session. Cette question de définition du mot advocacy s'est posée à nous, association Advocacy France. Quand on a voulu prendre ce nom en 1998, on nous a demandé pourquoi. Qu'est-ce que ça veut dire ? Pourquoi vous n'avez pas traduit ce terme ? On a dit que ce n'était pas facile à traduire, que la meilleure traduction était « *soutenir la parole* » et notre devise dont nous sommes très fiers, c'est de dire « *quand des personnes peu habituées à parler seront entendues par des personnes peu habituées à écouter alors de grandes choses pourront arriver* ». Souvent, on nous demande si nous sommes des avocats, mais non ce n'est pas la question, c'est vraiment la question du soutien de la parole des usagers.

PHILIPPE GUERARD : Vous voyez, il y a quelques minutes j'étais en situation de handicap pour monter les marches et là je ne le suis plus. Ce n'est pas pour autant que c'est facile de parler devant vous, c'est aussi un handicap de parler en face des gens. Je vais essayer d'être assez bref parce que parler de sa vie ce n'est pas toujours facile, il faut le faire de manière assez cool !

Alors mon histoire est celle d'un gamin de 13 ans, qui un jour se retrouve hémiplégique dans les années 65 avec tout ce que ça peut

comporter. Je vivais dans une famille ouvrière, Zola pour moi, ce n'est pas un livre et c'est mon histoire. L'histoire du monde ouvrier là où j'ai grandi, mon enfance ce n'est pas un fauteuil roulant, c'est une brouette à gravats pour aller à l'école, c'est la stigmatisation, l'objet qui fait rire dans la cours d'école, les crachats, c'est tout ça. C'était un combat perpétuel, il fallait se battre pour exister. J'avais un père qui était assez compliqué et dur et qui me dit un jour « *tu ne vas pas rester dans ton coin, tu vas faire le jardin avec tout le monde* ». J'ai essayé, mais je n'ai pas été très rentable ! J'ai pris une binette pour enlever les herbes, mon père était assez content car j'avais participé et ça m'a fait dire que j'étais considéré comme un enfant dit « *normal* » car la normalité, on pourrait en parler longtemps, c'est comme la citoyenneté !

Un jour, j'ai été retiré de ma famille et me suis retrouvé dans un ESAT à l'âge de 17 ans, sans en avoir eu le choix. C'était un peu un fourre-tout à l'époque, on mettait les débiles, les personnes « bancales », les fous, les arriérés et il a fallu dans tout ça que je fasse mon trou. Ce ne fut pas facile car j'étais sous-estimé, je n'étais que handicapé physique, mais il s'avère que j'ai très vite basculé de l'autre côté. J'ai perdu mon savoir car j'étais envahi par des personnes qui étaient plus à plaindre que moi, il a fallu que j'essaie de lutter pour garder le plus longtemps possible ce que j'avais. Je suis un autodidacte, je n'ai pas eu la chance de faire de grandes études. Un jour, comme tout adolescent, on a envie d'avoir son expérience d'homme et donc d'avoir une sexualité normale. J'étais tombé amoureux d'une pensionnaire du CAT (Centre d'Aide pour le Travail) et j'avais frôlé l'interdit, j'avais été dans sa chambre la nuit. A cette époque-là, ça ne se faisait pas, c'était les femmes à l'étage, les hommes au rez-de-chaussée. La copine qui ne s'y attendait pas s'est mise à hurler, l'éducatrice a eu très peur, tout le monde s'est mis à hurler de partout, une panique pas possible. Moi, qu'est-ce que j'ai fait ? J'ai crié aussi ! Tout le monde

était débordé, tout ça pour un plaisir. Je me suis retrouvé avec un médecin qui a essayé de me calmer, mais j'étais tellement dans un état d'excitation qu'il n'a pas réussi. Ils ont donc appelé les flics et je me suis retrouvé en HDT (Hospitalisation à la demande d'un tiers). Ça a duré une nuit, en 1974, une nuit très dure. Je suis resté attaché à ne pas savoir ce que j'allais devenir et, le lendemain à l'aube, j'ai eu la chance de rencontrer un directeur d'hôpital pas trop con, et oui il y en a ! Il a réussi à rentrer en communication avec moi, je lui ai expliqué pourquoi j'étais là et il a levé mon HDT sans avoir eu le temps de l'enregistrer. Je me suis retrouvé à la case départ. Révolutionnaire comme je l'étais, j'ai été viré du CAT, c'était peut-être une bonne chose ! Après, j'ai rencontré la JOC (jeunesse ouvrière chrétienne), ça a été une grande école de découverte où j'ai commencé à comprendre que j'étais plus ou moins comme tout le monde, mais que j'avais quand même un handicap. Les gens me disaient : « *Philippe, tu es un gars comme tout le monde* », mais on me disait ça pour ne pas voir mon problème. Maintenant, quand on me dit que je suis un citoyen comme tout le monde je réponds : « *Oh c'est vachement bien d'entendre ça, mais je suis un citoyen avec un handicap* » et il faut en prendre compte. Tout à l'heure, j'étais en situation de handicap dans le métro et ce n'est pas drôle. Je ne peux pas le nier, tous les jours j'en prends conscience dans ma vie, comme on ne peut pas nier sa souffrance, mais dire qu'on est toujours handicapé, c'est faux. Là, je suis assis je ne fatigue pas, je cause avec vous, c'est plutôt bien stable comme situation, debout je serais bancal, j'aurais du mal à causer.

Relativiser, pour moi c'est essentiel : on est handicapé, mais aussi capable. À un moment donné, j'ai décidé de sortir de ce milieu institutionnel et j'ai passé le concours des emplois réservés. Je suis rentré dans la fonction publique au départ comme agent d'accueil dans un théâtre, c'était vachement

bien jusqu'au jour où j'ai insulté mon maire pensant que c'était un client normal. Il me téléphone à une heure du matin pour me demander le programme, me donne son nom et moi je lui dis « *si vous êtes le maire, moi je suis le président de la république !* » et le lendemain je me suis retrouvé muté, j'ai perdu mon poste. Je me suis retrouvé à nettoyer, à être monsieur vestiaire et c'était difficile en tant qu'hémiplégique avec les manteaux de fourrure à accrocher d'un seul bras. Un jour, j'ai une grande bourgeoise qui est venue avec son manteau de fourrure, je l'ai fait traîner par terre alors vous imaginez ! J'ai eu le droit à une réflexion et je me suis retrouvé à la bibliothèque et là-bas c'est pas mal, ça m'a permis d'avoir plusieurs métiers à la fois et j'y suis encore, j'attends ma retraite tranquillement. Je mets en place un moyen pour que les personnes aveugles puissent continuer à se cultiver. Je vais et viens chez les personnes handicapées et je m'occupe du service de temps en temps et à mon temps perdu, je suis adjoint au maire dans ma commune et président d'Advocacy France.

Je voudrais vous dire que je suis content d'être ici et je suis aussi content que pour une fois on laisse autant la parole aux usagers que nous sommes. Je vous souhaite bon courage et je vous remercie.

CLAUDE DEUTSCH : Ce que je voudrais souligner dans ce que Philippe a dit est *"personne n'est tout le temps handicapé, personne n'est tout le temps malade"*. C'est quelque chose qui doit nous interpeler dans notre réflexion, puisqu'on a tendance à dire : *"Il est psychotique, il est schizophrène"* mais non, il est une personne d'abord. C'est un débat qu'on peut avoir : qu'est-ce qu'on fait de ça ? Est-ce que c'est une situation, un état de santé ?

TIM GREACEN : Merci beaucoup Claude. On va maintenant passer la parole à Roberto

Mezzina de Trieste en Italie.

ROBERTO MEZZINA : Je suis content d'être ici, même si je suis désolé d'être seul, en tant que directeur du Centre collaborateur de Trieste. J'aimerais représenter tous les usagers, les aidants et les professionnels qui aimeraient être ici, mais qui ne pouvaient venir pour des problèmes financiers, mais j'essaierai de les représenter autant que possible.

J'ai une longue expérience dans ce travail à Trieste, qui a été comme vous le savez peut-être le premier endroit en Europe où un hôpital de santé mentale a été fermé en 1980, suite à un processus qui a été mené par le célèbre Franco Basaglia qui a ouvert la voie à une nouvelle législation, la réforme de 1978 qui a permis de fermer progressivement tous les hôpitaux psychiatriques. Ce processus a pris fin en 2000. Donc, après 22 ans, cet objectif a été atteint en Italie. Je pense que c'est important de le dire pour que cela soit pris en compte dans nos discussions. Je dois vous avouer mon inquiétude quand on aborde ce problème du point de vue de l'OMS. L'OMS est un organisme international qui doit apporter des recommandations et des termes communs, et il y a un risque de passer à côté de ce qui est très spécifique, les bonnes pratiques que l'on peut produire à un endroit et un moment précis. Nous devons être très attentifs aux implications des pratiques en santé mentale et aux expériences concrètes en termes de soins pour les usagers des services, les professionnels, les aidants et les citoyens.

Nous avons cette expérience longue de plus de 40 ans et nous avons toujours un service dans la ville de Trieste qui est totalement ouvert, sans aucune porte fermée, avec un nombre de lits minimum à l'hôpital général (seulement six) et quatre centres de santé mentale, qui peuvent héberger des personnes la nuit, et apporter un large panel de services. Les centres de santé mentale suivent les besoins des personnes en soin.



Le Département de la santé mentale fait partie de l'organisation des soins de santé avec des principes basés sur notre expérience de la psychiatrie intégrée à la santé générale dans la communauté. Il y a des « *districts de soin* » qui reproduisent l'approche des centres de santé mentale. C'est une approche basée sur la reconnaissance de la complexité de la personne dans son contexte social. Basée aussi sur la possibilité d'exprimer ses besoins. Le système n'est donc pas orienté vers des problématiques cliniques comme

les diagnostics. Ce n'est pas un système où on regroupe les personnes en demande de soins, c'est un système ambulatoire où les gens peuvent exposer leur problème. Ils ne sont pas internés, ni admis, ils sont plutôt des invités dans un système qui propose beaucoup de possibilités en termes de libertés. Cela implique la liberté de passer un contrat avec le service. Chaque centre a des programmes souples, qui comprennent souvent différentes formes de formation des usagers. Je voudrais insister sur l'importance

de la formation professionnelle, mais aussi souligner l'importance d'avoir une perspective culturelle plus large. Quand on est un citoyen, on doit connaître la société dans laquelle on vit, la communauté à laquelle on appartient, l'histoire de cette communauté et les opportunités existantes, l'accès aux services et à la culture. On travaille beaucoup sur ces différentes connexions, comme les universités, par exemple pour les jeunes qui perdent le chemin de l'école, nous leur donnons la possibilité de devenir autonome, également les familles qui ont des charges lourdes, on essaye de les soutenir avec différents partenaires, en promouvant le sport, le théâtre ou la culture en général. Toutes ces personnes sont impliquées dans une entreprise collective pour aborder différemment les problèmes de santé mentale en permettant aux personnes d'avoir un accès égal à ces services et d'être considérées comme des citoyens à part entière. Notre département est donc à la pointe de cet effort, nous permettons aux gens d'avoir accès aux services de soutien, de bénéficier d'une continuité thérapeutique, un service complet pour proposer des réponses, et un système orienté autour de la personne et de tous les aspects de sa vie. C'est un système qui a prouvé sa stabilité, et qui est maintenant devenu un modèle régional.

En Italie, à cause de l'évolution des différentes régions et de la décentralisation, le système de réponses aux nouvelles problématiques du champ de la psychiatrie est très hétérogène. Dans notre région, nous avons un système assez homogène, durable, et qui coûte moitié moins que ce que les hôpitaux psychiatriques coûtaient il y a trente ans, tout en proposant des réponses plus humaines et efficaces. Vous y trouverez partout la même organisation, avec des centres basés dans la communauté ouverts nuit et jour, un accompagnement au logement et des coopératives sociales proposant un accès au travail, avec un environnement positif, visant des produits

de qualité, tout en restant compétitifs sur le marché de l'emploi. Ces centres répondent aux besoins des individus en prenant en compte leur budget, c'est en quelque sorte un programme de soins auquel tout le monde peut avoir accès. Les besoins complexes peuvent être comblés grâce à des ressources extérieures amenées par des ONG pour atteindre un objectif spécifique. Cet objectif est défini par le patient, le service, parfois sa famille, et peut aller d'un soutien durant toute la journée ou d'une petite aide au matin par exemple. Cette organisation nous a permis d'avoir un niveau de contrainte très bas dans la population, entre 7 et 10 sur 100 000, le plus bas en Europe, et de réduire le taux de suicide.

Ce système ouvert propose beaucoup d'avantages mais est lié à de grands changements d'attitude par rapport aux soins. Travailler dans un système ouvert donne le pouvoir à la personne, car elle est libre de quitter le centre quand elle le souhaite. Les professionnels sont donc obligés de prendre en compte votre voix pour négocier et se mettre en accord sur un futur programme à définir, attrayant et utile. Ce ne doit pas être qu'un programme clinique mais une compréhension du projet de vie de la personne. On ne peut pas assurer une continuité des soins en fermant les portes. Il faut un niveau de réciprocité, de reconnaissance, et de subjectivité, car chaque personne a des besoins différents.

Un empowerment parallèle doit être fait avec les professionnels de santé mentale, sans quoi ce système ne peut pas fonctionner. Il doit y avoir un travail d'équipe, une collaboration de pairs, ce qui implique d'oublier les vieilles hiérarchies des hôpitaux par exemple. Les professionnels doivent aussi être « empowerés » en tant que personne. Il faut créer une vie dans le service, un endroit vivant que peuvent se partager les usagers, les professionnels et les citoyens, aidants, familles, etc. Le quotidien doit être influencé

par cette co-présence, en vivant et en restant ensemble. Dans le centre que je gère, nous organisons à nouveau des assemblées comme nous le faisons il y a vingt ans, où tout le monde peut participer et discuter, échanger sur les différents problèmes rencontrés dans le but de créer un consensus. Nous essayons de créer une culture commune sans pour autant nier les différences entre les membres du service.

Travailler avec les familles est un autre point important pour nous. Aujourd'hui, nous avons un groupe d'advocacy qui est basé sur l'article 32 de la constitution italienne qui protège le droit à la santé, c'est à dire le droit d'avoir accès aux soins avec un respect total des droits civiques, sans qu'aucun droit ne soit dénié. Ce groupe a été mis en place par les usagers et les aidants avec l'aide de professionnels et ils sont présents à toutes les manifestations publiques de la ville et à des conférences nationales. On a une manifestation annuelle qui veut dire « on peut devenir fou » et ce sont des événements qui permettent d'avoir une voix collective dans toute l'Italie avec des activités qui sont faites conjointement avec d'autres organismes.

Pour nous, le rétablissement est lié au concept de citoyenneté, c'est un acte pratique. Les personnes doivent exercer leurs droits et participer à leur propre rétablissement. Ce n'est pas suffisant de créer certaines conditions de la démocratie. Il faut essayer de créer le meilleur service possible en abandonnant les habitudes hospitalières. Un bon service est une condition pour l'empowerment, mais ce n'est toujours pas suffisant. Quand vous essayez de créer un environnement favorable à l'empowerment, cela fonctionnera en cycles. L'empowerment n'est pas seulement une transformation des soins mais doit s'étendre au-delà des soins. En effet, il faut établir des passerelles permettant une inclusion sociale, pour faciliter l'accès à la société et à la culture.

Il est très important de réaliser que le rôle d'un centre de santé mentale et d'un système de santé mentale est d'identifier les acteurs collectifs avec lesquels on doit interagir, qui sont les citoyens en besoin de soin, mais également la communauté – comme des interlocuteurs dans le dialogue entre le service et la société en générale.

C'est ainsi que fonctionne notre idée : créer un lieu où une démocratie effective existe, où tous les partenaires sont représentés et où ils peuvent interagir afin de transformer la réalité de la santé mentale. Je vous remercie.

TIM GREACEN : Dès les années 60, les italiens de Trieste ont été les premiers à mettre l'accent sur la citoyenneté des personnes « psychiatisées ». Ils sont animés par une volonté existentialiste comme en témoigne le livre « Les criminels de paix ». Dans l'institution, il est beaucoup question de l'avant-garde, et en écoutant Roberto, je me suis posé la question que vous avez abordé à la fin : qu'en est-il de l'appropriation du pouvoir des usagers collectivement, des usagers eux-mêmes ? J'aimerais bien que Roberto dans la discussion puisse effectivement compléter cette dimension de la citoyenneté à Trieste.

JEAN-FRANÇOIS PELLETIER : Bonjour tout le monde ! Alors vous allez rapidement comprendre à mon accent que je suis Québécois, donc Canadien-Français. Je suis bien placé à Montréal pour proposer un trait d'union entre le rétablissement, le recovery en américain, et la psychiatrie citoyenne. J'ai fait pendant trois ans un stage post doctoral à l'Université Yale avec le Docteur Larry Davidson, lequel est mondialement connu quand on parle de rétablissement et je suis moi-même professeur de psychiatrie au département de psychiatrie de l'Université de Montréal. Je me spécialise particulièrement dans l'inclusion du savoir expérientiel des usagers et familles, je suis issu moi-même d'une famille où il y a eu beaucoup de détresse psychologique et je m'intéresse donc à

l'intégration, à la prise en compte du savoir expérientiel des usagers dans l'élaboration de nouvelles connaissances en santé mentale. Nous essayons de faire du milieu de la recherche lui-même, un lieu propice pour favoriser ce qu'on appelle le rétablissement civique vers la pleine citoyenneté en faisant en sorte que la recherche puisse être un endroit où les usagers interagissent et développent leur potentiel socioprofessionnel.

Je vais vous présenter ici le modèle global de santé mentale publique, qui trouve ses origines dans la promotion de la santé. Vous avez ici le modèle proposé par la charte d'Ottawa sur la promotion de la santé qui comporte cinq stratégies :

- renforcer et soutenir l'action communautaire,
- développer des aptitudes et compétences personnelles,
- créer des environnements favorables,
- réorienter les services de santé,
- élaborer des politiques publiques propices à la santé.

C'est le modèle original en promotion de la santé qui a ensuite été décliné dans ce qu'on appelle l'approche écologique en santé publique. Dans ce modèle, le patient ou l'utilisateur, comparativement aux autres niveaux d'interventions, n'est jamais que la cible des interventions alors que tous les autres niveaux peuvent être les initiateurs d'interventions. C'est ce qui nous a amené à développer avec Larry Davidson et un certain Jean-Luc Roelandt qui est peut-être dans la salle et que vous connaissez certainement, nous avons publié il y a quelques années déjà une première version du modèle global de santé mentale publique où on voit la base de la citoyenneté qui est un élément essentiel et puis le rétablissement se situant à plusieurs niveaux. Il y a plusieurs niveaux sur ce modèle :

- le niveau supranational,
- le niveau gouvernemental (étatique),
- le niveau communautaire,

- le niveau des établissements et organisations,
- le niveau individuel.

À chacun de ces niveaux correspondent des dimensions d'analyse :

- au niveau intra-personnel, ce que la personne vit en elle-même,
- au niveau interpersonnel, dans ses échanges avec autrui,
- au plan culturel,
- au plan socio-économique,
- au plan politique.

L'important ici est de considérer qu'avec le rétablissement, nous ne voulons pas juste mettre les gens dans la communauté, ce que nous voulons c'est que les gens soient de la communauté, c'est-à-dire qu'ils puissent maintenir le réseau, rester en contact avec autrui et pour ça il faut nécessairement considérer les gens comme étant des concitoyens à part entière, égaux à tous les autres.

Pour illustrer le tout, je vais vous parler ici d'un projet avec l'OMS, qui s'appelle le QualityRights Project. Nous avons publié dans le récent numéro du Journal of Public Mental Health, en décembre dernier, cette modélisation que je vais ici vous expliquer³. **Le QualityRights Project touche essentiellement à cinq droits de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées qui a été adoptée par un grand nombre de pays.** Le QualityRights Project vise à faire en sorte qu'on puisse évaluer au niveau entre autres des établissements publics de santé mentale le degré de respect des droits. Ce qui était initialement suggéré était qu'éventuellement, les usagers puissent prendre part à ce processus d'évaluation. Ce que nous suggérons, c'est que les usagers doivent prendre part à cette évaluation. L'idée ici est que par exemple vous voyez dans la première boîte à gauche, vous pourriez remplacer ce projet par un projet à l'échelle locale ou nationale, chez vous dans votre pays, qui ne serait pas nécessairement celui de l'OMS.

Vous auriez nécessairement au début un comité organisationnel, puis des groupes d'utilisateurs (une demi-douzaine) qui seraient soutenus par un animateur, un pair aidant qui aurait cette capacité de soutenir les gens dans l'expression de leurs propres besoins qui sont parfois de proximité, comme des choses du quotidien. Donc au début les gens sont recrutés comme des usagers et en prenant part à cet exercice d'évaluation, ce que je veux mettre en évidence ici c'est la façon même dont on pourrait conduire une évaluation, cette façon-là doit être exemplaire en matière d'intégration du rôle des usagers pour faire en sorte qu'une telle expérience soit d'abord et avant tout utile aux usagers dans leur propre rétablissement vers la pleine citoyenneté, et en deuxième lieu utile aux organismes qui auraient commandité ou qui financent les projets. L'idée ici est de voir que les usagers peuvent avoir un rôle clé notamment comme pair aidant, comme animateur de ces groupes de discussion et tout ça est désormais bien soutenu dans la littérature. Vous avez peut-être entendu hier soir Michael Rowe parler des différentes étapes que nous avons franchi dans l'élaboration d'un certain corpus scientifique en la matière et où les usagers ont été soutenus, formés pour assurer des rôles de co-chercheurs pour pouvoir entre autres énoncer des questions de recherche qui soient pertinentes d'abord pour eux.

La deuxième boîte du modèle est consacrée à la communauté, à travers les forums citoyens et les Conseils locaux de santé mentale que vous connaissez en France et qui organisent notamment des événements publics une fois par an. Chez nous au Québec, depuis quelques années nous avons mis en place ce que nous appelons les forums citoyens, soit un événement d'une journée et si vous me le permettez on va voir comment à travers un forum citoyen on peut aborder les cinq grands droits de la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU.

Le premier droit est celui d'avoir un niveau de vie adéquat et d'avoir la protection sociale consacré par l'article 28 de la Convention. De sorte qu'à Montréal en mai dernier il y a eu un troisième forum citoyen. Alors que les deux premiers forums avaient été tenus à l'intérieur même de l'établissement public de santé mentale, le troisième forum a eu lieu dans un arrondissement de Montréal où il y a une forte concentration de ressources résidentielles spécialisées, en partie en raison du bas coût de l'immobilier comparé à d'autres parties plus centrales de la ville. Cette concentration élevée génère une certaine tension dans le voisinage, donc on avait pris un peu le risque d'aller là-bas où certaines personnes questionnaient la trop forte présence d'utilisateurs. Le forum citoyen est le moment de considérer comme légitimes ces craintes pour pouvoir engager un dialogue constructif.

Le second droit de la Convention porte sur celui de jouir du meilleur état de santé physique et mental possible, c'est l'article 25 de la Convention. Or le comité organisateur du forum citoyen, qui pourrait être ici le Conseil local de santé mentale, avait parmi ses membres une représentante du Centre local de santé et services sociaux. Ce sont des gens qui donnent les soins en première ligne et à toute la population d'un territoire. L'idée ici est de réfléchir ensemble : pourquoi les gens qui ont besoin de services de santé mentale devraient-ils se rendre hors de la ville pour aller dans des structures spécialisées où on vous voit handicapé, déjà spécial, si vous devez vous rendre là ? L'OMS est très sensible et tient à promouvoir partout dans le monde une meilleure intégration des soins de santé physique et de santé mentale parce qu'une des grandes erreurs en occident aura été de diviser le corps et l'esprit et ce que l'on souhaite maintenant, c'est revenir sur cette dichotomie.

Le troisième droit de la Convention est celui d'exercer sa capacité juridique et le droit à la liberté et la sécurité individuelle. On

³ Cet article a été sélectionné « Outstanding Paper » de l'année par le comité éditorial de cette revue scientifique.

en a parlé tout à l'heure, simplement le droit d'être entendu. Lors des forums citoyens, les gens sont soutenus pour prendre la parole publiquement et, comme on l'a vu tout à l'heure avec Philippe, ce n'est pas toujours facile. On voit bien que les usagers doivent faire l'objet d'un soutien particulier dans l'expression de leurs opinions.

Le quatrième droit est l'interdiction de la torture ou d'un traitement cruel, inhumain ou dégradant. Lorsque je suis arrivé sur ce quatrième droit, je me suis dit : ça doit s'appliquer dans les pays en guerre, en Syrie mais pas à Montréal. Or il y avait un usager qui a témoigné et ça a été repris dans une émission de radio qui était en direct et il disait « Moi, j'ai été menotté quand on m'a amené à l'hôpital, on voulait me faire prendre ma douche sans m'enlever les menottes : mais comment je peux faire avec mes menottes ? » et ça a créé dans l'auditoire un lien de

sympathie avec ce jeune homme et le fait de relater cette expérience crée justement un lien de sympathie même pour les personnes qui étaient réfractaires au début, grâce au forum citoyen.

Le cinquième droit est celui de l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société: ce n'est pas qu'une éventualité. Dans la perspective du rétablissement, on ne se dit pas « Guérissons les symptômes et peut-être qu'après on pourra le réintégrer dans la communauté », non, c'est l'inverse « Maintienons la personne dans la communauté et ça aura éventuellement des répercussions au plan clinique ».

Dans notre modélisation, vous voyez que dans le processus d'évaluation et de recherche, il y a des usagers qui vont développer des compétences personnelles. Au début, on peut penser que c'est un

nombre assez restreint de participants qui en bénéficient, mais ce qu'on a vu, c'est qu'une fois ces personnes de retour dans leur milieu et au contact d'autres usagers, elles réalisent qu'elles sont elles-mêmes porteuses de changement auprès de leurs pairs et de leurs communautés. Ils sont les principaux agents de la transformation et on a un effet en cascade qui va faire qu'on va éventuellement arriver à un changement durable. Je vous remercie.

CLAUDE DEUTSCH : C'est très important de considérer que l'usager est un expert et un chercheur, pas seulement dans son soin mais aussi dans les dispositifs d'accompagnement à la vie sociale.

PAUSE

TIM GREACEN : Je vous rappelle que notre objectif est d'arriver à avoir des recommandations sur les deux sujets en question : l'accès aux droits et la lutte contre la stigmatisation et la discrimination. A la différence de la première partie de la réunion, ce n'est plus nos invités qui travailleront, c'est vous, le public ! Le débat sera animé par nos deux rapporteurs, Françoise Askevis-Leherpeux et Marie-Claude Barroche.

NICOLE MAILLARD : Je suis du GIA, le Groupe information asile, je précise asile psychiatrique ça n'a rien avoir avec l'immigration. J'ai été surprise, je me suis inscrite dans cet atelier car il y avait droits de l'homme, etc., et en fait je trouve qu'on n'a pas beaucoup abordé ce sujet, en tout cas en ce qui concerne la France, même si Claude Deutsch l'a un peu fait. Je demanderais en suggestion à ce que les violations des droits de l'homme en France soient enfin prises en compte, répertoriées et dénoncées par les organisateurs de ce colloque car je ne me sens pas du tout à ma place ici. Ça fait 40 ans qu'on se bat pour dire que la constitution est violée en permanence en France, la Convention européenne des

droits de l'homme est violée en permanence avec des dizaines de milliers de patients dans des services fermés, et même aujourd'hui la psychiatrie est utilisée comme dans les années passées, des répressions politiques, des militants qui font des actions non-violentes sont enfermés d'office. Il y a des psychiatres qui sont complices de ça, on a l'impression qu'on vit sur la lune, toutes ces questions et tous ces gens qui subissent ça et ce n'est pas évoqué, la loi française est totalement inique sur ces questions.

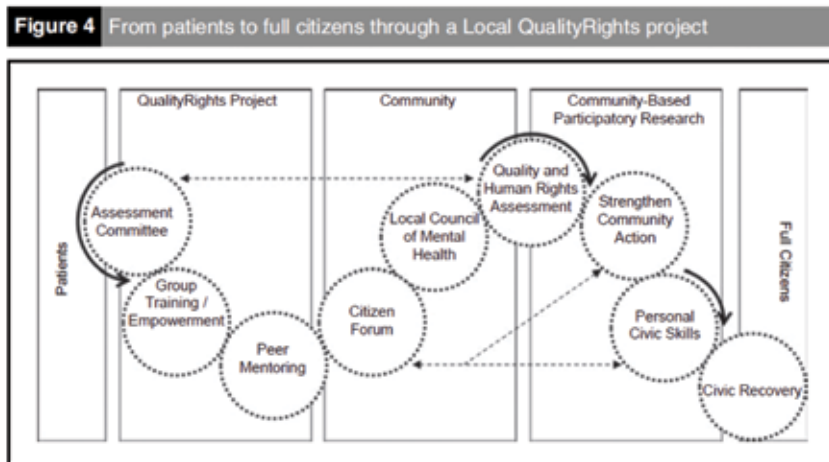
TIM GREACEN : Pour résumer, en forme de recommandation : répertorier les abus des droits dans les institutions psychiatriques.

NICOLE MAILLARD : Non, répertorier toutes les inconstitutionnalités de la loi actuelle, de la loi du 5 juillet 2011 ou du 27 septembre 2013, elle continue à être hors constitution. La toute-puissance psychiatrique est maintenue par la loi, la toute-puissance préfectorale pour trouble à l'ordre public aussi, tout ça, c'est inadmissible, inacceptable. L'utilisation répressive de la psychiatrie en politique est inacceptable, il faut répertorier les faits, mais aussi toutes les iniquités de la loi. On est quelques clampins pour faire ce boulot, on a aucun moyen, on est tous invalides ou avec des allocations pour handicapés et personne ne nous soutient, alors il y en a marre. Que les professionnels qui prétendent ici être ouverts à l'empowerment et d'autres conneries, qu'ils fassent le boulot aussi, qu'ils nous laissent pas dans la merde tout seuls, il y en a marre.

APPLAUDISSEMENTS

MARIE-CLAUDE BARROCHE : Oui, les professionnels doivent vous soutenir, c'est vrai. J'ai été très frappée lors de la première présentation, au sujet de la stigmatisation de la part des professionnels. Il y a beaucoup de choses à faire de ce côté-là aussi. Sur le sujet des violations des droits, on ne peut être que d'accord. Je pense que ce qui a été dit ce matin concernant la consultation de la

DE PATIENTS À CITOYENS À PART ENTIÈRE



Pelletier, JF, Fortin, D, Laporta, M, Pomey, MP, Roelandt, JL, Guézennec, P, Murray, M, DiLeo, P, Davidson, L, Rowe, M. (2013) "The Global Model of Public Mental Health through the WHO QualityRights project", Journal of Public Mental Health, Vol. 12 Iss: 4, pp.212 – 223.

société civile est très juste. Il faut absolument que les citoyens participent à ce débat et fassent pression pour que les personnes hospitalisées le soient dans des conditions qui respectent l'intimité, les droits, l'ensemble des droits humains tout simplement.

FRANÇOISE ASKEVIS LEHERPEUX : Je vais me permettre d'ajouter quelque chose. Dans ce que vous dites, il y a plusieurs niveaux et ils étaient bien indiqués par le Québec. Il y a « comment prendre en charge les patients » et il y a par ailleurs un autre niveau éventuellement de façon plus générale, « modifier la loi et analyser la loi ». Ça me semble deux niveaux différents. Qu'il y ait des abus en matière d'hospitalisation d'office, qui d'ailleurs est un des thèmes portés par le CCOMS, il y a une chargée de mission ici qui travaille sur ce sujet, ça ne me semble pas être au même niveau, mais je me trompe peut-être. Je crois qu'ici c'était plutôt le niveau que ma collègue a signalé que celui auquel vous faites allusion, qui est aussi important, mais dont l'objectif serait plutôt de modifier la loi, ce qui est un autre programme.

INTERVENTION DU PUBLIC : Oui, je pourrais vous dire un petit témoignage ? Je suis ancien de la psychiatrie et j'ai réussi ma stabilité, j'ai 22 ans d'ancienneté dans une entreprise adaptée.

STELIOS STYLIANIDIS : Bonjour, je m'appelle Stelios Stylianidis, je suis professeur de psychiatrie sociale à Athènes en Grèce. Je rapporte un élément concernant une étude qu'on mène et qui sera bientôt publiée qui porte sur les hospitalisations sous contrainte dans le plus grand hôpital psychiatrique du pays, l'hôpital d'Athènes. Il y a deux violations majeures qui se passent : les décisions prises pour les hospitalisations sous contraintes ou H.O. sont devenues un processus purement bureaucratique en liant ensemble les deux pouvoirs : psychiatrique et judiciaire. La loi grecque de 1992 n'est tout simplement pas appliquée et il est fort possible qu'une

personne soit internée et que le procès ait lieu, deux, trois ou quatre mois après, s'il a lieu. On observe donc deux niveaux de violations : violation au niveau de la liberté de la personne et violation au niveau de la stigmatisation permanente et de la dignité.

Deux données pour ne pas vous surprendre, mais c'est une réalité, première donnée : 52 % des hospitalisations, actuellement, pendant cette période de crise en Grèce, sont des H.O. Deuxièmement, par rapport à l'étude qu'on a sur 758 personnes, ça veut dire un nombre assez représentatif de ce qui se passe pour une année, il y a 30 % des personnes qui n'ont pas de diagnostic et 40% des personnes ont un diagnostic non argumenté, c'est-à-dire on collecte des symptômes qui ne peuvent pas donner une image clinique claire pour la décision finale pour l'H.O.

Une recommandation par rapport à ces situations, qui ne sont pas les seules qui se passent en Europe sauf que la conjoncture de la crise actuelle amplifie ce type de phénomène, la recommandation c'est comment appliquer les lois ? Quels sont les mécanismes à mettre en place pour que les lois soient applicables sur le terrain ? C'est une question majeure qui regroupe toutes les législations en santé mentale en Europe. Merci.

RACHID BEN ALLAL : Bonjour, je viens de Marseille, de l'association « Un chez soi pour tous ». Je vous entends parler, c'est vrai qu'il y a beaucoup de personnes qui sont dans la précarité, moi j'en sors et je voudrais connaître la raison pour laquelle nous sommes mis à l'écart ? L'Etat s'en fout, ils en prennent plein les poches et c'est à nous de se débrouiller. Heureusement qu'il y a des associations qui sont là pour nous aider. C'est grâce à elles si je suis locataire, c'est elles qui m'ont donné cette possibilité de remonter la pente car je viens d'un puits. Je suis motivé à 200 % et qu'est-ce que vous nous conseillez pour

essayer d'avancer des choses concrètes ? Il ne faut pas tourner autour du pot. Hier, j'ai entendu une personne qui m'a choqué, c'est l'Ecoissais, lui il a mis cartes sur table et ça m'a touché énormément. Après l'intervention, un intervenant a parlé d'un clochard qui était aux Etats-Unis, qu'ils ont essayé de sortir de la rue, mais il y a vécu pendant 20 ou 25 ans, c'est son domaine. Je trouve ça grave, nous sommes quand même en France en 2014, il faut faire quelque chose. Je viens de Marseille, il y a beaucoup de SDF, c'est malheureux, pourtant nous avons des valeurs, un cœur. Pourquoi on ne met pas cartes sur table en disant voilà nous sommes capables de faire ça, d'assumer ça. Merci.

FRANÇOISE ASKEVIS LEHERPEUX : Monsieur, je disais que j'avais été très touchée par ce que vous venez de dire, je suis très sensible à votre témoignage et effectivement le cas cité hier était très douloureux. Malheureusement, je ne pense pas que c'est ici qu'on va résoudre toute la misère du monde. Mais, effectivement, moi je suis dans une catégorie autre, je suis ni professionnelle, ni usager, ni membre d'une association, je suis juste professeur d'université donc je suis dans la catégorie « autre ». Mais ce que je découvre, que je connaissais déjà, mais qui m'apparaît encore de façon plus flagrante, c'est effectivement l'importance des associations. Ce qui a souvent été suggéré, c'était qu'ensuite les usagers prennent la relève et s'engagent eux-mêmes dans des associations ou deviennent éventuellement des pairs aidants. Et je pense que ça serait éventuellement cette chaîne de la solidarité qui peut à la fois aider les nouveaux usagers et aider ceux qui s'en sortent à continuer à évoluer.

RACHID BEN ALLAL : C'est vrai qu'il y a beaucoup de personnes qui sont dépendantes de différentes choses. Mais est-ce de la fainéantise, une question d'emploi ? Ça empire en France, l'emploi il n'y en a

plus, le pouvoir d'achat tombe plus bas que terre, on va tomber dans un trou bientôt. Maintenant, si on ne se solidarise pas tous et bien on tombe dans le puits et on nous enterre.

INTERVENTION DU PUBLIC : Bonjour, je m'appelle Sophie et je viens de Belgique. Je voudrais dire que j'ai été hospitalisée sous la contrainte il y a quelques années. Je ne suis pas contre l'hospitalisation d'office parce que lorsque l'on est coincé dans un délire, parfois c'est nécessaire pour pouvoir redescendre sur terre, mais ce que je conteste ce sont les méthodes dans lesquelles ces hospitalisations sont réalisées. C'est-à-dire avec le recours de policiers, des menottes et sans l'intervention de médiateur de santé pair. Et justement, je rebondis sur ce que Madame disait, je suis très motivée et engagée par rapport à la pair-aidance, mais je trouve que c'est encore un sujet qui n'est pas bien accepté à l'heure actuelle en Belgique. Il y a avant tout une sensibilisation des professionnels à réaliser pour qu'ils acceptent de travailler avec des usagers et que leurs expériences soient aussi considérées comme pertinentes. Merci.

INTERVENTION DU PUBLIC : Je m'appelle Claudine. Moi aussi, je me suis faite soignée, mais pour pouvoir me faire soigner, je suis rentrée dans un milieu thérapeutique et ça me fait beaucoup de bien d'entendre des usagers qui pour remonter font tout. Je les écoute beaucoup et ma force à moi, c'est d'avoir rencontré le père Joseph qui m'a touché contre la misère et je peux dire que je suis fière, car je me bats pour que mes enfants réussissent leurs études comme les vôtres. Je suppose qu'en étant malade, on peut s'en sortir si on s'écoute les uns et les autres, on n'est pas tout seul et il faut agir ensemble dans Paris dans quelques mois. Je voudrais bien être avec vous, mon cœur est partout avec vous. On n'a pas beaucoup de moyens pour pouvoir se déplacer et il faudrait nous aider pour que nos groupes puissent se déplacer partout.

INTERVENTION DU PUBLIC : Bonjour, je suis un ex-usager du milieu psychiatrique, je suis actuellement adhérent d'un GEM de Bretagne. Est-ce qu'on ne pourrait pas envisager d'harmoniser les lois en Europe ? C'est utopique ? Bon, on passe à autre chose ! Il faudrait plus d'indépendance par rapport aux laboratoires pharmaceutiques. On parle parfois d'intérêt pour certaines personnes, il faut relativiser l'importance de l'argent, car l'hôpital n'est pas un centre commercial. La santé et l'importance de la personne passent avant le profit et les problèmes de coûts.

FETHI BRÉTEL : Bonjour, je ne sais pas bien comment me présenter. Je dirais avant tout que je suis citoyen comme tout le monde ici et que je crois en une valeur qui est la solidarité, que j'aime bien associer à la notion de citoyenneté. Néanmoins, je remarque que l'on raisonne beaucoup à travers des catégories. Donc pour m'inscrire dans ces catégories, je peux dire que je suis psychiatre, que j'anime un réseau de réhabilitation psycho-sociale. Je suis aussi personnellement proche de personnes qui ont, ou ont eu à faire à l'hôpital psychiatrique, et que j'ai moi-même traversé une dépression. Donc, en fin de compte, pour une même personne, on peut faire varier les catégories. Je crois qu'il y a un enjeu de fond à faire tomber les cloisonnements existants entre les différentes catégories afin de se recentrer sur l'individu. C'est, à mon sens, la problématique qui a été soulevée hier, notamment par Ron Coleman, qui a mis en relief le cloisonnement persistant entre la psychiatrie et l'utilisateur. Mais c'est loin d'être le seul cloisonnement. Je pense qu'on fait parfois l'amalgame entre psychiatrie et santé mentale. Or, si tous les citoyens ne sont pas concernés par la psychiatrie, en revanche, tous le sont par la santé mentale. La solidarité entre les citoyens semble, selon moi, constituer le meilleur garant de la santé mentale des citoyens. Pour terminer, je vous présente en guise d'illustration un projet que j'ai mené avec des usagers en santé mentale, des collègues et des amis de tous bords,

pour m'attaquer aux problèmes posés par la stigmatisation. Je me suis dit : comment on fait pour faire tomber les cloisons ? J'ai donc commencé à y réfléchir avec des patients rencontrés dans ma pratique clinique de psychiatre. Nous avons constitué une association que nous avons appelé « Frontières Invisibles », dont je suis l'actuel vice-président et Céline Letailleur, la présidente. J'ai rencontré Céline dans ma pratique clinique, et aujourd'hui c'est l'une de mes meilleures amies. Je n'interviens pas dans ses soins et je pense qu'on peut considérer que c'est une personne rétablie au sens où le concept a été maintes fois développé ici. Mais ce dont nous nous sommes rendus compte, c'est que ce qui fait la force de notre association qui n'est pas une association d'utilisateurs, mais une association qui œuvre en faveur des usagers, et en faveur de la solidarité pour être plus universel, ce qui marche, c'est ce duo. Alors évidemment ça implique deux choses a priori contradictoires :

- d'une part lutter soi-même contre ses propres représentations et préjugés à l'égard des catégories. C'est une démarche personnelle et c'est plus simple à dire qu'à réaliser, que l'on soit usager envers la psychiatrie ou psychiatre envers les usagers.
- et d'autre part, afin de développer une action efficace dans l'espace public, il faut savoir jouer de ces catégories pour permettre aux autres de nous repérer, tout en leur montrant la vanité des catégories.

APPLAUDISSEMENTS

CHRISTIAN DELOUCHE : Bonjour je suis Christian Delouche, je suis vice-président d'un GEM. Je voudrais évoquer la stigmatisation et la discrimination du mot schizophrène. Je suis schizophrène paranoïde moi-même, et c'est un mot qui fait peur. On doit changer quelque chose. Avec ce mot, nous sommes déjà exclus d'entrée.

EVE LAGARDE : Bonjour à tous. Je voudrais absolument revenir sur les dires de Madame tout à l'heure. En premier lieu, c'est extrêmement important et je trouve que c'est une violence incroyable et le fait de savoir que ça existe encore en France, je trouve ça presque intolérable. Je n'ai pas vraiment eu l'impression d'avoir des réponses de votre part, donc j'ai envie qu'on en reparle. J'ai été témoin de violence et on est complètement démuné car il y a un système médical qui est tellement fort, et on a l'impression qu'ils ont une puissance incroyable. Heureusement, ce n'est pas le cas partout, il y a des endroits formidables qui prennent soin des personnes. Donc, j'ai envie de vous interpeller à nouveau et je souhaiterais également parler brièvement des médias et des citoyens, car je me disais aussi depuis hier qu'ici il n'y a finalement que des personnes qui sont sensibilisées à cette problématique. Je travaille en santé mentale, je suis artiste, j'ai l'impression qu'on travaille beaucoup avec les citoyens mais je me demande si on le fait assez. Ils sont où les autres citoyens qui devraient prendre en charge avec la politique de leur ville ? Je pense qu'à un moment il faut savoir être révolutionnaire et taper du poing sur la table. Je suis super contente d'entendre qu'il va y avoir une Mad Pride parce qu'à un moment il faut descendre dans la rue pour dire stop. Dans les médias français, à chaque fois qu'il y a des horreurs, des catastrophes, quand il y est question de meurtre, c'est forcément quelqu'un avec un trouble psychique, alors qu'il n'y a que 1 % de personnes atteintes d'un trouble qui a été avéré. Je me demande pourquoi dans les médias on ne parle pas de tous ces enfermements abusifs, de cette maltraitance. Est-ce que ce n'est pas la première chose à faire ? J'ai été à une conférence dernièrement et j'ai entendu que dans certains pays, je pense que c'est en Ecosse, il y a une vigilance qui est faite sur les médias.

De plus, je souhaiterais dire que je n'aime pas le mot usager, avant je parlais d'utilisateur,

mais maintenant je me dis que ce sont des citoyens comme les autres, alors soyons désstigmatisants.

Ma recommandation serait d'alerter les médias sur ce qui se passe dans les enfermements et les maltraitements en milieu hospitalier. Merci.

CLAUDE DEUTSCH : Je voulais rebondir sur le propos de Nicole Maillard au départ et qui rejoint un peu ce que Stelios a dit et puis sur ce que nous disait aussi Sophie de Belgique. Je crois que le fait d'interpeller la constitutionnalité fait effectivement avancer les choses. C'est grâce à la question prioritaire de constitutionnalité qu'en France le juge intervient enfin pour dire le bien-fondé ou le mal-fondé de l'hospitalisation sous contrainte. Le problème c'est que par rapport à la constitution, le juge intervient au bout de 12 jours alors qu'effectivement pour une garde à vue le juge doit arriver avant la privation de liberté, c'est à dire au bout de 48 h. Par rapport à la question des droits de l'homme, avec les 12 jours, on est loin du compte. De plus, pendant ces 12 jours, la personne peut se voir attribuer un traitement. C'est assez paradoxal car le juge doit se prononcer sur le bien-fondé non pas de l'état de santé, mais sur la privation de liberté. Le problème étant que c'est le conseil constitutionnel qui lui-même a dit qu'il fallait quinze jours. Comment faire évoluer la jurisprudence ? C'est la question de la mobilisation citoyenne et politique, et on n'y peut rien. Enfin, ça va être du travail à long terme. Moi je serais pour les 48 h qui sont les règles de la garde à vue, même si ça pose des problèmes techniques.

De plus, l'hospitalisation sous contrainte, dont le nombre a été multiplié de manière exponentielle par rapport au nombre de troubles psychiques, devrait être une mesure exceptionnelle après qu'on ait utilisé tous les moyens de discussion et de persuasion. De plus en plus, on n'essaie plus d'obtenir

le consentement de la personne avant de recourir à la contrainte.

INTERVENTION DU PUBLIC : Bonjour, je reprends le problème de la stigmatisation et de la discrimination. Personnellement, j'ai quatre positions stigmatisantes et discriminantes que j'expérimente régulièrement depuis ma naissance. Premièrement, je suis lesbienne donc ça en France la discrimination et la stigmatisation, on les a, bien entendu. D'autre part, j'ai un handicap physique qui ne se voit pas : parfois j'utilise une canne, parfois pas, et bien-sûr j'ai des échos très moqueurs par rapport à mon état. Je suis usager, d'abord de la psychiatrie, maintenant peut-être de la santé mentale et c'est une discrimination en tant que malade qui m'arrive dans le contexte social que vous connaissez bien. D'autre part, cette discrimination s'explique beaucoup dans ma profession, car je suis docteur en médecine, je suis psychiatre, je suis praticien hospitalier, psychiatre des hôpitaux et je suis chef de service financé par l'ARS pour une unité mobile de psychiatrie en milieu gériatrique. J'essaie de ne pas dire ce que je sais, mais de comprendre ce que je ne sais pas par rapport aux personnes âgées que j'écoute tous les jours. Je voudrais reprendre le mot de Monsieur Guérard quand on a discuté ensemble tout à l'heure pendant la pause : vivre ensemble. Franchement, pour moi, c'est notre mot, c'est très important, car où que je sois, je suis toujours stigmatisée et discriminée et c'est particulièrement douloureux.

INTERVENTION DU PUBLIC : Bonjour, je suis Hélène, je suis animatrice dans un GEM et je voudrais rebondir sur ce qu'avait dit Eve Lagarde par rapport au fait de toucher la société. Ça fait trois ans que nous les adhérents du GEM, on dit « on veut vraiment changer le regard des personnes » donc à un petit niveau, au niveau départemental. Tous les ans, on a un projet qui est vraiment destiné à la population. La première année, on a fait une exposition avec dix grandes affiches,

c'était des portraits et des messages. On fait des expositions de rue pour expliquer à la population pourquoi tel message a été passé, on a fait un micro trottoir aussi, et on a fait un montage qu'on a diffusé en 2012-2013 lors des Semaines d'information sur la santé mentale.

Cette année, on a décidé de créer un magazine pour les habitants de la ville, on travaille avec des jeunes du quartier car ils se sentent aussi discriminés. Ils se disent que quand on change un regard, après cette personne en parle avec d'autres personnes de la ville, et donc quand on change un regard on en change dix. Pour lutter contre la stigmatisation on fait des choses au niveau de la ville et du département.

INTERVENTION DU PUBLIC : Bonjour, je suis Amélia, je viens de Grèce et j'ai été diagnostiquée en tant que bipolaire depuis 2000. J'ai trouvé de l'aide auprès d'un professionnel qui m'aide seulement depuis l'année dernière. Pendant toutes ces années, j'ai été active mais personne ne voulait m'aider. Je travaille dans le marketing, dans une multinationale et personne ne voulait m'entendre en parler. Ils ont diminué mon temps de travail et je ne pouvais rien faire. La raison pour laquelle je vous dis tout ça c'est que toute cette organisation est très peu connue et dieu merci c'est par chance que je suis ici car des gens ont cru en moi et ils m'ont montré comment on pouvait améliorer les choses. Tellement peu de gens connaissent ce genre de situation, c'est vraiment horrible. Voilà pourquoi j'aimerais vous demander de parler plus fort et d'être la voix de tous ces gens qui apprécient l'importance de ce que vous faites ici et l'importance de ne pas être juste stigmatisé. Car il y a des personnes très instruites qui en ont peur et qui sont inconscientes. Merci.

STEPHANIE LARCHANCHE : Je suis anthropologue médical au centre Françoise Minkowska à Paris. Je voudrais attirer votre

attention sur deux points. Le premier, c'est la prise en compte de deux populations dont on n'a pas encore parlé hier et aujourd'hui, ce sont les populations migrantes et réfugiées. Tous les cliniciens y font face, ce sont des populations doublement stigmatisées de par leur souffrance psychique qui résulte d'un parcours quelque fois chaotique d'immigration ou d'exil. En termes de recommandation, il s'agirait de mettre en place un accès un peu plus facile au service d'interprétariat et de former les gens qui les reçoivent à ce qu'on appelle la compétence culturelle dans le soin. Deuxièmement, la formation des cliniciens eux-mêmes, on parle beaucoup de la nécessaire prise en compte de la relation entre usager, le clinicien, et l'environnement de l'usager, ainsi que ses représentations et ses besoins. Or, il me semble qu'en amont, avant même de parler des recommandations, on peut penser aussi à la formation des cliniciens dans les curriculums même de l'école de médecine et d'infirmier. Former les cliniciens, c'est peut-être moins vrai en psychiatrie où on parle nécessairement de la personne, mais voilà, faire plus de place à la culture de l'usager dans les soins. Merci.

RICHARD LANGLOIS : Bonjour, je suis du regroupement des organismes communautaires en santé mentale de la région de Québec. Je travaille dans ce domaine-là car un jour je me suis retrouvé avec un diagnostic de trouble bipolaire. J'étais dans le marketing touristique et je me suis retrouvé à travailler avec ce regroupement-là. Je suis auteur et conférencier, je me promène depuis une dizaine d'années un peu partout au Québec et au Nouveau-Brunswick qui est une région où il y a beaucoup de francophones, pour partager un peu mon vécu et l'expérience que j'en ai. D'ailleurs, avec Jean-François, je fais partie d'un comité québécois qui se penche sur la lutte contre la stigmatisation.

De mon point de vue, il y a une terminologie qu'il faut faire évoluer. Pourquoi dans un contexte d'empowerment ou de

rétablissement, on utiliserait encore le terme « usager » ? Pourquoi on utiliserait encore le terme qu'on utilise au Québec : « utilisateur de services » ? Pourquoi on qualifie les gens de cette façon-là ? Pour moi, ça ne tient pas la route, ce sont des gens d'expérience, ce sont des personnes qui vivent des expériences particulières, en rétablissement.

Par ailleurs, on est souvent dans un schéma de victimisation, on a avantage à se poser des questions, comme comment être plus proactifs ? Tantôt monsieur parlait de schizophrénie : j'entends un schizophrène, un bipolaire. Moi je n'accepte jamais ces choses-là, je ne suis pas une maladie, une pathologie, la même chose pour le psychiatre, avant d'être un psychiatre, c'est une personne. C'est comme ça que j'aime à travailler, quand je rencontre mon psy' on est sur un plan égalitaire, il ouvre son agenda, j'ouvre le mien et on regarde quand on peut prendre un rendez-vous ensemble.

Il y a un élément que je voulais ajouter, on parlait de formation. On a formé des gens et on en forme encore. On est assez impliqué dans la société, des intervenants se promènent avec des pairs aidants ou des personnes qui vivent une expérience particulière et ils pourraient aller parler de leur vécu pour faire de la formation auprès des policiers, ambulanciers par exemple. Il faut en parler dans les médias pour qu'ils puissent être instruits, éduqués et pouvoir travailler en connaissance de cause. Alors on a beaucoup de choses à faire. Hier, Jean-François vous a parlé d'une expérience, qu'on va vivre bientôt au Québec, qui s'appelle les bibliothèques vivantes. Je vais faire partie de ce qu'on appelle les livres, je vais rencontrer des gens pendant une quinzaine de minutes qui vont vouloir m'emprunter comme « livre ». Je vais rencontrer des gens de 15 à 20 minutes et devenir un livre vivant pour pouvoir partager avec eux et je vais pouvoir répondre à certaines de leurs questions. C'est une autre formule mais il faut s'ouvrir, il faut voir ce qui

se passe ailleurs.

J'ai beaucoup aimé entendre ce qui se passe en Angleterre, j'ai rencontré une personne de Grèce aussi, il faut s'enrichir de ce qui se passe ailleurs. On parle du Québec, ça a l'air bien beau aussi mais non, ça ne va pas bien partout, il faut s'enrichir et c'est comme ça qu'on peut y arriver. Et avant tout il faut qu'on se considère comme des personnes. Merci.

INTERVENTION DU PUBLIC : Je vais aller un peu dans le sens de Monsieur, en écoutant attentivement les débats, on se rend parfaitement compte qu'il y a encore ceux qui sont du côté de la seringue et ceux qui sont de l'autre côté, chacun avec ses codes. En occident, il y a une certaine valorisation du diplôme supérieur, et c'est quelque chose que l'on fait valoir comme un capital, et tant que cet état d'esprit perdurera, ça ne marchera pas. Entre celui qui va consulter et le psy, il n'y a pas de relation égale. J'ai eu la chance d'être formé et j'admire beaucoup l'équipe de Bonnafé qui était communiste et à l'époque ça voulait dire quelque chose, ils avaient un engagement. Toute l'équipe, jusqu'à celui qui balayait était main dans la main, et quand ils ont été obligés de quitter l'asile car les allemands arrivaient, et ils ont donc pris tout le monde, les malades, soignants, et résistants. Je trouve qu'il y a des choses à faire, actuellement on est en régression, je ne sais pas pourquoi. On est revenu à une psychiatrie codée. Je trouve ce colloque intéressant, mais il reste très traditionnel, tant qu'il n'y a pas une remise en question des deux camps, que les psychiatres pensent un peu moins avec leur tête et un peu plus avec leur cœur, et que les malades arrêtent de se victimiser et prennent le pouvoir, il n'y aura pas de changement.

INTERVENTION DU PUBLIC : Je promets à mon retour de ne pas parler de stigmatisation et de discrimination à mon médecin, sinon il va se dire « vous parlez de stigmatisation c'est

donc que vous devez vous sentir mal aimé, mal accepté » et quelque part ça peut passer pour une forme de pathologie. Je pense qu'il ne faut pas trop confondre la stigmatisation et les pathologies habituelles, mais on peut tous se poser la question de la stigmatisation. Est-ce que c'est simplement le fait de parler de quelque chose qui vous a fait souffrir ? Ou est-ce quelque chose qui est naturel à votre pathologie ?

Je voulais dire que c'est vraiment pénible de voir le médecin marquer sur une feuille envoyée à la Maisons départementales des personnes handicapées, de voir marquer que j'entends des voix, j'ai l'impression qu'il met un peu ce qu'il a envie de mettre et ce qui l'intéresse, c'est de passer à autre chose.

JEAN-MARC LEGAGNEUX : Bonjour, je suis usager d'un peu tout et n'importe quoi. Je suis membre des Nomades Célestes à Marseille et je voulais rebondir sur l'avant dernière intervention concernant le statut de victime dans lequel les gens sont enfermés par le système de soin et par eux-mêmes aussi. Je pense qu'aujourd'hui, comme disait Ron Coleman, le pouvoir ne se donne pas, il se prend, et pour le prendre il va falloir à un moment donné sortir du statut de victime. Je m'adresse à mes pairs, c'est quelque chose qui est déjà en route, mais surtout aux soignants et chercheurs qui le font de façon beaucoup plus subtile. On arrivera à lutter contre la stigmatisation le jour où le système de soin arrêtera de considérer les gens comme des victimes et je pense que c'est dans l'hôpital qu'est la clé de la prise en main par les personnes de la représentation dans la société.

GILLES DUCLOY : Bonjour, je travaille depuis 30 ans en psychiatrie. J'ai été formé par Ron il y a quelques années et aussi par Nathalie Lagueux. Je trouve qu'il y a quand même une spécialité un peu française qui est de ne jamais être content quoi ! Dans nos équipes, il y a des aidants, des usagers,

des gens qui entendent des voix, qui aident d'autres patients. Si je répertorie l'évolution en 30 ans, ça change quand même. Il faut éviter de caricaturer et de tout opposer tout le temps.

CATHERINE BOITEUX-RIQUE : Catherine de Paris. Je pense que c'est tout le système de santé, c'est-à-dire les hôpitaux, les directeurs et l'administration qu'il faut reprendre, car maintenant il y a l'opportunité des fois de signer des conventions avec les agences régionales de santé. Je pense que c'est à ce niveau-là aussi que les choses peuvent être transformées, si les pouvoirs publics entendent cette transformation. Il y a quelque chose à faire pour modifier la loi et il faut fédérer un grand nombre de personnes.

Dans un second temps je voudrais vous parler de la proximité, la mobilisation civile, c'est très important pour travailler sur la stigmatisation. En France, nous avons les Semaines d'information sur la santé mentale dans les collectivités locales, et ce sont des prémices qui devraient se développer de manière plus importante. Les GEM permettent aussi de jouer sur la proximité.

Le troisième point serait de s'occuper des personnes malades en prison. Il faut qu'on travaille sur un système de prévention plus efficace pour avoir moins de malades en prison.

TIM GREACEN : Oui, c'est sûr que la prison n'est pas bonne pour la santé.

MATTHIEU DELAUNOY : Bonjour, je viens de Belgique, je suis accompagnant en milieu institutionnel et j'aurais aimé parler de la stigmatisation dans ce milieu et de ses conséquences dramatiques. On a vu arriver des personnes qui étaient passées dans différents hôpitaux psychiatriques et à qui on avait attribué une case, et qu'on empêche d'avoir des émotions. Par exemple, une personne, en milieu ouvert ou fermé,

qui s'énerve pour une raison X, on attache directement ça aux symptômes de la maladie. J'ai connu quelqu'un qui était très croyant, et on lui ajoutait un délire par rapport à ça. Je vois des personnes qui pourraient avoir un accès pour l'empowerment, mais qui ne peuvent pas du fait de la médication et qui est une conséquence dramatique. On parle de stigmatisation sociale mais c'est encore plus dramatique quand elle est pratiquée par des professionnels.

HÉLÈNE RÉGLÉ : Je suis animatrice en GEM, enfin en club thérapeutique précisément. A propos de la stigmatisation, ça peut être intéressant de reprendre tout le travail qui a été fait par la psychothérapie institutionnelle. Notamment en ce qui concerne la subversion des statuts soignants-soignés, qui est concrète dans certaines institutions et qui continue à être vivante, c'est rare mais ça existe. Il me semble que ça peut apporter quelque chose dans la transformation des institutions souhaitée par le mouvement recovery et la rendre un peu digeste en France, où nous avons quand même une tradition psychodynamique qui n'est pas la même que celle des fondements du recovery. Ce n'était pas le même type de militant qui a initié ce mouvement-là.

DAPHNÉ BABIN : Bonjour, je fais partie du Groupe d'entraide Mutuelle l'Harmonie de Locminé en Bretagne. Je voudrais vous remercier d'avoir organisé ce colloque. Différents points m'interpellent, personnellement je n'ai pas de problème avec le mot handicap, usager, etc. Pour moi, je reconnais que ma maladie ne me permet pas de faire certaines choses, même si mon identité ne se réduit pas à « une malade ». Je suis aussi quelqu'un de doux mais aussi têtue, etc.

Concernant la stigmatisation, il me semble qu'il y a un clivage entre les personnes concernées, les professionnels et la société qui ferme les yeux sur le fait que tout le monde est concerné par les problèmes

de santé mentale. Il me semble que pour combler ce clivage, il faudrait que tout le monde se retrouve, fasse un pas vers l'autre pour essayer de se connaître et de se rencontrer. Peut-être également pourrions-nous, pour les usagers, trouver des moyens pour retrouver ou maintenir l'autonomie des personnes, personnellement je pensais aux psychothérapies ou autre, et également des moyens pour l'autonomie.

Les associations nous aident vraiment beaucoup, comme par exemple les super-visions dans les GEM, car on sait que, pour les professionnels, ce n'est pas évident de prendre du recul et de trouver sa place. Peut-être pourrions-nous nous inspirer des expériences des autres pays. On a au moins la chance d'avoir le recul vu le retard qu'on semble avoir pris en France, même s'il y a des choses qui s'améliorent. Merci.

MARIANNE SCHOENDORFF : Bonjour, je porte un diagnostic de trouble bipolaire et je voulais rebondir car ça faisait écho à ce dont vous parliez sur le fait de comment se présenter et savoir si on se présentait en tant que citoyen. J'ai l'habitude de jouer avec mes différentes casquettes, je repère les effets que ça peut avoir sur le public auquel je m'adresse et notamment quand je suis coordinatrice du GEM. Je fais des formations pour des agents territoriaux, des médecins ou autres et je joue de ces casquettes puisque parfois je me présente en tant que coordinatrice et puis au bout d'une heure quand les gens ont un peu confiance, j'abats cette carte stigmatisée de psychiatisée avec tout le curriculum derrière et là je vois les regards changer et après on travaille à partir de ça. Je trouve que c'est intéressant par rapport à ses propres représentations et en même temps je vois bien que moi aussi j'ai fait un énorme travail. Je pense qu'en France, ça vient du fait qu'il y a le poids de la psychanalyse qui est énorme chez les soignants encore aujourd'hui, et que dans toute mon expérience de prise en charge avec des psychiatres, je pensais qu'il

fallait que je dise quelque chose puisque en fait le mode d'emploi n'était pas donné et que souvent je me retrouvais en face de quelqu'un qui ne me disait pas pourquoi j'étais là. Je pense qu'il y a vraiment quelque chose à faire, probablement au niveau du cursus des psychiatres. Je sais bien que si on proposait une journée dans le cursus de formation par des pairs aidants, ça serait probablement la journée où il y aurait le moins d'étudiants mais ça serait à préconiser.

J'avais aussi un autre point par rapport aux GEM qui me semblent être vraiment un lieu intéressant de prévention, cependant j'ai quand même l'impression que ces lieux sont un peu utilisés par les institutions et non pas réellement encore aujourd'hui pris en compte dans toute leur dimension de prévention. Pour moi en tout cas, au sein de mon GEM, j'ai un peu l'impression qu'en permanence on récupère les pots cassés et quand on s'adresse aux institutions directement pour mettre en place des réels partenariats, on nous dit « Ah oui, j'adore ce que vous faites » mais on n'a pas vraiment les portes ouvertes. On rattrape derrière des hospitalisations sous contrainte où les gens après ne veulent plus retourner aux soins. Je pense qu'il y a vraiment un réel travail à faire.

J'ajouterais un dernier point par rapport aux GEM. J'ai fait une étude l'an dernier assez humble pour un master où j'ai interrogé 220 GEM, il y en a 340 en France, et je voulais étudier les qualifications des professionnels des GEM. J'ai constaté qu'il n'y avait que 5 GEM dont le mien, où le permanent était un usager de la santé mentale en poste avec une réelle responsabilité. Il y a des GEM qui ont des salariés animateurs qui sont usagers mais qui ne sont pas en poste de responsabilité et ça je pense que c'est quand même un peu en France un échec, en tout cas, c'est triste.

TIM GREACEN : Je passe la parole à Claude Deutsch pour terminer.

CLAUDE DEUTSCH : Tim m'a demandé de dire deux mots sur la question des droits, c'est vrai que la question de la reconnaissance des droits est essentielle, mais la reconnaissance juridique s'articule avec la solidarité générale, les droits de l'homme avec la reconnaissance de l'autre directe et individuelle, ce qu'on appelle l'amour.

Moi, j'ai été absolument sensible ce matin à cette deuxième partie, la manière dont on a travaillé, j'ai trouvé que chacun était à l'écoute de l'autre, il y a une variété complémentaire des témoignages, des revendications à porter. J'ai trouvé ça tout à fait intéressant, chaleureux et je tenais à le dire. Je remercie les personnes qui ont évoqué les immigrés du centre Françoise Minkowska, les personnes en prison, etc. Ça a été d'une grande richesse et une complémentarité entre les interventions des uns et des autres. Merci beaucoup.

APPLAUDISSEMENTS.

9h30

12h30 :

4^{ÈME} RENCONTRES INTERNATIONALES DU CCOMS LILLE, FRANCE

Atelier 2 : Participation des usagers et familles aux processus de décision : politique, lois, système de soins, évaluation

Intervention introductive : Claude FINKELSTEIN, FNAPSY (France)
Présidente de séance : Colette VERSPORTEN, SME-MHE (Belgique)
Discutant : Hywel DAVIES, Hearing Voices Network Cymru (Pays de Galles)
Rapporteurs : Florentina RAFAEL, CCOMS Lille (France) et Bertrand ESCAIG, UNAFAM Nord (France)

- **LA RESPONSABILISATION DES PATIENTS DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS DE SANTÉ MENTALE - LA PARTICIPATION DES USAGERS ET FAMILLES AUDITEURS DANS LES AUDITS DE SÉCURITÉ.** Marieke WOLLAARS, National Platform Mental Health Care (Pays-Bas)
- **REPENSER LES INDICATEURS DE QUALITÉ DES PRATIQUES ET DES SERVICES DANS LA COMMUNAUTÉ. LA PERSPECTIVE DES PERSONNES DIRECTEMENT CONCERNÉES.** Lourdes RODRIGUEZ DEL BARRION, Université de Montréal (Canada)
- **EVALUATION SYSTÉMATIQUE DE L'EMPOWERMENT DES USAGERS ET DE LEURS REPRÉSENTANTS LOCAUX ET NATIONAUX.** Chris NAS, Dutch Association of Mental Health and Addiction Care (Pays-Bas)
- **PARTICIPATION DES USAGERS ET DES FAMILLES À LA NOUVELLE RÉFORME DE SOINS EN SANTÉ MENTALE EN BELGIQUE.** Stéphanie NATALIS, AIGS (Belgique)

COLETTE VERSPORTEN : Bonjour à tous, c'est au pied levé que je suis devenue présidente de séance aujourd'hui parce que Madame Van Remoortel n'a pas pu rester, je vais donc faire tout mon possible et votre participation nous permettra des échanges positifs. C'est un grand plaisir pour nous de vous présenter aujourd'hui Madame Claude Finkelstein qui fait partie de l'association FNAPSY et qui va introduire le travail de cette matinée.

CLAUDE FINKELSTEIN : Merci, j'espère que nous allons avoir un bon atelier de travail avec une belle restitution. Je suis donc actuellement la présidente de la FNAPSY qui est la fédération nationale des usagers en psychiatrie pour la France. Nous avons 67 associations adhérentes à ce jour, toutes

composées de patients directs, nous n'avons que des personnes usagères, le conseil d'administration et le président sont des usagers. La FNAPSY existe depuis 22 ans, et elle travaille sur le thème de notre atelier de travail qui est la participation des usagers aux processus de décision : politique, lois, système de soins, évaluation. La FNAPSY a depuis 15 ans beaucoup travaillé sur ces dossiers malgré les changements de gouvernements. Elle a été reconnue et agréée par le ministère de la santé, de natures et orientations différentes et nous avons travaillé avec tous, et nous travaillons actuellement avec le ministère en place. Il a toujours été important pour nous de nous représenter directement et de travailler pour apporter la parole collective des usagers. Autrement dit, nous travaillons sur le terrain,

nous recherchons les grands sujets, parce que c'est assez long pour nous d'élaborer des politiques à l'interne et ensuite nous allons voir les gouvernements pour demander une réponse sur ces grands sujets.

Dès que j'ai été nommée présidente en 1998, nous avons décidé de travailler avec nos partenaires sur le terrain, c'est-à-dire les représentants des soignants et les représentants des familles. Nous travaillons avec l'UNAFAM pour les familles et avec la conférence des CME, des CHS. C'est quelque chose d'un peu compliqué pour les professionnels. Nous avons commencé notre travail avec les politiques en signant avec les professionnels la charte de l'utilisateur en Santé mentale le 8 décembre 2000, qui a été signée entre nous les usagers, la FNAPSY, les professionnels et le ministère de la santé, à l'époque la secrétaire d'Etat à la Santé.

Ensuite, nous avons travaillé sur la loi Kouchner et c'est la FNAPSY qui a obtenu à l'époque l'accès direct au dossier médical pour les patients en psychiatrie contre l'avis de tous. Nous avons eu beaucoup de mal à obtenir cet accès direct. Ensuite, nous avons travaillé sur le handicap, et dans la loi du 11 février 2005, l'UNAFAM a obtenu la reconnaissance du handicap psychique et avec les Croix Marine nous avons obtenu les Groupes d'Entraide Mutuelle, vous en avez déjà entendu parler et vous en entendrez encore parler tout à l'heure. Le dernier « fait d'armes » de la FNAPSY est l'obtention du retrait de la décision définitive donnée au préfet dans la loi du 5 juillet 2011. Dans le début de la discussion sur cette loi qui porte sur l'internement, la décision définitive devait revenir au préfet, c'est-à-dire à l'administratif, et nous avons obtenu qu'elle soit donnée aux professionnels du soin.

Pour nous, on ne peut pas travailler seuls, il faut qu'on travaille avec le ministère, les décisions politiques, les lois, nous devons travailler en synergie avec les familles et

les professionnels, car sinon les décideurs n'attachent pas d'importance à ce que nous demandons. Je rappelle que nous apportons la parole collective, elle est travaillée au niveau de la FNAPSY avant d'être portée par les responsables de la FNAPSY.

Nous n'avons pas beaucoup été associés, peut-être par défaut de nous-mêmes car nous n'avons pas la possibilité de tout faire, nous ne sommes pas si nombreux et être usager en santé mentale implique parfois une faiblesse, une difficulté à lutter car c'est très dur de lutter à l'extérieur. Nous avons du mal à rentrer au sein du système de soin. En France, il y a une sectorisation, et nous travaillons sur ce sujet-là ainsi que sur le logement qui est un thème qui nous tient à cœur parce que, sans logement, il n'y a pas de réhabilitation, il n'y a pas d'empowerment. C'est très important. Nous avons été concrètement peu écoutés et peu entendus sur le sujet de cet atelier : l'évaluation. Or il nous semble que les seules personnes qui peuvent évaluer un service, c'est celles qui l'utilisent. Nous n'avons pas beaucoup été écoutés jusqu'à l'année 2013. Depuis 2013, nous faisons partie de trois commissions qui sont très axées sur l'évaluation, une commission à l'ANAP, l'association nationale de la performance. Le mot performance est très désagréable à l'oreille d'un usager tel que je suis, mais c'est une agence importante en France. Nous travaillons également dans la commission psychiatrie avec la Haute Autorité de la Santé, et nous travaillons au sein de la Fédération Hospitalière de France, qui représente tous les hôpitaux en France. Je suis administratrice de la fédération au titre de la psychiatrie, nous travaillons également dans la commission des usagers pour l'évaluation des hôpitaux. Depuis 2013, nous avons passé notre institution dans le secteur de l'évaluation ce qui est très important. J'espère que cet atelier va apporter un petit peu d'eau au moulin des usagers, des représentants des usagers pour que l'on soit écoutés et que rien ne soit fait pour nous sans nous. Merci !

COLETTE VERSPORTEN : Nous allons d'abord écouter Hywel Davies, qui vient du Pays de Galles et qui va nous présenter son travail, sa réflexion avec tous les membres de son association.

HYWEL DAVIES : Bonjour, je vais vous parler du mouvement Entendeurs de voix, qui est une solution alternative d'implication des personnes qui ont une expérience vécue de troubles psychiques. Je suis ici parce que je crois aux partenariats. J'entends des voix depuis l'âge de 11 ans. Ma première expérience de voix commença à l'école où un enfant était maltraité par les autres élèves, et il m'a demandé conseil pour savoir ce qu'il devait faire. Immédiatement, j'ai entendu une voix qui disait « *Ne fais pas attention* » et c'est ce que j'ai dit de faire au jeune garçon et c'était le début de cette expérience qui dure depuis toute ma vie. Parfois, elles me guident, parfois elles me posent des problèmes. Entendre des voix, ça veut dire entendre une ou des voix qui sont inaudibles pour les autres, qui vont être déclenchées par un événement traumatique. C'est vécu par 10 à 15 % de la population pendant leur vie et, à mon avis, les entendeurs de voix sont des saints, des prophètes, des gourous, des génies ou ils ont un potentiel pour le devenir. Entendre des voix, c'est peut-être le prix d'une conscience plus élevée, la réincarnation, l'astrologie. Les thérapies complémentaires peuvent aider les entendeurs de voix à s'intégrer dans la société.

À un niveau plus personnel, au cours de mes vies précédentes, j'ai été Judas Iscariot, un Cathare, un hérétique français du 13^{ème} siècle, James VI d'Ecosse, Jacques 1^{er} d'Angleterre. Je suis un philanthrope et je suis le président du réseau des entendeurs de voix de Cymru, je travaille bénévolement dans la santé mentale, et je défends la justice sociale et les sciences humaines depuis 1987. Je suis maître de conférences en espagnol à la retraite, je suis un des membres fondateurs de l'association de santé mentale

Mind à Pembrokeshire à l'Ouest du Pays de Galles, et je suis ancien conseiller en langue et culturel de Mind Cymru, l'association qui représente Mind au Pays de Galles. Je vais vous parler de la question des usagers et des soignants appliquée dans le processus de décision, la politique, les réglementations, le système de santé, et l'évaluation basée sur ma participation aux entendeurs de voix fondés en 1987 et influencés par le docteur Marius Roms et le docteur Sandra Escher et leur livre de 1996 « *Accepter les voix* ». Maintenant, le mouvement existe dans plusieurs pays du monde, il y a 29 réseaux d'entendeurs de voix dans 29 pays du monde. L'approche des entendeurs de voix vis à vis de la santé mentale représente une approche plus humaine, plus sensible de la folie. J'ai eu la chance de rencontrer de nombreuses personnes qui entendent des voix et qui connaissent des services, des psychiatres, des infirmiers, psychologues et des décideurs politiques depuis le début de ma participation à Mind.

Un principe fondateur et important du mouvement est que les membres et personnes qui nous soutiennent nous considèrent comme des partenaires, nous avons un respect égal pour toutes les compétences, il y a des relations de confiance les uns avec les autres, et à partir de cette base on a pu trouver des manières efficaces de se soutenir les uns les autres. Alors qu'est-ce que cette manière de travailler implique pour la participation des usagers et des soignants dans la prise de décision ? En Ecosse, lors d'un événement lié au congrès des entendeurs de voix mondial en 2009, j'ai présenté officiellement un document au professeur Marius Roms, cofondateur du mouvement. Cet article parlait de la création d'un site internet pour les entendeurs de voix, et de cette manière le site Inter-Voice a été créé. Depuis, nous avons deux sites internet, www.intervoiceonline.org et le www.hearingvoicescymru.org.

Ils fonctionnent très bien et sont bien connus.

L'importance de ces sites se trouve dans le fait que l'on fournit des informations valides qui reflètent parfaitement l'expérience des personnes qui entendent une voix ou des voix. Ils donnent également des conseils, vous apportent un soutien, vous pouvez partager un problème ce qui permet de le réduire.

Suite à une discussion avec Paul Baker et Ron Coleman, un entendeur de voix qui a eu un rôle important dans la création du réseau en Angleterre et qui a permis de développer le mouvement au niveau mondial, il a été décidé de créer le fonds de ressource des entendeurs de voix. Ils achètent et distribuent une sélection de livres, de CD, DVD. Depuis 2011, plus de 190 packs d'informations ont été distribués dans le monde. La connaissance, c'est le pouvoir. Ce que j'entends par là, c'est qu'en distribuant des ressources accessibles qui montrent comment comprendre et gérer les voix, cela permet aux gens qui entendent des voix de se diriger vers la voie du rétablissement.

Depuis 2005, j'aide les entendeurs de voix en Australie en finançant la production et en envoyant des documents et des dons pour soutenir le développement des groupes par les pairs. Le congrès mondial des entendeurs de voix s'est tenu en novembre en Australie et nous avons pu avoir des dons à quatre chiffres pour les trois prochaines années. Je suis en contact avec Joe Talia en Australie-Occidentale qui est le président du Richmond Fellowships, qui est une organisation qui héberge les entendeurs de voix en Australie.

Mon objectif est d'encourager les dirigeants des services de santé mentale afin de permettre d'améliorer la qualité de vie des entendeurs de voix. Joe m'a aimablement rendu visite avec deux collègues du réseau australien il y a deux ans pour apporter leur soutien.

Une conférence s'est tenue en 2012 à Cardiff au Pays de Galles. Ce congrès a

attiré des pionniers enthousiastes dans le monde entier, j'étais le président du réseau Cymru, et j'ai présidé une réunion publique où le professeur Robin Morey s'est exprimé courageusement et de manière éloquente concernant son changement d'attitude vis-à-vis du concept de schizophrénie après avoir passé toute sa carrière dans la psychiatrie britannique.

Pour Morey, la schizophrénie n'est pas un déséquilibre biochimique dans le cerveau, il pense que c'est un système social et croit qu'il y a des nouvelles manières d'apporter de l'aide aux gens qui rencontrent des expériences extrêmes et inhabituelles comme celles qui ont été développées par les entendeurs de voix. La spiritualité est un point clé dans ce mouvement depuis des années, en faisant occasionnellement lien avec le Docteur Simon MacAfee-Jones, écrivain, maître de conférences qui défend le mouvement des entendeurs de voix. Simon est devenu d'avantage conscient de la spiritualité à partir de certaines perspectives. Dans le Coran, on dit que la souffrance purifie l'esprit, Georges Clooney l'acteur américain a dit un jour, « la religion est pour ceux qui ne souhaitent pas aller en enfer, la spiritualité c'est pour ceux qui y ont déjà été ». Je n'ai aucune raison de remettre en doute Mr Clooney, en ouvrant la possibilité de voir de nouvelles manières l'expérience d'entendre des voix en dehors du modèle médical. Nous créons des manières plus tolérantes, plus riches d'espoir, pour que les expériences psychotiques aient du sens et puissent être résolues en faisant participer les utilisateurs et soignants au processus de décision en termes de politique, de réglementation, de système de santé. Nous pouvons créer une approche plus sensible, plus humaine à la santé mentale dans le monde occidental. Je crois que les enseignements tirés ces 27 dernières années par le mouvement des entendeurs de voix ont beaucoup d'importance vis à vis des services de santé mentale dans le monde. En outre, s'assurer que l'expérience

des personnes qui ont ce vécu soit au centre de la réflexion et des actions du processus de rétablissement, c'est essentiel pour que le développement soit réussi et que le système de santé mentale soit efficace et progressif. En conclusion, pour résumer les propos de Margaret Mead, il ne faut pas sous-estimer la capacité de quelques soignants déterminés et des personnes qui réfléchissent aux changements. Merci beaucoup de votre attention.

COLETTE VERSPORTEN : Merci beaucoup, je crois que, grâce à Mr Davies, nous avons découvert des choses qui sont peut-être moins fréquentes et des associations pas toujours connues. Je pense que ça répond tout à fait au sujet d'aujourd'hui : « Participation des usagers au processus de décision ». La parole va maintenant être donnée à Marieke Wollaars qui travaille à la plateforme nationale de santé mentale aux Pays-Bas et qui va nous présenter la responsabilisation des patients dans les établissements de soin en santé mentale et la participation des usagers et familles auditeurs dans les audits de sécurité.

MARIEKE WOLLAARS : Bonjour, je travaille en tant que coordinatrice au sein de la plateforme nationale de la santé mentale. C'est une grande association de patients des Pays-Bas, coordonnant vingt petites associations de patients de familles et on s'occupe des intérêts de ces différentes associations et en même temps on travaille avec les personnes qui ont des problèmes de santé mentale à travers le pays. J'aimerais vous parler un tout petit peu de l'implication des patients et des familles formés pour participer à des audits de sécurité, mais avant j'aimerais vous parler de notre programme de sécurité pour les patients que nous avons créé et développé avec eux. Aux Pays-Bas, la sécurité des patients est très importante dans le système de santé et bien entendu nous avons développé un programme national de sécurité pour les patients, coordonné par l'association qui gère la psychiatrie aux Pays-Bas.

Beaucoup d'institutions étaient impliquées, dont nos associations et représentants de patients. Ces institutions ont participé à un programme pendant lequel on réfléchissait à des produits et des activités sur le terrain afin d'améliorer la sécurité des patients dans les institutions de santé. En tant qu'association de patients, nous avons développé deux produits, ce sont des guides avec différents critères concernant la qualité et la sécurité du point de vue des patients et des familles. Nous avons donc aidé les organisations à travailler du point de vue des patients, des familles et nous avons encouragé la participation des patients au sein de ces organisations. On souhaite maintenant appliquer ce que mettent en avant ces guides, que cela puisse être mis en place dans les différents services à travers le pays. Nous avons encouragé la participation des patients, mais nous avons essayé de travailler du point de vue des patients également. Voici les thèmes que nous avons utilisés dans notre programme et dans les guides :

- les systèmes de gestion de la sécurité
- les rapports sur la sécurité
- la prévention des incidents et du suicide
- la sécurité au niveau des médicaments
- la contention physique
- la prévention incendie

Les patients et les familles peuvent participer à différents niveaux.

Nous avons développé une échelle. On peut recevoir des informations, on peut être impliqué dans la consultation, les conseils, développer des décisions, prendre des décisions et en haut vous avez vraiment la responsabilité prise par les patients et les familles. Donc, si vous prenez cette échelle, vous pouvez transformer ces étapes en questions : est-ce que les patients ont des informations par rapport aux incendies ? Est-ce que les patients peuvent écrire un rapport par exemple sur des incidents de façon indépendante ? Il peut y avoir une inspection

chaque année. Nous avons posé des questions et elles étaient vraiment superbes pour faire des audits, c'est un moyen de regarder la situation actuelle par rapport à la sécurité des patients.

Nous avons recruté cinq institutions aux Pays-Bas en interne et ils ont recruté des experts, mais également des membres des familles, pour la plupart il s'agissait des personnes qui faisaient partie des comités au sein des institutions. Au total, nous avons eu 18 experts patients formés par une entreprise de formation professionnelle extérieure sur les différents critères et questions qui allaient être posés et à propos de la méthodologie d'audit.

Ils ont donc été formés pour être des auditeurs. Ils ont appliqué les connaissances dans les institutions et organisations qui ont utilisé la méthodologie, mais avec une participation des membres des familles et experts. Nous avons donné toutes les informations nécessaires aux experts concernant le processus interne des audits, mais également par rapport aux soins, etc. pour qu'ils puissent faire l'audit dans les meilleures conditions. L'évaluation s'est donc faite sur papier et avec des réunions. Pour chaque institution, nous avons eu deux lieux, nous avons fait dix audits au total et nous avons utilisé un patient ou membre de famille avec un formateur pour donner du soutien. Je pense que c'était nécessaire d'avoir un formateur car il pouvait y avoir des situations complexes. Chaque groupe a organisé des réunions et pour la plupart nous avons eu des conversations avec des responsables, psychiatres, psychologues, infirmières et d'autres personnes. Ils ont donc pu avoir une bonne idée de la sécurité des patients dans cet endroit précis.

Au niveau des résultats, les institutions et les participants étaient très positifs, ils les ont trouvés très utiles et ça nous a donné beaucoup d'informations pour les institutions.

Les thèmes sont également utilisés dans d'autres audits, mais la participation est différente, ça nous donne une valeur ajoutée et également des améliorations que l'on peut faire du point de vue des familles et des patients. En pratique, on utilisait ces audits plutôt dans un but organisationnel, mais au niveau des exemples positifs, maintenant nous avons un lien avec les familles, ça nous aide au niveau de la sécurité comme dans la prise des médicaments, et nous avons la possibilité de parler. Je pense que c'est vraiment le début d'un partage et d'une prise de décision à propos du bien-fondé de la médication. Il y a eu une bonne coopération entre les différents comités et ça nous a donné beaucoup plus de participants. Nous avons eu un coordinateur qui a travaillé sur les différentes expériences et l'expérimentation était très utile, nous avons vu qu'il y avait un lien entre des entités organisationnelles et les patients.

Nous avons écrit un rapport pour chaque institution, nous avons soulevé les points à améliorer, par exemple nous avons dit que chaque patient doit être au courant du plan de prévention incendie. Au niveau de l'empowerment, je pense que ce projet pilote nous a montré deux améliorations. D'abord, la formation et l'implication de la famille et des patients a, je pense, vraiment amélioré les rapports entre les patients et institutions. Deuxièmement, la participation des patients nous donne beaucoup d'informations, à savoir jusqu'où on peut aller dans cette participation dans la sécurité. Nous avons pu écrire des recommandations pour améliorer ce système et pour donner plus d'empowerment aux patients. Cette nouvelle méthode d'audit donne plus de poids et de visibilité, autant au niveau des décideurs que des employés, sur des thématiques comme l'empowerment, la participation et la sécurité. Nous avons appris beaucoup de choses également, en effet l'audit peut être stressant pour certains patients et familles, mais je pense que l'expérience est assez intense donc il faut

vraiment se concentrer sur la communication, il faut donner des informations pour que les gens puissent rester impliqués. Au niveau du rapport, il faut une certaine compétence pour voir qui va rédiger le rapport. Il faut en discuter mais je pense que parfois, c'est mieux que le formateur le fasse. Il faut lire beaucoup, il faut bien comprendre la procédure, il faut travailler, mais si on a une bonne formation ça peut être une bonne réussite même s'il faut beaucoup d'aide.

Pour les institutions, ces audits par des experts ayant une expérience prend plus de temps et d'organisation qu'un audit classique et cela doit être pris en considération car il faut donner de bons conseils et des informations minutieuses, en plus de devoir soigner l'attention et l'engagement des auditeurs dans le processus et de les assister durant l'audit. Je vous remercie de m'avoir écoutée.



COLETTE VERSPORTEN : Des audits d'une façon très ouverte et avec de nombreux usagers, je pense qu'il y a là de quoi apprendre et de quoi réfléchir. Nous allons écouter Chris Nas qui travaille aussi en Hollande et qui va nous parler de l'évaluation systématique de l'empowerment des usagers et des représentants locaux et nationaux. Je vous donne la parole.

CHRIS NAS : Merci beaucoup. Je travaille pour l'association néerlandaise de santé mentale et des soins de dépendances. Entre 2009 et 2011, j'ai mené un programme national sur l'évaluation systématique des résultats de soins. J'espère que quand vous quitterez cette salle, vous emporterez ces quatre messages. L'évaluation systématique des résultats des soins valorise les clients et leurs représentants sur quatre niveaux :

1. Niveau individuel : le partage des prises de décision au niveau des clients et professionnels
2. La réflexion professionnelle au niveau des équipes, des services
3. La transparence sur la pertinence et l'efficacité des traitements et recommandations
4. La transparence sur l'efficacité des organisations de santé mentale

Je voudrais tout d'abord partager avec vous quelques exemples concrets. Voici comment les évaluateurs travaillent : un client remplit le rapport « patient » sur l'évaluation des soins au début, pendant, et à la fin d'un traitement ou d'un suivi pour qu'on puisse voir l'évolution des symptômes. L'essentiel est le partage avec le professionnel, qui a les données dans le système, et qui discutera des résultats avec le patient lui-même. On peut faire ça à plusieurs niveaux. On peut regarder les symptômes pour des troubles mentaux fréquents comme la dépression, on peut faire ça avec des outils, mais aussi en analysant le fonctionnement de la vie quotidienne de la personne : est-ce qu'une personne arrive

à aller à l'école, au travail, à maintenir des relations ? On analyse des choses simples qui font partie de la qualité de vie.

Voici un exemple de questionnaire de satisfaction sur la qualité de la vie qui vient des Pays-Bas, il n'est pas validé car je l'ai traduit littéralement du néerlandais vers l'anglais, mais c'est le genre de questions auxquelles répondent les patients pour une auto-évaluation lorsqu'ils sont en traitement. Il s'agit de questions sur le logement (ex : A quel point êtes-vous satisfait de votre logement ?), les relations, la santé physique et mentale, la situation financière, toutes les choses dont on a parlé hier au niveau du contexte et des déterminants de la santé mentale, sur une échelle de 1 à 7. C'est le genre de questions qu'on peut prendre en compte. Quand on regroupe ces données, ça devient plus difficile, car qu'est-ce que ce score nous dit sur la qualité de vie pour cette personne spécifique ?

Quand on analyse les résultats, on ne peut pas dire qu'un traitement est meilleur qu'un autre. Le résultat peut dépendre entièrement du moment où l'on a fait la mesure. C'est pourquoi il faut une réflexion individuelle quand une personne a des troubles de santé mentale, la personne peut en discuter avec un professionnel qui est là pour la soutenir. C'est une bonne façon d'avoir des avis sur son sujet, et ça aide la prise de décision partagée.

Est-ce que c'est possible de regrouper ces données et comparer la performance des services ? Nous avons essayé de le faire avec quatre organisations qui travaillent pour les personnes souffrant de problèmes de santé mentale à long terme. Nous avons utilisé une mesure très sévère, l'indice de changement fiable (RCI). Ces quatre organisations étaient partantes pour partager des données anonymes de milliers de patients. Au début, ils croyaient que leur traitement ne changerait rien du tout. Mais cette initiative nous a

Involving trained patient/family auditors in safety audits



Patient Safety Program



montré que les quatre départements ont eu des résultats très différents. Ils se demandaient d'où venaient ces différences. Le score de 39 % venait d'un département qui travaillait avec le nouveau traitement communautaire assuré. Les trois autres étaient des institutions cliniques traditionnelles avec la même population. C'est le genre de données qui peut mener un changement car, en tant que représentant de client, tu demanderais peut-être aux responsables :

- Pourquoi l'organisation B fait mieux que l'organisation C ?
- Quelles sont les différences ?
- Comment, en tant que membre du conseil d'administration, vous améliorerez votre organisation afin d'atteindre le même niveau de performance ?

Les clients et leurs représentants ont maintenant une force, et un changement peut avoir lieu. Au niveau local, on peut comparer quatre services au sein d'une structure, ou on peut comparer des organisations dans leur ensemble.

Quand on regarde au sein d'une organisation de santé mentale spécialisée dans les soins des jeunes, on peut calculer combien de personnes ont des problèmes en arrivant dans le service de santé mentale, et combien en ont toujours en partant.

Ce qui est très intéressant, c'est que quand on regarde les enfants entre 0 et 5 ans, plus de 50 % des parents déclarent qu'il n'y a aucun problème. C'est assez étrange car nous payons des professionnels pour aider des personnes qui apparemment n'ont pas de problème. Comment cela est possible ? Nous avons découvert que les parents qui étaient impliqués ne venaient pas de leur plein gré, en effet bien souvent ils ont été adressés par la police, le médecin généraliste ou l'école pour diverses raisons : maltraitance, situation familiale difficile, peut-être des problèmes de dépendance. Les parents ne voient pas le

problème, mais leur entourage le voit.

On se rend compte qu'il est impossible de juger avec la simple aide d'un graphique, il faut l'agrémenter de différentes questions. Les évaluations des soins donneront donc les moyens de poser les bonnes questions aux professionnels et organisations de santé mentale.

Aux Pays-Bas, nous sommes en train de recueillir des données dans tout le pays. Nous avons l'ambition d'évaluer la situation pour chaque client entrant dans un service de santé mentale, au début, pendant, et à la fin de chaque traitement, pour les troubles fréquents comme pour les problèmes plus graves, comme la désintoxication qui touche plus de 800 000 personnes par an. C'est un projet ambitieux. Nous recueillons ces données de façon anonyme et voyons si on peut analyser les différences en cherchant des moyens d'améliorer les systèmes de santé mentale. Le programme national pour la santé mentale (l'organisation de coordination des représentants de clients aux Pays-Bas) fait partie du conseil de l'institut référent et il se trouve donc dans une position où il peut influencer les critères pour l'évaluation des performances. Des organisations locales peuvent évaluer la performance de leur propre organisation et en parler avec le conseil. C'est comme ça que marche le système et l'évaluation des résultats des soins peut mener à des améliorations au niveau individuel, de la transparence au niveau local et national au sein des institutions de santé mentale.

L'implication des clients dans le projet national pouvait être variée. Le Programme national a partagé une vision globale sur l'évaluation systématique des résultats des soins et a initié plusieurs projets :

- La rencontre avec les clients et les conseils de famille. On a été étonné par le nombre de personnes qui sont

venues. Tout comme ce colloque, on s'attend à 100 et il y en a 400 qui arrivent. C'était la même chose, nous nous attendions à 10 personnes et il y en a eu 50.

- La réalisation de courts-métrages pour les familles des clients et les conseils de client sur l'utilisation des questionnaires. (www.youtube.com/user/ROMindeggz)
- Établir un groupe d'experts-clients sur l'évaluation systématique des résultats des soins. Il y a un manque de compréhension des clients par rapport à l'usage de questionnaires spécifiques.

Il reste du chemin à parcourir pour améliorer tout ça. Il y a peu de temps, les questionnaires étaient conçus principalement par des scientifiques et des chercheurs dans le but de faciliter les résultats et sans participation des patients, mais nous voulons changer cela. L'évaluation des soins de rétablissement est un projet allant dans ce sens qui vient de se lancer aux Pays-Bas, ces résultats tendent à montrer ce que les personnes avec des problèmes psychiques chroniques peuvent faire plutôt que ce qu'elles ne peuvent plus faire.



COLETTE VERSPORTEN : Nous allons passer à la présentation de Stéphanie Natalis qui vient de Belgique, son sujet est la participation des usagers et des familles aux réformes de soins en santé mentale en Belgique.

STÉPHANIE NATALIS : Je vais vous présenter dans un premier temps Monsieur Daniel Mulier qui va m'accompagner lors de cette présentation, représentant des usagers de l'association Psytoyens en Belgique. Je suis Stéphanie Natalis, je suis expert scientifique dans le cadre du projet *Participation des usagers et des familles à la nouvelle réforme des soins en santé mentale en Belgique*. Je vais vous faire un petit historique. La participation des usagers et familles s'est développée il y a plusieurs années en Belgique. L'année 2005 est marquante par la nouvelle politique du ministre des Affaires sociales et de la Santé publique qui doit mener à une réorganisation des soins en santé mentale dans les circuits et réseaux de soins, notamment les projets thérapeutiques, et la concertation transversale. Dans ce cadre, ce sont quatre associations de terrain, deux associations d'usagers et deux associations de familles qui ont mis en place un plan ambitieux qui a pour but de reconnaître et concrétiser la notion de participation des usagers et familles. À la fin du printemps 2007, le cabinet des Affaires Sociales et de Santé Publique et le Service public Fédéral informent ces quatre organisations de leur participation à un partenariat via un comité scientifique dont le pilotage a été confié à des

experts de LUCAS (centre de recherche de l'université de Louvain) et de l'AIGS, que je représente ici.

Les objectifs étaient alors les suivants : améliorer la représentation des familles et des usagers dans l'organisation des soins

et accroître cette représentation au niveau politique. En bref, faire entendre le point de vue, les idées et les recommandations des usagers.

L'année 2010 marque le début de l'article 107, qui est une loi sur les hôpitaux qui concerne une étape nouvelle de la réforme des soins en santé mentale en Belgique, prônant une organisation des soins centrée sur les besoins des usagers dans leur milieu de vie. C'est une nouvelle philosophie, un changement de culture qui demandera du temps à la fois aux autorités compétentes, aux directions d'institutions, aux professionnels mais aussi aux associations d'usagers et de familles. Les six associations mandatées ont donc été invitées à poursuivre la réflexion concernant le processus de concertation entamé deux ans plus tôt.

Le premier objectif de la convention de 2013 était de favoriser la participation des usagers et des proches à la réforme des soins en santé mentale en les intégrant à des projets divers. Alors vous allez me dire : « Comment favoriser cette participation et comment être intégré ? ». Dans chaque nouveau projet de la réforme des soins en santé mentale, il y a des comités de réseaux, des comités opérationnels, et nous avons des représentants d'usagers et des représentants de proches qui participent aux prises de décision lors de ces réunions.

Le deuxième point, pour pouvoir évidemment mettre en place des représentants et pouvoir implémenter le premier objectif, il faut que les associations de terrain d'usagers et de proches puissent soutenir et coacher les représentants.

Le troisième objectif est de soutenir et implémenter les recommandations qui avaient été écrites dans le cadre du rapport d'activités de 2012, ainsi que les bonnes pratiques que nous avons relevées. Mettre en place et dispenser une formation

à l'intention des médecins psychiatres, mettre en place et démarrer des rencontres de formation à l'intention des comités de réseaux et opérationnels car pour nous il est évidemment important de sensibiliser les professionnels au travail avec les usagers et les proches. Organiser un colloque, ce que nous avons fait le 17 octobre, ce colloque a réuni plus de 120 personnes et a réellement été un moment d'échange très concret entre les associations d'usagers et de familles et les divers partenaires.

Le dernier objectif est de créer deux guides annexes à celui de la réforme, « comment travailler avec les usagers » et « comment travailler avec les proches ». Le guide « proches » est terminé et est téléchargeable sur internet et la version usager du guide est en cours de réalisation. L'objectif plus particulier dont je vais vous parler aujourd'hui, est celui de poursuivre le développement et l'adaptation de la check-list.

Dans un premier temps, dans le cadre du projet de participation, nous avions des recommandations qui étaient propres à chaque association puis le service santé publique nous a demandé en 2012, de ne pas continuer dans ce sens, « il faut que vous puissiez formuler des recommandations tout à fait communes aux six associations ». Il faut se rendre compte que les associations n'ont pas la même origine géographique, ni la même langue donc c'est assez difficile pour nous de travailler ensemble et de pouvoir trouver un terrain d'entente. Il allait falloir trouver une méthodologie, quelque chose qui allait nous permettre de travailler de manière beaucoup plus cohérente. Nous avons en 2012 commencé à travailler avec la check-list, dont vous voyez un exemple sur la présentation powerpoint. C'est un outil très concret, facile à compléter. Ce n'est pas un moyen d'évaluation des projets de la réforme, c'est simplement un moyen de recueillir les recommandations et de pouvoir

mettre en avant le niveau de participation. Ces check-lists ont été construites sur la base des précédentes recommandations issues des représentants d'usagers et des proches, et d'un travail de doctorat de l'Université de Louvain mais aussi des avis des représentants. Il y a eu une première phase en 2012, où on avait créé deux check-lists comprenant des items sur la participation des usagers au niveau organisationnel mais aussi sur la participation des usagers au sein des services, et puis on s'est dit que ce n'était pas possible de continuer de cette manière, il faut qu'on scinde les check-lists et que l'on réalise une check-list avec des items et des questions sur la participation des représentants d'usagers et de proches, ce qu'on appelle le niveau macro, et une check-list à l'attention des usagers et des proches qui bénéficient de soins dans le cadre de la réforme.

Les check-lists à l'attention des représentants d'usagers et de proches comprennent 10 items et celles à l'intention des usagers et des proches comprennent 16 items pour les usagers et 15 pour les proches. Vous avez ici un exemple, vous voyez que l'échelle va de 1 à 5, les check-lists sont distribuées aux représentants d'usagers et des proches par les associations de terrain et les représentants d'usagers à leur tour distribuent les check-lists du niveau micro aux usagers et aux proches. Donc vous avez le point 1 qui est le plus mauvais ici : « Je ne participe à aucune réunion de concertation au sein du projet » et l'item numéro 5 constitue la bonne pratique, la recommandation donc dans ce cas : « Je suis impliqué avec un autre représentant usager à la concertation à tous les niveaux. »

Dans chaque check-list, on retrouve un item beaucoup plus général qui permet d'apprécier la participation à un niveau beaucoup plus global, vous voyez l'échelle en-dessous qui va de « être informé » à « décider, pouvoir contredire ».

Après deux ans, on arrive petit à petit à avoir des résultats qui nous permettent simplement de formuler des recommandations. Vous avez dans la première colonne le nombre de personnes qui ont répondu et dans la dernière la réponse qui a été la plus fréquemment cochée par les représentants d'usagers pour la partie de gauche et par les proches sur la droite.

Notre objectif maintenant et nous y travaillons beaucoup, c'est évidemment de pouvoir augmenter le nombre de répondants à cette check-list. Il faut se dire que c'est quelque chose de nouveau et nous avons quelques pistes pour pouvoir augmenter ce chiffre et être plus concrets dans nos recommandations.

Pour vous donner un exemple d'une recommandation, il s'agit de l'item « adaptation de l'information », nous avons donc listé les différentes recommandations et formulé des pistes de concrétisation. Dans ce cas-ci, tous les outils d'information devraient être compréhensibles et adaptés à tous. Les pistes de concrétisation vont être l'utilisation d'un langage clair, pas de jargon professionnel, on va créer un lexique d'explication des termes, adapter les brochures, les documents doivent être clairs et communiqués aux médecins, dans les pharmacies, services sociaux, etc. Je n'ai plus beaucoup de temps donc je vais passer la parole à Daniel, je vous remercie de votre attention.

DANIEL MULIER : Bonjour, je suis représentant des usagers et j'ai passé 20 ans en psychiatrie, j'en suis ressorti il y a six, sept ans, mais là j'ai pris le chemin de la guérison parce que ça existe aussi ! Je me suis appuyé sur l'association Psytoyens, basée à Liège, et j'ai eu l'appui nécessaire pour créer une association d'usagers. Ce n'est pas simple à créer, il faut pouvoir fédérer directement tous les gens autour d'une idée participative, une idée où chacun devient acteur. On a mis ça en route il y a environ deux ans et nous

participons avec un droit de vote aux comités de réseaux de la région centre en Belgique. Nous participons aussi à trois des cinq axes de travail dans ce comité, nous sommes reconnus et c'est une chose très importante. Ensuite, nous faisons trois réunions mensuelles et plénières, j'ai pris le parti de faire quand même des réunions car il est vrai que parfois la mobilité n'est pas toujours au rendez-vous chez les usagers donc je suis dans l'obligation d'aller directement sur place. Nous participons à la sensibilisation des services sociaux d'aide à domicile : c'est tous les services, ils viennent en groupe de 20 à 25 pour avoir une sensibilisation au contact des usagers.

Alors les projets, il y en a en pagaille. Il y a un projet de bar à soupe sur la Louvière centre, c'est un endroit d'accueil qui permettra de faire sortir de l'isolement, de discuter un peu de tout. Ensuite, il y a un projet de jeu collectif, on va créer un jeu de société qui sera utilisé dans les unités de soins et aussi pour le grand public afin de donner une meilleure image de la santé mentale car, trop souvent, il y a des fausses idées. Il y a aussi un nouveau projet pour la formation de pairs aidants.

Je siège aussi à une commission qui s'occupe de la précarité et la santé mentale. Précarité, c'est un terme utilisé par les décideurs pour appeler plus joliment la pauvreté, car il s'agit de pauvreté. La pauvreté je la connais, j'ai été SDF donc je sais la reconnaître et quand on parle de précarité on devrait plus parler de pauvreté, ça peut être la pauvreté matérielle mais aussi la pauvreté morale des personnes, car on est trop isolés. On essaie d'être les acteurs dans tous les secteurs possibles qui tournent autour de la santé mentale.

J'ai un coup de gueule à donner : je voudrais que l'OMS se penche réellement sur le problème de l'alcoolisme au féminin, parce que je crois qu'il y a un gros problème en Europe, je connais la Belgique et la France,

mais je crois que c'est tellement tabou ce sujet. Nous sommes dans des sociétés judéo-chrétiennes où on évite de dire "Oh c'est pas beau" donc on va pas en parler. Quand on voit l'alcoolisme, c'est forcément un homme, mais je crois que maintenant l'équilibre est remonté. Il faudrait trouver une meilleure prévention, car elle ne marche pas du tout, c'est une prévention négative, il faudrait une prévention positive. Les addictions, je les ai toutes eues, il faudrait une prévention positive à la télévision, par les médias pour dire qu'on peut s'en sortir. Quand vous avez ce problème là, tout ce qu'on fait, c'est vous accuser, vous culpabiliser encore plus que vous ne l'êtes, alors que quand on a ces problèmes, on a en plus d'énormes angoisses. Il faut savoir qu'on peut sortir de ce problème, ça existe et je ne suis pas le seul.

Nous faisons aussi des conférences débats tous les trimestres avec des thèmes qui varient, comme l'habitat, gros problème aussi... Il faudrait pouvoir proposer des habitats décents aux gens plutôt que des cloaques. Je vous remercie.

COLETTE VERSPORTEN : En écoutant Daniel Mulier, je trouve que c'est une bonne préparation pour ce qui va suivre. J'ai commencé à travailler dans le secteur de la santé mentale en 1972 et on ne parlait pas d'usagers, on ne parlait même pas de malades mentaux. J'ai dirigé pendant 26 ans les ligues de santé mentale en Belgique et j'ai quand même vu pas à pas très doucement, grâce à d'autres associations, comment on a ouvert la porte aux usagers. Quand on voit certaines participations aujourd'hui, on voit quand même qu'on est en marche, ça s'ouvre doucement. N'oublions pas aussi le travail pour la nouvelle classification française. Le DSM-V est sorti, on n'en est pas contents : sur le site de Santé mentale Europe, vous verrez comment on a réagi. On a le temps puisqu'on a deux ans avant la nouvelle version de la CIM et il faudra faire ce travail avec les usagers.

Dans la seconde partie de cette session, nous allons prendre des décisions et des conclusions. J'ai aussi oublié et ce n'est pas bien de ma part, de signaler que nous avons deux rapporteurs Florentina Rafael du CCOMS et Bertrand Escaig de l'UNAFAM. Depuis tout à l'heure, ils notent et écoutent les interventions et ils vont devoir présenter les richesses de cette discussion pour les décisions générales. Je vous rappelle le titre de notre objectif : La participation des usagers et des familles aux processus de décision, il n'y a pas marqué des décisions, mais je trouve qu'on peut ajouter un « s », car elles peuvent être politiques, issues des systèmes de soins et de l'évaluation.

BERTRAND ESCAIG : Bonjour, je suis de l'UNAFAM. Je voudrais juste faire quelques remarques sur ce que j'ai entendu ce matin. Evidemment, je me place du point de vue de mon pays qui ne fait pas tout à fait les mêmes choses peut-être. J'ai été très frappé et impressionné par la présence de chercheurs pour aider les usagers et les familles à participer. Je pense que c'est très important et qu'en France on ne se sert pas assez de la recherche. Il y a des petites recherches-actions qui permettent d'aboutir à des résultats qu'on n'atteindrait jamais sans le concours de véritables chercheurs professionnels. C'est quelque chose qui manque en France. Effectivement, nous avons eu un très bon partenariat avec la FNAPSY, on est aux côtés des usagers dans les structures, mais c'est dommage et manquant qu'il n'y ait pas à nos côtés des chercheurs qui nous permettraient de faire apparaître une certaine réalité.

La deuxième remarque concerne l'organisation de la vie des patients, dans leur accompagnement, l'amélioration de leur vie, il n'y a pas que la psychiatrie ! En France on appelle ça le médico-social, ce sont des grandes associations sous la loi de 1901 (ONG), des associations privées, mais sans but lucratif qui gèrent par exemple tout ce

qui est emplois protégés : les établissements spécialisés d'aide par le travail sont gérés par ces associations qui n'appartiennent pas au domaine psychiatrique. En d'autres termes, il y a des partenaires hors psychiatrie qui sont importants dans le parcours des personnes qui souffrent de ces maladies, et qu'il faut associer à la participation des familles ou des usagers dans les organisations. C'est vrai que nous sommes, nous familles et usagers, représentés dans les conseils de surveillance des organismes psychiatriques, mais nous ne le sommes pas dans les conseils équivalents qui gèrent ces associations qui sont beaucoup plus importantes.

Dans le Nord, il y a environ 15 à 20 000 emplois en dehors de la psychiatrie, c'est très important. Bien souvent les associations ont plus d'emplois que l'hôpital psychiatrique qui est à côté. Je ne sais pas comment ça se passe dans les autres pays, mais en France ce sont des partenaires incontournables. Je dis simplement, en résumé, qu'il y a d'autres partenaires à considérer que les institutions psychiatriques, et que la parole des familles et des usagers devrait aussi être prise en compte dans la gouvernance de ces organismes-là. On dira qu'elles y rentrent par l'intermédiaire des "Conseils de Vie Sociale", mais ces Conseils ne participent pas à la gouvernance.

COLETTE VERSPORTEN : Mais je pense qu'il y a peut-être une porte ouverte. Quand on voit le titre aujourd'hui, « Participation des usagers », ce n'est pas que dans le domaine psychiatrique.

HYWEL DAVIES : Du point de vue du mouvement des entendeurs de voix, ce que vous dites est essentiel dans ce partenariat, en acceptant que les entendeurs de voix sont des experts, on peut changer le paradigme, sans pour autant connaître les réponses en tant qu'experts comme les professionnels, mais en affirmant que nous avons un savoir et que nous connaissons

les solutions qui fonctionnent. En faisant ça, on change complètement la relation en passant de modèles imposés des troubles à une démarche d'empowerment où on désigne la personne selon sa propre identité et selon la manière dont elle la perçoit. C'est un principe fondamental : il ne faut pas parler de troubles, c'est un terme ne favorisant pas l'empowerment car il définit la personne en termes de déficit et pas en termes de valeur. Quand vous dites à quelqu'un qu'il a des hallucinations auditives, vous niez son expérience. Si vous dites qu'il entend des voix, qu'elles ont un sens et qu'il y a une solution, vous donnez une certaine responsabilisation dans le processus. Je pense que c'est fondamental de reformuler le vocabulaire, mais aussi de ré-envisager le rôle de la profession en association la personne qui a cette expérience vécue.

BERNARD JACOB : Je travaille au service public fédéral de la santé. Je suis chef de projet et coordinateur national en charge de la réforme des soins en santé mentale en Belgique. Je coordonne l'ensemble du processus de cette réforme. Je souhaiterais appuyer les propos tenus par mon collègue de l'UNAFAM. Notre but en Belgique, au-delà de la réforme des soins en santé mentale, est d'associer les acteurs hors du champ santé mentale qui participeront à la réussite, à savoir les secteurs du logement, du travail, du double diagnostic, de la liaison avec la justice. Ce sont des acteurs incontournables du processus d'intégration et d'inclusion dans la collectivité. L'idée est de prendre en considération toutes les personnes qui ont besoin d'aide sur un territoire donné. Dès lors, on a une vision globale qu'il faut intégrer dans la réorganisation des systèmes. La participation et l'avis des représentants des usagers et familles à l'élaboration de ce processus est indispensable : quels sont leurs avis ? Quelles sont leurs recommandations concernant le processus que l'on met en place ? Les associations des usagers et familles doivent réfléchir avec

nous pour cette évolution et on doit les aider à produire un travail scientifique sur le sujet. Ce changement de culture prendra du temps, mais nous devons le prendre en considération et comme l'avait rappelé Madame Finkelstein « Rien à propos de nous sans nous ». Pour les autorités également, c'est une évolution parfois difficile à considérer. Mais comme je le disais hier en séance plénière, nous avons la chance pour le moment en Belgique d'avoir le soutien et la disponibilité d'un ministre de la Santé très à l'écoute des recommandations faites par les représentants des usagers et familles.

CLAUDE FINKELSTEIN : Je vous remercie pour ce que vous dites, c'est très important. Mais en France, le mouvement des usagers directs est plutôt mis à mal en ce moment, je ne sais pas ce que ça va donner et du coup nous envisageons un travail commun sur des grands sujets avec l'UNAFAM. Par exemple, les moyens des associations d'usagers, les moyens de la FNAPSY ont été diminués par trois. On me demande avec 70 000 euros de mener une fédération nationale, avec 67 associations adhérentes et on me demande en plus de le justifier, ce qui est normal, mais c'est très compliqué. On ne peut pas continuer comme ça, on a donc envisagé avec l'UNAFAM une autre association. On ne peut pas se mêler avec la famille, on a deux regards différents, deux expressions différentes, mais on a envisagé, de créer une troisième association qui portera les grands projets et qui viendra apporter la parole des usagers et des familles avec une égalité car ce n'est pas facile. L'UNAFAM a beaucoup plus de troupes et 20 fois plus de moyen, vous voyez donc la difficulté pour nos représentants.

LAURENT EL GHOZI : Cette question de la participation réelle des usagers est vraiment complexe. On a entendu ce matin des exemples très formalisés dont on espère qu'ils seront tout aussi efficaces. En France, je n'ai pas le sentiment que l'on soit véritablement

capable de le faire.

Dans un second temps, nous avons parlé de la participation des usagers pour les décisions au niveau des établissements de soins et cela progresse. Je suis complètement d'accord avec la remarque en rapport au soin médico-social, il est vrai qu'il y a encore beaucoup de choses à faire. On a également parlé de la participation aux décisions au niveau national et je voudrais insister sur la participation aux décisions là où les gens vivent, c'est à dire dans la cité, au niveau territorial. Je vais revenir sur l'outil qu'est le Conseil local en santé mentale : l'endroit où vivent les personnes avec qui on essaye de travailler, c'est la ville. C'est là où il y a des décideurs, des commerces, des banques qui refusent d'ouvrir un compte, là où il y a des clubs sportifs accessibles ou non, du logement ou non, c'est là où se fabrique ou pas la stigmatisation, là où il y a la vie. C'est pourquoi la responsabilité des décideurs locaux me paraît essentielle et il me semble que si on veut faire changer la société, ce n'est pas simplement en parlant aux ministres, aux psychiatres, mais c'est en parlant avec les citoyens et les décideurs locaux. De plus, les décideurs locaux ont souvent des fonctions également nationales. Il me semble que c'est le plus important. Je voudrais insister là-dessus et au-delà du Conseil local, faire état d'action de co-formation des décideurs locaux, d'élus et des services avec les usagers de la psychiatrie. Pour y avoir participé à trois endroits différents en France l'année dernière, je suis convaincu que cela change véritablement le regard, que c'est un moyen d'action qui est simple, peu protocolaire et qui coûte peu : il demande juste du temps et beaucoup d'énergie, mais il change vraiment les représentations et permet donc de faire en sorte que la parole des usagers soit réellement entendue. Merci.

ARMELLE GRENOUILLOUX : Je suis psychiatre et coordinatrice du Centre ressource handicap des Pays de la Loire, je

souscris à toutes les propositions qui viennent d'être soulignées, mais il me semble qu'on n'en est même pas là. Quand j'entends que des représentants des usagers sont présents dans les instances des structures de soins, je note que dans les Pays de la Loire il y en a très peu. Ce n'est pas acquis. L'UNAFAM est relativement représentée, et tant mieux, mais des usagers qui soient préparés et prêts à être représentants, il n'y en a pas tant que ça. Alors comment promouvoir cette représentation ? Comment former à la prise de parole ? Comment trouver le financement ? Je pense que tout cela reste globalement problématique en France, au-delà de la région d'où je viens.

HYWEL DAVIES : Je crois que c'est une question très importante et ce qui est intéressant au niveau des entendeurs de voix : lorsque vous assistez à un congrès du réseau des entendeurs de voix, vous ne savez pas qui sont les personnes qui entendent des voix et qui sont les professionnels de santé. Il y a une qualité dans les rapports et une confiance mutuelle.

Chris m'a dit qu'au moins 50 % des interventions thérapeutiques qui réussissent se font grâce à la qualité de la relation et si vous vous trompez là-dessus, vous allez rencontrer des gros problèmes.

Mais ce qui arrive dans les services de soins aigus, c'est qu'il y a peu d'autonomie et de choix : au Royaume-Uni par exemple, les gens n'ont pas le droit de choisir leur repas ou l'heure à laquelle ils mangent, ce sont des problèmes fondamentaux. Par exemple, le traitement vous fatigue beaucoup au matin et si le petit déjeuner est à 7 heures du matin, vous le manquez ! Si votre service fait partie d'un hôpital général, le régime est basé sur les besoins des patients de l'hôpital, mais pas sur ceux des patients en psychiatrie.

Il y a toute une série de questions sur la manière dont on crée les conditions

d'autonomisation dans l'institution : si vous traitez les gens comme des égaux et si la relation est la base fondamentale de ce que vous essayez de faire pour créer de la confiance, alors les choses se dérouleront naturellement. J'ai un exemple qui est le temps de contact que les infirmières ont avec les patients, combien de temps passent-elles dans le bureau ? Combien de temps avec les patients ? Est-ce qu'elles sourient ? Est-ce qu'elles serrent la main ? Est-ce qu'elles respectent les gens ? Est-ce qu'elles donnent de la dignité ? Fondamentalement, le modèle biomédical est prédominant, la question n'est pas si le modèle médical est la seule manière de travailler, il y a d'autres manières de travailler et il faut réfléchir à une manière plus diversifiée pour donner des soins médicaux. Quand on a une pathologie, si vous vous concentrez sur cette dernière, vous loupez beaucoup de choses de la vie du patient et j'ai peur que le modèle médical dicte la contribution qui est apportée par les personnes qui utilisent ces services, il faut que ça marche dans l'autre sens.

JULIE DELBASCOURT : Bonjour, je travaille pour Psytoyens, j'avais juste envie de souligner deux petits points par rapport aux questionnements des usagers qui sont relayés. On oublie souvent les conditions de la participation au niveau de la prise de décision, notamment la question des défraiements, ce sont des choses toutes simples, mais qui sont à la base du processus de participation. Pouvoir également rembourser les frais de transport des personnes : nous on est professionnels, c'est dans le cadre de notre travail, mais les personnes s'impliquent de façon volontaire donc la participation a un coût qu'on le veuille ou non. Ça, c'était la première chose, la deuxième c'est la question des statuts.

Plusieurs participants nous font souvent part de leurs craintes de se retrouver devant le médecin, devant des directeurs d'hôpitaux, parce qu'il y a quand même une position qui

est inégale qu'on le veuille ou non. Il faudrait qu'il y ait un statut particulier comme pour les délégués syndicaux qui ont un statut protégé au sein des entreprises pour pouvoir porter la voix des travailleurs. Je pense que c'est vraiment des choses très concrètes qui pourraient faire avancer les choses.

ALEXANDRE BIOSSE-DUPLAN, HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ :

Dans le prolongement de ce que vous venez de dire, c'est ce qu'on a mis en place pour les représentants des usagers que nous impliquons dans nos groupes de travail, et ce n'est pas spécialement la psychiatrie ça touche à toute la santé.

Premièrement, on a résolu la question du statut en disant : on vous donne le statut administratif d'expert, tous les mois on le recense, donc on ne fait pas de différence entre un expert professionnel et un expert usager.

Deuxièmement, on dit statut administratif d'expert, tout le monde est sur la même ligne, ça veut dire une chose très simple, on ne discute pas du niveau d'expertise et de la nature de la différence d'expertise, l'objectif est purement politique. Il est de faire en sorte que les gens soient autour de la même table avec le même statut et du coup on a résolu ce problème-là.

La conséquence du statut : on indemnise les représentants des usagers comme des professionnels, on peut dire que c'est le seul endroit de France pour l'instant, où quasiment, où les représentants d'usagers sont payés à l'acte. C'est un peu particulier, mais on n'a pas créé de statut spécifique, on leur a donné le statut que nous donnons aux professionnels de santé.

Troisième point, on les rembourse également pour les frais de transport et éventuellement de logement, donc il n'y a plus d'obstacle matériel et économique à

l'exercice de la démocratie sanitaire, mais c'était un préalable. Enfin, conséquence logique, on les soumet à une déclaration personnelle d'intérêt puisqu'ils ont les droits, ils ont aussi les mêmes devoirs que les professionnels de santé, donc moi je suis venu aussi quand j'ai vu cet atelier, je me suis dit que le minimum était de le faire connaître, s'il peut servir et se décliner, ça pourrait être utile.

COLETTE VERSPORTEN : Beau modèle, tout à fait.

INTERVENTION DU PUBLIC : Je voudrais évoquer mes difficultés à devenir un médiateur de santé pair. J'ai découvert que j'avais le profil, l'expérience et les compétences, mais j'éprouve beaucoup de difficultés à être reconnu donc j'essaye de comprendre. Pour moi, c'est assez simple, la maladie mentale de notre société, c'est de croire que l'argent fait le bonheur, et c'est là qu'effectivement je trouve que j'ai des difficultés à être aidé dans mes démarches financières. Merci à ce congrès qui m'a facilité la tâche financièrement pour pouvoir être présent. Le frein, c'est bien l'argent et ça il faut le partager.

L'autre frein, c'est l'aspect qu'on donne au bénévolat, pour moi tout travail mérite salaire. En même temps, le bénévolat c'est bien, moi je me sens une belle personne quand je suis dans mes activités de bénévolat. Le bénévolat c'est bien, mais c'est un peu comme le cholestérol, il y a le bon et le mauvais. Le bon, c'est quand c'est moi qui donne et le mauvais c'est quand je ne peux être reconnu et ne peux aider mon prochain. Donc, travailler pour des prunes, ça va cinq minutes, travailler pour les autres c'est de la philanthropie, ça me va, mais être un mouton qu'on tond ça me va moins bien.

Dans mes associations, je me rends bien compte de ce que j'apporte, mais quand il s'agit de prendre des décisions sur le plan horizontal, là j'ai du mal à me faire entendre

et à surmonter ça. J'exprime ce besoin de reconnaissance pour moi et les autres et en même temps je perçois aussi que personne ne change personne. Bien-sûr, je fais part de ce besoin d'être reconnu dans la société matériellement et avec de l'argent, car tout travail mérite salaire. J'ai ce message, cette leçon de vie pour réussir à faire valoir mon point de vue quelques soient les difficultés. J'ai encore des ressources qui vont me permettre de rayonner encore un peu plus, et que je sois de mieux en mieux pour qu'enfin on finisse par me dire : « Mais attend, c'est peut-être bien ce qu'il dit ! »
Merci.

COLETTE VERSPORTEN : Merci aussi.

MARJORIE LEJOINT : Bonjour, je suis éducatrice au centre lillois de réadaptation professionnelle. Je voulais rebondir sur ce que disait monsieur Escaig. Je travaille au sein du service évaluation où se trouve le service d'observation où nous accueillons des personnes ayant un handicap psychique stabilisé. L'objectif étant d'évaluer les incidences du handicap psychique sur une éventuelle insertion professionnelle. Ils ont le statut de stagiaire de la formation professionnelle avec des droits et des devoirs, où ils ont une indemnisation payée par l'agence service de paiement. Les outils utilisés sont basés sur la réhabilitation psychiatrique où on parle de leurs forces pour intégrer le monde professionnel et quelle adaptation faut-il mettre en place sur le lieu professionnel pour qu'ils puissent fonctionner avec succès et satisfaction pour réussir leur réinsertion professionnelle.

On a un projet qui est de créer une pré-orientation spécialisée d'une durée de trois mois pour définir avec les personnes ayant un handicap psychique leur projet professionnel. Notre souhait est de les mettre en situation de stage, d'insertion professionnelle comme le propose le concept d'alternance inclusive.

COLETTE VERSPORTEN : Merci, beau travail.

HERVÉ GUIHENEUF : Je suis président du GEM d'Épernay en Champagne. La psychiatrie change, je l'ai bien compris, mais le regard des personnes aussi. Vous allez comprendre pourquoi je dis ça. J'ai un problème, je croyais être le seul à ne pas aimer le mot « usager » mais depuis trois ans que je suis stabilisé, je me rends compte que je suis loin d'être le seul. Pendant un atelier au Comité national des références de déontologie il y a quelques mois, on s'est arrêté sur le mot « personne » avec un grand « P ». J'aimerais que tout le monde se pose la question. J'ai entendu les Belges, la France avec des mots « usagers » qui m'ont énormément choqué et par contre les Pays-Bas n'ont parlé que du mot « personne », merci. D'ailleurs, je vais peut-être aller habiter aux Pays-Bas !

HYWEL DAVIES : Simplement pour vous dire que vous avez touché le point sensible car si vous avez un service psychiatrique qui croit que les gens ont des conditions chroniques à vie et qu'ils doivent prendre des médicaments et avoir un traitement tout au long de leur vie, à ce moment-là on parle de patient ou d'ex-patient. Dans un autre service de santé, si on a un bébé, on ne va pas appeler cette personne une ex-patiente toute sa vie car elle a eu un enfant. Nous, nous avons ce statut, les gens qui ont connu les soins psychiatriques sont toujours liés au service. Notre rôle est dans le partage des responsabilités. Aider les personnes à aller vers le rétablissement, on sait que ça marche et les gens peuvent vivre leur propre vie de façon autonome sans ce besoin d'intervention des services. Si vous voyez les choses comme ça, que ce qu'on fait appartient au service et à la communauté et que cela rend service à la communauté, et que cela est permis par des relations de qualité, alors on peut avancer.

INTERVENTION DU PUBLIC : Contrairement

à vous tout à l'heure, j'ai entendu notre ami hollandais parler de la notion de client et ça c'est quelque chose qui me frappe. Je suis infirmier psychiatrique depuis 1982 et je suis toujours à la recherche de l'identité de mon métier. Aujourd'hui, dans notre système de soins français et avec la sectorisation, je m'aperçois que selon le secteur, les moyens sont complètement différents dans l'accueil et dans l'accompagnement du patient. C'est vrai que quand vous parlez de client, vous parlez des patients qu'on suit. Sur Paris, dans le 16^{ème} arrondissement, les patients vont être différents de la population du 18^{ème} arrondissement et là la notion des associations d'usagers a plus ou moins la possibilité d'entrer dans ce système de soins en fonction du lieu d'où ils viennent. Donc effectivement, il faut qu'on réintègre la cité et il faut que tous les moyens d'action soient les mêmes. J'ai visité des centres privés qui ont beaucoup de moyens. Moi, je suis dans la fonction publique et depuis des années j'assiste à une dégradation aussi bien des locaux que des moyens et du personnel.

Le deuxième axe sur lequel je voudrais vous faire réfléchir et travailler ensemble, c'est sur la notion de formation. Quel est le type de soignant avec qui vous voulez travailler aujourd'hui ? Moi j'ai eu la chance d'avoir une formation spécifique, ce métier est abandonné en tout cas en France, ça n'existe plus, la notion de spécificité en psychiatrie n'existe plus par rapport à nous soignants. Alors après les mots changent, on ne sait plus comment appeler nos patients et aujourd'hui je suis dans l'accueil de jeunes stagiaires qui sont perdus dans leur métier, ils n'ont jamais été confrontés à la souffrance psychique et on leur demande d'agir par rapport à des procédures. Il serait temps que les associations interviennent dans la formation initiale et se positionnent sur le type de soignants avec lesquels vous voulez travailler.

DOMINIQUE LACHAT : Je suis directrice de

la clientèle au centre hospitalier de Rouffach. Vous avez peut-être vu les posters installés à l'étage en-dessous, au niveau de la salle d'exposition, sur l'expérimentation d'un contrat social multipartite mené à Rouffach. Nous aussi nous avons rencontré un problème d'appellation comme vous l'avez exprimé et nous avons décidé, avec nos partenaires qui sont le Conseil de l'Europe et la Ville de Mulhouse, de les dénommer, avec leur accord bien-sûr, «Partenaire-Auteur». «Partenaire», puisque nous sommes dans un cadre contractuel, nous ne sommes que des facilitateurs pour les aider à s'insérer au mieux dans la cité. Nous avons hésité entre auteur et acteur pour finalement choisir auteur car nous les considérons comme les auteurs de leur projet de vie.

ALEXANDRE BIOSSE-DUPLAN : Quand je suis arrivé à la Haute autorité de santé, les associations ont dit « on ne veut pas entendre le terme malade, nous ne sommes pas des malades nous sommes des patients », donc ce que je dis est général et pas spécifique à la psychiatrie. Ensuite, quelqu'un est arrivé et a dit : « Ecoutez, si on regarde l'étymologie du mot patient ça veut dire celui qui subit, qui attend, qui a un rôle passif, donc on ne veut pas du terme patient » et puis quelqu'un est arrivé, il avait la maladie de Crohn et il a dit « ça suffit, il n'y a pas de honte à être malade, nous sommes des malades ». Le terme usager se promène dans tout cela sans que ça ait une connotation trop péjorative, mais j'entends bien ce qui a été dit là, ce que je voulais vous dire c'est que c'est quand même très évolutif et le terme le plus abouti que j'ai vu c'est dans le secteur du VIH où on dit « personne vivant avec le VIH ». Le problème est qu'on arrive à des sigles, des acronymes, ce qui à mon avis n'est pas quelque chose qui perdurera à long terme. C'était juste pour vous dire que ce débat dépassait largement la psychiatrie et je n'ai pas de solution clé en main à vous proposer.

INTERVENTION DU PUBLIC : Bonjour,

je suis experte de vécu et pair aidante. J'ai aussi un parcours antérieur à la première crise qui m'a conduite à la psychiatrie car j'ai une double casquette d'ingénieur commercial et de psychologue du travail. Je suis effectivement un électron libre, et je peux vraiment dire ce que je pense et prendre le pouvoir. Je voudrais remercier le discours de Hearing Voices car il m'a beaucoup touché dans le sens où l'accent est mis sur la personne, sur la relation, les capacités, la connaissance qu'elle détient et c'est vraiment important.

En revanche, quand il s'agit d'auditer, d'évaluer l'empowerment, je peux vous dire qu'avec toutes mes capacités, je me pose quand même des questions. Le discours de Chris Nas m'inquiète, car je constate aujourd'hui que nous sommes dans un monde qui est de plus en plus audité avec des administrations, des récoltes de données et des pressions. Je suis utilisatrice de transport en commun de Bruxelles, et il s'avère que les chauffeurs de bus me communiquent leur stress, ils sont mesurés toute la journée et ça va arriver dans nos hôpitaux car du matin au soir nos aidants et soignants vont commencer à encoder dans des systèmes des informations qui seront très utiles pour mesurer je ne sais quoi et je me demande quelle sera la place accordée à la véritable relation, voilà ma préoccupation.

CHRIS NAS : J'aimerais revenir au mot « client ». L'administration aux Pays-Bas donne énormément de travail aux personnels des services de santé en général et également en psychiatrie. Nous avons gardé un système qui a un sens et qui ne crée pas plus de paperasse. Nous savons tous que si vous dépensez beaucoup d'argent sur certains sujets, comme aux Pays-Bas où on dépense 5,4 milliards d'euros sur les soins de santé, bien sûr vous voulez être certain que cet argent soit bien dépensé, pas simplement du point de vue de la société, mais également du point de vue de l'individu. Je paye une

assurance santé, c'est mon argent, vous, vous avez de l'argent, des impôts, des taxes, il faudrait avoir la garantie que cette argent soit bien dépensé et pas gaspillé. Il faut regarder comment on peut évaluer ces dépenses. C'est pour cette raison-là que nous avons créé un système dans lequel les patients eux-mêmes peuvent parler des résultats pour voir si on peut gérer le système en suivant ces résultats et ça ne donne pas plus de paperasse. Vous utilisez les données des patients qui vont être interprétées pour en tirer les conclusions et voir si vous allez réussir à gérer des hôpitaux, des projets de logement, et d'autres programmes de soins de santé. C'est un genre de diagnostic qui peut vous aider à mieux gérer l'avenir, et qui donnera un sens pour tout le monde.

RENÉ VAN DER MALE : Je viens des Pays-Bas également. Je travaille depuis un an en tant qu'ancien patient et infirmier dans un service fermé et nous avons eu trois audits externes depuis un an. Ça donne beaucoup de stress et de pression et de plus, nous avons eu un incendie entre deux. C'est une année intéressante pour voir le travail réalisé ainsi que les résultats, il faut dire que les infirmiers étaient très bien formés pour réduire le nombre d'accident, mais trois audits c'était beaucoup tout de même.

J'aimerais revenir sur cette terminologie et cette façon de dire client. Tous les dix ans on change de mot, on se retrouve souvent en train d'utiliser une mauvaise terminologie. En Finlande, il y a une personne qui m'a dit « nous sommes des voyageurs de l'esprit », je trouve ça très intéressant alors je me suis dit comment on peut le dire en Finlandais et en Anglais ? Comment puis-je le dire dans ma propre langue ? Et en fait je voudrais qu'on parle de « Nous, les gens ». Qu'est-ce que « nous » ? C'est vous et moi. Depuis le début du mouvement « client », nous travaillons avec les infirmiers et bien sûr nous voulons aussi travailler avec les psychiatres. C'est une réponse à votre remarque sur « client », tous

les 5 ou 10 ans, on doit dire patient ou client, je ne sais plus. J'aimerais parler de nous en tant que personnes car nous formons tous un groupe de personnes. Merci.

HYWEL DAVIES : Pour répondre, on nous a montré plus tôt une échelle de participation des personnes dans les services, dépendant de la localisation de ceux-ci. On peut changer la terminologie en s'adaptant à l'endroit d'où vient l'organisation et utiliser leurs termes. Une organisation parlant de personnes souffrant d'un problème n'est pas comme une organisation parlant d'un survivant. Les mots nous donnent des indices sur l'idéologie de l'organisation, ils sont choisis. Les gens devraient choisir avec quelles personnes ils veulent travailler. En effet, je peux choisir qui sera mon coiffeur, pour n'importe quelle sorte de service, mais pas en santé mentale.

INTERVENTION DU PUBLIC : En écoutant les interventions, il y a deux ou trois choses qui me viennent à l'esprit. J'ai entendu beaucoup de professionnels et moi aussi j'en suis un donc je m'inclus dans vos discours, mais je vous ai entendu dire qu'il était très important d'écouter nos clients et les familles, etc. Je travaille depuis vingt ans dans ce milieu et j'entends ces mêmes mots depuis vingt ans et je pense et je le dis pour les professionnels. Il est tout à fait évident que ça nous aide de parler avec les clients et les familles, c'est très utile d'essayer d'inclure les clients dans les programmes thérapeutiques, et si vous ne le faites pas en tant que professionnel, c'est que vous n'êtes pas un bon professionnel, vous devrez être rayé de la liste.

Le deuxième commentaire concerne la terminologie « patient », « client », etc. Depuis plusieurs années, je travaille en Asie centrale et en ancienne République Soviétique et il y a des endroits là-bas où le taux de mortalité est de 50 %. Si vous rentrez dans un hôpital, vous avez 50 % de chance de mourir d'ici deux ans. Quand vous sortez de ce genre d'institution, vous pouvez dire que vous êtes

un survivant et il n'y a pas de problème avec cette terminologie.

Le dernier commentaire concerne l'objectif de cet atelier car nous parlons de partenariat, de client, d'organisation de famille, cela sonne bien mais j'aimerais vous rappeler que le partenariat n'est pas si évident quand on le regarde du point de vue des usagers ou patients, ils doivent nous donner des conditions afin que l'on puisse créer des partenariats qui puissent durer.

MICHELLE COTTRELLE : Bonjour je suis éducatrice spécialisée à l'EPSM Lille-Métropole à Tourcoing. J'ai beaucoup de choses à dire donc je ne vais peut-être pas tout dire ! Quand j'entends parler de la terminologie, effectivement, j'ai noté qu'aux Pays-Bas, on parlait beaucoup de personnes et quand je suis rentrée dans mon travail à l'EPSM en 2001, j'entendais parler de psychotiques, de trisomiques et moi c'est spontanément que j'ai dit « on a affaire à des personnes ». Il est clair pour moi que peu importe la difficulté de la personne, il y a toujours un moyen de rentrer en relation avec elle, même si elle ne parle pas, qu'elle a toujours la tête baissée, c'est quelque chose qui se sent. La qualité de la relation avec la personne va se construire par ce regard et ce respect-là. Le professionnel doit avoir du temps, même si parfois nous en manquons. Elle a besoin et j'ai besoin de la connaître. Il m'est déjà arrivé de demander si le patient voulait changer d'éducatrice, par contre si c'est le parent qui demande à ce que la personne ne travaille plus avec moi, là c'est différent, généralement, c'est parce que la personne progresse donc ça remet en question, mais c'est un autre sujet.

En psychiatrie, on rencontre des personnes qui ont des parcours très différents et j'ai donc imaginé un projet citoyen, de façon à ce que les personnes puissent se faire connaître et faire connaître leurs talents et leurs aptitudes pour reprendre confiance

en elles tout en créant du lien social. Ce projet n'a pas encore été mis en œuvre car je n'ai pas eu l'aval, mais il est très simple. Il y a un binôme avec une infirmière et c'est très axé sur la réhabilitation psycho-sociale. Le lieu où nous devions travailler était un centre social, nous étions au sein de la population et nous voulions créer un groupe à la fois avec des habitants et des personnes que nous accompagnons. Chaque personne a des compétences, ils ont du vécu et des formations différentes, chacun a du savoir-faire. Vu que nous sommes en crise économique, je trouve que c'est une bonne idée d'imaginer que le troc de compétence peut se faire. L'idée était de construire tout le projet avec des personnes et j'avais repéré trois cadres qui de par l'alcoolisme avaient perdu leur emploi. Ils ne retrouvaient pas de travail et il fallait qu'ils puissent reprendre confiance en eux, donc travailler avec eux sur la construction, le pilotage et l'évaluation de ce projet est primordial. Si on permet aux personnes de montrer leur savoir-faire et leurs compétences, c'est aussi pour permettre de participer à la construction et à l'évaluation du projet.

EMMANUELLE PROVOST : Bonjour, je coordonne l'association intercommunale de santé, santé mentale et citoyenneté. C'est une association locale ici à Hellemmes. J'avais une question pour revenir un peu sur l'ancrage local, car c'est ma principale préoccupation. J'entends beaucoup parler de la relation entre les personnes, les soignants, les accompagnants et du coup ici, localement, on essaye de mettre en place un projet de démocratie participative au sein du secteur de psychiatrie pour favoriser l'amélioration des soins par les usagers. Là où c'est peut-être un peu plus compliqué pour moi et où j'aurais besoin de vos expériences, c'est comment on instaure cette démocratie participative en dehors du champ psychiatrique ? Comment on accompagne les personnes pour qu'elles puissent être dans cette démarche d'empowerment vis à

vis des partenaires locaux qui sont des élus ? Voilà ma question très pragmatique et locale, c'est la capacité pas de contre-pouvoir, mais des véritables fédérations et propositions venant de leur part vis à vis des institutions qui influencent leur quotidien.

INTERVENTION DE PUBLIC : Je pense que nous sommes tous des personnes, tout le monde est une personne et donc peu importe la terminologie. Ce n'est pas simplement pour la personne qui est en difficulté avec des problèmes psychologiques, car cette personne-là est une personne, et l'aidant également. Cette relation qui s'installe est très importante, 80 % des soins concernent la relation entre deux personnes. Pour construire cette relation, il faut une situation de confiance, il faut donner de la confiance et en recevoir, il faut commencer sur un pied d'égalité et je pense que c'est très important si on veut construire de bonnes relations.

Il est important de comprendre l'autre personne et voir ses besoins, je pense en tant que spécialiste ou professionnel, qu'il est important d'avoir la bonne cartographie pour pouvoir aiguiller la personne. Pour répondre à votre question, je pense qu'il est important de savoir où se trouvent les services sociaux, il faut avoir une bonne connexion, de bons rapports avec les services afin que vous puissiez aiguiller la personne en disant voilà vous pouvez aller à tel ou tel endroit pour avoir de l'aide. La psychologie et la psychiatrie ne sont pas faites uniquement pour le système médico-psychologique, mais aussi pour l'extérieur et cela rend la citoyenneté plus accessible à tout le monde.

HYWEL DAVIES : Je pense que vous avez dit quelque chose d'essentiel et on y travaille. L'idée est de travailler avec des personnes entières et pas seulement se pencher sur le problème et la maladie, mais avoir une approche de la personne avec tous les domaines de la vie et pas seulement ceux qui concernent les problèmes psychologiques. Si

vous prenez en compte toute la vie, il vous faut un système complet donc les personnes qui sont impliquées dans votre vie, il y a la police, l'éducation, la famille, il y a beaucoup de choses. On essaye de faire évoluer les stratégies, les micro-communautés qui sont faites par les communautés elles-mêmes pour que toutes les parties prenantes soient impliquées, en général elles ne font pas partie du système psychiatrique. Il faut créer une stratégie de santé mentale pour la ville d'Hellemmes avec tous les participants pour faire fonctionner tous les services. En termes d'étapes pratiques, on pense à des communautés qui apprennent le rétablissement, mais quand vous mettez toute votre énergie à construire des communautés résistantes, ça permet d'avoir une famille forte et ça apporte du bien-être aux personnes. Ça paraît peut-être idéaliste, mais c'est vraiment une approche ascendante et réaliste qui fonctionne.

COLETTE VERSPORTEN : Il est vrai qu'on voit bien, dans le domaine de la santé, il y a une division des interventions. On prend la personne pour une pathologie et on va traiter cette pathologie sans regarder la globalité de la personne. Les professionnels ont de moins en moins de temps, ce sont les réalités d'aujourd'hui.

INTERVENTION DU PUBLIC : Merci, je pense apporter un plus en toute modestie. J'entends bien que nous considérons de mieux en mieux que nous sommes des personnes et c'est un bon dénominateur commun. J'entends aussi que des mots comme « subjectivité », « voyageur de pensée » m'amènent à vous dire que l'essentiel est invisible. Concrètement, du point de vue de mon vécu, je comprends la nécessité de la solidarité entre toutes les personnes, des personnes uniques puisque nous le sommes tous, cependant je n'ai pas encore entendu parler de santé holistique. Habituellement, on parle de santé globale, mais pour moi c'est un peu vague. L'origine de tout ça, c'est la santé ayurvédique, on invente rien en parlant

de santé holistique, ça existe pour tous les individus. La santé holistique est un corps, savoir l'utiliser, manger, bouger, dormir est simple. C'est aussi un mental et là ce sont des idées qui voyagent, mais il faut savoir qu'on a le pouvoir de nos pensées, c'est important. Il y a aussi l'émotionnel, car je pense qu'il y a beaucoup à faire avec l'émotionnel.

Le dernier aspect important est la spiritualité, je suis heureux d'avoir entendu qu'il fallait placer la spiritualité au-dessus des religions, c'est bien de cette spiritualité là que je veux parler. Lorsqu'on aborde ce sujet-là, on découvre aussi énormément d'énergie invisible en nous, il existe des méthodes pour les faire valoir, c'est donc une de mes préconisations. Je vous invite à aborder la santé holistique.

COLETTE VERSPORTEN : Merci beaucoup. Je pense que chacun peut réfléchir à ça et voir si c'est proche de ses pensées.

INTERVENTION DU PUBLIC : Je voudrais conclure par rapport à ce que j'ai entendu hier et ce matin. Je suis coprésidente d'un GEM, et ce que je peux retenir, c'est que si on a déjà mis en place des rencontres avec les partenaires sociaux, il est très important de travailler également avec les élus.

MARIE-JO SIMEONI : Je vous remercie de m'accorder un petit moment. Je viens de Corse où je travaille pour le GEM « Se Construire Ensemble » à Bastia. J'ai une proposition à vous soumettre. Comme nous sommes encore au début de cette participation, ne pensez-vous pas qu'il pourrait être judicieux, au moment où l'on créera un document, de pouvoir y associer des pictogrammes à destination des personnes déficientes intellectuelles ? De cette façon, le jour où nous aurons évolué dans cette direction, nous pourrions les accueillir vraiment.

COLETTE VERSPORTEN : Oui, tout à fait,

comme on a parlé d'alcoolisme hier pourquoi pas parler de cela et il y a d'autres situations pour lesquelles il faudrait avoir les yeux grands ouverts.

Un grand merci de votre travail à tous.

9h30

12h30 :

4^{ÈMES} RENCONTRES INTERNATIONALES DU CCOMS LILLE, FRANCE

Atelier 3 : L'accès à des soins de qualité et l'implication dans leur évaluation

*Intervention introductive : Sylvain d'AUTEUIL,**Association « Les porte-voix » (Canada)**Président de séance : Joseph HALOS, EPSM Lille Métropole (France)**Discutant : John JENKINS, IMHCN (Angleterre)**Rapporteurs : Annie LABBE, Association ARGOS 2001 (France) et**Jean FURTOS, ORSPERE (France)*

- **L'EMBAUCHE DE PAIRS AIDANTS AU QUÉBEC : UNE APPROCHE CENTRÉE SUR L'EMPOWERMENT FAVORISANT AUSSI LA DÉSTIGMATISATION.** Nathalie LAGUEUX, AQRP (Association Québécoise pour la Réadaptation Psychosociale) (Canada)
- **LES IMPLICATIONS POUR L'AUTONOMISATION D'UN PROJET D'AMÉLIORATION DE QUALITÉ CONDUIT PAR LES USAGERS.** Barbara d'AVANZO, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri (Italie)
- **L'EMPOWERMENT ET SON IMPORTANCE DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA FEMME VICTIME DE VIOLENCE.** Hela OUENNICH BELHAJYAHIA (Directrice du centre d'assistance psychologique aux femmes victimes de violence et aux enfants exposés aux violences familiales) (Tunisie)
- **ÉVITER LES INTERVENTIONS FORCÉES PAR DES CONFÉRENCES DE GROUPE FAMILIAL.** Jolijn SANTEGOEDS, User/survivor and Founder of Stichting Mind Rights, Co-chair of WNUSP (World Network of (ex-) Users and Survivors of Psychiatry) (Pays-Bas)

JOSEPH HALOS : Mesdames et Messieurs, bienvenue à cet atelier, bonjour ! Je suis directeur de l'Etablissement public de santé mentale de Lille-Métropole qui effectivement soutient le CCOMS de Lille de tous ses efforts et le CCOMS soutient l'EPSM de toutes ses réflexions intelligentes et développées. Donc bienvenue à cet atelier, bienvenue chez les ch'tis au Nord du cinquantième parallèle dans le froid et le brouillard, vous l'avez affronté, maintenant vous savez ce que nous affrontons non pas 365 jours par an mais presque et les efforts que nous devons faire pour maintenir le cap et la bonne humeur ! Non, c'est une plaisanterie de mauvais goût !

Nous aurons une intervention introductive de Monsieur Sylvain d'Auteuil qui nous vient du Québec suivie très rapidement par une intervention de Nathalie Lagueux qui nous vient du Québec également, et puis suivront les présentations de Barbara d'Avanzo et Jolijn Santegoeds. John Jenkins, en tant que discutant, secondera la parole quand il le vaudra.

Vous savez qu'il y a des posters à aller voir, nous irons pendant la pause. Bien évidemment, le souhait du CCOMS est de nous faire travailler tous ensemble et avoir une pratique des propositions. Il sera donc

bon que les expériences de la salle soient exposées et notre travail sera d'écouter et de partager, de proposer, de mettre en place des propositions. Nos rapporteurs seront là pour nous aider dans cette tâche. Merci beaucoup d'être avec nous et je passe tout de suite la parole à Sylvain.

SYLVAIN D'AUTEUIL : Merci. À main levée, qui était là hier dans le dernier atelier de la journée quand j'ai fait ma présentation sur l'association des portes-voix du rétablissement du Québec ? Juste pour avoir une petite idée ! Effectivement, je ne reviendrai quand même pas sur tous les éléments, je rassure les gens qui y étaient, mais juste pour resituer l'association. Je dirige l'association québécoise des personnes vivant un trouble mental, qui défend leurs intérêts, le rétablissement auprès des pairs et auprès des acteurs du système de santé québécois. Je suis aussi conseiller-expert au niveau du rétablissement pour la commission de la santé mentale du Canada, qui a d'ailleurs été l'un des initiateurs du projet à Montréal et Toronto, Vancouver et Winnipeg, au Canada. Ce que je veux vous présenter ce matin en faisant l'introduction, il est certain qu'au niveau de l'accès des soins de qualité, c'est une question qui est importante chez nous. Ça a certainement été la première priorité mise en place sur laquelle on a travaillé. On a démarré cette association, de 2007 à 2010, puis de 2010 à 2012, on a effectué toute une tournée de consultations de nos pairs qui a regroupé plus de deux cents personnes, dans tous les types de services qu'on peut imaginer à travers la province de Québec. Pour poursuivre là-dessus, il est certain que l'association tente de valoriser le savoir expérientiel et d'en trouver les applications qui peuvent le plus aider les besoins de nos pairs et de l'ensemble des acteurs du système de santé mentale, la valeur ajoutée de ce savoir, tel que nous l'avons appliqué (une des applications pratiques était l'évaluation par les pairs), et de situer l'importance de ce savoir expérientiel dans

notre tournée régionale. Le déclic chez nous, mais aussi au niveau des gestionnaires en santé mentale s'est fait lors de notre première étape de tournée. On a fait 56 territoires sur trois jours, avec des focus groupe de 3 heures au sein des 6 services que nous avons visités. Nous avons aussi consulté des associations de familles. La dernière journée était consacrée à la présentation des résultats des consultations de ces régions auprès des 6 gestionnaires de santé mentale qui s'occupent de la qualité des services qu'on avait sondés. Ils s'attendaient à une présentation sur la participation citoyenne, ils se demandaient bien de quoi il s'agissait. Ils pensaient qu'on allait leur offrir une espèce de cadre théorique sur ce qu'est la participation citoyenne. Je leur ai plutôt adressé une question, à savoir ce que c'était pour eux. Ça a été le blanc. C'était de jeunes gestionnaires très ouverts, mais ils ne savaient rien à ce moment-là. Comment appliquer ce principe-là ? Ce qui est intéressant, c'est qu'ensuite je leur ai dit : « On a passé trois jours, en tout et pour tout plus de 18 heures, à sonder votre clientèle, nos pairs dans les services. Ils ont évalué ce qui les a aidés à travers les services dans le rétablissement, ainsi que ce qui pouvait nuire. Ils ont même eu des pistes à vous soumettre. Est-ce que ça vous intéresse de savoir ce qu'ils ont à dire de vos services ? ». Je n'ai jamais vu des gestionnaires ouvrir aussi rapidement leurs calepins et prendre des notes. Je leur ai dit : « C'est ça, la participation citoyenne. C'est le fait que chez vous, vous avez une mine d'or au niveau du savoir expérientiel. Nous n'avons rien inventé, c'est une approche qui existe. » Nous avons réussi à effectuer ce pont de communication : là où, généralement, les décideurs nous disent « Il faut qu'ils apprennent à parler notre langage », nous leur avons donné des éléments pour qu'ils le comprennent mais aussi en parlant le leur. Si on s'est aussi dit que, en tant qu'utilisateur, on a besoin d'être entendu, il faut aussi prendre la peine de les écouter et de savoir à quels niveaux nos besoins et valeurs peuvent

se rejoindre, à quel niveau on peut s'entraider à bâtir un système de santé avec les différentes contraintes. C'est comme ça, ensemble, qu'on a fait le pas et que le projet est né du savoir expérientiel en tant que valeur ajoutée pour améliorer la qualité des services québécois au niveau de la santé mentale. C'était la première étape et le déclic s'est fait. On a poursuivi cette tournée-là et on est arrivé à un point de saturation des données. Nous avons alors approché d'autres partenaires pour voir s'il y aurait un intérêt de la part de ceux qui dispensent des services eux-mêmes. C'est à dire, savoir où ils en sont au niveau de l'approche du rétablissement, où ils en sont dans la qualité de leur service et s'ils donnent assez de crédibilité pour nous payer pour le faire. C'est venu avec l'Université de Montréal et l'association des ressources intermédiaires d'hébergement du Québec, on a trouvé un partenaire majeur qui voulait donner une chance à ce processus. Ils ont investi beaucoup pour nous permettre d'évaluer 138 ressources d'hébergement à travers le Québec. On commence le projet, on a passé les premières démarches au niveau éthique. Ce n'est pas toujours facile d'avoir accès à nos pairs dans une recherche pour l'évaluation des services et de recueillir leur consentement. Il faut passer outre le préjugé courant : est-ce qu'ils vont avoir la capacité de consentir à la recherche, de donner leur avis ? On part de loin ! Mais on a réussi à passer cette étape et on est sur le terrain pour valider ces outils de mesures. Le projet est donc une évaluation à 360°. Nous avons mis sur pied, d'ailleurs Nathalie était présente, au sein de la formation des médiateurs au Québec une grille d'évaluation qui est un point de départ. Le pair aidant peut s'en servir pour guider l'évaluation du service en place, pour voir comment on peut l'améliorer ensuite et avoir un impact en tant que médiateur de santé pair. On est partis de cette grille-là et on s'est dit qu'on était capables de l'adapter au type de service évalué avec le savoir expérientiel qu'on a. On a distribué une grille de

58 indicateurs de rétablissement à travers 11 familles d'indicateurs. On a rajouté celle de l'environnement et les dix autres sont le fruit de recherches antérieures aux États-Unis. Evidemment, il ne s'agit pas d'évaluer un service pour taper sur les doigts. Il s'agit d'une collaboration pour faire le portrait de ce qui est présent dans le service et de voir ce qu'on peut améliorer, et ainsi prendre en considération les solutions qui viennent de la clientèle. On met en place une formation rétablissement qui est faite par les médiateurs de santé pairs. Tout a été conçu au niveau des pairs chercheurs. Ce sont des pairs qui ont conçu ce projet : des ateliers et séances de consultations auprès des gestionnaires et intervenants sur l'année, un pair aidant virtuel, c'est à dire une présence quand il n'y a pas un pair aidant à temps plein dans le service, donc un coin rétablissement avec des DVD, livres, des documents audio-visuels qui parlent du rétablissement, d'un point de vue expérientiel, permettant de tout de même donner une lueur d'espoir aux gens qui sont dans ces résidences, et même aux intervenants. Tous ces outils sont évalués pendant l'année, on n'évalue pas que du point de vue de nos pairs, on a des grilles pour épouser les perspectives des intervenants et gestionnaires, pour avoir une idée de la distorsion, de l'écart entre la perception de la qualité du service par les gestionnaires et les intervenants et ce qui est reçu et perçu par la clientèle. On part vraiment d'une opportunité de marché : les gestionnaires ont reçu une information sur le fait que ce service allait être disponible à plus grande échelle. Ils nous ont dit qu'on est assis, nous les pairs, qui n'avons pas les moyens et qui devons toujours se fier à l'État, sur une mine d'or, car cette approche n'existe pas beaucoup. Au Québec, on est encore un peu sur des bases de données « dinosaures » au niveau de l'évaluation, à savoir qu'on évalue la qualité des services selon la rapidité à travers le service, de l'occupation et de la durée des séjours, la fréquence des hospitalisations, etc. C'est une

partie, mais il y a bien d'autres choses qui sont importantes et dont il faut tenir compte si on pose une philosophie de rétablissement qui va parler de logement, d'études, de potentiel à atteindre. Il faut parler évidemment au premier chef d'atteindre une certaine sécurité au niveau de l'état intérieur quand on parle de maladie ou de trouble mental. Mais si on grimpe l'échelle de Maslow, il faut passer aussi par les étapes du logement, de l'insertion dans les communautés et, plus tard, de la réalisation de soi. Sinon, tout ce passage-là, le passage à travers les problèmes de santé mentale, qu'on juge transformateur plutôt que destructeur s'il est bien accompagné et bien géré, et bien on perd l'opportunité que ce passage prenne un sens. Ce passage peut prendre une place dans un parcours pouvant être un don de soi aux autres, à travers la pair-aidance par exemple, ou simplement d'avoir une qualité de vie suffisante pour pouvoir attaquer la vie chaque matin avec une certaine part de bonheur et de sens à sa vie. Pour cette opportunité, les gestionnaires nous ont dit que nous étions sur une mine d'or car les indicateurs pour évaluer les services n'existent pas dans le système. S'ils sont créés par nous, ça revient à dire ce que Ron Coleman disait hier, qu'on est capables de prendre et acquérir ce pouvoir-là, cet empowerment par nous-mêmes plutôt que d'attendre qu'il nous soit octroyé. C'est pour cela que, ensemble, on essaye. Evidemment, ça répond aux besoins identifiés hier, la première priorité était d'avoir des services qui étaient axés sur le rétablissement. C'est une assurance qualité qu'on essaie de donner par une accréditation véritable du rétablissement qui va attester de la qualité des services. Ça devient quelque chose qui est voulu par les gestionnaires car s'ils peuvent l'utiliser au niveau de la qualité de leurs services, ça leur donne un avantage. Ils auront plus qu'une attestation. Cela leur fournit une évaluation de l'impact des nouvelles pratiques axées sur le rétablissement pour rassurer dans une dynamique de changement. Ce n'est jamais simple de

rassurer tout le monde sur l'efficacité de ces nouvelles approches.
Merci.

NATHALIE LAGUEUX : Bonjour tout le monde. Je viens du Québec. Je suis coordonnatrice d'un programme qui s'appelle Pairs aidants réseau qui existe depuis 2006. Je suis travailleuse sociale et une personne qui vit avec la maladie mentale, un trouble mental. On a entendu toute sorte de choses hier, moi j'ai tendance à appeler un chat un chat. Ce n'est pas pour choquer les gens mais si on veut déstigmatiser, il faut dire les choses comme elles sont. Si je suis atteint de maladie cardiaque, je dois me présenter comme quelqu'un qui a une maladie cardiaque. Ce que je veux dire, c'est que, pour moi, si les gens changent les mots dans la société, les personnes vont être en difficulté à dire : « Je viens de rencontrer quelqu'un qui vit un trouble. Je n'ai pas honte de m'afficher comme ça », c'est dans ce sens-là. Les pairs aidants font de même, ils sont passés par là, ils doivent expliquer l'histoire et surtout leur chemin de rétablissement. Mais bien entendu, je ne suis pas qu'une maladie, je suis aussi maman et grand-maman par exemple, et au fil des années on m'a qualifié de beaucoup de choses.

Le rôle du pair aidant est de travailler sur la déstigmatisation au niveau de l'équipe de travail et également auprès de la personne et de la population en général. Le pair aidant est un membre du personnel, embauché par l'établissement. Chez nous, ce n'est pas fait de cette façon-là car le titre d'emploi n'est pas reconnu officiellement par le ministère de la Santé. On travaille fort sur le dossier mais ce n'est pas évident. Dans le cadre de son travail, il va divulguer son vécu en santé mentale autant auprès de ses pairs que de l'équipe de travail. L'idée est vraiment de partager son vécu, de voir comment il a utilisé les services et son chemin de rétablissement. Il va être motivant, une source d'espoir et d'information incroyable pour les parents, la

personne, et pour lui-même. Il faut savoir que le pair aidant, lorsqu'il commence à travailler, on va le voir plus tard, il est très fier de ce qu'il fait car du jour au lendemain les souffrances du passé acquièrent un sens et permettent de les donner au suivant. Je dis souvent en conférence que si je pouvais vendre mes expériences de vie au prix qu'elles m'ont coûté, personne ne pourrait se les payer. Alors on se fait rémunérer pour ça. Chez nous, ça a été initié par le ministère de la Santé. Ils ont intégré le fait que des pairs aidants devraient être inclus dans 30 % des équipes mobiles. C'est un bel objectif qui n'a pas été atteint car les pairs-aidant ne pouvaient pas directement intégrer l'établissement. On a monté une stratégie dont on fait la promotion, on fait le tour du Québec et des pays francophones aussi. Ce qui est intéressant, c'est de voir que d'autres programmes se développent en Europe. On est bien heureux car au niveau francophone, c'était inexistant, il n'y avait pas de ressources de documentation, pas de recherches, pas de formations. En deux temps, on offre de l'information. L'information aux milieux qui vont embaucher le pair aidant : on les prépare, on explique quel est son rôle, les tâches qu'il peut réaliser et on essaie de déstigmatiser. Ce n'est pas évident pour un pair aidant, c'est souvent un défi d'intégrer une équipe de travail qui est habituée à fonctionner d'une certaine façon. On forme également les pairs aidants et on leur offre de la supervision clinique. C'est important, une fois qu'ils sont intégrés, ils ont besoin d'être soutenu, de se faire guider. Moi, je suis allée me faire former avec une autre québécoise qui était bilingue, une chance car c'était en Géorgie aux États-Unis. Je suis revenue avec la formation, on l'a adaptée, on l'a fait traduire. Elle est de 119 heures, certains vont dire : seulement ! Moi, je leur dis ça fait 25 ans que je suis en psychiatrie, donc j'ai plusieurs doctorats de cumulés. On peut presque m'appeler Docteur !

Elle est là ma formation, c'est à partir de mon vécu. On a deux semaines de formation

en communauté. Actuellement, j'ai formé 113 pairs aidants. On est venu ici en France pour une semaine donner de la formation pour apprendre le rôle du pair aidant, les outils utilisés. Ce qui est génial, c'est la cérémonie de remise des diplômes au Québec. C'est une formation de l'Université, les pairs aidant reçoivent donc leur diplôme dans un congrès du ministère des services sociaux, qui est reconnu au niveau politique de l'éducation.

Actuellement, je vous dirais que 50 % des pairs aidants travaillent. Sur les 50 % restants, certains ont décidé de retourner aux études, d'autres se sont mis en action pour retourner sur le marché du travail, d'autres sont restés sur la sécurité du revenu. On voit de plus en plus d'intervenants sociaux qui font leur coming-out et qui viennent dans la formation pour se servir de leur savoir expérientiel. Le problème, c'est que vous ne nous en parlez pas ! C'est difficile de s'afficher, c'est très tabou. Le pair aidant lève la main, il dit : « J'en suis. ». C'est un peu comme le coming-out, il faut sortir du placard. Comme intervenant, ça serait intéressant que vous puissiez vous servir de votre vécu si vous en avez un. Les pairs aidants gagnent 14 euros de l'heure, je ne sais pas si c'est beaucoup chez vous ? C'est beaucoup ? Je vois des gens rire ! C'est pas mal !

Les retombées positives pour l'utilisateur, ce que je vous ai nommé au niveau du rôle du pair aidant. Il y a vraiment de l'espoir, on va parler d'empowerment, de pouvoir agir, de s'accepter tel qu'on est et d'avoir une bonne compréhension et connaissance de soi. Pour le pair aidant, c'est la fierté. J'ai formé des gens qui n'avaient pas travaillé depuis 13 ans, plus de voiture, plus de femme... Du jour au lendemain, ces personnes retrouvent un emploi et ça transforme vraiment leur vie. Ça fait diminuer la médication pour pouvoir se lever le matin et aller travailler, car la médication l'en empêchait, la fierté d'avoir de l'argent aussi pour se sentir utile dans la communauté. Pour les intervenants, il y a

eu vraiment un changement de pratique, les gens sont plus sensibilisés, ils font attention à ce qu'ils disent pendant les réunions, grâce à la sensibilisation au vécu que le pair aidant va amener, et utiliser eux aussi leur vécu. Je vais terminer avec cette photo-là, c'est deux arbres, moi je suis un arbre qui a poussé dans la roche, je représente les personnes qui ont vécu beaucoup de difficultés, qui sont des survivants comme des personnes qui malgré tout réussissent à trouver la lumière et à grimper. Ce qui est fantastique dans cette image, c'est que vous voyez les racines, les deux arbres s'entremêlent et grâce à leurs racines communes, ils arrivent à tenir dans

cette roche. Dans la nature, quand je me promène, les arbres que je remarque sont ceux-là, et quand je le vois, je me dis mais quelle force ils ont déployé pour arriver à pousser malgré les conditions difficiles.

Je terminerai avec cette citation qui vient de l'Arizona qui dit : « *Le soutien par les pairs, c'est d'être un expert à ne pas être un expert et cela demande beaucoup d'expertise* ». Ce que ça veut dire, c'est qu'on a une spécificité à nous mais on veut continuer à travailler d'égal à égal.



« LE SOUTIEN PAR LES PAIRS, C'EST D'ÊTRE UN EXPERT
À NE PAS ÊTRE UN EXPERT ET CELA DEMANDE BEAUCOUP D'EXPERTISE »

META ARIZONA

Je vous remercie de m'avoir écoutée.

BARBARA D'AVANZO : Bonjour, je vais faire ma présentation en anglais car on m'a déjà dit que c'était bien mieux de m'écouter en anglais ! Je vais vous parler d'une bonne pratique. Enfin, quelque chose qui a commencé comme étant une très bonne pratique, mais qui, au cours de l'évolution, a montré ses limites. Je vous montrerai les avantages et également les limites de ce projet. Le projet consiste en une évaluation de qualité des services de santé en Italie, à Pistoia, 100 000 habitants, et avec un service de santé mentale basé dans la communauté, organisé en deux unités séparées mais connectées. Tout d'abord, je vais préciser le lien entre l'empowerment et l'évaluation de la qualité. Vous allez me poser la question : quelle est la relation entre les deux éléments ? Et bien cela dépend de la façon dont vous interprétez le terme qualité. Dans ce cas, la qualité ne doit pas être comprise comme dans l'efficacité ou l'efficacités, mais plus comme une véritable amélioration du service. Elle doit toujours inclure une amélioration en termes de représentativité de toutes les parties prenantes et en termes de démocratie au sein du service. La qualité doit avoir une relation claire avec l'émancipation. Quand on parle de qualité, dans ce cas, on entend bien entendu la qualité des services, des interventions, du travail, des professionnels, ce qu'ils donnent aux usagers. Nous nous exprimons donc dans le cadre des services et quand nous parlons d'autonomisation, nous devons aller au-delà de ces frontières, il faut élargir la perspective. Les services sont la première plateforme dans laquelle les stigmatisations institutionnelles doivent être éradiquées, c'est une priorité dans le service car il y a beaucoup de travail à accomplir dans ce domaine.

La direction nous a demandé de mener une évaluation avec la participation des usagers, en particulier les usagers avec des pathologies lourdes. Il était important d'évaluer la qualité des services principalement du point

de vue des usagers car nous savons qu'il y avait beaucoup de différences de point de vue entre professionnels, familles, usagers, etc. concernant les aspects importants du concept de qualité. Les usagers sont souvent considérés comme incapables de donner un jugement ou une évaluation pertinente. Néanmoins, l'évaluation par les usagers est de plus en plus commune, et nous avons donc pensé qu'il était important d'avoir cette expérience.

Le projet se déroulait en quatre phases : d'abord l'élaboration commune du questionnaire ; ensuite l'administration de celui-ci aux usagers identifiés d'après des critères communs ; ensuite la discussion des éventuels changements dans les services selon les résultats des questionnaires ; et enfin une seconde passation de questionnaire.

Nous avons donc décidé de créer un « focus group » composé de quatorze usagers et de deux chercheurs afin de coordonner ce projet. Il a fallu définir les indicateurs et la formulation des différents éléments. Ils étaient très précis afin d'éviter un langage qui conduise à une perte d'autonomisation et pour permettre au contraire la clarté, pour avoir des questions claires. Ce questionnaire a été élaboré sur cette base et ensuite validé. Le processus de validation a été très formel, mais très utile, pas seulement d'un point de vue méthodologique mais parce qu'il donne une idée des questions qui ne correspondent pas aux renseignements nécessaires. Par exemple, nous avons demandé : « Que pensez-vous des traitements psychologiques ? ». Cela a entraîné une certaine confusion : on nous a dit que les traitements n'étaient pas très répandus, les interventions étant rares. Beaucoup des usagers n'ont donc pas su quoi répondre à cette question. Au cours de la procédure de validation, nous avons pu mieux comprendre la pertinence de certaines questions et le fait que certains résultats doivent être analysés prudemment. Les usagers ont été formés à la passation

du questionnaire et il a été administré par les usagers et les professionnels. Il faut préciser que cette étude a été menée dans une région montagneuse et certains logements sont difficiles à atteindre, c'est pourquoi nous avons dû nous appuyer sur l'aide de ces différents professionnels. Cette phase a été achevée début 2010.

Nous n'avons pas eu de contrôle sur la seconde phase, la phase de discussion, et nous n'avons pas été réellement informés de la manière dont cela avait été organisé ni sur les changements apportés suite aux discussions. Par la suite, nous avons suivi la même procédure avec le même questionnaire deux ans après.

Concernant les résultats, les répondants ont eu tendance à répondre de manière positive, dans le sens ce qui est attendu et désirable. Ce risque peut être limité par un choix adéquat des indicateurs. Il nous a fallu prêter une attention particulière aux évaluations négatives et les comparer selon les items.

Nous avons collecté 204 questionnaires dans la première étude et 199 dans la deuxième. Rapidement, nous avons quelques 10 % d'évaluations négatives concernant la relation avec les professionnels. À propos des effets des interventions, il y avait entre 14 % et 17 % d'évaluations négatives concernant le traitement des addictions, du rétablissement professionnel et de l'emploi aidé (mais cela a atteint 40 % en 2012 concernant le rétablissement professionnel), avec un niveau plus élevé pour les groupes d'entraide (26 %). Concernant l'information sur les drogues et la maladie : environ 30 % des participants ont déclaré qu'elle était insuffisante dans les deux cas. La possibilité de choisir ou de changer de professionnel : plus de la moitié ont dit que c'était impossible.

Il y a eu de très bons scores concernant les compétences des psychiatres et des infir-

mières. Il n'y a pas de différences significatives entre les deux sondages.

En résumé, la qualité a été perçue comme étant relative. Je ne vous ai pas vraiment permis d'apprécier ce qui justifie cette évaluation, mais on a eu une appréciation modérée.

On pense qu'il y a eu des progrès dans certains centres, mais dans d'autres, aucun n'a été accompli. Nous avons obtenu de très bons scores dans le domaine des compétences des professionnels, mais il nous faut nous poser la question de savoir s'il s'agit de l'efficacité de ces professionnels ou la perception supposée de leur compétence. L'efficacité elle-même est rarement mesurée dans une évaluation de la qualité, et il s'agit là d'une limite, car la question de l'efficacité d'un suivi sur la santé et la vie d'une personne devrait être systématiquement posée, nous devrions toujours évaluer cela. Nous avons tenté de mener cette évaluation, nous n'avons obtenu que très peu de satisfaction, très peu de progrès. Les grands problèmes ont porté sur les temps d'attente, les effets secondaires et les groupes d'entraide. Pourquoi les groupes d'entraide n'ont pas marché ? Car leur création vient d'en haut : ce sont les professionnels qui avaient décidé qu'il était nécessaire de mettre sur pied des groupes d'entraide et ça n'a pas fonctionné dans ce service.

Nous pouvons tirer deux enseignements de cette recherche. Tout d'abord, les résultats ont montré que même dans un service orienté vers la communauté, les besoins des usagers dans des domaines sensibles sont loin d'être satisfaits. L'information, la communication et le choix sont cruciaux. Ce sont les bases sur lesquelles une relation et un traitement, et tout simplement un échange, peuvent se construire. Ces aspects appartiennent à la notion de réactivité, définie par l'OMS et qui correspond à la qualité de la réaction des autorités sanitaires concernant les attentes

de la population à des aspects du système de santé qui ne sont pas liés directement à la santé, comme le respect des usagers et la lutte contre la stigmatisation.

La seconde indication concerne la manière dont le projet a été mené. La satisfaction partielle que cette étude nous a apporté est que ça a permis aux usagers d'avoir leur mot à dire et de bouger un peu dans leur service. Mais la limite est que ce sont les professionnels qui étaient à l'origine de l'idée et qu'ils ont gardé le contrôle total de cette expérience du début à la fin. Donc, même si certains des usagers ont montré un intérêt, en général, l'attitude était trop passive. Nous ne savons pas exactement combien d'usagers ont participé à la discussion sur les résultats et sur les changements à adopter. Est-ce que les changements ont été adoptés justement à l'issue de la discussion ? Les services ne nous ont pas communiqué ces éventuels changements et nous avons éprouvé une véritable atmosphère de paternalisme, l'impression qu'il était très difficile de changer, d'apporter le changement même si les directeurs leur demande de changer. C'est une étape difficile à franchir.

Qu'est ce qui a manqué dans cette expérience ? Un accord clair entre les représentants de ceux qui ont mené l'enquête et les représentants d'usagers. Ceci n'a pas été fait dès le départ, il aurait dû y avoir un véritable contrat. De plus, les professionnels auraient dû être prêts au changement, et éventuellement faire quelque chose qu'ils n'avaient pas forcément envie de faire. Au lancement de l'étude, les règles auraient dû être clairement définies, mais ça n'a pas été fait. Les professionnels auraient dû être réellement prêts à changer les choses et ainsi, la relation entre les usagers et les soignants ne devrait inclure aucune dépendance ni influence. Si nous voulons que la qualité et l'empowerment aillent ensemble, cela doit se réaliser au moyen de la participation mais elle entraîne la nécessité d'avoir des règles. Il ne

peut y avoir de jeux sans règles. Bien sûr ces règles doivent être bonnes et garantir l'équité. La définition des règles est un espace dans lequel le pouvoir peut être négocié ou pris, comme cela a été dit lors de cette conférence. Merci.

JOSEPH HALOS : Je vais appeler à cette table les deux intervenantes, Madame Hela Ouennich Belhajyahia et Madame Santegoeds, j'espère bien prononcer.

HELA OUENNICH BELHAJYAHIA : Bonjour, je viens de Tunisie et je vais vous parler de l'empowerment et de son importance dans la prise en charge de la femme victime de violence, de la violence de genre. Actuellement, en France, il y a un débat sur le genre, l'équité de genre. Vous savez tous que la violence faite aux femmes est un problème universel, c'est une violation des droits fondamentaux et elle est considérée par l'OMS comme un problème majeur de santé publique. Pratiquement une femme sur trois est concernée par ce phénomène. Selon les anciens chiffres de l'OMS et les chiffres de 2013, ce sont environ 30 % de femmes qui sont victimes de violence. En Tunisie, l'enquête nationale confirme ce chiffre, une femme sur trois est concernée sur les 12 derniers mois et une femme sur deux durant sa vie. Pourquoi on en parle aujourd'hui ? Parce que l'impact sur la santé mentale est majeur. Sur la santé en général, mais sur le plan de la santé mentale, qu'est ce qui guette la femme victime de violence ? C'est essentiellement la dépression, elle est deux fois plus importante chez les femmes victimes de violence que pour la population en général. Il est important de prendre en compte le contexte en plus du diagnostic. Une étude faite en Tunisie montre que 40 % des femmes victimes de violence présentent une dépression, suivie de troubles anxieux à raison de 23 %. Ce que je propose de présenter aujourd'hui, c'est le suivi des femmes victimes de violence et l'importance de l'empowerment dans ce suivi. Il s'articule autour de quatre étapes fondamentales.

Il y a l'étape de l'assistance concrète, de la conscientisation, l'autonomisation ou l'empowerment et la préparation à l'après prise en charge.

Pour l'étape de l'assistance concrète, c'est évidemment écouter, conseiller. Si la femme a besoin de soins ou d'un certificat médical, d'un conseil juridique, d'être protégée dans un centre, tout ça se fait au cours de cette étape qui dure environ un mois. C'est l'action immédiate, mais le travail psychologique proprement dit commence à l'étape suivante.

L'étape de la conscientisation, en fait j'ai oublié de le dire, pourquoi les femmes dépriment ? Elles se sentent responsables, coupables. Ce qui se passe dans les relations conjugales en particulier, c'est un surinvestissement de la relation au sein de la famille et du couple et cela entraîne un épuisement chez la femme qui va petit à petit sortir de son réseau social pour rester au service de la famille. De jour en jour, elle perd son réseau, elle devient dépendante affectivement et socialement de la personne qui la violence. Cela va entraîner une dégradation de son image, une dévalorisation, une baisse de l'estime de soi et une dépression. Pour parer à cette dépression, la première étape est la conscientisation de la relation de couple, de sa dynamique, de l'installation de cette domination au sein du couple qui fait qu'elle accepte d'être dans cette position. D'une part, l'éducation de genre, c'est à dire comment cet enfant a été éduqué pour accepter d'être traité de la sorte. D'autre part, et c'est très important de le préciser, il s'agit de prendre conscience des rôles de genre, la répartition des tâches au sein du couple. En Tunisie par exemple, la femme fait pratiquement trois rôles : productif, reproductif et communautaire, alors que l'homme fait souvent le rôle productif, c'est à dire il travaille et c'est tout. La femme a la charge de la maison et cela participe à cet épuisement qui prépare ou fait le lit de la

dépression. J'insiste, on ne peut accéder à l'étape de l'autonomisation sans avoir travaillé l'étape de la conscientisation. Ça peut se faire en même temps, mais généralement il faut passer par la conscientisation. Quand on parle d'empowerment, c'est essentiellement psychologique : apprendre à s'affirmer, gérer ses émotions, résoudre les problèmes, prendre les bonnes décisions. Mais au préalable, il faut la préparer, la rendre plus consciente d'elle-même pour qu'elle puisse accéder à l'autonomisation. La préparation à l'après prise en charge fait partie de notre travail. Hier, j'étais un peu, je ne dirais pas choquée, mais comme si on avait occulté le travail psychologique qui vise l'autonomisation de la personne. Cela vise à rendre la liberté, on n'est pas là pour enfermer une personne dans un diagnostic, on est là pour faire sortir la personne de sa prison intérieure. Il ne faut pas créer une nouvelle dépendance, car si on coupe le cercle vicieux de la dépendance, ce n'est pas pour créer une nouvelle dépendance à l'institution. Une autre chose très importante, que j'ai oublié de mentionner : dans l'étape de l'empowerment, j'ai parlé de l'empowerment psychologique mais il n'y a pas que ça. Il y a l'empowerment économique, social. Il faut que la femme soit consciente de ses droits pour qu'elle puisse prendre contact avec le monde extérieur et y faire face. Merci.

JOLIIN SANTEGOEDS : Bonjour, je suis usagère et survivante de la psychiatrie. Je suis la fondatrice de ma propre organisation aux Pays-Bas qui s'appelle « Mind Rights » ou « Fureur contre l'isolement » en néerlandais. J'ai connu l'isolement en institution psychiatrique pendant pratiquement deux ans, nue, attachée à mon lit, forcée à prendre des médicaments, etc. car j'avais des tendances suicidaires. Evidemment, c'était l'horreur et par la suite, j'ai réussi à faire le mur et j'étais sans domicile fixe pendant un moment. C'est pour cela que j'ai décidé de devenir militante contre ces traitements psychiatriques forcés. Je suis également

membre actif du Réseau Européen des (ex) usagers et survivants de la psychiatrie et Co-présidente du Réseau Mondial des (ex) usagers et survivants de la psychiatrie. Lors des consultations organisées dans le cadre de la réforme de l'hospitalisation et soins sans consentement aux Pays-Bas, j'ai conçu un modèle alternatif pour arriver à des solutions sur la base d'un consensus afin d'éviter les soins sans consentement. Je l'appelle le modèle Eindhoven, car c'est la ville dans laquelle je vis dans le Sud des Pays-Bas.

Je voudrais commencer par une petite bande dessinée. Voici Pipke. Aujourd'hui, c'est une journée particulière - c'est son anniversaire. Toutes les personnes importantes dans sa vie vont venir lui rendre visite et cela le rend très heureux. Voici de nouveau notre ami, et c'est encore une situation particulière - il s'est cassé la jambe. De nouveau, toutes les personnes qui comptent pour lui viennent lui rendre visite et lui apportent des cadeaux. Toutes ces personnes qui le soutiennent ne peuvent guérir sa jambe, mais ça le rend heureux. Ensuite, voici notre ami, il se passe quelque chose de particulier mais on ne sait pas quoi. La famille ne comprend pas non plus. Donc Pipke va voir le médecin qui lui donne des documents, des diagnostics, etc. et il n'est pas heureux du tout. La famille reste en dehors de l'institution, elle n'a aucune idée de ce qui se passe, tout le monde est malheureux. Ce n'est pas ce que nous voulons. Il existe une alternative.

Voici le logo de l'organisation néerlandaise pour les Conférences de groupe familial. En néerlandais, ceci veut dire « notre propre force ». Donc dans cette situation, notre proposition serait la suivante. La question principale que notre ami Pipke se pose est de savoir comment il peut être de nouveau heureux ? La question suivante est « Voulez-vous partager cette interrogation avec moi ? ». Et ensuite toutes les personnes importantes dans sa vie se rejoignent et partagent des informations. Le docteur vient aussi et il repart. Ensemble, ils auront plus de connaissances qu'un seul d'entre eux. Je dirais que c'est l'explication la plus simple que je peux vous donner des Conférences de groupe familial. Il est vrai que dans les moments les plus importants de votre vie, vous avez besoin d'être entouré des gens qui comptent pour vous.

Ceci est également vrai en ce qui concerne la santé mentale. La santé mentale, c'est le bien-être, qui fait partie intégrante de la vie de chacun. Les problèmes psycho-sociaux sont essentiellement des problèmes sociaux et non pas médicaux. Le handicap est un obstacle à la vie sociale selon la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Le contexte social est donc une composante cruciale et aura un impact positif ou négatif sur le bien-être de la personne. Il faut donc tenir compte du contexte social lorsqu'on aborde la santé mentale, les problèmes psycho-sociaux, le handicap ou la vie en générale. L'exclusion ne mène pas au bien-être.

Alors pour traiter ces problèmes, nous avons besoin d'une approche reposant sur la communauté et la vie sociale dans un objectif d'inclusion et de bien-être pour la personne concernée, et qui prend en compte les proches. Il s'agit d'un problème qui les concerne aussi.

Dans le cadre de la réforme législative, j'ai développé un modèle alternatif avec une approche basée sur l'inclusion et l'empowerment social. Il s'agit d'un système d'aide à la prise de décision. L'objectif est d'éviter toute intervention indésirable comme les soins sous contrainte et d'identifier les interventions souhaitées et ce qu'on peut faire.

Je voudrais maintenant vous expliquer ce qu'on entend par ce modèle de Conférence de groupe familial. Ces conférences ont vu le jour dans les années 80 en Nouvelle-Zélande dans la population indigène maori. On les avait privés de leur terre et de leurs enfants qui avaient été placés dans des institutions par le gouvernement. Il y a eu pas mal de résistance parmi la population maori contre le gouvernement. Le gouvernement de la Nouvelle-Zélande ne pouvait pas ignorer cette situation. Ensemble avec la population maorie, ils ont inventé ce système de Conférence de groupe familial. Le gouvernement établit certaines lois, par exemple pour la protection de l'enfance. Donc ce cadre juridique est imbriqué dans ce modèle de Conférence de groupe familial. Des lois s'appliquent, on n'est pas en pleine anarchie.

La question clé à l'époque concernant la meilleure façon de protéger les enfants en Nouvelle-Zélande a été soumise à la population maorie elle-même, plutôt qu'une solution imposée par le gouvernement.

On leur a demandé « Comment envisagez-vous de gérer cette situation ? Voici ce que nous attendons de vous, comment pouvez-vous y arriver ? ». Les sages de la tribu se

sont réunis et ont beaucoup discuté jusqu'à ce qu'ils arrivent à trouver leur propre plan. Ils ont envoyé ce plan au gouvernement qui a dit : « D'accord, c'est un bon plan alors nous sommes partants ».

De cette façon, la population maorie a pu prendre en main sa propre vie et garder ses enfants selon ces propres méthodes. Les Maoris savaient ce qu'on attendait d'eux et ils ont trouvé leur propre méthode pour répondre aux exigences légales du gouvernement. Aujourd'hui, vingt-cinq ans plus tard, les Conférences de groupe familial sont reconnues comme méthode de prise de décision. L'idée principale est d'élargir la « famille » et d'impliquer vraiment le plus grand nombre, parce que chacun peut apporter de l'eau au moulin.

Vous avez ici la structure commune des Conférences de groupe familial. Tout d'abord, les personnes sont dirigées vers l'association car la plupart ne savent pas que ce service existe. Ensuite, vous avez un facilitateur qui organisera votre cercle familial, vous aidera à identifier votre question principale et les personnes qui devraient être impliquées pour trouver une solution. Puis, la conférence en tant que telle a lieu. La partie la plus importante est la troisième étape qui est l'apport des informations, séparé du temps consacré exclusivement à la « famille ».

Il y a également beaucoup d'informations sur les Conférences de groupe familial sur internet et sur YouTube dans un grand nombre de pays à travers le monde. Lors de ce temps « privé » consacré à une discussion uniquement entre les proches et la personne concernée, les intervenants extérieurs ne sont pas présents. Les membres du cercle peuvent parler leur propre langue, et utiliser la communication non verbale puisqu'ils connaissent le passé de la personne, ils comprennent sa façon personnelle de s'exprimer.

• Do you want to think with me.....?



Bien entendu, les Conférences de groupe familial peuvent également être réalisées sans cadre juridique, car il s'agit principalement d'un processus de consultation volontaire sur des questions clefs dans la vie ou un défi, tel que « *comment vais-je pouvoir respecter la loi ?* », ou encore « *comment je peux m'épanouir ?* ».

Ces questions sont débattues par la personne concernée avec ses proches car ce sont finalement les véritables experts. C'est toujours une question personnelle. Ensemble, ils vont pouvoir trouver des idées, trouver un plan en reprenant les différentes étapes nécessaires pour trouver une réponse à ces questions clefs. Souvent, il s'agit de déterminer qui fera quoi, quand, etc. Par exemple, pour trouver un moyen de vivre de façon indépendante dans la cité. La question principale serait par exemple, « *Comment puis-je vivre dans la communauté en toute sécurité ?* ». C'est une question que toute personne pourrait se poser. Par contre, si la personne dit « Je ne veux pas me retrouver dans une institution », les autres pourraient vouloir peser le pour et le contre. Mais si je demande « *Comment puis-je vivre dans la communauté en toute sécurité ?* », les gens peuvent accepter que c'est mon objectif et ils peuvent réfléchir ensemble avec moi pour trouver une solution. C'est le groupe familial lui-même qui finit par établir son propre plan. Il est important de dire également que par « famille », je ne parle pas uniquement des liens de sang. Il s'agit de la famille au sens large. C'est vous qui décidez qui est membre de votre famille sociale, quelles sont les personnes importantes dans votre vie. Le plan établi peut très bien combiner le soutien formel et informel. Vous pouvez demander, par exemple, qui pourrait vous aider à faire des courses, qui pourrait vous offrir une thérapie de la parole ou toute autre question. Vous décidez ce qui doit être fait ensemble avec votre groupe familial. En cas de personnes polyhandicapées ou au sein des familles dites « à risque », c'est une approche intégrée très

utile car dans la plupart des situations, tous les problèmes sont liés au sein de la même famille ou maison. Il est donc utile d'aborder tous ces problèmes ensemble, de ne pas les séparer.

Il est important de souligner qu'il s'agit uniquement d'une pratique sur une base volontaire. Il s'agit d'une possibilité de consulter les personnes de votre choix. L'accent doit être mis sur l'obtention d'une solution souhaitable. Evidemment, la contrainte est exclue. Aux Pays-Bas, nous avons lancé un projet pilote. J'ai personnellement développé ce modèle en 2011. Je suis usagère, mais je suis aussi un membre de la famille concernée car mon frère est atteint de trisomie 21 et ma mère a des problèmes psycho-sociaux. Je connais donc ces problèmes de santé mentale de différents points de vue. Le fait que beaucoup de personnes ne souhaitent pas être soignées par des méthodes psychiatriques classiques ne veut pas dire pour autant qu'elles n'aient pas envie de résoudre leurs problèmes. Cela veut dire tout simplement qu'elles ne veulent pas être prises en charge en psychiatrie. Ce que nous proposons ici est une vraie alternative car vous pouvez concevoir votre propre plan. Evidemment, c'est votre droit en tant que citoyen de décider ce que vous voulez avant que quelqu'un d'autre ne le fasse à votre place. Il s'agit du droit à l'auto-détermination, à la capacité juridique, de tout citoyen. Malheureusement pour les usagers et survivants de la psychiatrie, ce n'est pas souvent qu'on nous le permet ou qu'on nous soutient dans l'exercice de notre pleine capacité juridique. Les Conférences de groupe familial peuvent changer cela.

Nous avons commencé ce projet pilote aux Pays-Bas dans trois régions. Il est soutenu aujourd'hui par le ministère de la Santé et nous sommes en train de demander des fonds à l'Union européenne pour mener des projets utilisant cette pratique à travers l'Europe. Nous allons expérimenter

cet outil dans plusieurs pays dans un but d'autonomisation des personnes et pour éviter des interventions psychiatriques sous contrainte.

Dans le système de soins de santé mentale, je pense qu'on peut envisager l'utilisation des Conférences de groupe familial pour plusieurs raisons. Il ne s'agit pas uniquement des soins sans consentement, mais aussi des soins de santé librement consentis - il peut être utile de consulter un réseau plus large. Au sein du système actuel de soins de santé mentale, cette méthode peut être utilisée à tout moment lorsqu'il s'agit de prendre une décision concernant par exemple une aide que les personnes n'ont pas sollicitée elles-mêmes, une aide apportée par des équipes mobiles ou maraudeurs, dans le cadre de contrats de soins ou des soins contraints en ambulatoire. Il peut aussi être utile avant la sortie de l'hôpital. On peut très bien envisager ces Conférences de groupe familial pour aborder tous les sujets, toute question qu'on a dans la vie - qu'il s'agisse de logement, finances, santé mentale - pour toute question, on peut faire appel à l'organisation de Conférences de groupe familial.

En Nouvelle-Zélande, depuis les années 90, ce principe est inscrit dans la loi sur la jeunesse. Il ne devrait pas y avoir d'intervention du gouvernement tant que la famille n'a pas eu la possibilité de déterminer son propre plan. Je pense qu'on peut appliquer cela à la psychiatrie et dire : « *On ne devrait pas envisager d'interventions psychiatriques sous contrainte si la personne n'a pas eu la possibilité de faire son propre plan, et d'identifier ses propres problèmes et ses propres solutions* ». Il ne s'agit pas uniquement des problèmes de la personne. La personne doit aussi s'approprier la solution. Personne ne peut le faire à sa place.

Ces Conférences de groupe familial ne peuvent pas être organisées par des

professionnels. Elles sont gérées par des personnes indépendantes qui n'ont aucun intérêt dans les résultats. L'aspect le plus difficile en ce qui concerne cette méthode est de faire en sorte que ces plans soient ensuite acceptés par les professionnels car, très souvent, ces derniers ont l'habitude de dire : « *nous savons ce qui est le mieux pour vous* ». Il faut donc vraiment questionner le système et se battre contre la bureaucratie. Mais vous avez le droit de vivre votre vie selon votre propre plan, votre propre volonté. Il y a donc un fondement juridique pour promouvoir cette méthode.

Ce modèle a pas mal d'effets secondaires positifs. Il permet de renforcer les liens entre les individus, de créer des relations sociales. On revient aux valeurs traditionnelles du vivre ensemble. Personne n'est isolé. Evidemment, cela contribue au bien-être et redonne aussi le pouvoir entre les mains non seulement de la personne, mais de toute la communauté dans son ensemble. Une fois que les personnes apprennent à se consulter au sujet des questions les plus importantes dans leur vie et mettent leurs cartes sur la table - quand ils l'ont fait une fois, et bien, ces personnes peuvent réitérer l'expérience. C'est une expérience d'empowerment pour toute la communauté. Cette approche de Conférences de groupe familial a le potentiel d'opérer un changement culturel dans les systèmes de soins de santé mentale et dans la société. Cette méthode représente une alternative à l'approche basée sur l'incapacité et les pratiques de soins sous contrainte en facilitant l'aide à la prise de décision. C'est également une façon d'identifier les solutions désirables qui nous permettront d'avancer sur la bonne voie et nous rapprocher d'un monde que nous souhaitons tous. Merci beaucoup.

JOSEPH HALOS : Merci beaucoup pour votre intervention.

JOHN JENKINS : Bonjour et bienvenue de

nouveau dans cette discussion de groupe. Quand j'ai entendu les conversations, je me suis dit que notre objectif général était d'améliorer la santé mentale des individus, mais aussi d'améliorer celle de la communauté. Je me disais également, selon ma propre perspective, une perspective de 40 années au cours desquelles j'ai essayé de changer le système de santé mentale, il reste encore trois paradigmes importants qui rendent les choses difficiles quand il s'agit de mettre en œuvre les bonnes pratiques dont nous avons entendu parler ce matin.



Vous avez partagé vos expériences et nous allons entendre ce que vous faites pour améliorer la santé mentale, mais il reste néanmoins un problème fondamental. Nous avons consacré beaucoup de temps et d'énergie depuis dix ans au Royaume-Uni, mais pas uniquement, nous avons tenté de changer le système, de transformer le système institutionnel qui a été créé au Royaume-Uni et en France. Et c'est assez gênant car ce système a été diffusé partout dans le monde.

Nous avons consacré nos efforts à changer le système institutionnel au Royaume-Uni, mais avons-nous vraiment changé la pratique dans les services ? Avons-nous réussi à changer le système de pensée ? C'est le plus important. C'est ce système qui a décidé que ces gens souffrants étaient si différents et qu'ils devraient être traités différemment et regardés différemment par les autres personnes dans la société. C'est aussi une croyance propre à ce système que les gens affectés par un problème de santé mentale le sont pour leur vie et qu'on ne peut pas faire grand-chose à part les maintenir dans leur expérience, la croyance qu'ils n'ont pas de potentiel de guérison. Bien sûr, dans d'autres pays, ils ne se sont pas fatigués à changer le système institutionnel. En réalité, dans de nombreux pays du monde, le seul effort qui ait été fourni pour soutenir les personnes a été l'institution mentale, c'est la seule solution pour la plupart des patients.

Nous avons travaillé dans des pays qui n'avaient pas les moyens de changer les pratiques. Mais quelque part, c'est un avantage car nous pouvons commencer à changer la manière de penser en introduisant certains des éléments que nous avons entendu ce matin, il a été possible de les appliquer à l'environnement hospitalier, institutionnel, mais aussi à la communauté. Ces principes peuvent être appliqués partout. Dans le changement du système de pensée, nous avons entendu parler de l'importance de la relation entre l'utilisateur et le professionnel. Quels que soient le traitement ou l'intervention clinique, et nous savons que certaines ont montré qu'elles étaient très efficaces, thérapies psychologiques ou psychosociales, mais le facteur fondamental qui fait que cela fonctionne mieux pour certaines personnes que pour d'autres est la relation de confiance entre l'utilisateur et le professionnel. Sans cette relation, parfois la pratique n'est pas aussi efficace ou ne fonctionne pas, particulièrement dans les thérapies psychologiques mais parfois même avec

les traitements médicamenteux. La relation doit être équitable entre le professionnel et l'utilisateur, qui doit avoir les informations et le choix afin qu'une décision commune soit prise pour une médication efficace sans effets secondaires trop importants. Il est très important de se concentrer sur cette relation et de voir comment la pratique fonctionne tous les jours, voir comment on se comporte avec le patient. C'est aussi important que la thérapie elle-même. C'est pourquoi nous avons élaboré des solutions pour surmonter les obstacles de la pensée, de la pratique et du système. Nous avons donc défini une approche holistique pour toute la vie, pour tout le système. Mais évidemment en faisant ceci, j'ai ouvert la parole à tous ceux d'entre vous qui souhaitent partager leurs expériences ou poser des questions.

INTERVENTION DU PUBLIC : Je vais peut-être lancer le débat, je voudrais poser une question à Madame Lagueux ou même à vous-même qui apportez des nuances différentes à la représentation des usagers. Ce sont des comités d'usagers que vous formez, ils ne sont donc pas agréés comme en France. En France, ils se tiennent dans des commissions des relations d'usagers et de la qualité. Pour développer un système de qualité, il faut passer par cette commission qui est une commission de concertation. Mais ce qui est intéressant, c'est que vous motivez des usagers autour de vous et vous prenez compte de leurs besoins, de leurs souhaits et de leur mode d'expression qui est parfois complexe. En France, on s'appuie sur des personnes nommées. Il faut avoir pas mal travaillé pour en arriver là et ça rend difficile les points de vue différents dans l'organisation des secteurs psychiatriques. Il y a une inégalité en fonction des secteurs. On ne voit pas comment on peut harmoniser les pratiques de soin, mais aussi avoir envers les soignants des demandes plus formalisées. Les modalités de soins ne sont pas les mêmes. Je ne sais pas si dans d'autres pays on a la même chose. En France, c'est difficile

d'avoir un porte-parole des personnes. En Italie, c'était voué à l'échec, et en France, si on part des mouvements qui existent comme les GEM, il faut s'inquiéter qu'on ne puisse pas les utiliser, et il faut se rappeler que le soin ne se situe pas que dans l'institution mais aussi, à 80 %, à l'extérieur.

SYLVAIN D'AUTEUIL : Si tu me permets Nathalie, je vais donner mon bout de chemin. Effectivement, il y a plusieurs leviers d'action. Chez nous, ce n'est pas différent dans ce sens que, effectivement, il y a un pouvoir d'influence à gagner quand on rédige des politiques de santé mentale, quand on érige des programmes qui sont davantage nationaux, quand il y a de grands projets comme celui du « Logement d'abord » qu'on essaie d'adopter. Ces trucs-là se forment de manière nationale et il faut gagner le siège d'une certaine façon. On l'a fait par la consultation de nos pairs pour gagner un respect et une place égalitaire dans les lieux de décisions. Je parlais ce matin du changement de pratique, de philosophie. J'aime beaucoup le changement de la pensée, de la pratique, du système, mais il y a un levier d'action sur le terrain. Oui, les personnes peuvent devenir membres, 80-85 % des gens qui viennent consulter deviennent membres, ils trouvent ça la première fois magique et ils veulent continuer. Mais au-delà de ça, il s'agit tout simplement de démocratiquement consulter des pairs qui ne forment pas un comité. C'est simplement un groupe de discussion sur la qualité des services et ce dont ils ont bénéficié pour le rétablissement, ce qu'ils suggèrent. Par la suite, on amène ça aux décideurs pour ensemble améliorer les choses par des programmes de formation, par l'intervention de médiateurs de santé pairs pour donner des outils d'amélioration. C'est effectivement sur le terrain qu'on va changer les choses à court, moyen et long terme. Les deux leviers sont importants au niveau des politiques et des programmes. Je ne sais pas si je réponds bien à votre interrogation ?

NATHALIE LAGUEUX : Il y a une phrase aux États-Unis qui disait : « *Rien à propos de nous sans nous* ». Tantôt j'ai parlé en « je », je me suis exprimée, c'était mon opinion à moi et je respecte celle des autres. Par contre, quand on va consulter nos pairs, on a 300 avis sur un sujet X et sur les 300, s'il y en a 200 qui disent la même chose : on peut parler en « nous », le message est beaucoup plus puissant. Le problème est que parfois des usagers prennent publiquement la parole et disent des choses qui sont entendues comme si c'était une généralité. Il faut faire attention, il faut s'assurer que les personnes sont bien consultées, rien à propos de nous sans nous.

SYLVAIN D'AUTEUIL : Cette notion peut être mal interprétée. Quand on dit que 10 % des gens pensent quelque chose, ces 10 % peuvent avoir quelque chose qu'il est important que l'on considère. Des personnes par exemple qui vivent une situation de précarité qui est bien particulière à leur communauté, il faut entendre ce besoin-là et qu'il y ait des services même s'ils ne représentent que 10 % des gens que l'on a consulté. L'important, c'est que chez nous, c'est venu des personnes. La force est venue de là, pas par des professionnels avec des questions qui venaient de leur pensée. Ce sont des indicateurs qui sont réellement nés des personnes dans des consultations menées par des chercheurs, mais bien sur le terrain.

INTERVENTION DU PUBLIC : Bonjour, j'ai une question pour ma collègue de Hollande ! En France, il y a beaucoup d'hospitalisations sans consentement et ce malgré un changement de loi récent. Je voulais savoir si dans votre pays, qui est assez différent et plus avancé que la France, vous avez l'impression qu'il y a une prise de conscience qu'il faut que les hospitalisations sans consentement s'arrêtent et disparaissent complètement ? Ou est-ce qu'on est plutôt dans une ambiance sécuritaire où vous avez l'impression que

malgré votre volonté, c'est quelque chose qui va continuer à perdurer ? En France, la situation s'aggrave en ce moment, on est dans une ambiance très sécuritaire. Je travaille à Marseille et la situation est encore plus dramatique car c'est une ville où il y a beaucoup de migration et des discours sur le fait que cette ville serait violente. Il y a de plus en plus d'hospitalisations sans consentement qui durent longtemps et dans des chambres d'isolement, des secteurs fermés, des endroits à haut niveau de maltraitance. Je voulais savoir comment ça se passait en Hollande, si vous avez des messages d'espoir à nous donner ou si la situation est aussi dure ?

JOLIYN SANTEGOEDS : Malheureusement, je vais devoir vous décevoir mais nous sommes n°2 en Europe en ce qui concerne le nombre de lits en institution. La réforme législative accorde de plus en plus de place à des soins sans consentement. Nous vivons également dans un monde de plus en plus sécuritaire, mais il me semble que c'est ce contexte qui peut justement changer les choses. Quand la situation se dégrade de plus en plus, davantage de personnes réalisent que les choses doivent changer. Nous en sommes peut-être là aujourd'hui.

JOHN JENKINS : Je pense qu'il est très difficile de changer les attitudes, ce n'est pas avec un questionnaire à un moment donné qu'on va transformer les mentalités, ça c'est sûr ! Lorsque l'on tente de changer le fonctionnement des organisations et les attitudes envers les usagers, lorsque vous avez parlé aussi d'un nombre important de personnes qui étaient hospitalisées sans consentement et leurs conditions d'hospitalisation, c'est quelque chose qui exige une gestion différente de l'organisation elle-même afin de faire comprendre que ce n'est pas la solution, et qu'il y a d'autres méthodes si on cherche dans la littérature et les bonnes pratiques ailleurs. Il y a d'autres façons de prendre en charge les personnes

sans recours à la contrainte. Cette solution vient des relations, comme vous l'avez dit. Quand, dans un hôpital, les responsables trouvent la situation inacceptable, lorsqu'ils pensent vraiment que les choses doivent changer, quand ils y croient, il faut que cela soit intégré dans le travail quotidien. C'est la mise en œuvre concrète du rétablissement, une approche différente du statu quo actuel. Il y a des exemples dans des services sécurisés qui se résument à cette image à l'écran et les gens peuvent se tourner vers ces bonnes pratiques. Il y a d'excellents exemples de guérison dans certaines unités sécurisées, type « UMD » (Unité pour Malades Difficiles) dans le monde, ça peut exister. On peut aider les patients à la guérison, il faut se tourner vers les bonnes expériences.

INTERVENTION DU PUBLIC : Je voudrais donner une expérience par rapport aux soins sous contraintes car je coordonne un réseau et une cellule d'alerte qui décide des hospitalisations sous contrainte de façon partenariale avec le secteur social, la police et le secteur psychiatrique. Depuis 15 ans, les hospitalisations sous contrainte ont été divisées par trois du fait de la présence du réseau. Si on travaille en amont et en aval, avec notamment la possibilité de diminuer les ruptures de soin par l'intermédiaire des relations et de contrats, ça diminue énormément les hospitalisations sous contrainte.

La deuxième chose était sur un autre sujet, c'est l'évaluation de l'empowerment. J'ai entendu des expériences d'évaluation de la qualité des services, du rapport entre les personnes en souffrance et les structures. Nous avons mis en place avec les usagers des grilles pour évaluer l'empowerment des personnes et je voulais savoir s'il y avait d'autres expériences de ce type là où les gens peuvent s'auto-évaluer et voir le cheminement dans le processus d'empowerment aussi bien pour la notion d'image de soi, d'appartenance, de participation, de mise en compétence et de

responsabilisation ?

SYLVAIN D'AUTEUIL : En fait, il faut comprendre que dans la grille d'évaluation, une des composantes, je dirais même deux ou trois familles d'indicateurs, concernent spécifiquement des cases d'empowerment comme la responsabilisation, l'autonomisation, la prise de parole. Tout ça est mesuré car le rétablissement, c'est large. Il y a des paramètres qui concernent le pouvoir d'agir des personnes et je sais que Nathalie vous a parlé aussi d'une expérience qui se fait en institution chez nous au Québec.

NATHALIE LAGUEUX : J'ai un suivi dans un hôpital psychiatrique et j'ai été étonnée de recevoir par la poste une grille où on me demandait de discuter de mon processus de rétablissement. Deux, trois pages avec une quarantaine de questions où on essayait de voir - et ça m'a permis de jeter un regard sur mon processus - et on me joignait une autre enveloppe avec un timbre dessus, il ne me restait qu'à la poster. C'est une belle initiative. Autre grille d'évaluation existante, celle de Larry Davidson. Je ne pourrais pas vous dire si elle est validée. Le RACE aussi, plusieurs grilles existent.

MARIE-AGNÈS LETROUT : Je suis de l'association « Schizo ?... Oui ! ». Faire face à la schizophrénie. Il faut y mettre l'intonation : le point d'interrogation et le point d'exclamation doivent s'entendre. On a créé l'association il y a quinze ans. C'était pour déstigmatiser la schizophrénie. Nous l'avons créée parce que nous pensions que c'était en disant « *oui, la schizophrénie ça existe, oui, je suis schizophrène, et alors ? On peut vivre avec* ». C'est ça qu'on a voulu affirmer en créant cette association.

Je voudrais revenir sur deux points qui ont été évoqués. D'abord sur les soins sans consentement. Comme le souhaite Monsieur, les soins sans consentement pourraient ne pas exister si les gens étaient avertis de ce

qu'est la maladie, s'il y avait une connaissance plus précise de celle-ci dans la population générale et si on arrêta d'y dramatiser le recours aux soignants, aux soins, etc. C'est un point essentiel et c'est pourquoi, l'an dernier, nous avons fait un colloque au ministère de la Santé intitulé : « *Que sait-on aujourd'hui de la schizophrénie ?* ». Ou plutôt : qu'est-ce que tout le monde doit ou devrait savoir aujourd'hui sur la schizophrénie ? C'est-à-dire : à partir des connaissances scientifiques acquises, comment les soins doivent être envisagés maintenant, comment ils doivent être mis en pratique et comment la société doit s'ouvrir pour permettre la réinsertion. On en a tiré un DVD actuellement en vente et qui répond à cette nécessité.

Concernant l'utilité de l'existence de réseaux pour éviter les soins sans consentement, il y a ici ou là de telles initiatives utiles. Par exemple, à Paris dans le 15^{ème} arrondissement, il y a une cellule d'intervention précoce pour éviter les hospitalisations tardives, car ce sont celles-là qui se font sans consentement et quelque fois dans de très mauvaises conditions. Cela arrive souvent parce que certains professionnels ont refusé d'intervenir précocement ou à domicile. Dans l'association, nous ne connaissons que trop ces situations dramatiques. C'est pourquoi notre association demande que, lorsqu'un malade se trouve face à la justice, on se pose toujours la question du pourquoi ? Que s'est-il passé avant ? Pourquoi y a-t-il eu rupture de soin ? Pourquoi/comment telle personne a-t-elle été laissée sans soins pendant des mois, des années peut-être ? N'y a-t-il pas là le déni d'un droit fondamental des malades ? Dans le code de la santé publique, le premier article du chapitre traitant des droits des malades n'affirme-t-il pas que « *toute personne a le droit de recevoir les soins que nécessite son état* » ? Or, ce droit de recevoir les soins dont on a besoin n'est pas bien appliqué en France dès lors qu'il s'agit des maladies mentales et de personnes inconscientes de leur état du fait notamment d'une loi trop complexe et

inadaptée au terrain.

Soigner quelqu'un qui n'a plus sa tête, n'est pas une atteinte à la liberté : c'est la maladie qui prive le malade de sa liberté. Les soins, c'est l'espoir de la lui rendre. Il faut dédramatiser les soins. Les soins, d'ailleurs, ne se réduisent pas aux médicaments. L'association insiste beaucoup sur la qualité de l'environnement et de la prise en compte de l'entourage. Elle défend haut et fort le droit des malades à l'information, un droit prévu par la loi mais trop imparfaitement mis en œuvre. Elle défend la nécessité d'associer pleinement le malade aux décisions le concernant même s'il n'a pas parfaitement recouvré la raison. La loi le dit : c'est le malade qui, avec le médecin, décide de ses soins.

Pour conclure, Ron Coleman disait hier : « *L'empowerment ne se donne pas, il se prend.* ». Or, en France, actuellement, la loi nous donne des droits que nous ne prenons pas !

MARIE-AGNÈS FAYE : Bonjour, je suis directrice des SAMSAH (Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés mentaux) en Seine et Marne. Je suis malade également, je ne suis pas simplement directrice, j'ai une pathologie somatique et je n'ai pas envie d'être soignée différemment de mon voisin parce que je suis différente de mon voisin. À ce titre, je demande à tous mes collègues de faire un travail à la carte, je pense que c'est une forme de respect. Ce travail à la carte, il y a une évaluation également, on est soumis à l'ISO 9001. Par contre les grilles d'évaluation, je ne veux pas qu'elles servent à tout le monde, parce que nous sommes tous différents. Je suis d'accord pour adapter la grille en fonction des personnes, de ce qu'elles ont envie d'être, de la conduite de soin qu'elles vont choisir car certaines personnes vont apprécier d'aller à l'hôpital, en clinique, à la montagne... Je vais chercher des grilles pour avoir une amélioration continue, c'est ça l'évaluation,

si je ne me trompe pas, c'est l'amélioration continue. Je demande si c'est possible de changer les grilles d'évaluation pour pouvoir les adapter en fonction des outils. Je bouge énormément pour aller chercher des outils pour les gens avec qui je travaille. Je veux bien passer tous mes outils car c'est quelque chose que je passe facilement, mais je veux bien en avoir d'autres également pour enrichir les services que je dirige. Merci.

SYLVAIN D'AUTEUIL : D'ailleurs, comme Nathalie le précise, les grilles d'évaluation que nous utilisons sont toujours en lien avec le type de service avec lequel on travaille. Il y a des adaptations, mais c'est le fruit du concours de plusieurs grilles consultées quand on est arrivé. Il faut comprendre qu'une des mesures importantes au niveau de l'évaluation, c'est la capacité du service à se plier aux divers besoins et aux choix de la personne dans son rétablissement. C'est ça aussi l'empowerment. C'est de mener son parcours de rétablissement à sa façon en utilisant les ressources de la communauté et du service qu'on évalue. Il faut cette mise en lien là, le networking et évaluer la capacité du service à justement avoir une diversité d'offre selon les besoins. Il faut comprendre que ce n'est pas qu'un choix qui est évalué, c'est la capacité de répondre à tous les besoins et de centrer son offre autour de la personne et de ses besoins.

JOHN JENKINS : Je suis d'accord, l'évaluation individuelle est très importante. La façon dont elle est réalisée est encore plus importante et c'est vrai que jusqu'à présent nous avons à faire à des façons de procéder très obsolètes. Je pense que lorsque l'on veut évaluer une personne, il faut avant tout la connaître, savoir d'où elle vient, qui est sa famille, les éléments importants de sa vie. Ceci est aussi important si ce n'est pas plus important pour les comprendre en tant que personne dans leur globalité, et non pas uniquement pour poser un simple diagnostic. Malheureusement, ce qu'on ob-

serve aujourd'hui, ce sont des évaluations qui analysent uniquement les symptômes et posent un diagnostic. Mais ce n'est pas suffisant.

KATERINA NOMIDOU : J'entends tout le monde parler de droit. Je ne sais pas s'il y a des avocats dans la salle ? Je suis avocate, spécialisée dans le droit en santé mentale, c'est à dire les droits des usagers. Par rapport au droit international, c'est à dire pour tout le monde, c'est la même chose. Il y a des outils pour évaluer la qualité par rapport aux droits humains. J'ai un poster ici, on a fait une recherche, je l'ai faite en Grèce mais cette recherche pourrait très bien être faite dans le monde entier. On est en train d'évaluer la qualité des services par rapport aux droits de la personne en utilisant la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Les problèmes que j'entends existent partout. Vous parlez d'une augmentation des hospitalisations sous contrainte, oui, croyez-moi, je viens d'un pays où c'est plus de 60 %. La moyenne européenne est à 5 ou 6 %. Il y a des choses à faire, mais pour les faire, il faut reconnaître que ça existe, il faut que les patients, les familles, les aidants, les professionnels les connaissent. Dans la recherche que je fais dans un hôpital, dans une clinique psychiatrique en Grèce, on a eu 80 % d'expériences négatives chez les patients, 100 % d'expériences négatives chez les parents et 44 % d'expériences négatives chez les professionnels. Qu'est-ce que ça veut dire ? À qui la faute ? Pas des professionnels, ni des pauvres patients qui ne connaissent pas leurs droits. C'est l'Etat qu'il faut attaquer, c'est nos gouvernements, car nos pays ont ratifié des conventions internationales sur les droits des personnes avec des problèmes de santé mentale. Quand on a signé et encore plus quand on a ratifié une convention internationale, ça veut dire que cette convention est au-dessus des législations nationales. Il y a des choses à faire mais il faut les connaître. Si par exemple une association ou un gouvernement décide

d'évaluer la qualité de ses services par rapport aux droits internationaux en utilisant le programme QualityRights, on va trouver les violations des droits des usagers en service, il faut trouver un endroit où le patient se sent en sécurité et pas un endroit où il va être torturé. De l'autre côté, pour qu'ils puissent réagir, il faut qu'ils connaissent les instruments juridiques applicables qui ne sont pas utilisés. Il faut qu'ils aient la possibilité de connaître leurs droits, qu'ils aient le droit de parler et d'être écouté, il faut avoir le choix, la même chose pour les familles. Je ne sais pas comment ça se passe ici en France, mais je pense que ça doit être la même chose, la plupart des familles ont peur de parler aux professionnels parce qu'elles pensent que ça va être pire pour leur proche. La plupart des professionnels n'étaient pas au courant. Ils n'étaient pas méchants, ils n'étaient pas au courant, ils étaient ignorants. Ils ont dit merci d'être venu ici et de nous avoir expliqué ça. Je ne veux pas dire qu'il n'y en a pas d'autres qui disent : « Quels droits humains ? Il a des hallucinations, il est paranoïaque, quels droits humains ? Il n'a pas de droits. ». Mais en utilisant cet outil pour évaluer la qualité, on arrive à faire beaucoup de choses en même temps. On trouve l'évaluation, on peut utiliser un avocat pour se mettre contre l'hôpital, c'est l'Etat qui est responsable. Deuxièmement, les patients, les familles apprennent leurs droits et savent ce qu'il faut faire. De l'autre côté, les professionnels apprennent aussi leurs obligations, ils savent que, parfois, il faut qu'ils aient peur. C'est normal, ils font peur aux patients donc il faut qu'ils aient peur aussi. Savoir des choses, c'est une force. Vous pouvez utiliser le programme QualityRights, il y a une solution et la qualité est liée avec les droits, il ne faut pas l'oublier. Tous les autres indicateurs, c'est bien bon, mais parfois, il faut être beaucoup plus combatif. Merci.

MARIE-JOSÉE PALMADE : Je suis présidente de l'association Espoir Ariège depuis 2000 qui gère des services d'accompagnement (SAVS-SAMSAH) et des

appartements pour des adultes fragilisés par des troubles psychiques et souhaitant vivre dans le milieu ordinaire. L'association parraine également un GEM. Je suis aussi présente parmi vous en tant qu'usager parent d'un fils de 43 ans souffrant de schizophrénie. Depuis sept ans, j'ai été mandatée pour représenter et défendre les droits des personnes en situation de handicap à la MDPH de l'Ariège au nom d'Espoir Ariège. Ces différentes fonctions me permettent d'être près de nombreux usagers, d'aller au-devant d'eux, car notre association s'est donnée comme mission de suivre les usagers dans leur parcours.

Nous constatons qu'un grand nombre de personnes ayant des orientations vers des services type SAMSAH ou SAVS ne se présentent pas, et pour cause, au moins 5 % d'entre elles se retrouvent en prison ! La majorité d'entre elles sont soit en errance, soit cloîtrées dans leur appartement, dans l'indifférence générale. Des familles dans la désespérance se rapprochent de nous, en quête de soutien. Force est de constater que le réseau ne marche pas. Que faire ? À qui la faute ? J'entends bien l'intervention précédente du médecin, je suis d'accord « l'Etat est responsable », mais pas que... Au quotidien, nous constatons que les interventions auprès des personnes sont trop morcelées, mais les responsabilités sont partagées. Pour parvenir à trouver des solutions, ne faut-il pas se rassembler ? En restant isolés, avec des pratiques privilégiant nos egos, nous ne parviendrons à rien.

C'est pourquoi des associations gestionnaires, dans la philosophie des associations Espoir Ariège, Croix Marine, GALAXIE ont cherché à se regrouper et fonder la Fédération AGAPSY avec pour objectif d'être force de propositions face à l'Etat. Comment faire face à la résistance au changement ? Comment réactiver un travail en réseau aujourd'hui déficient ? Ce constat a été relevé à deux reprises dans vos interventions, c'est une réalité de terrain généralisée en France.

Suite à un travail de quinze années, nous avançons seulement à petits pas, nous sommes convaincus qu'une des clés essentielles pour vaincre la résistance au changement, c'est la parole qui est donnée aux usagers. Une des solutions apportées a été la mise en place de séances privilégiant un travail en transversalité réunissant les usagers, les familles, les professionnels du médical et du médico-social et la MDPH. Grâce au soutien de psychiatres ou d'infirmiers convaincus, tous très investis dans les processus de rétablissement, les prises de parole et les compréhensions réciproques ont évolué très positivement. Après une dizaine de séances très fructueuses qui mobilisaient entre vingt et quarante personnes, nous avons dû malheureusement interrompre ces pratiques faute de financement.

Comment faire pour généraliser ces pratiques et financer des interventions de professionnels compétents et convaincus qui seraient à nos côtés ? La défense des médecins est essentielle... Surtout parce que le grand public et nos politiques ont encore une vision trop sécuritaire de notre problématique, centrée sur le registre de la peur. Nous devons nous rapprocher des médecins et des professionnels convaincus qu'il reste encore des solutions à trouver. C'est ce travail de fourmi que nous devons poursuivre ensemble. Vous êtes là pour nous donner le chemin. Je vous remercie.

JOSEPH HALOS : Je souhaite intervenir personnellement, en tant que directeur d'établissement, pas en tant que président de séance. Réagir sur le concept de non-respect des droits, le reprocher aux établissements, il faut faire très attention à ça. Car la tentation est ensuite de faire le hérisson chacun de son côté : « *Oui, vous n'êtes pas bons, vous enfermez, vous internerez.* ». Il est vrai que, quand je discute dans les assemblées avec les magistrats dans le cadre de question de l'application de la nouvelle loi sur les soins sans

consentements, la vision que nous donnons à l'extérieur, nous établissements, c'est d'être en fait des hospitaliers. C'est l'hospitalisation et, principalement dans l'esprit, c'est une hospitalisation sans consentement. Or, 80 % de l'activité n'est pas de l'hospitalisation. L'hospitalisation représente rarement 20 %, souvent moins. Donc, notre volonté à tous est de se projeter vers l'extérieur, être en communauté, en externe. Je lance souvent l'idée de, finalement, faire de l'hospitalisation une alternative aux soins. Ça, c'est un changement de mentalité, changer les idées, changer la façon dont nous nous voyons. En ce qui concerne l'évaluation, ce qui est dommage à nouveau, c'est la crainte que j'ai chaque fois quand on en parle. On transforme l'évaluation en contrôle. Ce qui est terrible, quand on parle d'outils, je comprends le désir d'avoir un outil d'évaluation, mais ne devons-nous pas le construire nous-mêmes ? Il faut penser que les outils que certains ont fabriqués ne vont pas être complètement adaptés à ma propre activité et l'appropriation n'est donc pas forcément bonne, quand bien même la participation des usagers est absolument fondamentale. Rappelons que nous sommes soumis à la Haute Autorité de Santé. Ce qui serait intéressant quand même, je pose la question aux professionnels et même aux usagers : connaissez-vous le rang de l'établissement dans lequel vous vous rendez ? Dans lequel vous travaillez ? Dans lequel vous êtes soignés ? Savez-vous s'il est bien évalué ou pas ? Savez-vous même qu'il y avait une Haute Autorité de Santé qui a environ 200 ou 300 critères pour évaluer les établissements, le management, le soin, la pratique ? Finalement, les évaluations que l'on a sur les services extérieurs ne sont pas encore au meilleur niveau, mais quand même utilisons les éléments positifs. Nous sommes soumis aussi au contrôleur général des lieux de privation de liberté. C'est une autorité originale qui s'impose et qui vient nous dire, le cas échéant, « *ce que vous faites n'est pas bien* ». Il vient nous le dire d'une manière autoritaire si nous sommes dans la maltraitance.

Mais les députés aussi peuvent venir nous visiter, c'est la nouvelle loi du 27 septembre. Ils peuvent d'un jour à l'autre visiter les services, ne l'oublions pas. C'est une possibilité pour nous usagers, je peux aussi aller voir le député. Bien sûr, j'ai bien entendu l'inquiétude qui été exposée quand on va parler. Qu'est-ce que notre famille va avoir ? Qu'est-ce que nos proches vont recevoir ?

Or, nous nous retrouvons tous ici et je suis persuadé que les services et les secteurs dans lesquels nous travaillons ne sont pas des secteurs et des services dans lesquels il y a maltraitance. Nous en sommes convaincus et nous faisons tout pour que ce que nous croyons devienne réalité et même le président, voire le procureur. Pour ce qui est des contrôles, ils sont nombreux. Encore une fois, je pense qu'en tant que professionnels, nous avons un rôle, en mettant nos propres indicateurs qui nous permettent de démontrer et clairement discuter sur ce qui n'est pas bien. Ce n'est pas normal qu'en chambre d'isolement, on n'ait pas évalué la température de la chambre. Ce n'est pas normal qu'on n'ait pas eu un soin somatique, une évaluation somatique avant. Par contre, il y a des choses qui se passent. L'isolement peut être nécessaire. C'est bien de le voir et de le construire avec une architecture remarquable. On peut le faire donc avançons comme ça. Pourquoi j'insiste ainsi ? C'est que je pense que pour qu'il y ait un changement de la pensée et une déstigmatisation, il faut qu'on soit tous déstigmatisés. Les démarches que nous présentons aujourd'hui sont fondamentales. Pinel disait : « il faut mesurer, mesurer le nombre de personnes entrées, sorties, le nombre de personnes que vous estimez être en guérison » et comme c'était Jean-Baptiste Pussin qui faisait tout le boulot et que c'était un ancien usager, on est là en pleine vraie vie. La pratique de l'évaluation, sa nécessité pour pouvoir toujours progresser, ce n'est pas pour gagner un concours ! Merci !

JOLIIN SANTEGOEDS : Je voudrais réagir par rapport à ce vous avez dit sur l'isolement. Il y a une énorme différence entre soigner une personne et la mettre en isolement. L'isolement n'est pas un soin, il est traumatisant ! Soigner quelqu'un est la chose la plus belle qu'une personne puisse faire pour une autre, alors que la contrainte est la chose la plus horrible qu'une personne puisse faire à l'autre. C'est totalement dégradant. En ce qui concerne les « garde-fous » possibles et toutes ces évaluations de qualité, la plupart de ces évaluations arrivent trop tard. Ce n'est qu'après que je suis mise en isolement qu'on va vérifier mon dossier ou quelque chose, mais comment cela va me protéger ? Et comment cela va me garantir une bonne qualité de soins ? Ça ne le fait pas. Et j'ai le droit à des soins, et non pas à l'isolement - c'est l'ONU qui reconnaît ce principe. Je ne vois pas comment on peut continuer à travailler comme ça. Je pense que nous sommes arrivés à un moment dans l'histoire ou il y aura des changements.

PATRICK LE CARDINAL : Je voudrais rebondir sur ce qu'a dit Nathalie tout à l'heure par rapport aux soignants. Je suis une personne qui a fait médecine générale et psychiatrie. La première fois que j'ai rencontré un usager qui se levait pour revendiquer ses droits, c'était au Québec en 2006, c'était Roy Muise. Il a dit une phrase à la fin de son intervention qui m'est restée : « *Le rétablissement est toujours possible et il est valable pour tout le monde* ». Ça a été une véritable claque, parce que je l'ai pris pour moi personnellement. J'ai pris conscience que j'avais moi aussi un parcours de rétablissement à faire. En l'entendant parler, notamment de tout ce qu'il avait vécu, son parcours dans les soins, il disait qu'il n'avait jamais été écouté et jamais accepté en tant que personne. Il avait toujours été vu à travers des grilles d'évaluation, des diagnostics et beaucoup de choses qui mettaient une distance entre lui et la personne qu'il avait en face. Du coup, il n'y avait pas de lien réel

qui pouvait s'établir. Il a pu commencer à se reconstruire grâce à des personnes qui le regardaient d'abord comme un être humain dans les GEM. Ensuite, il s'est formé pour devenir pair-aidant. C'était le premier au Canada à le faire et il est devenu un leader dans ce domaine. En revenant en France, on a commencé à réfléchir avec le CCOMS pour mettre en place un programme de ce type.

Ce que je voulais dire par rapport à ma pratique, c'est que ça m'a fait prendre conscience qu'il y avait un facteur important dans le rétablissement : le facteur temps. Quand je prenais 20 à 30 minutes pour voir une personne, je l'évaluais vraiment avec une grille qui était extrêmement réductrice. Cette grille correspondait à une toute petite partie de la personne et pas la plus reluisante en générale, je stigmatise une toute petite partie de lui-même, la partie symptômes... Mais il y avait toute une partie à côté de laquelle je passais, juste parce que je n'avais pas le temps.

Maintenant, j'ai la chance de pouvoir faire des consultations avec un pair aidant ou un entendeur de voix. Je prends 1 h à 1 h 15 et on prend le temps d'écouter la personne. C'est ce que m'ont appris les pairs-aidants : écouter, ça prend du temps. Personnellement, ça me donne l'occasion de quitter un peu ma position de « sachant », quitter un peu ma tête et mes schémas préétablis pour essayer de me mettre en lien avec celui qui est là en face de moi. Ça m'aide à savoir pourquoi je fais ce métier, pas uniquement pour répondre à une pression sociale qui est très normative et qui dit que quand il y a un clou qui dépasse, il faudrait mettre un petit coup de médicament là-dessus.

Je terminerai avec une phrase bien connue de Gandhi : « *Sois le changement que tu voudrais voir dans le monde* ». Je pense qu'en tant que psychiatres, si nous voulons voir plus de rétablissement, il faudrait peut-être qu'on se penche aussi sur notre propre rétablissement...

INTERVENTION DU PUBLIC : J'avoue que j'ai bondi quand vous avez dit que l'isolement est une partie du soin nécessaire. Pour moi, je le sens comme un échec. Est-ce que vous ne pensez pas que lorsqu'on est amené à isoler une personne, c'est l'issue d'un parcours énorme ? Ce n'est pas du jour au lendemain qu'elle fait une crise. Il y a tellement de signes avant. Si les familles avaient été soutenues et entendues, cette personne-là aurait pu être sauvée. Lorsqu'on est amené à l'isolement, pour moi, c'est vraiment qu'on a raté beaucoup de choses en amont. Si on pouvait travailler sur cet amont au niveau de la connaissance de tout le monde.

Ensuite, vous dites que 80 %, c'est de l'extérieur. C'est bien ça le problème en France, on a rien quand on sort. Je m'occupe d'une personne qui sort de deux mois d'hospitalisation. Quand elle est arrivée dans l'appartement, il y avait des excréments. Personne n'y était allé avant, le tuteur ne l'avait pas vu depuis deux, trois mois. C'est tout un réseau autour de la personne qui est dramatique. Si on travaillait sur ça, les médecins seraient moins démunis. On n'a pas de services suffisants, d'appartements. On a beaucoup de choses à faire.

JOSEPH HALOS : Tout à fait. Et justement, quand on fait un inventaire, et c'est bien pour ça qu'il faut évaluer, on constate que dans certains secteurs, on a toutes les attributions possibles et que les 80 % des moyens et d'activités sont couverts par 70 % des moyens. Vous vous trouvez avec une incapacité à répondre à ce que vous souhaitez, c'est-à-dire une prise en charge immédiate, pas de retard dans la prise en charge, sachant que cela est une des causes de l'aggravation dans le rétablissement. Il faut des services mobiles, bref un ensemble de choses, et bien évidemment aujourd'hui nous sommes dans une situation que nous prenons à bras-le-corps. Ce que vous souhaitez citer, c'est un dysfonctionnement majeur, on rentre dans la maltraitance.

Ce n'est pas dans notre champ, c'est-à-dire que c'est dans notre champ de réparation et d'amélioration de la qualité, mais c'est le constat d'un dysfonctionnement. Par contre les 80 % et 20 %, le 80 % c'est bien le constat actuel. C'est justement parce que nous sommes à 80 % que nous avons moins de problématiques liées à une institutionnalisation. Si on dit que l'hospitalisation est alternative à d'autres soins, c'est bien parce que l'hospitalisation crée l'institutionnalisation. Elle crée un lien qui n'est pas du tout facile ensuite à réparer et qui n'est pas bon non plus après. Le thème de l'isolement est encore un autre sujet, mais il n'était pas le sujet du jour donc je vais m'arrêter là. Merci.

JOHN STACEY : Je fais partie du National Mental Health Collaborative Network (réseau collaborateur national de santé mentale). J'aimerais partager avec vous l'expérience d'un programme qui a été construit au Pays de Galles et dans d'autres endroits au Royaume-Uni pour le changement des pratiques. Il visait l'exploration des croyances et des pensées. Nous avons établi des programmes d'apprentissage collaboratif dans certaines zones administratives de santé où nous avons placé des gens en formation, des travailleurs sociaux, des usagers des services, des familles. Nous avons étendu ce programme à toutes les personnes qui avaient un impact sur le bien-être des personnes, donc tous les services qui sont impliqués : la police, les services d'urgence, des ambulanciers, les groupes religieux, toute la communauté qui tourne autour des usagers. Nous avons tenté de créer un langage commun. Ce n'est pas facile évidemment de changer les croyances car les gens veulent contourner la question et aborder celle de la délivrance des services. Nous nous concentrons donc sur le langage, l'exploration de nos croyances et ensuite avoir une compréhension commune, influencée par toutes les personnes impliquées. C'est un groupe qui fonctionne assez bien maintenant dans certaines zones géographiques. Nous

avons l'élaboration de différents groupes de programmes d'apprentissage collaboratif, parfois dans la communauté ou dans les services eux-mêmes, toujours avec le même processus impliquant tous les membres de la communauté. Jusqu'à présent, nous avons rencontré quelques obstacles mais nous pouvons célébrer le succès de ce programme que nous tentons d'étendre à tout le Royaume-Uni.

MARIE-CHRISTINE THIBAUT : Bonjour à tous, je suis médiateur de santé pair. Depuis 2005, je suis présidente d'un GEM (groupe d'entraide mutuelle). J'ai pris des petites notes. Je suis comme Nathalie. Si on devait voir les étiquettes qui sont collées sur ma tête, alors oui Nathalie, je suis comme toi ! Je reviens sur le langage. C'est vrai que par mon travail, je me suis aperçue très vite qu'on ne parlait pas le même langage. Je vais vous donner un exemple concret. Actuellement, suite à un travail en équipe au sein du secteur dans lequel je travaille à l'EPSM, au 59G07, nous, les psychiatres et le personnel infirmier, avons travaillé sur la création d'un groupe de parole « Bipolarité et rétablissement ». Lors de nos échanges, je me suis aperçue que nous ne parlions pas le même langage. Comme l'information du groupe de parole passait par une affiche et des flyers, c'est là que j'ai compris ce que voulait dire « prodrome » (signes précurseurs). Je me suis dit, j'ai dû en avoir des prodromes alors !

Je peux vous dire que ce projet de médiateurs de santé pairs m'a amené à penser qu'une psychiatrie citoyenne se mettait en place. C'est à dire, Monsieur Halos, du fait que dans les services de psychiatrie, il va y avoir des médiateurs qui sont eux-mêmes des ex-usagers. Je peux vous dire qu'on ne va pas bouger le cadre tout de suite, mais le fait d'être à l'intérieur, il y a des petites choses qui changent. Les attitudes changent, les paroles changent, parce que nous sommes là. Est-ce qu'il y a des médiateurs dans la salle ? Levez la main !

Voilà les petites choses ! Je peux vous dire que ça n'a pas été facile parce qu'en France, on est très institutionnel. On est dans un cadre, pas dans l'autre. Je voudrais dire que l'isolement social est un souci récurrent pour beaucoup d'usagers et que le médiateur de santé pair permet de favoriser l'ouverture vers la cité et les partenaires sociaux. Les GEM travaillent à cela, sur le fait que lorsqu'on sort d'une institution, on est isolé, mais on peut y remédier. Certains médiateurs accompagnent vers le GEM.

La loi de 2005 a été importante car elle a enfin reconnu le handicap psychique comme un handicap comme les autres et elle a permis la subvention des GEM. Ce dispositif aura bientôt dix ans et je pense qu'il y aura évaluation et chiffrage, comme on aime tant ça en France. Mais je peux vous dire que les GEM sont des lieux où on lutte contre l'isolement et où on trouve de la chaleur humaine. Merci !

JOSEPH HALOS : Ce sera beaucoup plus difficile de conclure pour John après cette intervention, mais merci Madame Thibaut. Je lui donne tout de suite la parole.

JOHN JENKINS : La seule chose à dire, c'est qu'il faut mettre fin à ce fléau de discrimination et à l'attitude individualiste de la société aujourd'hui et le jouer collectif. Mais chacun peut avoir sa propre façon d'essayer d'améliorer la santé mentale des citoyens comme nous l'avons vu ce matin et les différentes méthodes décrites en termes de législation, des inspections, des normes, des évaluations et des bonnes pratiques, des pratiques innovantes, ainsi que les changements que le mouvement des usagers et des familles peuvent apporter, tout ce qu'on a entendu ce matin est extrêmement important. Mais aucun de ces éléments ne peut fonctionner seul. C'est un défi gigantesque. Il faut changer un système enraciné dans les croyances et cultures qui a un tel impact sur l'image, l'attitude et la

compréhension du grand public. Avec ces mythes profondément enracinés autour de la psychiatrie en raison du système que nous avons établi, il est difficile de déraciner ce dysfonctionnement et c'est pour ça qu'il faut y travailler maintenant et tous ensemble.

JOSEPH HALOS : Merci à tous pour votre participation et votre travail.

9h30

12h30 :

4^{ÈMES} RENCONTRES INTERNATIONALES DU CCOMS LILLE, FRANCE

Atelier 4 : L'accès aux informations et aux ressources

Intervention introductive : Aude CARIA, PSYCOM (France)

Président de séance : Anneke BOLLE, Amsterdamse Vrienden (Pays-Bas)

Discutant : Ken THOMPSON, Recovery Innovations (Etats-Unis)

Rapporteurs : Gilles VIDON, Comité français pour la réhabilitation psychosociale (France) et Julie REPPER, School of Nursing, Nottingham (Angleterre)

- **PERSPECTIVES D'UNE THÉRAPIE PRÉNATALE SUR LES TOC CENTRÉE SUR LES USAGERS** - Diana WILSON, co-fondatrice et porte-parole, Maternal OCD (Angleterre)
- **L'IMPORTANCE DES CAMPAGNES D'INFORMATION ET DE DÉSTIGMATISATION DES PROBLÈMES DE SANTÉ MENTALE** - des exemples et des questions, Stéphanie WOOLEY, Présidente d'honneur France-Dépression, administrateur-adjoint ENUSP (France)
- **«PARCOURS DE SOINS PARTAGÉS»** : un outil de papier construit par les usagers, les familles et les professionnels, pour en promouvoir la participation paritaire dans la négociation et dans le partage du parcours de soin et pour en améliorer les résultats. Renzo DESTEFANI, TRENTO (Italie)
- **LA MAISON BLEUE... « Et l'impossible devient possible »** : Motivation et implication des usagers en santé mentale dans leur rôle de citoyen. Dominique LAURENT, La maison bleue - Association des Usagers de la Psychiatrie (France)

ANNEKE BOLLE : Bonjour à tout le monde ! Il y aura un atelier très intéressant je pense ! Je serai votre présidente, il me faut m'habituer un peu encore aux habitudes françaises qui sont un peu différentes de chez nous, mais j'ai à côté de moi Aude qui va m'aider ! Aude va commencer par faire une petite intervention et après il y aura comme c'est indiqué quatre interventions. Je crois qu'il vaut mieux qu'Aude commence !

AUDE CARIA : Bonjour à toutes et à tous ! Vous êtes dans l'atelier 4 qui va s'intéresser au domaine de l'accès aux informations et aux ressources. Pour resituer la thématique dans le parcours du congrès, hier ont été présentés les 19 indicateurs d'empowerment, correspondant à quatre

domaines. Aujourd'hui, chaque atelier est consacré à un de ces domaines. L'objectif est de découvrir des expériences de bonnes pratiques sur les thématiques et Ken Thompson et Anneke Bolle animeront les échanges afin de produire ensemble des recommandations. Ce congrès se veut très participatif, on écoute les interventions et on dispose ensuite d'1 h 15 pour élaborer et rédiger ensemble des recommandations concernant l'accès aux informations et aux ressources. Julie Repper et Gilles Vidon sont rapporteurs de cet atelier, ils feront la synthèse des recommandations que nous élaborerons ensemble, afin de pouvoir les présenter cet après-midi en séance plénière. Pour commencer je vous rappelle les indicateurs concernés par cet atelier, tels que présentés

hier par Simon Vasseur-Bacle et Anaïs Vaglio en séance plénière :

- l'accès aux données médicales,
- l'accès à une assistance légale abordable,
- les fonds publics pour les associations d'usagers, de proches et aidants,
- les informations adaptées sur les services et traitements,
- la formation des usagers et des aidants,
- l'accès à une compensation financière pour le travail que réalisent les proches et qui constituent parfois un fardeau.

Avant de passer la parole aux expériences, je vous propose une introduction globale de la thématique, sous forme d'un résumé historique de la situation où l'on se trouve. En un peu plus d'un siècle, il y a eu une forte évolution de la manière de prendre en compte les troubles psychiques. La question dont on doit parler aujourd'hui, c'est-à-dire l'accès aux informations et aux ressources, doit être resituée dans un contexte historique.

Du 19^{ème} siècle à aujourd'hui, nous sommes passés de l'asile à la cité. C'est un processus qu'on peut décrire dans la plupart des pays occidentaux : une phase de désinstitutionalisation et le début de construction d'une parole des usagers. Les associations de familles, dans les années 80-90 et un peu plus récemment les associations de patients, assumant de plus en plus un rôle de participation, voire de représentation dans le système de santé. Nous avons donc assisté à une évolution d'une institution fermée, sourde au discours des patients, vers l'émergence d'un rôle de représentation des usagers par les usagers.

La parole des personnes concernées va fortement évoluer pendant cette période. Au moment de l'ère asilaire, il n'y a pas vraiment de parole articulée. C'est plutôt un cri de souffrance, qui peut se transformer

au fur et à mesure en une première prise de parole. Plutôt sous la forme de premiers témoignages, mais qui ressemblent à des soliloques, c'est-à-dire que la personne parle, mais dans le vide. Il n'y a pas d'interlocuteur pour l'écouter. Au fil de l'évolution de l'institution et des prises en charge, on voit émerger la parole des patients, la parole partagée entre pairs, la notion de témoignage et la possibilité de dire la souffrance et de s'entraider à partir de ce partage. Dans les quinze, vingt dernières années, il se construit progressivement une parole collective, par le biais du développement des associations d'usagers et la reconnaissance d'une certaine expertise profane sur la maladie.

Au niveau du contenu du discours, on passe du cri de souffrance au discours absurde qui répond à l'absurde de l'institution, puis à une phase de dénonciation forte du système asilaire, un besoin de raconter l'intolérable. Le contenu évolue ensuite vers la défense des droits et le partage de cette connaissance. Au moment de la désinstitutionalisation, on peut dire que c'est toute la société qui est interpellée par ce changement de paradigme. Le début des constitutions des associations, là on est plus dans l'entre nous et le discours s'ouvre, les interlocuteurs se multiplient et on va pouvoir parler aux différents acteurs de la santé mentale et de la cité.

Dernier élément d'évolution, la parole qui n'était pas entendue était une parole dans une impasse. On commence au moment de la désinstitutionalisation à parler du « fou » mais on ne parle pas avec lui. Ensuite, arrive une phase où on peut dire que c'est « un fou qui est parlé ». On voit émerger un discours sur la personne, on parle au nom de la personne concernée. Par exemple, en France, avec la naissance de l'UNAFAM, association des familles, ce sont les proches qui vont parler pour, à la place de la personne directement concernée. On voit donc émerger petit à petit le début du dialogue.

Pour synthétiser, on peut dire que, dans les pays occidentaux, on constate l'émergence des conditions favorables à la parole collective des usagers, une organisation de la défense des droits car cette parole est aussi nécessaire, un développement de la parole individuelle et un début de reconnaissance de l'expertise d'expérience, l'émergence de la notion d'empowerment et de rétablissement ainsi que l'élargissement du champ de la recherche sur ces thématiques. Je pense en particulier aux recherches en sciences humaines, en sociologie qui commencent à s'intéresser à cette grande évolution du passage de l'asile à la cité, du silence au discours partagé.

Concernant l'accès aux informations et aux ressources, il y a encore des points de progrès, car on constate toujours :

- une résistance institutionnelle au changement de paradigme de la psychiatrie vers la santé mentale,
- une méfiance des professionnels vis-à-vis de l'expertise des usagers,
- un déficit de formation aux notions d'empowerment, de rétablissement et de santé mentale positive qui ralentit l'évolution des soins et maintient un modèle de soin qui peut être potentiellement coercitif et qui ne donne pas beaucoup d'espoir,
- la persistance des tabous, de la stigmatisation, de la discrimination,
- la persistance de pratiques et de situations de violation des droits fondamentaux des personnes,
- un financement insuffisant des associations des usagers et aidants.

Au fil de l'atelier, nous allons découvrir quatre illustrations de réponses qu'on peut apporter à ces questionnements, avec un premier témoignage d'un usager sur l'aide de la thérapie comportementale au moment de la naissance par Diana Wilson, suivie d'une intervention de Stéphanie Wooley sur l'importance des campagnes d'information

et de déstigmatisation des problèmes de santé mentale. Ensuite, Roberto Cuni nous parlera du « Parcours de soins partagés », un outil de papier construit par les usagers, les familles et les professionnels, pour en promouvoir la participation paritaire dans la négociation et dans le partage du parcours de soin et pour en améliorer les résultats. On terminera avec Dominique Laurent, présidente d'une association d'usagers dans le Sud de la France, qui va expliquer le modèle de fonctionnement participatif qu'ils ont mis en place pour favoriser la citoyenneté des personnes.

Je terminerai cette note introductive en rappelant que les prochaines semaines d'information sur la santé mentale auront lieu en France dans six semaines, et elles seront l'occasion de faire avancer toutes les thématiques qui nous intéressent dans l'atelier aujourd'hui.
Merci.



ANNEKE BOLLE : Merci Aude. Le premier intervenant est Diana Wilson.

DIANA WILSON : Bonjour, je suis ravie d'être ici. J'ai un TOC depuis 26 ans et j'ai été diagnostiquée à l'âge de 35 ans, avec quatre enfants. A l'époque, j'ai eu peur de brutalement tuer mes nouveau-nés. J'ai fait cinq sessions de thérapie cognitivo-comportementale (TCC) en prenant un antidépresseur ISRS, et depuis, je me suis rétablie à 99 %. Je suis donc ici pour vous dire que le rétablissement complet, c'est possible. Je suis consciente que la plupart d'entre vous connaissent les bases du Trouble Obsessionnel Compulsif (TOC), on a des obsessions qui sont toujours suivies par des comportements compulsifs répétitifs. La différence entre les TOC périnataux et les TOC, c'est que les craintes sont concentrées sur les bébés ou l'enfant qui n'est pas encore né. On va regarder le vocabulaire qui est utilisé. Auparavant, j'ai entendu des thérapeutes qui utilisaient des mots qui étaient tout à fait nuisibles à mes yeux : « ignorer les pensées », mais c'est scientifiquement impossible de ne pas y penser, « essayer d'être positive », mais c'est très difficile quand on a peur d'être violent et de poignarder son bébé avec une lame de rasoir. On va être positif uniquement quand on voit l'efficacité des TCC ou des Tests de la réalité.

On dit : « Oh, mais je sais bien que tu ne feras jamais de mal à personne, et toi aussi tu le sais ». Non, on ne sait pas. C'est pour cela qu'on est là. On a l'impression que le thérapeute ne nous comprend pas ou qu'il ne comprend pas notre maladie.

J'ai des suggestions concernant le dialogue qui peut nous aider. La première est : « ne réagissez pas, laissez les pensées venir à vous ». Cela est utile, mais la phrase la plus utile que j'ai jamais entendue c'était « laissez les pensées venir à vous et soyez d'accord. Laissez-les dans votre esprit. Je suis d'accord et je vais faire ce que vous voulez ».

Passons à la logique utilisée et comment ces phrases peuvent aider quand on te dit : « *personne ayant des TOC n'a fait de mal à son bébé. Des nouvelles données démontrent qu'aucune mère au monde n'a jamais fait de mal à son bébé en suivant ce type de pensées* ». Vraiment, ça vous aide de penser et de savoir cela, ça rassure qu'on puisse avoir des pensées de notre passé, on pense que peut-être on a fait du mal à des enfants. C'est très difficile de revenir trente ans en arrière et de savoir si c'est une pensée ou si ça s'est effectivement passé. Mais il faut qu'on essaye d'appliquer les mêmes pratiques que celles qu'on utilise pour toutes les autres pensées de TOC. Souvent, quand on est diagnostiquée avec des TOC périnataux, on a peur que ce soit une erreur, que ça puisse être la schizophrénie ou un trouble psychotique. Mais à mon avis, c'est caractéristique chez les personnes qui ont des TOC.

Je crois qu'un médecin ne devrait jamais dire : « *non, vous ne devriez pas avoir d'enfant car vous avez des TOC* ». Vous devez apprendre à vivre avec vos TOC grâce à une TCC, et voir si vous pouvez vous rétablir pour que vous puissiez avoir une vie avec des enfants. Il est possible de se rétablir.

Ce qui m'inquiète, c'est que les thérapeutes ne comprennent pas l'énormité de la peur qui vous agrippe quand vous avez des TOC. Il faut le rappeler aux soignants. Voyons les étapes et les types de peur à commencer par moi-même. J'ai souffert de TOC pendant 26 ans, j'avais peur de pouvoir faire du mal à des enfants. Nous avons peur de le révéler, serais-je rejetée par ma famille, mes amis, la société ? Vont-ils m'enfermer ? On a peur des professionnels de la santé mentale et des hôpitaux. Est-ce que je suis folle ? Vont-ils bien me traiter à l'hôpital ? La peur de me confronter à mes peurs, il faut s'y confronter sinon on ne s'améliore pas. J'ai peur de faire du mal à mes enfants. J'en serais responsable. Est-ce que je peux prendre

des médicaments et donner le sein à mon enfant ? Ça peut être la seule façon pour une mère d'avoir un lien affectif profond avec son bébé, mais on peut lui demander d'arrêter de donner le sein à cause des médicaments ? Je ne suis pas contre les médicaments mais je voulais soulever ce point.

Parlons maintenant de la peur d'être séparée de ses enfants. En Angleterre, parfois, on enlève le bébé à la mère quand elle va à l'hôpital. Donc on voit bien toutes les différentes étapes de la peur qu'il faut surmonter et qui permettent de se rétablir.

Voyons maintenant comment l'on peut normaliser ces pensées. Je pense vraiment que la chose la plus importante qu'un thérapeute puisse faire, c'est de donner des exemples de nos pensées inappropriées. Car les TOC, c'est quand nous avons des pensées qui sont intrusives et que nous ne voulons pas, elles surgissent mais nous ne les désirons pas. Probablement la plupart d'entre vous ont déjà pensé à trois possibilités quand vous êtes dans une gare : « *qu'est ce qui se passerait si quelqu'un me poussait sur les rails ou si moi je poussais quelqu'un ou si je me jette sous le train ?* ». Ce sont des pensées normales - mais les personnes qui souffrent de TOC ont appris à résister à ces pensées. Cela ne fait pas de vous un assassin parce que vous avez ce type de pensées. Quelqu'un de mauvais ? Non, pas du tout. Le thérapeute peut continuer avec d'autres phrases pour donner de l'assurance à la personne, et en ce qui concerne les TOC, n'oubliez pas qu'il ne s'agit jamais d'essayer de « rassurer » la personne. Par exemple, en tant que thérapeute, on peut dire : « *tu peux me dire ce que tu veux, tu ne pourras jamais me choquer, rien ne me choque, si vous avez des peurs, peur d'abuser sexuellement de votre enfant, peur que vous puissiez noyer votre enfant, même les pensées les plus bizarres que vous puissiez avoir. Il faut faire confiance à votre thérapeute et, si vous pouvez, avouer vos pensées inappropriées,*

cela va vous aider ».

Une autre chose que vous pouvez dire à vos patients, c'est « *vraiment, j'aime beaucoup travailler avec des gens qui ont des TOC car la plupart répondent très bien aux TCC* ». Les 25 % restant qui ne répondent pas à la thérapie sont une autre histoire. Il faut dire que la TCC est basée sur la preuve de son efficacité. Pour revenir à la méthode de la normalisation des pensées, une chose que j'ai faite pour m'aider à me rétablir, c'était d'utiliser la normalisation. Je pense que vous pouvez encourager vos patients à lire des études de cas pour qu'ils prennent conscience qu'ils ne sont pas un cas unique. On se sent moins isolé, ça confirme que ce trouble existe vraiment. Il y a un nom à mettre sur la souffrance, mon mari n'allait pas me quitter, on n'allait pas m'enfermer dans un asile pour le restant de ma vie avec des enfants qui ne voulaient rien savoir de leur mère qui pensait les tuer. Lire des cas d'études aide à comprendre, on ne part pas dans d'autres pensées obsessionnelles. Pendant la lecture des rapports, je voyais qu'on aidait les mères, on n'emmenait pas les enfants et ça c'était un grand pas en avant pour moi qui m'a encouragée à me faire aider. Des études au Canada d'Adam Radonski montrent que les personnes ayant des TOC ont une mémoire parfaite, mais on n'a pas confiance en cette mémoire. Cette confiance peut être retrouvée avec les TCC. Les TOC peuvent aussi être « normalisés » grâce à l'histoire - Charles Darwin, Florence Nightingale - tous les deux auraient souffert de TOC.

Parlons maintenant des techniques. Les chirurgiens ou dentistes, par exemple, comment soignent-ils des personnes qui ont peur ? Les gens rentrent dans leur cabinet terrifiés qu'ils vont mourir à cause de l'anesthésie. Devrions-nous parler avec ces professionnels et étudier comment ils font face à la peur de leurs patients ? Une technique clé que j'aimerais que les thérapeutes fassent, quand un patient a

une idée terrifiante, ça serait de faire un jeu de rôles comme au théâtre avec le patient qui met en scène ses pensées. Il faut être le plus théâtral possible pour montrer que ces pensées sont vraiment ridicules. Je l'ai fait et ça fonctionne. En commençant avec l'idée, par exemple, que j'allais dévisager un nouveau-né dans la rue, et qu'après dans ma tête, j'allais me dire « *je vais tuer tous les bébés dans cette ville* ». Il faut pousser la situation jusqu'à l'absurde. Pour ceux qui ne souffrent pas de TOC, cela peut sembler un peu fou, mais c'est ce qu'il faut pour se rétablir. Aborder nos pensées directement, modifier leur signification pour les catégoriser et nous focaliser. Il y a un très bon livre de Jeffrey Schwartz, *Brain Lock and the Four Steps* qui définit quatre étapes. C'est un livre qui a eu beaucoup de succès, mais je pense qu'il faut faire très attention car cette étape de catégorisation peut devenir un comportement compulsif et nous remettre dans un état où de nouveau on essaie d'éviter ses pensées. Ce sont les deux choses que nous ne voulons pas que les patients éprouvent.

Il faut vraiment y croire. On ne m'a jamais demandé de croire en moi-même. Quand le patient se débat avec ses pensées et que la TCC ne fonctionne pas, souvent le thérapeute va dire : « *il faut vraiment y croire* ». Si ça ne marche pas, le patient va être découragé et son avenir est compromis. Je ne sais pas quelle est la réponse dans ce cas-là, mais cela ne va pas aider la situation. Il y a des moyens pour suivre régulièrement une thérapie par Skype ou des groupes de soutien au Royaume-Uni et certainement en France aussi.

Parmi les choses qu'on nous demande le plus souvent, du moins en Angleterre, c'est comment je sais si les TOC sont seulement des pensées, des idées, ou si je vais vraiment passer à l'acte. Il est difficile de répondre mais, dans mon cas, j'avais peur, je marchais de long en large, j'avais des poussées d'adrénaline et j'étais pétrifiée par la peur

parfois, et je me disais « *je ne sais pas* », alors ces points sont suffisants pour me dire que c'est probablement une pensée TOC et que je dois la traiter avec les principes de TCC. Encore une fois, trop de temps est passé par les thérapeutes à répéter les choses. Je pense que c'est important que le patient comprenne ce qu'on lui demande, ce qu'on veut de lui. N'oubliez pas que vous le soignez par cette thérapie qu'il ait déclaré ou pas des informations sur ses peurs. La capacité de concentration est limitée, je l'ai bien vu dans mon cas. Des questions simples pour pouvoir se refocaliser sur ce qu'on nous demande sont utiles : « *Comment ça va ? Vous comprenez bien ? Est-ce qu'il y a quelque chose que vous n'avez pas compris ?* ».

Malheureusement, une personne sur quatre souffrant de TOC consomme de l'alcool en excès pour compenser. Ceci risque d'être encore un autre problème, donc il est utile d'expliquer aux patients que le fait de mélanger le traitement et l'alcool n'aide pas.

Ce qui peut aider le plus, c'est de faire une liste sur comment les TOC vont avoir un impact sur nous en tant que malade ? De quoi les TOC nous privent dans la vie ? Ce que cela peut nous apporter ? Mais à quel prix ? Cela peut être utile lors de chaque séance, mais je pense que ça peut aider une mère si elle voit ce qu'elle rate dans sa vie à cause des TOC. Je pense que ça peut être une bonne idée de procéder au dépistage de dépression postpartum. A mon avis, 95 % des mères souffrant de dépression postpartum sont également atteintes de TOC périnataux. Je tenais à le souligner car on peut perdre beaucoup de temps avant de les traiter pour des TOC alors qu'il faudrait qu'elles soient soignées de suite pour une dépression postpartum. Je le dis par expérience. Car sinon, la mère n'avance pas et elle a des jeunes enfants, on risque de lui dire « *Je connais une fille de trois ans à la crèche. Elle essaie d'ouvrir les robinets avec les coudes, elle est taquinée et harcelée par les autres.*

Elle a hérité de ce comportement. » J'essaie de saisir ces moments. Dans les groupes de parole que j'anime pour des personnes souffrant de TOC, j'entends souvent les gens dire : « J'en ai assez. Je ne peux plus. Je renonce. Les pensées, venez dans ma vie, faites ce que vous voulez, vous êtes trop fortes pour moi ». En fait, c'est exactement le point que nous voulons atteindre grâce à la thérapie - laisser les pensées venir et dire oui, si vous voulez que je fasse du mal aux enfants, c'est très bien. Car il ne faut pas discuter avec les pensées, cela ne fait que les renforcer. J'espère que vous comprenez et que cela semble logique. Enfin, si un patient ne progresse pas et vous allez mettre fin à la thérapie, merci d'en référer à un autre thérapeute si possible, il ne faut pas simplement le laisser tomber. Même si une patiente a vu une dizaine de thérapeutes et qu'elle n'avance pas, il y aura toujours quelqu'un quelque part qui pourra l'aider à dire adieu aux TOC pour devenir une mère aimante à nouveau. Merci beaucoup.



ANNEKE BOLLE : Merci Madame. Je vais me permettre un petit mot personnel. En lisant ce qui est écrit dans le papier qu'on nous a donné en entrant, j'ai trouvé dedans le contenu du langage utilisé par les praticiens inutile, destructeur : incompréhension, promesses sans fond, instructions données sans explications. Cela touche à mes expériences personnelles et depuis plus de 30, 40 ans aux Pays-Bas, il y a des indicateurs acceptés, une législation. Mais la pratique est si rébarbative que ce sera un long trajet pour obtenir un vrai succès. On avancera petit à petit. Cela m'a touché tellement parce que cela touche aux pratiques qu'on retrouve encore aujourd'hui. Pour changer la culture, ça prendra du temps. Vous ne serez pas sans travail, il y a encore un long avenir ! Une question ?

INTERVENTION DU PUBLIC : Bonjour, je m'appelle Anita et je suis une malade. Je voulais poser une question : est-ce qu'on peut guérir de la schizophrénie ou est-ce qu'on apprend à vivre avec ?

DIANA WILSON : Je ne suis pas médecin, je parle du point de vue du patient donc je ne peux pas parler de schizophrénie. Je suis désolée mais je pense que vous devez vous tourner vers des professionnels pour répondre à cette question.

VINCENT DEMASSIET : Je voulais juste répondre à cette demoiselle. J'ai été diagnostiqué schizophrène. Peu importe si on en guérit ou pas, le principal c'est le rétablissement. Si on a été diagnostiqué schizophrène comme moi, le plus important, c'est qu'on arrive, au bout de notre chemin, à vivre heureux, à faire ce qui nous plaît avec peut-être des inconvénients mais du moins que le matin quand on se lève, on est souriant. Ne pas être embêté toute la journée par nos voix ou autres symptômes qu'on pourrait avoir. Mais que les rêves que tu as, tu puisses un jour les réaliser et faire ce que tu veux. Le principal, c'est qu'on soit heureux de vivre et que, peu importe la pathologie, on

puisse tous réaliser nos rêves. C'est plus une notion de rétablissement que de guérison, car la guérison moi je m'en fous du moment que je suis heureux et que, dans ma vie, il y ait plein de bonheur et du monde autour de moi. Que je fasse ce que je veux, c'est ça le principal avant tout.

FELIX SOUSSAN : Assez curieusement, j'ai été frappé par le parallèle entre l'exposé qu'a fait Aude Caria et celui de Madame Wilson. Je trouve que l'histoire que vous nous avez décrite, Aude, c'est une histoire où les patients internalisent le contexte socio-culturel et s'en trouvent affectés. Et ce que Madame dit, c'est, à son échelle dans sa propre vie, tous les désordres naissent d'avoir internalisé les normes extérieures, sans se sécuriser autour d'elles. Elle nous montre comment elle a reconstruit un parcours personnel qui lui permet de ne pas être colonisé par toutes ces normes.

ANNEKE BOLLE : Des mots vrais. Il y a encore quelqu'un ?

DIANA WILSON : Je pense que l'acceptation est un élément clé. J'ai parlé à un médecin très connu au Royaume-Uni et je lui ai demandé pourquoi mon syndrome était parti. Il m'a dit : « parce que vous avez accepté ». Il y a bien sûr beaucoup d'autres facteurs, mais je pense que c'est le premier élément qui a joué pour moi.

ANITA : Sur ce point-là, je suis d'accord avec vous parce que, moi aussi, au début, je n'acceptais pas la maladie. Donc, je n'arrivais pas à avancer, je n'acceptais pas d'être malade. Après, quand j'ai fait le deuil, disons de ça, et bien j'ai commencé à vivre et à me battre pour avoir une vie heureuse, et pas pour survivre, et vivre bien. Il y a des gens qui m'aident et qui m'aiment aussi, mais je pense qu'il faut accepter la maladie et il ne faut pas en avoir honte. Il faut dire : « Oui, je suis malade, mais ce n'est pas ça qui me définit, je suis un humain, je suis heureuse, je

suis triste, je suis en colère et je suis comme les autres ». C'est une grande chose.

STÉPHANIE WOOLEY : Bonjour ! Selon l'OMS, l'obstacle le plus important est la stigmatisation des personnes souffrant de troubles mentaux et du comportement ainsi que la discrimination qui y est associée. C'est l'OMS qui le dit dans un rapport de 2001. Les recherches internationales démontrent l'ampleur et l'impact importants que ces attitudes négatives ont sur les personnes, leur famille et l'entourage. Peut-être que plusieurs d'entre nous savons de quoi on parle. Moi-même, je suis la première étonnée que les images puissent avoir un tel impact sur moi, je souhaitais aujourd'hui vous proposer rapidement quelques campagnes audiovisuelles d'information et de déstigmatisation des problèmes de santé mentale. J'espère ensuite aborder avec vous quelques questions.

Malgré de bonnes paroles, peu de campagnes publiques sont menées sur le continent européen. Les premiers exemples sont conçus pour cibler les personnes concernées elles-mêmes, type « *des solutions existent pour vous* » et pour susciter l'empathie et la compréhension de l'entourage. Je vais commencer par la France bien-sûr, avec le spot conçu par des usagers membres de l'association France-Dépression à l'occasion de la Journée européenne de la dépression et grâce au soutien de l'INPES en 2007. Ce spot d'information a été diffusé depuis, chaque année, grâce aux chaînes publiques et privées qui offrent cette diffusion, ainsi que les radios et quelques grands écrans de publicité à Paris et aussi dans les pharmacies. En France aussi, l'INPES a lancé une campagne l'année suivante avec des spots de radio, à la télévision et un livret sur la dépression. Leur spot est conçu à la fois à l'intention des personnes concernées et du public.

On y va.

Bande son : « *La dépression est une maladie qui touche 18 % de la population en France. C'est une souffrance morale très forte dont les répercussions au quotidien constituent un réel handicap. Chacun de nous peut être touché un jour ou l'autre, mais des solutions et des traitements existent. Alors n'hésitez pas, parlez-en à votre médecin dès les premiers signes. 10^{ème} Journée européenne de la dépression du 21 au 27 octobre 2013 - nous avons besoin de votre soutien* ».

Je vais continuer avec quelques exemples et on en parlera ensuite. Je voulais partager une campagne avec vous qui vient de Dubaï car je trouve ça assez intéressant que Dubaï s'y mette. Campagne toujours soutenu par l'Etat grâce aux collectivités territoriales de Dubaï.

Bande son : « *Nous affrontons tous les défis de la vie, pourquoi les subir seul ? Enlève ton masque pour que ton bonheur soit réel.* ».

Ensuite une dernière campagne publique qui vient d'Irlande du Nord. C'est très rapide.

Bande son : « *Ne cachez pas vos problèmes, faites le premier pas et parlez-en à quelqu'un.* ».

Maintenant, je voudrais vous montrer une campagne qui cible le grand public et la compréhension de l'entourage, donc moins centrée sur la personne elle-même. La première vient du National Institute of Mental Health des Etats-Unis.

Bande son : « *Je ne veux pas louer aux malades mentaux - je ne peux pas travailler avec lui - il est bizarre - il est fou - il vaut mieux éviter celle-là - elle est dingue. Les gens qui souffrent de maladies mentales sont souvent appelés par toutes sortes de noms, mais si on tient compte du fait qu'un américain sur cinq souffre à un moment donné d'un trouble mental, nous avons d'autres noms à suggérer : Fille, Maman, Epoux, Ami... Pour*

en savoir plus, appelez-nous ou visitez ce site internet ».

Maintenant une campagne privée qui a fait beaucoup de bruit. Elle a été conçue par l'actrice Glenn Close, que vous connaissez peut-être, et son association « *Bring Change 2 Mind* » avec l'idée de changer les mentalités. La musique, qu'on ne peut pas traduire, est une chanson qui dit : « *dites ce que vous avez à dire.* » Glenn Close explique : « *Un adulte sur six vit avec une maladie mentale et doit faire face à la stigmatisation qui peut être aussi douloureuse que la maladie elle-même. Changez votre regard sur la santé mentale et vous pourrez changer des vies* ».

Voici une dernière campagne de « *Healthy Mind* ». C'est une association qui a été fondée en 1980 pour la recherche-action en psychiatrie. Healthy Mind est une association très importante au Canada, elle a beaucoup de ressources et d'outils en santé mentale et elle est financée par un très large spectre de banques, d'entreprises, de sociétés d'assurance dont l'image n'est pas ternie par leur soutien à la santé mentale contrairement à beaucoup de pays comme la France.

Bande son : [Un homme se fait renverser en traversant la rue] « *Mon Dieu, est-ce que ça va ? Bien sûr - regarde-le, il va bien. Il ne saigne même pas. Il veut seulement que les gens fassent attention à lui. Eh ben, il est fainéant c'est tout. Je n'ai pas le temps de m'en occuper, c'est ridicule ! Imaginez si on traitait tout le monde comme on traite les personnes ayant une maladie mentale. La maladie mentale existe, aidez-nous à trouver une solution.* ».

C'est dommage, je n'ai pas plus de temps pour vous montrer d'autres campagnes, notamment celle avec de grands sportifs comme les All Blacks qui commencent à parler de la santé mentale ou encore d'autres personnalités connues

en Nouvelle-Zélande, Australie, ou en Grèce où un acteur très connu, Lazopoulos, a fait une campagne sur la dépression avec le soutien du ministère de la Santé et des Affaires sociales. Ces informations seront dans les actes du congrès (voir page 204). Très rapidement, je souhaiterais vous montrer quelques campagnes sur les sites web, qui sont souvent liés à ces spots de télévision, et que les gens peuvent consulter avec beaucoup de supports intéressants. Premier exemple, c'est la « loterie nationale pour la santé » anglaise. Comme vous le savez peut-être, le loto anglais finance énormément les associations. Ils font même une loterie pour décider quelles seront les associations qui vont bénéficier des fonds. Vous voyez qu'on peut jouer en ligne une livre sterling et les personnes qui jouent savent que leur argent va vers les associations de santé. Ensuite, sur le site, vous avez toutes les informations sur les associations de santé qui ont été soutenues par le loto. Vraiment, je pense que les loteries nationales gagnent énormément d'argent et que ça serait normal que tous les lotos dans tous les pays, même Euro Millions, donnent de l'argent à la santé mentale.

Autre exemple d'une campagne beaucoup plus importante : « *Time to change* », des associations Mind et Rethink Mental Illness, en Angleterre, qui ont des programmes importants pour combattre la stigmatisation et la discrimination. Ce regroupement offre même des subventions, notamment, aux associations d'usagers. Il donne des informations un peu comme le Psycom d'ailleurs. Il y a des spots qu'on peut regarder, des chats, des blogs, vous avez énormément d'informations. Il y a d'autres campagnes en Ecosse qui sont semblables, en Suisse aussi où on a utilisé des supports dans les cafés ou les lieux publics pour montrer l'importance de la déstigmatisation. J'aimerais beaucoup avoir l'avis de la salle. Je regarde tout simplement les questions d'un côté positif - ces spots sont souvent conçus pour contrer l'image du grand

public, montrer des faits, montrer qu'il y a des solutions, encourager les personnes à consulter. Mais aussi un côté négatif, comme dit ma compatriote Anne Lovell que vous connaissez, il est important de ne pas confondre les attitudes et les connaissances, et comment les attitudes vont impacter les connaissances. Certains spots ont un côté « *vous êtes malades, allez vous soigner* », d'autres « *attention, ils sont parmi nous* ». C'est aussi pour cela qu'il est souhaitable que ce soit les usagers qui aident à la conception de ces spots. Je ne sais pas pourquoi il y a autant de spots dans les pays anglo-saxons par rapport au continent européen. Peut-être que vous avez des idées ? Comment changer les attitudes en rencontrant directement le public ? Comme l'exemple hier de la bonne pratique au Canada où on a vu que les SDF sont devenus formateurs dans la police. Comment faire en sorte d'avoir ce contact absolument nécessaire pour déstigmatiser ces problèmes et comment contrer les médias avec leurs images souvent erronées et stigmatisantes ? Dans beaucoup de pays, il y a des observatoires pour dénoncer ces faits. L'initiative « *See Me Scotland* » a réussi après une campagne en 2006 et 2007 à faire retirer une publicité de Coca Cola qui parlait de rendez-vous galants grâce aux réseaux sociaux, mais sans les « psychos ». Aux Etats-Unis, l'Alliance de soutien pour les troubles bipolaires et la dépression (DBSA) a réussi à faire retirer une série entière de la chaîne de télévision Fox qui mettait en scène la relation entre un psychiatre et sa patiente de façon inacceptable. Des veilles médiatiques pour dénoncer des propos stigmatisants sont assurées par Stigma Stop Watchers (Ecosse) ou le National Stigma Clearing House aux Etats-Unis.

ANNEKE BOLLE : Nous écoutons maintenant Madame Alice SommaVilla, qui vient d'Italie.

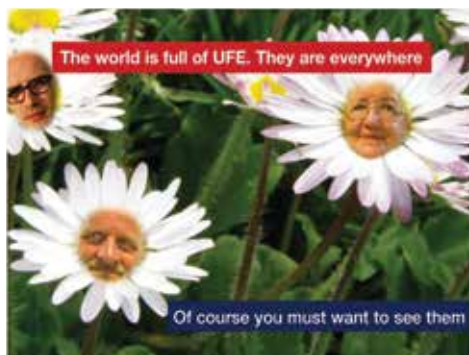
ALICE SOMMAVILLA : Bonjour tout le monde ! Comme vous pouvez le voir, je ne

suis pas Renzo Destefani, qui devait intervenir aujourd'hui. Je suis usagère du centre de santé mentale de Trento. Je voudrais parler de certains points importants de notre département en Italie. Un peu de publicité, regardez notre belle région de Trentino et venez voir nos magnifiques sites dans la région de Trento !

Dans le département de santé mentale, certains problèmes sont courants, il y a peu de confiance, peu d'espoir. Afin de nous occuper de ces problèmes, ces treize dernières années dans notre département, nous avons essayé de faire participer au maximum les malades, la famille, les aidants. Cette approche, nous l'avons appelée "Faire ensemble". Elle tient compte des expériences, des savoirs, afin de faire face aux problèmes de santé mentale et le but est de travailler ensemble. Ici, vous pouvez voir les principales activités, les étapes de ces dernières années et c'est important de dire que plus de 1 100 personnes ont été impliquées. C'est un grand succès pour nous. La clé de « Faire ensemble », c'est vraiment d'avoir une horizontalité entre les professionnels et les usagers.

Tout cela a mené à la création de l'UFE (Usagers et familles experts). Personne n'a inventé l'UFE, ce système est né de l'interaction de toutes les personnes au sein du système, tout le monde a travaillé côte à côte, les professionnels, les familles, les usagers. Les usagers sont reconnus par le gouvernement, par la Région de Trento comme étant des professionnels et ils sont rémunérés. Ceci est très important. L'UFE est présent dans la gouvernance et le personnel du département de santé mentale et elle participe activement aux événements

d'information sur le programme Faire Ensemble en Italie et à l'étranger. Alors, que fait l'UFE ? Une série de choses importantes comme présenter le potentiel de réussite des thérapies, amener de la confiance, de l'espoir, et améliorer l'esprit et le moral des différents acteurs. Voici quelques chiffres de 2013,



quelques images : notre département de santé mentale à Trento, à l'extérieur, à l'intérieur, l'accueil, une centrale téléphonique, il y a des réunions tous les matins, la zone de crise, la maison du soleil, c'est un centre d'hébergement à Trento. Ils participent au parcours théra-

peutique et aux différentes activités et il y a un groupe de sensibilisation dans les écoles. L'idée de la présence d'experts se diffuse maintenant à de nombreux services en Italie où il y a une détresse importante. Ils ont envoyés également à l'étranger, comme en Suède, en Norvège, en Chine et au Japon. Cette approche du Faire Ensemble combinée aux UFE « produit » de la qualité. Ils ont reçu une reconnaissance de la part de centres et d'agences internationales. Par exemple, une certification importante de qualité décernée par un centre de recherche en Suède. Un de nos experts libanais nous a dit : « Le secret de la qualité, c'est l'amour. ». L'UFE est une bonne occasion de communiquer cet amour. Nous avons également des publications pour mettre en place ce système d'UFE, et n'oubliez pas, le monde est plein d'experts, d'usagers, d'aidants. Ils sont partout mais vous devez les accueillir. Merci.

ANNEKE BOLLE : Merci Madame pour votre présentation. Les questions sont pour après la pause. C'est toujours fructueux des ateliers comme ça. Suivant !

DOMINIQUE LAURENT : Bonjour à tous !

Je suis Dominique Laurent. J'aime bien utiliser le mot utilisatrice des services de santé, en fait je suis usager tout simplement ! Depuis plus de cinquante ans. L'association que j'ai créée s'appelle la Maison bleue et se situe dans le Sud de la France. La question y est la place de l'usager au sein de la cité. Elle est complètement gérée par les usagers de la psychiatrie, hommes et femmes à égalité, et la place de l'association dans le lien social est réelle. Chacun peut avoir des compétences utiles, c'est notre devise. On peut être des chanteurs en représentation dans des lieux comme la maison des handicapés ou dans un jardin, sur un tournoi de football. Nous avons également beaucoup de partenaires au niveau local, départemental, régional, national, mais aussi européen, on s'est fait connaître hors de nos frontières. Nous faisons des groupes de rencontre avec beaucoup d'échanges et nous avons aussi un rôle de représentants à travers toute l'Europe car nous participons à des colloques et nous en organisons. Nous partons grâce à des rencontres de football et de volley. Nous représentons la Maison bleue à chaque fois, nous sommes une source d'information sur notre travail.

Je voulais commencer par vous dire l'essentiel, c'est Sartre qui a dit ça : « L'essentiel n'est pas ce qu'on fait de l'homme mais ce qu'il a fait de ce qu'on a fait de lui ». Qu'est-ce qu'on est devenu après des années de soins ? Moi, j'ai commencé la psychiatrie il y a pas mal d'années et les choses ont beaucoup évolué. J'ai fait un passage par Amsterdam, mais je n'y ai pas croisé Anneke ! J'ai été soignée dans les années 95, il y a bientôt vingt ans. J'ai rencontré dans ma rue, à 500 mètres de chez moi, une maison où je pouvais aller jour et nuit. Par rapport à la France, quand j'étais en crise, je devais aller aux urgences, on m'envoyait à l'hôpital psychiatrique. Là, c'était différent, il y avait une maison où je pouvais passer quelques heures, boire un café, rencontrer des psychologues et j'allais

beaucoup mieux. Quand je suis revenue en France, j'ai directement été dans le Sud car le soleil me manquait, vous pouvez le comprendre quand on voit le ciel ici ! Donc c'est bien beau d'arriver au soleil mais j'étais toujours souffrante, j'avais toujours besoin d'accompagnement dans la cité, je cherchais la maison et elle n'existait pas. A cette époque, j'ai rencontré un psychiatre que je prends plaisir à nommer car il n'est plus avec nous mais il est toujours là dans la pensée, c'est notre ami Philippe Mulard qui m'a dit « Mais cette maison, si elle n'existe pas, fais-là, qu'est-ce que tu attends ? ». Donc, nous avons fait la Maison bleue. Qu'est-ce qu'on a fait dans cette Maison bleue ? On l'a créée, au début elle ne s'appelait pas la Maison bleue, elle a été créée avant les années 2000 et, en 2005, on a eu la reconnaissance du GEM. Cette reconnaissance nous permet de vivre intensément nos activités 7 jours sur 7, tous les jours de l'année. Nous avons des compétences et nous voulions les utiliser, alors faire des cours d'informatique, devenir comédien, musicien, footballeur, c'est une chose, mais cela ne nous a pas suffi. C'est vrai que je profitais de ces rencontres pour à chaque fois faire un débat. Une rencontre, vous imaginez, on a fait notre représentation de quarante minutes, on se met au bord de la scène et j'ai 13 comédiens qui expliquent au public qui nous sommes. Nous avons fait un match de foot et nous expliquons toute l'équipe aux autres équipes : qui nous sommes, nous les usagers de la psychiatrie, et quel a été notre parcours. Autant de petits impacts qui permettaient de donner de l'information. Nous avons des partenaires dans la cité et notamment, depuis quelque temps, les conseils locaux de santé mentale, auxquels je participe. Mais cela ne me suffisait pas. Je ne voulais pas que ce soit ma seule parole qui soit portée, je voulais que ce soit la parole de tous nos adhérents de la Maison Bleue. Toutes ces personnes, on se croise, on se côtoie, on se parle. La Maison Bleue est un lieu de plaisir, de détente, mais on a instauré à l'intérieur de cette maison des

moments de rencontre et de débat.

Comment j'ai procédé ? J'ai imaginé impliquer plus de monde et de mieux les impliquer. J'ai d'abord fait part de mes rencontres, j'ai dit que j'étais appelée à me retrouver dans un conseil local de santé mentale, où on parle avec les élus, les équipes de soins, avec les gendarmes, urgentistes, tous les conseils locaux, il faut dire qu'il y en a trois rien que dans les Pyrénées orientales, un sur la côte Vermeille à Argelès, un autre à Prades et on vient de signer celui de la ville de Perpignan. Ceci fait qu'on a beaucoup d'occasions d'échanger sur des pratiques de soin et d'accompagnement dans la ville. Ça ne suffisait pas d'être présent. J'ai proposé d'expliquer aux adhérents de la Maison Bleue ce qu'était ma mission à l'extérieur, car souvent on est missionné dans les commissions. Je suis à la Conférence régionale de santé et de l'autonomie. Qu'est-ce que c'était que moi représentante de la Maison bleue à l'extérieur ? J'ai ramené ça à l'intérieur et j'ai dit : « *Voilà ce qui se passe quand moi je parle de nous à l'extérieur, je suis votre porte-parole, mais qu'est-ce que je vais dire si vous ne me parlez pas vous ? Qu'est-ce que je vais porter comme parole ? Uniquement la mienne et ça ne va pas fonctionner, donc on va préparer toutes ces rencontres et vous allez me dire tout ce que vous avez à me dire et vous allez devenir source d'information. Vous allez me poser les questions et moi je vais les transmettre là où elles seront entendues. Car, évidemment, dans ces commissions on arrive à un ou deux mais pas à cinquante* ».

A la Maison bleue, j'ai réussi à réunir un grand groupe et après on a organisé des rencontres avec des groupes de 25 personnes. A ce moment-là, j'ai laissé à disposition à la Maison un paperboard où on pouvait à tout moment poser les questions. Qu'est-ce que c'est que notre légitimité d'être représentant d'usagers ? Qu'est-ce que la stigmatisation ? Qu'est-ce que la

citoyenneté, l'empowerment ? Ces questions étaient posées sur ce papier au hasard de la personne qui avait envie de se poser cette question. Lors de nos rencontres, environ tous les quinze jours, trois semaines, on prenait le papier. Je faisais cinq tables de cinq personnes, on prenait la première question et on la posait à chaque table, on laissait dix minutes de réflexion et après le porte-parole de chaque groupe donnait sa réponse. Au total, une bonne demi-heure est prise pour répondre à chaque question, donc trois questions sur 1 h 30 de concentration, ce qui est déjà pas mal. C'était animé, quand on change de question on change de table et de partenaires, on n'a pas des habitudes avec le même petit groupe. On brassait nos idées et nos réponses. Quand je me trouve dans les conseils locaux de santé mentale, je porte ces réponses et pas que ma réponse. C'est comme ça que j'ai voulu impliquer les usagers de la psychiatrie à l'extérieur dans tous les lieux où on veut bien maintenant nous inviter. C'est important maintenant, je ne sais pas si vous arrivez à comprendre ce que je théorise ici, mais ce qui est en fin de compte quelque chose de très actif et participatif, cette fameuse parole collective dont parlait Aude ce matin. Comment la faire circuler cette parole ? Je suis une espèce d'interface entre la Maison bleue où on se retrouve, où on se parle et l'extérieur où là, de nouveau, grâce à tout ce que j'amène, on peut discuter sur toutes ces choses-là. Évidemment, il a beaucoup été question d'autonomie et d'empowerment. On s'est aperçu qu'avec cette méthode, les premiers questionnements portaient sur notre légitimité. En quoi j'ai le droit de parler ? En quoi j'ai le droit de m'exprimer ? Pourquoi je serais moi écoutée alors que ma parole a été tellement muselée pendant des années ? Cela a éveillé les personnes elles-mêmes à leur possibilité d'agir, cela l'a attisée. On n'est jamais rentré dans la partie clinique, on est toujours resté sur l'environnement social, le quotidien, tous ces sujets qui font qu'on vit notre maladie dans la société. Tous les sujets abordés étaient plutôt comment vivre dans la

citée, comment créer de l'accompagnement dans la ville ? Depuis, deux équipes mobiles ont été mises en place, une sur Argelès et une sur Perpignan. C'était un souhait qu'on avait depuis des dizaines d'années, ce suivi ambulatoire et cet accompagnement dans la cité.

On s'est aperçu que le rendez-vous pris un mois à l'avance, pour être vu cinq minutes par son psychiatre et simplement changer l'ordonnance dans un CMP, ne suffisait plus. On a été le porteur de plus de demandes, de besoins, d'accompagnements, plus d'attention en dehors de l'hôpital. Ce travail a abouti réellement à deux équipes ambulatoires. Il y a eu un autre impact très

Voilà comment s'inscrire de façon collective. Je voulais citer la phrase de Paul Ricoeur que j'ai découvert en lisant le livre « *Soi-même comme un autre* ». J'ai eu la chance de participer au suivi du diplôme inter universitaire sur la santé mentale communautaire et ça m'a également enrichi car j'ai dû moi-même me documenter et j'ai découvert cette phrase : « *La souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même mentale, mais par la diminution voire la destruction de la capacité d'agir et du pouvoir faire ressenti comme une atteinte à l'intégrité de soi* ». C'est ce que nous essayons de combattre à la Maison bleue.



positif, ça a créé du lien à la Maison bleue, ça nous a fait connaître les droits des usagers, on s'est posé des questions, on a cherché les réponses, on a cherché l'information. En fait, c'est une forme de formation qui est proposée aux adhérents de la Maison Bleue, mais elle est atypique car nous sommes auto-formés. C'était plus par jeu, sans ambition de haut niveau. C'est simplement pour créer la curiosité et l'envie chez les personnes d'interagir et d'être présentes dans les décisions.

ANNEKE BOLLE : Merci Dominique. On ne s'est pas rencontrées aux Pays-Bas, mais on s'est rencontrées plusieurs fois ici en France et c'est avec plaisir que j'ai écouté votre récit d'usager combattant. C'est encourageant pour continuer. Il y a beaucoup d'animation, ça promet pour les discussions qui vont suivre et ce qui viendra après ce congrès, car on a bien envie de continuer nos débats et sans doute qu'il y aura d'autres congrès qui vont suivre. Maintenant, je donne la parole à Ken.

KEN THOMPSON : Je suis désolé de ne pas pouvoir m'exprimer en français, j'ai un niveau de français qui me permet de vous demander où se trouve la bibliothèque mais malheureusement je ne pense pas que ce soit utile aujourd'hui donc je vais m'exprimer en anglais. Je suis psychiatre, je viens de Pittsburg en Pennsylvanie et je suis très honoré d'être à ce congrès et d'avoir l'occasion de vous parler brièvement. Je vais essayer d'être bref car je sais que tout le monde a des choses beaucoup plus importantes à dire que moi ! Je ne sais pas combien il y a de participants dans les autres ateliers mais je pense que c'est très intéressant d'être dans celui-ci car je crois que ça touche aux grands mouvements, aux changements qui apparaissent aujourd'hui dans la société pour les personnes qui souffrent de problèmes psychiatriques et qui ont des défis à relever, de même que pour toute la société. Je vais vous parler plus particulièrement de comment la société évolue, comment elle a déjà évolué jusqu'à présent et j'espère qu'il y aura un moment de partage avec le public. Je voudrais parler de l'évolution de la société et du contexte pour les personnes avec un problème de santé mentale, depuis les institutions jusqu'à une pleine participation citoyenne que nous construisons tous mutuellement. Nous sommes dans une société en mouvance, en changement et le sujet de cet atelier, l'accès aux informations et aux ressources, est un élément clé dans ce changement. Je viens de Pittsburg, une ville où, il y a vingt ans, toute l'industrie a disparu. Je ne connais pas votre histoire ici à Lille, mais j'ai vu les photos des travailleurs ici, j'ai l'impression que c'est la même chose, que vous êtes dans le même cas. Chez nous, je peux vous dire qu'on se réinvente et nous nous présentons aujourd'hui comme une société de l'information basée sur la capacité des personnes à acquérir un savoir et à partager l'information avec les uns les autres. C'est un changement notoire qui a eu des implications importantes dans la société et qui change les

choses dans le domaine de la santé mentale. Dans le passé, celui qui détenait l'information était puissant, aujourd'hui tout le monde peut partager de l'information, nous avons tous ce pouvoir et c'est le fait de partager l'information qui nous donne du pouvoir. Ça veut dire qu'il faut pouvoir aussi s'écouter les uns les autres, il faut pouvoir partager l'information et épouser différents points de vue. Ce n'était pas le cas dans le passé. Nous sommes dans un monde post-industriel et cela a complètement reconfiguré les relations humaines. Les notions d'expression des points de vue et d'écoute sont primordiales quand on réfléchit à où va la société et dans quelle mesure nous pouvons comprendre les souffrances des personnes qui souffrent de problèmes de santé mentale ?

Aujourd'hui, nous parlerons de création et de partage de l'information, de son utilisation et cela est étroitement lié à la situation actuelle en matière d'accès aux ressources. Même si ce n'était pas une composante spécifique de notre discussion aujourd'hui, je voudrais m'y attarder quelques secondes parce que je sais que la plupart d'entre vous vivez une période d'austérité. Aux Etats-Unis, il y a des réductions dans les prestations sociales et je sais que c'est le cas aussi en Europe. L'accès aux ressources dans un monde où certains ont accès à de nombreuses ressources et d'autres en ont très peu est donc un vrai défi. Mon hypothèse est que le partage de l'information est la seule manière de contrer cette diminution de l'accès aux ressources. Je pense que le partage et l'écoute sont les seules choses qu'on ne peut pas nous retirer.

Pour en revenir aux présentations et discussions sur les bonnes pratiques entendues précédemment, Diana Wilson a parlé de manière extraordinaire d'une situation que la plupart d'entre nous connaissent peu, c'est donc primordial ne serait-ce que d'en parler. Mais en parler d'une manière si courageuse est un bon exemple non seulement d'information, mais

aussi de qui est nécessaire pour partager cette information, réussir à dire des choses que certains vont peut-être avoir du mal à entendre, ou à apprécier et comprendre. Réussir à le dire d'une manière telle que d'autres pourront apprendre et en profiter est un vrai don, et ce que nous devons cultiver les uns les autres et je veux vous remercier pour cela. Stéphanie nous a parlé des médias de masse et du fait que l'on peut commencer à changer la perception des personnes en modifiant les images et les histoires qu'ils ont à l'esprit et leur compréhension de celles-ci est un effort assez héroïque en soi. C'est assez effrayant, car on peut craindre une mauvaise communication, ou une bonne communication, mais avec de mauvaises informations. Je me suis retrouvé face à un défi lorsque vous nous demandiez de réfléchir à ces courts- métrages en les comparant à ceux qui viennent d'Hollywood et de l'industrie du film, qui ne met en avant que les aspects dramatiques et effrayants des troubles psychiatriques. Aujourd'hui, une bonne part de notre langage est diffusée de façon virale par les médias, qui ne sont ni productifs, ni positifs. Le fait qu'il existe des contre-exemples est très important. Comment va-t-on utiliser le langage et ces capacités de communication de masse et de créations d'images de masse pour remodeler les représentations et les attitudes des personnes envers elles-mêmes et les autres ? Je pense que c'est une question ouverte. La présentation d'Alicia à propos du travail qui se fait en Italie à Trento, l'utilisation d'experts qui agissent en tant que médiateurs entre les personnes en difficulté et ceux qui essaient de les aider, illustre bien la notion que j'ai évoqué précédemment sur la production, l'utilisation et le partage de cette information dans un processus où les personnes ont une voix. Celui qui a vécu une expérience a quelque chose à partager, c'est évident et depuis vingt ans, enfin, on reconnaît cette expertise, on reconnaît que l'expertise n'est pas seulement le fruit de longues études, mais aussi le fruit d'une expérience qu'on

partage avec d'autres. Le faire ensemble, je crois que c'est un message clé dans cette ère de l'information.

Dominique de la Maison bleue, je voudrais dire que ce que tu nous as présenté avait l'air tout à fait ensoleillé et chaleureux. C'est un endroit génial pour bâtir son avenir. L'information consiste aussi à corriger les malentendus et l'histoire que tu nous as raconté, c'est à dire ces gens qui se réunissent et qui se créent des opportunités et une place dans la société et qui utilisent ensuite ces acquis pour permettre aux personnes de réécrire leur perception des personnes ayant un problème de santé mentale, je crois que c'est un exemple. Ils doivent aussi se réinventer, car le travail, effectivement, c'est se réinventer, réinventer son histoire, son parcours. La première étape, ce n'est pas la libération des chaînes, mais ce qui se passe après.

Je pense que les notions d'empowerment, d'autonomie, de discours partagés, à condition de définir comment il peut être partagé, sont importantes pour l'avenir de la société. La question que je voudrais soulever est la suivante, je ne sais pas si c'est important ou pas : les médias sociaux, la possibilité d'être de plus en plus en communication, de partager encore plus l'information. Je pense que c'est une force à utiliser beaucoup plus importante que nous ne le pensons en santé mentale. Peut-être que la prochaine fois nous parlerons de ce que nous pouvons en faire pour accroître nos capacités.

Mon fils a fait ses études aux Etats-Unis dans une Université dont la devise est : « savoir, ce n'est pas suffisant ». Ce qui compte, c'est ce qu'on fait avec ce savoir et ce qu'on fait ensemble. Toutes ces discussions sont sur l'accès aux informations et aux ressources. Je vais être prudent, car je sais que je suis au pays de la théorie, par opposition au pays du concret. Le but de cette discussion tient à reconnaître que nous

sommes en train de découvrir la personne. Je parle bien de la personne, pas de l'individu. L'individu, lui, meurt. Je ne parle pas non plus de la collectivité ou de la communauté. Ce dont je veux parler, ce sont des personnes en lien avec d'autres personnes. C'est ça qui change l'individu et c'est ce qui fait de l'individu une personne. Et c'est être une personne qui fait de vous autre chose qu'une simple partie d'un collectif. Nous devons trouver un moyen de développer nos capacités et notre société en partant des personnes, non des individus ou des collectifs, mais bien des personnes. C'est notre défi pour l'avenir, il faut changer notre attitude, notre conscience et, en particulier pour les français, il faut voir comment on peut créer de la liberté, de l'égalité, de la fraternité, et plus important : la solidarité. Merci beaucoup.

ANNEKE BOLLE : Merci Ken, maintenant c'est la discussion. Qui veut l'ouvrir ?

AGNÈS BOUSSER : Ce qui frappe, c'est la richesse de ces expériences, la multiplicité. En fait, mon interrogation, c'est comment on va pouvoir se réapproprier tout ce qui nous est dit pour en faire des balises et justement faire en sorte que notre expérience serve à quelque chose ? D'abord, en écoutant Aude Caria nous parler de ces différentes échelles qu'elle a mises en avant : comment on passe du 19^{ème} siècle au 21^{ème} en faisant sortir trois points, comme dans les hôpitaux, il y a des échelles de douleur. Cela pourrait servir pour mesurer la douleur des patients et des proches, cette échelle, il faudrait qu'elle soit distribuée aux patients et proches pour qu'il y ait un feedback par rapport à la réception de leur douleur. Une autre idée, c'est qu'en fait il y a un savoir-faire avec Diana qui nous a dit comment on passe de son cri interne à l'acceptation et ensuite comment on arrive à oser sa propre parole et à la mettre au service des autres. Là aussi, il y a un savoir-faire qu'il faudrait réussir à faire remonter. Ensuite, j'ai noté l'expérience de l'Italie qui explique comment on fabrique un prototype et

comment on le franchise à travers le monde, et d'autre part, la Maison bleue où on a une expérience justement, grâce à quelqu'un de passionné qui a eu envie de faire quelque chose pour donner du sens dans sa propre vie et comment elle contamine tout son environnement avec sa démarche. Il faut décoder tout ça pour que tout le monde puisse en profiter.

BERNARD DURAND : Bernard Durand, président de la Fédération d'aide à la santé mentale Croix Marine. Je voudrais intervenir sur deux points. Le premier point concerne la stigmatisation et le second, le respect du droit. Sur la stigmatisation, on a eu deux exposés qui étaient complémentaires : celui des modes d'accès aux médias et puis l'expérience de la Maison bleue qui me semble essentielle et illustre très bien cette innovation extraordinaire qu'a été la création de ce qu'on appelle en France les groupes d'entraide mutuelle.

Je suis assez sceptique sur l'impact des campagnes lancées dans les médias. On devrait faire une évaluation de ces campagnes et mesurer l'impact qu'elles ont réellement au regard des sommes importantes qu'elles mobilisent. Je ne suis pas certain que ça change beaucoup les regards sur les patients, en revanche l'ouverture des GEM comme la Maison bleue peut changer beaucoup de choses. Quand vous avez une telle structure qui s'ouvre dans la cité, il se passe des choses intéressantes. Je me souviens avoir assisté à une inauguration d'un GEM où il y avait le maire, le préfet, un certain nombre de notables, un conseiller général ; ils étaient tous là sans savoir qui était psychiatre, usager, animateur. J'avais fait remarquer au préfet que, d'habitude, quand il visite des hôpitaux, il est protégé par une haie de blouses blanches et qu'on le mettait bien à l'abri du risque de rencontrer des patients, alors que là, il ne savait plus qui était qui. Je pense que ce changement est important et peut vraiment contribuer à modifier le regard

sur les troubles psychiques.

Quand vous avez un GEM comme à Saint-Nazaire, installé dans la rue principale de la ville, avec un café-buvette sans alcool, ça interpelle les passants qui viennent très nombreux et, à terme, ça changera profondément le regard qu'on a sur ce que peut être la souffrance psychique. Jusqu'à, pour les habitants de Saint-Nazaire, la psychiatrie, c'était à l'hôpital psychiatrique de Saint-Herblain, à des dizaines de kilomètres et ça permettait d'avoir tous les fantasmes sur la maladie mentale, car on ne pouvait pas la voir.

Enfant, j'ai été élevé dans la banlieue parisienne et l'on disait toujours quand tu n'allais pas bien : « bah, tu es bon pour aller à Charenton ». Mais personne ne connaissait Charenton, c'était des murs, point. À partir du moment où on peut visualiser des gens qui rentrent, qui circulent, on va vraiment profondément changer le regard.

Dans les recommandations à faire, il faut proposer de multiplier les GEM. Il faut aussi insister sur la formation des médecins généralistes ; ce sont des acteurs essentiels. Or, aujourd'hui, ils ne connaissent pas la psychiatrie, ils en ont peur. C'est d'ailleurs l'ensemble des médecins qu'il faut former, car on est éberlué quand on voit comment sont accueillis des patients souffrant de troubles psychiatriques dans les urgences des hôpitaux.

Second point, très rapidement, à propos du droit. Dans les propositions d'Aude Caria, il est question de l'accès aux données médicales. Le patient a le droit d'avoir accès aux informations qui le concerne. Dont acte. Mais il y a un autre registre où le droit du patient est dénié, c'est dans l'accès au droit à la compensation qui est inscrit dans la loi de 2005 et qui concerne également les personnes présentant des troubles psychiques au long cours, ce qui a conduit

à parler de handicap psychique. Celui-ci est évalué par les Maisons des personnes handicapées (MDPH). S'il existe une grande hétérogénéité dans le fonctionnement des MDPH, on constate presque partout que les personnes en situation de handicap psychique font l'objet d'un déni des droits proclamés dans la loi et que paradoxalement on leur refuse cette prestation de compensation sur des arguments qui reposent sur l'essence même de leur handicap, c'est-à-dire en particulier une incapacité à s'inscrire dans un projet.

AUDE CARIA : Je voulais juste une ponctuation par rapport à la question de l'efficacité des campagnes d'information. Nous avons maintenant un recul de plus de vingt ans et leur évaluation a montré que les campagnes ont un effet sur l'augmentation du niveau de connaissance des gens par rapport aux pathologies, mais il n'y a pas d'impact sur la stigmatisation. Cela facilite l'accès aux soins, mais comme le disait Stéphanie, il faut bien séparer les représentations et les attitudes. Donc, sur les attitudes d'exclusion, il n'y pas d'impact. Ce qui marche par contre sur le changement de regard, c'est la rencontre individuelle dans les GEM, c'est la rencontre humaine.

ANNEKE BOLLE : Merci Aude !

FELIX DAVIES : Je suis psychologue et administrateur pour la santé mentale de Turning Points, une association qui travaille dans le domaine de la santé mentale au Royaume-Uni. Je voudrais faire trois commentaires rapides. Tout d'abord, cet événement est vraiment positif car il rassemble des personnes de toute l'Europe, des usagers, des aidants, des familles, des professionnels. C'est la première fois que je participe à un événement de ce type et je pense que c'est excellent, merci pour cela. Deuxièmement, on a parlé de l'impact des campagnes anti-stigmatisation. Stéphanie a parlé de Time to Change au Royaume-Uni.

Il y a eu une étude universitaire sur cette campagne. On a mesuré dans cette étude qu'effectivement cette campagne avait réduit la stigmatisation dans la perception du grand public des soins de santé mentale au Royaume-Uni. Cette campagne a eu un impact très positif et elle continue à avoir cet impact. Enfin, une dame tout à l'heure a demandé comment nous pouvions partager maintenant l'information au-delà des frontières. Je suggère qu'il y ait un portail de l'OMS qui permette de rassembler et d'échanger les informations entre les pays et les organisations, car il existe de très bons exemples de bonnes pratiques d'empowerment des usagers et des aidants.

JULIE REPPER : Bonjour, je suis Julie. Ce matin, j'ai été frappée par l'importance d'entendre les témoignages et expériences personnels, l'importance de faire émerger l'expertise des personnes qui ont vécu cela et qui y ont survécu. Nous le voyons à l'action dans cette pièce. Tout à l'heure, quand une personne a demandé : « *est-ce que je peux guérir de la schizophrénie ?* » et qu'on lui a apporté une réponse, je trouve ça très important. Nous avons essayé de mettre cela en place en Angleterre. Nous avons des « écoles de rétablissement ». J'aimerais suggérer cette idée comme exemple de bonne pratique. C'est organisé comme une structure d'enseignement, tout un ensemble de cours sont proposés pour aider les gens à comprendre leur droit à l'information, à l'accès au dossier médical, à la compréhension des services et des prestations sociales. C'est aussi un endroit où on peut apprendre des autres, des enseignants qui sont aussi des pairs avec des expériences similaires, où on apprend à vivre avec une psychose, avec une dépression, à trouver un emploi, à gérer son argent. Nous dirigeons l'école du rétablissement de Nottingham, avec environ 150 cours chaque trimestre qui sont ouverts aux personnes qui souffrent de problèmes de santé mentale, aux familles et aux professionnels. Ce sont

des cours qui sont donnés et conçus par des usagers, accompagnés de professionnels. Je pense que c'est un exemple qui illustre bien les points positifs évoqués aujourd'hui.

STEFANIA ARICI : Bonjour, je viens de Trento. J'aimerais dire que, selon moi, l'information doit exister à différents niveaux. Nous, nous proposons des interviews et des exercices dans les écoles parce que les étudiants sont les hommes et les femmes de demain. Dans ces rencontres, il n'y a pas que des professionnels, mais aussi les usagers et des membres de la famille, et c'est très efficace. Quand les étudiants rencontrent ces personnes, le message est tout à fait différent. Mais ce n'est pas suffisant, je pense qu'il faut aussi organiser des activités au sein de la communauté avec des bénévoles, des campagnes en collaboration avec les médias. Il faut concevoir tout un programme pour travailler sur différents niveaux afin de créer un réseau et je pense que ce n'est que comme ça qu'on y arrivera.

CORINNE NOEL : Bonjour, je voudrais réagir par rapport au passage qui concerne les campagnes d'information en relatant une expérience que j'ai vécue. Je suis médiatrice de santé pair et j'ai été embauchée par un chef de pôle. Quand j'ai commencé à travailler dans un hôpital de jour, le chef du service m'a demandé de participer à une réunion et de me présenter. Je me suis posée la question de savoir comment j'allais me présenter. J'ai donc parlé de mon parcours de rétablissement en mentionnant que j'avais un trouble bipolaire, elle m'a coupé la parole en disant : « *Oh ! Bipolaire, c'est une maladie à la mode* ». Donc, je me demande si les campagnes d'information n'ont pas un revers.

ANNEKE BOLLE : Qui veut réagir ?

STÉPHANIE WOOLEY : Je voudrais rebondir sur votre remarque Madame. Nous avons peu abordé cette question du revers de la

médaille et les risques et dangers inhérents à ces campagnes. L'expérience que j'ai eu avec France-Dépression et la conception de notre spot avec tout un groupe d'usagers et le travail sur quelles images utiliser, quel message donner était très enrichissante. J'aurais pu vous montrer tous les exemples de campagnes vraiment mauvaises que j'ai trouvés où on se dit : « *Eh ! Il y a tous les dingos qui arrivent !* » ou alors, des pubs en Amérique où c'est : « *Allez vous faire soigner, vous êtes malades !* ». Au niveau de l'évaluation, Monsieur, j'ai regardé ça de près et c'est clair qu'il faut plus d'études dans ce domaine, qu'il faut regarder les nouvelles technologies qui sont très efficaces. J'ai beaucoup d'exemples avec des jeunes, avec des rappeurs, des skateurs qui vont attirer différentes cibles de la population et qui vont changer le regard des autres. J'ai beaucoup souffert de cette stigmatisation vraiment personnellement et je pense que c'est impossible de changer la situation des usagers tant qu'on n'a pas combattu la stigmatisation encore présente. De cette façon, on pourra aider la population générale et les 25 %, ou les 38 %, dont on a entendu parler hier qui dans leur vie, auront un jour un problème de santé mentale.

DOMINIQUE LAURENT : Je voudrais ajouter que cette participation collective qui est de donner la parole et l'information, toujours dans notre région des Pyrénées orientales, pourtant éloignée du reste de la France, on se sent souvent au bout du bout, il se trouve que nous avons été souvent invités et on a un petit peu forcé la main pour rentrer dans les collèges et dans les lycées ou dans les IRTS (Institut régional du travail social), etc. Mais surtout pour prévenir chez les jeunes, pour éviter cette stigmatisation, on va au-devant des questions. C'est à dire, on arrive, on parle maladie, santé mentale, symptômes et on cite la bipolarité, la schizophrénie avec les personnes que nous sommes, c'est à dire quand on arrive, on dit : « *Vous voyez, vous n'avez pas peur de nous, on est comme vous, on a une tête, un nez, une bouche, on*

n'est pas différents ». Parce que ce qu'on doit apprendre aussi, c'est qu'on peut vivre avec la maladie et qu'on n'est pas tout le temps en crise, on est stabilisé aussi et ça je pense que les médias l'oublient. Ils ne voient que les personnes qui ont un comportement dérangeant, mais quand on va bien, c'est une maladie qui ne se voit pas donc ça, il faut le dire. Oui, j'ai le droit d'aller bien et j'ai le droit de le dire. L'impact sur les scolarisés est très important, il faut pousser les portes des établissements scolaires, il faut insister pour aller auprès des jeunes, c'est un public qu'il faut cibler.

FELIX SOUSSAN : Je suis bénévole à la maison des usagers du Centre Hospitalier Sainte-Anne. J'ai vraiment envie d'insister sur l'idée que je disais tout à l'heure et que je n'ai peut-être pas bien explicitée. C'est en rendant la parole à la personne, en créant des lieux où elle peut s'exprimer, et en particulier les lieux de soins, que l'on va retrouver des habiletés interpersonnelles qui vont vraiment préparer la personne à devenir son propre représentant auprès du public. On voit bien aussi que dans toutes les activités que nous menons en tant que pairs aidants, nous retrouvons un certain nombre d'habiletés interpersonnelles qui vont servir à ensuite s'ouvrir à la cité. Je trouve que l'exemple donné par l'UFE en Italie est tout à fait intéressant, il montre qu'il y a une continuité entre les apprentissages, ce que l'on peut faire pendant le soin et les performances qu'on peut avoir ensuite. Je crois qu'il ne faut pas trop se poser cette question, ce n'est pas de savoir comment communiquer mais plutôt comment donner l'occasion aux gens qui sont touchés par les troubles de vivre subjectivement leur expérience, de la partager. Là, on va effectivement passer à ce que vous expliquez, Aude, des connaissances, des représentations qui changent, mais ce n'est pas suffisant. Il faut passer, grâce à ce contact interpersonnel que nous pouvons établir, à des comportements et attitudes différentes.

INTERVENTION DU PUBLIC : Puisqu'on est dans un atelier où on est censé faire des recommandations, ma recommandation est vraiment de favoriser la parole de l'utilisateur, de trouver vraiment tous les moyens pour mettre en scène cette parole qui est la vraie préparation à l'action.

DOMINIQUE LAURENT : Je ne veux pas accaparer la parole, mais je veux ré-insister sur la question suivante : comment ces personnes peuvent avoir l'audace, l'envie de prendre cette parole ? C'est là tout le problème. Ils sont combien dehors à ne pas avoir envie ? C'est vrai que, par le biais de notre activité, on permet nous à des footballeurs de prendre la parole, des comédiens. On leur a donné l'occasion de prendre la parole lors d'une activité. Peut-être que si j'avais pris les gens du théâtre et que j'avais dit : « tu vas te présenter devant une classe », je ne pense pas que ça aurait fonctionné. Là, ils se présentent comme comédiens et là peut arriver la parole de la personne souffrante, c'est une expérience assez rare mais qui fonctionne.

STÉPHANIE WOOLEY : Ce qui changera le monde, c'est le jour où des personnages connus, comme vous le savez, des acteurs, des comédiens, des footballeurs sortent du placard et disent : « *Oui, moi aussi et alors ?* ». Les gens vont s'identifier à eux. C'est le cas dans d'autres pays, on voit des acteurs, on voit bien l'impact qu'ont eu les déclarations des personnes connues dans le domaine du Sida. Le jour où on a le même impact, où les gens n'ont plus honte ou ne sont plus stigmatisés en parlant de leur problème de santé mentale, ça va changer aussi le regard des usagers qui auront le courage, grâce à ces modèles. C'est vraiment important en France d'encourager cette ouverture.

KEN THOMPSON : Je voudrais juste faire un commentaire très bref là-dessus. Une partie du problème est due au fait que la société doit comprendre que ces processus d'exclusion

sociale, et je pense que c'est vraiment un concept français, font partie de notre manière de fonctionner en tant que société. Ce processus crée beaucoup de groupes différents de personnes, dont les personnes avec des troubles psychiatriques. Je pense même que ce processus crée des troubles psychiatriques. Il faut dire que, vous-mêmes, vous produisez votre problème, vous-même, vous excluez et vous les empêchez d'être qui ils sont et de contribuer à la société. Le dilemme, c'est que, clairement, la société telle qu'elle existe aujourd'hui peut continuer à créer de l'exclusion sociale, et rendre très difficile pour les gens d'avoir l'opportunité d'être eux-mêmes et d'exprimer leurs capacités. C'est la raison pour laquelle le point le plus important de nos indicateurs doit être de faire entendre la voix, faire entendre sa voix, faire parler leur expérience et qu'on les écoute. Il faut qu'on arrive à protéger ça. Si on y arrive, les gens pourront avoir une place dans la société, et l'exclusion commencera à diminuer. Je ne suis pas sûr que la voix de l'utilisateur soit suffisamment protégée. Un dernier commentaire là-dessus, nous, en tant que société, devons comprendre que les difficultés psychologiques, la vie de l'esprit, les émotions sont une partie importante de notre caractère humain. Cela sera un jour ou l'autre mis au défi pour certains voire chacun d'entre nous. C'est un élément fondamental de la vie humaine. Ce n'est pas quelque chose qui doit être effacé, honteux ou rejeté. C'est quelque chose qui doit être accepté, travaillé et discuté dans nos vies.

VINCENT DEMASSIET : Je me permets juste car on m'a donné le micro ! Je voulais juste dire que la déstigmatisation doit déjà commencer auprès des usagers de santé mentale. Il est important de leur montrer qu'ils sont des gens normaux. Pour ça, il y a des tas de choses, il y a des témoignages pour leur redonner confiance en eux et qu'ils osent aussi après aller vers l'extérieur et se montrer, aller dans la rue et dire : « *Nous sommes des gens qui existons, nous avons peut-être*

quelques problèmes par moment mais nous sommes normaux ». Moi, je dis que pour déstigmatiser, rien de tel que montrer qui sont les fous entre guillemets, c'est à dire que moi, je n'ai plus peur maintenant de m'afficher comme étant un ancien usager, pour montrer tout simplement par mon témoignage que je suis quelqu'un de normal, de respectable et que même si j'ai une étiquette de schizophrène et bien, on peut me croiser, me dire bonjour, je ne suis pas un fou dangereux, qu'il ne faut pas avoir peur de moi. J'essaye de le faire au maximum dans la cité, mais il est nécessaire de le faire auprès des usagers eux-mêmes, car ils souffrent et ils s'auto-stigmatisent. Si on veut que ces usagers prennent le pouvoir et aillent dans la cité pour parler, il y a différents moyens, foot, théâtre, c'est très bien. Mais pour qu'ils osent parler et se montrer, il faut une lutte contre l'auto-stigmatisation et il faut aussi que les institutions nous aident à pouvoir nous exprimer, à nous montrer. Il y a les semaines pour la santé mentale, c'est magnifique car les communes nous ouvrent les portes et on a des retours dans les villes où on a le droit d'intervenir, où les gens disent : « *Ah bon, c'est ça un schizophrène ? Vous n'êtes pas des fous, vous êtes en liberté ?* », « *Bah oui, je suis en liberté, je ne suis pas dangereux, je suis intégré dans la société* ». C'est comme ça qu'on peut casser les images, la force du témoignage d'utilisateurs eux-mêmes, je crois qu'il n'y a rien de mieux. Mais il faut qu'on nous ouvre les portes et qu'on puisse nous permettre de nous exprimer dans de bonnes conditions. Trop souvent, moi je le vois quand je veux m'exprimer, on dit « *Alors ok, vous êtes un usager, mais alors votre médecin, il est où ? Vous êtes accompagné ? Il y a quelqu'un pour vous faire une injection au cas où ?* ». Il faut aussi faire une éducation au niveau des communes, quand on dit la population, c'est d'abord les gens qui peuvent donner l'accès à l'information, c'est d'abord eux qu'il faut éduquer, je crois que c'est ça qui est important.

INTERVENTION DU PUBLIC : Je voulais simplement dire deux choses à propos de mon expérience personnelle, je pense que c'est le bon contexte pour le faire. Moi, j'ai souffert de dépression très longtemps et j'ai eu la chance de travailler avec le centre de santé mentale à Trento. Quand j'ai commencé à souffrir de la dépression, mon espoir et ma confiance n'existaient plus. Puis j'ai participé au processus de « Faire ensemble ». C'est un processus très lent, très humble et j'ai commencé à reprendre espoir. C'est très émouvant pour moi de parler de ça. J'ai commencé à réaliser que j'avais des ressources au fond de moi-même et c'est cette approche qui me l'a appris. Aujourd'hui, je dis que cette approche est la bonne car sans ces gens qui vous entourent et qui ne stigmatisent pas, qui ne vous disent pas que vous êtes malades mais qui vous acceptent, qui voient en vous le côté positif et ça permet de réaliser qu'on peut y arriver. Je pense que cette approche du « Faire Ensemble » est la meilleure en santé mentale.

INTERVENTION DU PUBLIC : J'hésitais à prendre la parole mais, en même temps, je suis heureuse de pouvoir rebondir sur ce que Madame vient de dire. Je me demandais si finalement j'allais prendre la parole parce que... En fait, ici, j'avais pris quelques petites notes, mais je trouvais que c'était un foisonnement d'idées, une expérience assez extraordinaire de pouvoir rencontrer des gens avec des expériences diverses et de les partager. Je me disais, mais ça va devenir quoi après ? Ce que j'avais envie de dire, c'est que Dominique Laurent a parlé des personnes qui étaient comédiens, footballeurs et qui finalement eux-mêmes rencontrent des difficultés dans leur vie. Ils sont mis dans la lumière de par leur métier et, finalement, cette lumière, chacun l'a en soi. Tout le monde, à un moment donné, peut avoir un accroc dans la vie, peut se retrouver avec un caillou dans la chaussure et ça arrive à tout le monde. Je crois que chacun a des ressources et cette lumière qu'il peut partager. C'est un peu ce qui se passe ici.

INTERVENTION DU PUBLIC : Je voulais dire que c'est vachement intéressant et je voulais savoir concernant le rapport entre le fait d'avoir la confiance des personnes en difficulté mentale, est-ce qu'il existe des formations de sensibilisation pour les médecins pour mettre la personne en confiance et la laisser librement s'exprimer ? En fait malade mental, ça ne veut pas dire simplement « je suis fou dans ma tête et je comprends rien ». Moi-même, j'ai des amis qui ont des problèmes, des troubles mentaux, mais ce n'est pas pour dire qu'on ne peut pas les laisser libres de dire ce qu'ils pensent. Nous sommes valides, on a des droits et des devoirs et je pense que notre médecin est là pour exprimer ces besoins. C'est tout ce que je voulais dire.

TONY VERMEIL : Bonjour, Tony Vermeil de Lille. Je voulais revenir sur la question de la stigmatisation pour dire que c'est une maladie hautement contagieuse et qu'il est difficile de ne pas se sentir stigmatisé dès lors que même les équipes de soins ont elles-mêmes des représentations négatives sur les troubles qu'elles ont à prendre en charge ou sur leur évolution naturelle. Je veux dire par là que, si le thérapeute n'a pas lui-même l'espoir du rétablissement et n'a pas dans sa formation pu bénéficier de l'apport que peuvent avoir ces manifestations collectives, ça me paraît compliqué d'impulser cette notion de rétablissement aux usagers. Il y a un énorme effort, de mon point de vue, de formation dans les facultés de médecine car j'ai moi-même bénéficié d'une formation d'interne dans laquelle, à aucun moment, il ne m'a été donné la possibilité de travailler avec un usager, côte à côte j'entends, et échanger comme on peut le faire aujourd'hui sur les problématiques que les usagers rencontrent. Il en va de même pour les IFSI et tous les instituts de formation qui abordent ces problématiques de santé mentale.

INTERVENTION DU PUBLIC : Travaillant dans une association pour troubles bipolaires, je me suis dit, en fait, ce dont on a besoin quand on commence à rentrer dans un trouble, ce sont des incubateurs de résilience, c'est à dire des lieux spécifiques. Cette métaphore m'est venue car en fait la personne est comme une plantule fragile, elle est vulnérable et elle ne peut pas être mise toute crue je dirais, exposée par des soignants qui ne sont pas forcément compétents pour accueillir cette vulnérabilité ou même la famille qui ne comprend pas. Elle-même ne comprend pas, donc à travers les incubateurs, on va enlever son auto-stigmatisation et on va pouvoir mieux avancer sur sa propre voie. Bien repérer cette notion de fragilité et de nécessité d'incubateurs, c'est à dire faire des tampons entre la société et l'individu vulnérable. Par exemple, le GEM fait tampon entre la société et les usagers.

ANNEKE BOLLE : Ou un colloque comme celui-ci, indique Felix !

INTERVENTION DU PUBLIC : D'abord, je voudrais dire qu'au début de ma maladie, j'avais honte de dire que j'étais schizophrène. Ensuite, j'ai rencontré des gens dans ma classe qui me posaient la question : « *qu'est-ce que tu as ?* ». Je leur ai dit « *je suis schizophrène* », ils me disaient « *mais ça va, tu es sûre ? Tu ne vas pas mourir ?* ». Je disais « *non, je suis un humain, je suis juste malade, je ne vais pas vous contaminer avec ma maladie, je suis normale* ». J'avais perdu toute confiance en moi et, en arrivant en hôpital de jour, des gens avaient confiance en moi et c'est grâce à ça que j'ai repris confiance en moi. Je ne les remercierai jamais assez, toute l'équipe de professionnels de la santé.

ANNEKE BOLLE : Merci Madame. Maintenant, on donne la parole aux rapporteurs.

GILLES VIDON : Alors, nous allons essayer maintenant d'apporter la vérité !

(RIRES DANS L'ASSEMBLÉE)

ANNEKE BOLLE : Est-ce qu'elle existe la vérité ?

GILLES VIDON : Nous allons apporter la vérité sur ce que vous avez dit ! Tout ceci pour vous faire rire, car c'est très difficile de synthétiser ce qui s'est passé dans des échanges aussi riches et en plusieurs langues. On va faire ce qu'on peut ! J'ai la chance d'avoir à côté de moi Julie, qui est une femme exceptionnelle et qui a vraiment bien travaillé.

JULIE REPPER : Très bien ! Je suis ravie qu'il ait confiance en moi ! Brièvement, nous sommes convaincus que l'accès aux informations et aux ressources est essentiel si on veut que les usagers et les familles soient sur un pied d'égalité avec tout le monde dans la société. L'information doit se présenter sous différentes formes, de façon écrite, avec des pictogrammes, films, médias sociaux, etc. Il faut qu'il y ait des voix collectives et individuelles qui s'élèvent également. Ensuite, il faut travailler ensemble et donner de la valeur aux liens sociaux, aux connexions sociales car elles construisent une histoire. Il faut que l'information ne soit pas seulement gérée par les professionnels, il est important d'entendre des expériences positives comme aujourd'hui ! Il nous faut aussi offrir d'avantage d'occasions de pouvoir s'exprimer et, en ce qui nous concerne, ensemble, nous devons faire en sorte que, dans la société, il y ait une attitude plus positive envers les problèmes de santé mentale. Il nous faut créer des endroits au sein de la cité où le dialogue est possible, où il y a des contacts, de l'intégration, où les personnes font et apprennent ensemble. Et je ne parle pas que des usagers, des familles et des professionnels, je parle aussi de tous les partenaires. Il s'agit d'avoir la participation active de tous les citoyens. Nous pensons

qu'une recommandation excellente est celle en faveur de la participation effective des usagers dans toutes les commissions au même titre que les autres interlocuteurs, et que ces usagers représentent un territoire, et non seulement eux-mêmes. Nous avons établi une liste avec les exemples qui ont été cités aujourd'hui qui pourront illustrer les bonnes pratiques évoquées.

ANNEKE BOLLE : Je suis très contente d'avoir présidé cet atelier, il me tient très à cœur. Cela fait plus de dix ans que je viens en France à des congrès et je sens que la culture change. Mais je sais que le trajet sera très long, moi aussi je mène des combats à Amsterdam. Je vais demander de l'attention car on nous demande d'être « *empowerés* » mais ce sont souvent les plus forts qui prennent la parole. Et il y aura toujours des personnes qui auront des difficultés pour s'exprimer. Il faut faire attention à ceux qui n'ont pas la force de caractère.

Je vous souhaite beaucoup de succès. Merci d'avoir été ici !

LES SPOTS D'INFORMATION ET DE PRÉVENTION ET LES SITES WEB PRÉSENTÉS, AINSI QUE QUELQUES AUTRES PEUVENT ÊTRE VISUALISÉS ICI :

AUSTRALIE

Ministère de la santé en partenariat avec les stars de la ligue nationale de rugby (Nouvelle-Galles du Sud) :
<http://www.youtube.com/watch?v=KfZqe5VfFoM>

CANADA

Healthy Minds :
<http://www.youtube.com/watch?v=lpgKDKAhwBQ>
UCDA University, "No Shame campaign":
<https://www.youtube.com/watch?v=kP5rxpQOdFs>
Association Canadienne pour la santé mentale:
<http://acsm.qc.ca/campagnes/campagne-2014-2015/outils> - <https://www.youtube.com/watch?v=s1DnKX565VU>

DUBAI

Collectivités territoriales de l'Etat :
http://www.youtube.com/watch?v=YXUBrwW5c_s

FRANCE

INPES :
www.info-depression.fr / <https://www.youtube.com/watch?v=8ohnn4cFYf0>
Association France-Dépression :
www.france-depression.org <https://www.youtube.com/watch?v=dDuV4-GtgwY>

GRECE

Ministère de la Santé et de la solidarité sociale, universités, et comédien connu sur le plan international « Lazopoulos », financé par la loterie nationale :
<http://www.youtube.com/watch?v=tSBwWzlg7RE>

NOUVELLE ZELANDE

« Like Minds, Like Mine - You make the difference », John Kirwan de l'équipe des All Black
<http://www.youtube.com/watch?v=PLo9JcFei80>

IRLANDE DU NORD

HSC Public Health Agency Northern Ireland:
<http://www.youtube.com/watch?v=KI3897vICoo>

ROYAUME-UNI

- "Time to change" des associations « Mind » et « Rethink Mental Illness » :
<http://www.time-to-change.org.uk/>

<https://www.youtube.com/watch?v=FY2r3IEOEPE>
- Lotto pour la santé au Royaume-Uni :
<http://www.healthlottery.co.uk/lottery-good-causes>
- See Me Scotland, campagne depuis 2002 :
<http://www.seemescotland.org/>
NHS Mental Health Campaign :
<https://www.youtube.com/watch?v=cfZNxg12GzQ>
Wealth of Nations :
www.mindingyourhead.info <https://www.youtube.com/watch?v=EeLyDStoO9g>

ETATS-UNIS

National Institute of Mental Health :
<http://www.youtube.com/watch?v=738ZDj-Xru8>
Bring Change 2 Mind :
<http://www.ispot.tv/ad/7VzS/bring-change-2-mind-break-the-stigma>
The Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SAMHSA) :
<http://store.samhsa.gov/product/What-a-Difference-a-Friend-Makes/SMA07-4265> <https://www.youtube.com/watch?v=RIBt22pB7GU>
Metta World Peace Amazing Skateboard Slam Dunk for Mental Health:
<https://www.youtube.com/watch?v=78hcOpZUY88>
Projet Kealahou en partenariat avec la chaîne de télévision KHON-TV2 d'Hawaï :
<https://www.youtube.com/watch?v=ogAgV30JI64>
Mental Health America :
www.mentalhealthamerica.net https://www.youtube.com/watch?v=g_-JYVxj66g
Wealth of Nations :
www.mindingyourhead.info
<https://www.youtube.com/watch?v=EeLyDStoO9g>

DERNIÈRE NOUVELLE :

L'Etat Ecossais et l'association Comic Relief vont investir plus de 5 millions d'Euros pendant une période de 3 ans (2014-2016) pour la prochaine vague de campagnes "See Me Scotland" contre la stigmatisation en collaboration avec la Scottish Association for Mental Health et la Mental Health Foundation.

13h30

15h30 :

4^{ÈME} RENCONTRES INTERNATIONALES DU CCOMS LILLE, FRANCE

Décisions générales, rapports et recommandations des différents ateliers

*Présidents de séance : Chantal ROUSSY, Union Nationale de Familles et Amis de personnes Malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM) (France)
Piotr IWANEYKO, ENUSP (Pologne)
Discutant : Diana ROSE, King's College London (Angleterre)
Jean Yves GIORDANA, CH Sainte Marie (France)
Vincent GIRARD, Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille (France)
Jasna RUSSO, Center for citizen participation, Brunel University (Angleterre)*

JEAN-LUC ROELANDT : Bonjour, on va terminer le congrès. Les rapporteurs de chaque atelier vont venir lire les recommandations. Les ateliers ont été extrêmement riches. Il y a une quantité de recommandations qui se suivent. Ça a été très difficile de se mettre d'accord, mais maintenant c'est fait. Pour l'atelier numéro 1, c'est Françoise Askevis Leherpeux qui va venir présenter, l'atelier 2 Bertrand Escaig, l'atelier 3 c'est Jean Furtos qui vient lire les recommandations, et atelier 4 c'est Julie Repper.

CHANTAL ROUSSY : Bonjour, j'ai un rôle très honorifique de président, mais j'ai bien compris que les délais étaient très courts et qu'il ne fallait surtout pas que je parle dans la mesure où on a tous des trains, et où il y a des discutants qui vont parler tout de même. Je vous souhaite donc une bonne après-midi, j'ai trouvé ce congrès passionnant. J'avais juste une petite parenthèse à faire mais je ne sais pas si elle va bien passer chez tout le monde. Moi, je ne vois pas la différence entre les usagers et les gens dit « normaux », donc je souhaite que l'on ne stigmatise pas les usagers. Bonne après-midi.

STELIOS STYLIANIDIS : Merci beaucoup à Jean-Luc Roelandt de me donner cette occasion même si le temps est très bref pour intervenir sur une situation qui est très difficile

et très complexe à la fois. Je suis intervenu un tout petit peu concernant le problème des placements d'office et des hospitalisations sous contrainte. Je voudrais vous donner deux, trois éléments pour comprendre la situation de la crise grecque en rapport avec les conséquences sur la santé mentale de la population. Vous avez peut-être lu ces derniers mois tout le débat qui se déroule au sein de la Commission Européenne et au sein des différents partis politiques en Grèce pour définir comment affronter la situation de cette dette immense ? Au niveau sociétal, il y a deux, trois chiffres qui sont quand même étonnants. Premier chiffre, on a dépassé les 32 % de chômage officiel. Encore plus étonnant, il n'y a pas d'espoir pour les jeunes : un sur deux n'a pas de travail et n'a aucun espoir d'en trouver un. Ce qui fait que l'immense capital humain, scientifique surtout, quitte le pays et va à l'étranger. Il y a actuellement plus de 6 000 médecins grecs qui travaillent dans les hôpitaux allemands. Je ne connais pas le chiffre en France, en Australie et au Canada. Il y a donc un grand mouvement dans le pays. Ce qui n'est peut-être pas bien entendu en Europe, c'est que nous traversons une crise humanitaire sans précédent, pour un pays qui se trouve au sein de la communauté européenne. Il y a actuellement plus de trois millions d'habitants grecs qui n'ont pas d'assurance santé.

En ce qui concerne le handicap mental et les autres maladies chroniques, les médicaments ne sont pas pris en charge. La crise de l'Etat-providence devient une crise majeure dans le sens où les sans-abris, phénomène que l'on n'avait jamais rencontré à Athènes ou dans les grandes villes grecques, sont une réalité quotidienne dans le pays. Le troisième point est en rapport avec la santé mentale et l'exclusion sociale : on constate une désagrégation du tissu social et un manque de budgets pour soutenir les services sociaux, les services de santé et de santé mentale. Que cela provoque-t-il au niveau chiffres pour la santé mentale de la population ? En 2008, au début de la crise, le taux de dépressions, hommes et femmes confondus, ne dépassait pas 5,2 %. Actuellement pour 2013, la dépression a atteint un taux de 12,4 % de la population générale, ce qui est un saut considérable. Il y a les lignes pour SOS Dépression, SOS Suicide, les demandes sur ces lignes ont augmenté de 120 à 130 %. Le flux des demandes est immense et la réduction budgétaire concernant les services santé et santé mentale, a dépassé le paradoxe majeur : au moment où on a le plus besoin de services cohérents dans la communauté, on a une réduction énorme et on fonctionne en plein centre d'Athènes avec des ONG comme les Médecins du Monde, Médecins sans Frontières ou d'autres comme la mienne. On travaille tous ensemble en solidarité et en réseau pour gérer cette crise humanitaire et pour offrir un minimum de soins aux personnes sans-abri, sans argent et qui ne peuvent pas payer des soins dans le privé. C'est une situation que je pourrais qualifier moi-même, c'est un avis personnel, je pense que la Grèce devient une sorte de cobaye. Je ne défends pas la classe politique grecque ni l'élite grecque. Comment détruire au nom du néo-libéralisme, un Etat social, la santé publique en général, pour voir comment les personnes gèrent ces problèmes et comment elles peuvent affronter leurs souffrances ? Et pour terminer, je dirai que le mot « souffrance sociale » dépasse largement toute catégorie

nosographique ou tout discours psychiatrique, parce que ce qui est important à prendre en compte, c'est le manque d'espoir pour la population. En même temps, on réagit en créant, dans les municipalités, des réseaux de solidarité, des réseaux avec l'étranger, avec des collègues de tous les pays qui viennent en Grèce pour donner leur soutien, et on travaille également dans le sens de la création de groupes d'entraide pour affronter le phénomène majeur de la dépression. C'est un phénomène très important de santé publique et en même temps, on met en place petit à petit une sorte d'économie parallèle avec des échanges et des coopératives, dans le sens où l'on échange des produits et des services. Cela se passe directement dans des quartiers d'Athènes. Il y a des réactions devant ces tempêtes qui bouleversent totalement l'Etat social et la structure de la Grèce. Merci beaucoup pour votre attention.

FRANÇOISE ASKEVIS LEHERPEUX : Je vais vous lire, puisque c'est ma mission, les recommandations qui sont ressorties de l'atelier numéro 1, dont le titre est : « **Respect des droits humains et lutte contre la stigmatisation et la discrimination** ». Nous sommes arrivés à un certain nombre de recommandations. Partant d'une des communications, on a bien vu apparaître que la stigmatisation était présente également au sein des familles et chez les professionnels de santé.

Donc, **premier axe d'action** : agir auprès des familles et la même chose pour les professionnels de santé. Les familles représentées ici sont concernées et certainement ne stigmatisent pas, mais on sait que c'est le milieu de vie le plus stigmatisant pour les personnes.

Deuxième axe : revoir les conditions des soins sous contrainte et faire intervenir le juge plus rapidement (le discutant discutera).

Troisième axe : créer des cellules de veille

sur les médias pour pouvoir avoir un regard sur ce qui se dit ou ce qui se montre dans les médias.

Quatrième axe : proposer une assistance légale et juridique aux personnes incarcérées.

Cinquième axe : l'importance de la dimension interculturelle, former les personnels de santé à l'interculturel et avoir des interprètes dans les services de santé. Ensuite au niveau du langage, essayer d'éviter de parler de handicap pour parler plutôt de situations de handicap, avec l'idée que l'on est pas toujours handicapé mais que ce sont certaines situations qui sont plus handicapantes que d'autres. Puis, évaluer le respect des droits de l'homme dans les établissements en y faisant participer les usagers, en se basant sur leur savoir expérientiel et en se faisant éventuellement aider des pairs aidants, et veiller au respect des lois de façon plus générale. Répertoire et dénoncer les violations, tout cela étant venu des intervenants dans la discussion. Prévenir la détention en prison dans le cas des maladies psychiques, faire tomber les cloisonnements entre les utilisateurs, les professionnels et la société en s'appuyant sur cette citation qui a été rappelée « *Tous ne sont pas concernés par la psychiatrie, mais tout le monde l'est par la santé mentale* ».

Dernière recommandation, venant aussi d'un intervenant, que les usagers essayent de sortir, quand c'est le cas, de leur statut de victime.

CHANTAL ROUSSY : Merci Françoise ! Donc l'atelier deux !

BERTRAND ESCAIG : Le titre de l'atelier deux était : « **Participation des usagers et des familles aux processus de décisions : politique, lois, système de soins et évaluation.** »

Première recommandation : participation des usagers et des familles *sur le territoire*

de proximité, parce que l'on pense que cette participation dépend des moyens et ceux-ci varient selon le territoire. *Se servir de la recherche* pour aider les familles et les usagers à mieux connaître la réalité des besoins sur leur territoire et définir, par exemple, les contenus des formations, les cibles, les processus d'évaluation, etc., à l'image de ce que nous avons entendu ce matin de la part de nos collègues d'Europe du Nord qui ont effectivement associé des équipes de chercheurs aux équipes formées par les représentants des familles et des usagers. Je rappelle aussi que la recherche sert simplement à rendre visible des phénomènes sociaux qui ne le sont pas, en tout cas à première vue. La deuxième partie de cette recommandation est de permettre aux usagers et aux familles de choisir elles-mêmes les personnes qui vont travailler dans le partenariat. Cela veut dire qu'elles ne soient pas nommées par une autorité extérieure mais qu'elles soient réellement choisies par les usagers et les familles eux-mêmes.

La deuxième recommandation fait écho à ce que nous avons entendu ce matin sur la vision globale des parcours, « global » voulant dire, au fond, tous les ingrédients qui font la vie de chacun. Il y a bien sûr les professionnels de santé mais il n'y a pas qu'eux, il y a aussi les travailleurs sociaux. Je rappelle qu'en France les établissements d'aide par le travail, par exemple, sont gérés, dans leur grande majorité, par des associations qui ne sont pas forcément dans le système psychiatrique. Donc, il faut effectivement avoir une vision globale associée aux professionnels de santé, aux travailleurs sociaux et surtout, et cela a été bien rappelé aussi, les personnes qui travaillent dans la ville, c'est à dire tant les professionnels que les élus locaux puisque la vie des personnes dont nous parlons se développe, comme pour tout citoyen, en premier lieu dans la ville, et je dirais en appui sur la mairie.

Troisième recommandation : associer les

familles et les usagers à l'évaluation des structures sanitaires et sociales. Tout l'intérêt est d'organiser cette évaluation de sorte que les personnes qui subissent en fin de compte les organismes qui les soignent (sanitaire) ou qui les accompagnent (médico-social et social), puissent s'exprimer. Ceci est dans l'intérêt même des structures en question car ce n'est qu'ainsi que les personnes qui en sont responsables, par l'intermédiaire de l'évaluation des "clients" (comme disent certains de nos collègues), pourront effectivement découvrir les points qu'il y a à améliorer.

La quatrième recommandation est de prendre aussi en compte des personnes souvent oubliées, les personnes souffrant de déficience intellectuelle et en particulier en adaptant la communication, en utilisant des pictogrammes de façon à leur permettre de bénéficier également de tout ce qui sort d'ici. Voilà l'ensemble.

CHANTAL ROUSSY : Merci Bertrand.

JEAN FURTOS : L'atelier 3 avait pour thème « L'accès à des soins de qualité et l'implication dans leur évaluation. » Nous avons rédigé ces recommandations avec Anne-Claire Stona. Vous verrez que pour cet atelier, si toutes les interventions ont été intéressantes, il n'a pas été possible de proposer des recommandations reprenant systématiquement et méthodiquement celles de chaque intervention ; cela pour des questions d'opportunité ou de formulations. Voici les recommandations retenues.

La première recommandation a déjà été dite par un autre atelier, mais s'il y a des redondances dans ce que nous avons amené, cela suggère que la recommandation paraît vraiment importante. La voici : mettre en place un système de veille sur les mots utilisés par les médias dans le domaine de la santé mentale. Qui pourrait être chargé de cette veille ?

Deuxième recommandation : Promouvoir

l'expérimentation de conférences de groupes de familles élargis, en Europe, comme alternative aux hospitalisations sous contrainte. C'est le modèle d'Eindhoven qui nous a été proposé ce matin et qui consiste à réunir tous les gens qui connaissent telle ou telle personne qui pose, à un moment donné, par exemple un problème de violence ou de voisinage. Il s'agit d'en discuter pour voir comment améliorer la situation. Il semble que cette expérimentation pourrait être intéressante, peut-être avec des variantes en fonction des lieux.

La troisième recommandation a déjà été dite d'une autre manière : rappeler aux Etats la nécessité de respecter les lois, conventions et traités internationaux concernant les droits humains appliqués aux usagers en santé mentale. Il s'agit de travailler sur les pratiques professionnelles, les croyances et les modes de formulation pour changer un système de soins stigmatisant et non-participatif, en incluant nécessairement des usagers chercheurs. Peut-être que la partie essentielle de cette proposition est la question du « mode de formulation », ce qui renvoie à l'esprit de la première recommandation. La manière de parler peut en effet avoir des effets discriminants.

Enfin, c'est la discussion dans l'atelier qui a amené cette quatrième proposition : créer une banque de données internationale d'outils d'évaluation sur l'empowerment. Nous avons relevé le fait que beaucoup d'équipes avaient des grilles d'évaluation fort intéressantes en diverses langues, et qu'il serait intéressant d'y avoir accès et de pouvoir faire des comparaisons, des recherches, etc.

GILLES VIDON : Lors de l'atelier 4, nous avons examiné les indicateurs sur l'accès à l'information et aux ressources et nous avons entendu des exemples de bonnes pratiques vraiment très intéressantes venant des participants dans la salle et je pense qu'ils ont pris nos recommandations pour ce qu'elles

étaient. Il est clair pour nous que l'information qui est disponible ne doit pas être dominée par les perspectives professionnelles. Il doit y avoir une égalité par rapport aux histoires des gens et des établissements, des choses qui ont fonctionné et comment les gens ont réussi à combattre les défis qui s'imposent à eux. Et également, des histoires collectives qui prennent en compte différents points de vue, différents angles venant de professionnels et de membres de familles et de gens qui eux-mêmes ont eu des expériences de problèmes. Ils sont intéressants en tant que produits mais également dans le processus de création. Donc, il y a des choses qui créent des relations sociales. Il y a également des recommandations pour qu'il y ait plus d'opportunités disponibles pour que les voix puissent être entendues dans les services, que les individus qui utilisent les services puissent se faire entendre. Les personnes qui représentent leur propre existence en ont besoin. Et ensuite, de manière collective, les opportunités pour que ces histoires collectives puissent influencer l'attitude publique et changer la construction sociale de la santé mentale. Nous avons l'impression qu'il devrait y avoir des places disponibles dans les communautés où le contact direct de l'intégration, où les gens peuvent apprendre ensemble dans des maisons, des centres, des collèges et où tous les acteurs, les familles, tous les citoyens puissent se réunir. Nous pensons que, de cette façon, ils peuvent apprendre ensemble et cela peut vraiment réduire la discrimination. Et enfin, nous avons l'impression que les gens qui ont une expérience en santé mentale, doivent avoir des représentants. Merci !

CHANTAL ROUSSY : Nous voudrions donner une réflexion sur les différents ateliers. Pour l'atelier numéro un, c'est Jean-Yves Giordana.

JEAN-YVES GIORDANA : Merci à tout le monde et tout particulièrement à Jean-Luc Roelandt pour l'organisation de ce très beau congrès. C'est un exercice périlleux

de synthétiser les échanges de cet atelier. Quelques points dans l'atelier que je voulais relever : le lancement de l'atelier par l'étude et la recherche ASPEN et l'étude INDIGO, qui montrent que la stigmatisation est marquée au niveau des relations avec les proches et la famille et dans le domaine de l'emploi. La stigmatisation par les professionnels de santé semble également importante. Les participants à l'atelier ont donné un certain nombre de recommandations, notamment pour ce qui concerne l'hôpital, le dossier médical, etc. Un autre point sur lequel je voudrais insister quelques minutes, c'est l'information sur les droits, les plaidoyers avec la notion de plaidoyer universel, cela ne concerne pas uniquement les patients hospitalisés librement mais aussi ceux hospitalisés sans consentement, qui ont besoin d'être écoutés et surtout d'être entendus et informés sur l'assistance légale juridique, être considérés comme membre de la société. Une phrase dite par un participant et que je trouve intéressante au sujet de l'inclusion sociale est de dire que les gens ne doivent pas être dans la communauté mais être de la communauté. Un autre point que vous avez pu lire dans les recommandations concerne la prise en compte de la culture. Il a été question des populations migrantes, réfugiées et on a vu, à minima, la possibilité d'avoir un interprète quand quelqu'un rentre dans une institution pour lui expliquer pourquoi il est là, écouter ce qu'il peut en dire. Au-delà de ce premier contact, il est important de prendre en compte les habitudes des gens, leurs coutumes. Une autre question a été débattue, celle de l'abrogation des mesures de tutelles qui s'exercent en termes de privation des libertés des personnes qui sont représentées de manière continue dans tous les actes de la vie civile. Il s'agirait plutôt d'organiser un accompagnement de la personne dans la prise de décision et on imagine là la part qui pourrait, petit à petit, revenir à des médiateurs de santé pairs, quelqu'un qui serait à l'interface et qui pourrait aider. Un sujet qui a fait débat est l'utilisation

d'une terminologie souvent stigmatisante et qui est largement relayée par les médias. Plusieurs pays tels que l'Espagne ont élaboré un guide de style qui permet une présentation plus correcte dans ces situations et un langage plus respectueux des malades. Les échanges ont mis l'accent sur la diversité des étiquettes affublées à des personnes qui peuvent être à la fois malade, mais aussi professionnel de santé et qui, dans certaines situations vont s'identifier à telle ou telle représentation. Pour préciser ce point, un intervenant a évoqué son problème de motricité, problème qui le mettait en situation de handicap mais ne le définissait pas comme un handicapé ; quand il était debout, il était en situation de handicap, quand il était assis, il ne l'était plus. Je voudrais encore aborder les soins sans consentement. Notre collègue d'Athènes vient de nous expliquer la situation en Grèce. Il a donné des chiffres qui sont quand même assez impressionnants. Il nous a expliqué qu'à l'hôpital psychiatrique d'Athènes, 52 % des malades sont hospitalisés sans consentement, 30 % d'entre eux n'ont pas de diagnostic et 40 % ont un diagnostic non-argumenté. Ces chiffres soulèvent la question du respect des droits des individus. On peut se dire que cette question concerne Athènes mais les discutants de la table-ronde ont également évoqué le problème en France avec la présentation du malade devant le juge des libertés dans un délai entre 12 à 15 jours, ce qui est prévu dans les textes, alors que les personnes qui font un délit sont vues dans les 48 h. Rester à l'hôpital psychiatrique, recevoir un traitement sans son consentement pendant quinze jours avant de rencontrer le juge des libertés qui va peut-être statuer sur le fait que l'hospitalisation n'était pas nécessaire est quand même ennuyeux, donc une recommandation pourrait aller vers des délais qui pourraient être identiques à celui des gardes à vue par exemple. Les problèmes de non-respect des droits sont revenus à de nombreuses reprises dans les échanges où des participants ont rappelé leur souhait de n'avoir « aucun traitement forcé, interdiction

de la torture et de la médication forcée ». Pour terminer, je voudrais revenir sur le dernier point qui était la position de victime des usagers. C'est un sujet qui nous intéresse parce qu'on travaille beaucoup sur les problèmes de la stigmatisation et de l'auto-stigmatisation et un intervenant nous a dit « Moi, si je commence à dire que je suis stigmatisé à mon psychiatre, je sais ce qu'il va faire, il va imaginer que je pense qu'on me veut du mal, que je ne suis pas bien considéré, donc il va penser que mon délire est renforcé et je vais me retrouver avec un ajustement de traitement ». Dans l'étude INDIGO, ce qui est bien montré, c'est qu'à côté de la stigmatisation vécue et expérimentée, il y a une stigmatisation qui est plus difficile à prendre en compte et plus invalidante, c'est la stigmatisation anticipée et donc évitée. On est dans le domaine de l'auto-stigmatisation, elle est internalisée et liée à un effondrement de l'estime de soi. Les gens subissent la situation à laquelle ils sont confrontés et se limitent eux-mêmes. On voit que les thérapeutes qui travaillent sur l'estime de soi tentent d'éveiller une légitime colère vis à vis de ces préjugés.

Au final, il nous apparaît que la lutte contre la stigmatisation repose moins sur les campagnes grand public, telles que les campagnes d'affichage, mais plutôt en soutenant la personne qui n'accepte pas le statut que lui réserve la société. C'est cette notion de victimisation qui va faire bouger les choses. Je vais m'arrêter là, je vous remercie de votre attention.

CHANTAL ROUSSY : Est-ce qu'il y a des usagers qui veulent réagir sur la très brillante intervention de M. Giordana ? À ce moment-là, je vais ouvrir la parole. Je pense effectivement que, quand on est dans un hôpital psychiatrique, on fait attention à ce qu'on fait, on a toujours peur de l'interprétation par son psychiatre. On a tous des moments de fragilités ou de faiblesses et on le dit à notre voisin, famille, mais dans un hôpital psychiatrique, on fait très attention. Il faut le

savoir, on ne dit pas tout au psychiatre !

INTERVENTION DU PUBLIC : Juste un exemple à la lumière de ce qui vient d'être dit sur comment, effectivement, le fait de vivre mal une situation peut être porteur d'une stigmatisation encore plus grande. Par exemple, c'est l'expérience des gens qui vont au commissariat pour se plaindre de nuisances sonores de la part de leur voisin qui risquent aujourd'hui de se retrouver à l'hôpital psychiatrique parce qu'effectivement on les prend pour fous.

Dernier point, sortir du statut de victime et essayer d'échapper à l'auto-stigmatisation. Je suis psychologue social et je suis spécialiste du domaine de la stigmatisation et discrimination et le danger est encore plus fort que ce que vous dites parce qu'on a montré qu'il existe un phénomène de prophétie auto-réalisatrice, c'est à dire que si on a internalisé sa mauvaise réputation, on risque de provoquer un effet de miroir et de l'accroître, ce qui bien-sûr n'est pas au niveau contrôlé. C'était juste pour compléter.

CHANTAL ROUSSY : Je suis tout à fait d'accord avec toi, pour une personne qui a subi des hospitalisations multiples, c'est très difficile.

INTERVENTION DU PUBLIC : Je voulais simplement dire un petit quelque chose afin d'éviter les trop gros problèmes des personnes qu'on dit handicapées. Pour échapper à ce système-là, je n'ai pas trouvé mieux que de prendre mon traitement. Parce que prendre son traitement, c'est ce qu'il y a de plus important et si on s'associe avec un psychothérapeute pour clôturer le tout, on a déjà fait la moitié du boulot.

CHANTAL ROUSSY : Bravo, formidable expérience.

APPLAUDISSEMENTS.

VINCENT NOIRET : L'impression générale que j'ai gardée, en particulier après l'intervention canadienne, me laisse impressionné par les changements en vue dans le regard porté sur les personnes atteintes de troubles psychiques. Il semble important de mettre l'usager de la psychiatrie, en tant que personne, au centre des décisions qui la concernent pour obtenir son accord, tant au niveau des soins que de son environnement social et familial. Cette posture permet d'obtenir des résultats durables et une meilleure intégration de l'usager dans la société.

CHANTAL ROUSSY : On va passer la parole à l'atelier 2 !

KATHY ABITBOL : Je peux intervenir ?

CHANTAL ROUSSY : Oui absolument !

KATHY ABITBOL : Bonjour, je suis médiatrice de santé pair. Je voulais juste rajouter que nous pouvons appeler des usagers, des patients, des personnes, tout comme M. ou Mme X pourrait l'être et pas seulement en psychiatrie. Nous sommes, finalement, des individus puisque nous vivons dans une société. Par rapport à la position de victime des usagers dans les centres de soins, dans certains centres de soins en France, il y a des médiateurs de santé pairs, nous sommes là pour dire que c'est possible de reprendre sa vie en main, reprendre du pouvoir sur sa vie, nous sommes vecteurs d'espoir pour certains patients qui viennent consulter. La fiche de poste du médiateur est en construction, notre place parmi les autres soignants est je pense nécessaire. Tous ensemble « aidant », « patient », « usager », et « professionnels soignants » pouvons réduire par notre regard la stigmatisation. Un indicateur fort selon moi serait la formation et l'embauche de médiateurs de santé pairs dans la totalité des centres de soins.

JASNA RUSSO : J'avoue que j'avais préparé quelque chose avant le séminaire et je voulais apporter ma propre contribution à ces thèmes. Je voulais prendre la parole hier lors de la plénière et aujourd'hui à la Rotonde, mais certaines idées que j'avais ont déjà été dites. Donc j'apprécie la possibilité de partager mon opinion sur les thèmes abordés à ce congrès et notamment par rapport à l'implication des usagers/survivants dans le processus de prise de décision. Ma contribution est basée sur mon travail en tant que survivant et chercheur, et en ma qualité de militante à Berlin et au niveau international. Ces questions d'empowerment, d'implication et la tentative de les mesurer sont des sujets très importants et je ne donnerai que quelques brèves remarques. J'ai une présentation Powerpoint car je voudrais me référer à certaines sources auxquelles je tiens beaucoup. Désolée de revenir sur ce concept d'empowerment, mais je voudrais rapidement vous donner trois raisons pour lesquelles notre définition d'empowerment n'est peut-être pas la plus appropriée dans ce contexte. Tout d'abord, le langage véhiculé au sujet de l'empowerment prend plus d'importance et interprète de façon erronée les droits de l'homme des personnes ayant un diagnostic psychiatrique. Pour que cela soit clair, j'aimerais citer Debra Shulkes dans son discours donné à l'OMS lors du dernier de ces congrès en 2010, « *il y a une ironie sinistre dans le fait que justement au moment où les usagers et les survivants bénéficient d'une convention internationale puissante - leur donnant les mots qu'il faut pour faire valoir leur demandes - la Commission européenne et l'OMS sont passées à l'utilisation du langage de l'empowerment. Des termes si vagues, qui donnent chaud au cœur et si malléables qu'ils peuvent être utilisés pour tout et rien, y compris le modèle exclusivement médical* ».

Deuxièmement, l'empowerment des usagers des services en tant qu'objectif principal implique que les choses sont faites

pour nous d'une certaine façon et pour notre propre bien, et non pas parce qu'il faudrait un changement fondamental du système de soins de santé mentale. La façon dont je vois les choses, c'est que le système psychiatrique nous a fait subir des choses pendant très longtemps. Aujourd'hui il y a une tendance à faire des choses pour nous à notre place - comme nous « donner le pouvoir », mais c'est travailler avec nous qui reste le plus grand défi. Une dame a déclaré hier que le fait que la moitié des participants sont des usagers était la preuve que nous travaillons ensemble. Pour moi, cela démontre simplement que seulement la moitié des participants sont des usagers, mais non pas que nous travaillons ensemble. Sur ce point, je voudrais citer Lila Watson, militante aborigène qui répondait aux missionnaires. Je trouve que ses mots ont une portée universelle et j'ai eu des expériences très positives lorsque j'ai adopté cette phrase comme principe de travail avec des partenaires en santé mentale. Voici ce qu'elle dit : « *Si vous êtes venus ici pour m'aider, vous perdez votre temps. Mais si vous êtes venus parce que votre libération est liée à la mienne, alors travaillons ensemble* ».

Enfin, le concept de l'empowerment sert de miroir et renforce le contexte hiérarchique dans lequel la prise de décision a lieu. Je pense que Théodore Sticker le dit clairement lorsqu'il écrit : « *Tant que les professionnels 'autonomisent' leurs clients, le vrai pouvoir est retenu. C'est le professionnel qui doit donner le pouvoir au patient. Dès lors, malgré son intérêt vertueux, l'empowerment en tant que concept renforce le pouvoir de ceux qui dotent les patients d'empowerment et cela maintient l'ordre dominant.* »

En fin de compte, il me semble que le concept « d'implication » est plus approprié. Non pas parce que ce terme est mieux défini, mais parce qu'il induit moins en erreur que le concept d'empowerment et qu'il est plus facile à appréhender, surtout s'il y a des critères significatifs. J'observe que malgré le fait que

les indicateurs établis avant ce congrès sont sous la rubrique « empowerment », la plupart de ces indicateurs ont trait à « l'implication » en réalité. C'est aussi la conclusion de l'atelier 2 aujourd'hui - le thème était la participation et cela me paraît plus concret. Si je reviens à ces 19 indicateurs qui ont été présentés au début, d'après moi ils souffrent de nombreuses faiblesses mais il y en a deux qui sont essentiels. J'avais l'impression - mais j'ai appris hier que je me suis trompée - qu'il n'y avait pas eu de contribution des premiers concernés par cette implication. Donc même si j'ai appris que les usagers étaient représentés, je ne pense pas que c'était une participation positive. Deuxièmement, ils ne fournissent pas de réponse à la question principale, à savoir si la participation a amené un changement. Peter Campbell, un survivant de la psychiatrie et militant de longue date l'exprime de la façon suivante : « *L'implication et l'implication qui change quelque chose, sont deux choses très différentes* ». Je vais m'arrêter là avec mes remarques sur l'atelier 2, mais c'était aussi le sujet d'aujourd'hui et personne n'a parlé de ces choses, car la tentative de mesurer l'implication reste au niveau de si oui ou non les usagers ont été représentés. Mais ont-ils le droit de voter au sein de ces instances ? Y a-t-il un impact réel ? Est-ce que cela a changé quelque chose ? Ces questions n'ont même pas été soulevées. Je ne dis pas que c'est facile à évaluer ou à mesurer, mais il le faut. Cela doit être l'un des sujets.

Vu les pratiques psychiatriques traditionnelles établies depuis très longtemps, il y a un réel danger à ce que cette implication mène simplement à la cooptation des idées et des concepts des survivants par le système qui reste si résistant aux changements. On a déjà observé et étudié cette tendance, notamment au Royaume-Uni, où la demande d'implication des usagers a commencé bien avant la CDPH. Différentes expériences d'implication des usagers ont eu lieu dans ce pays depuis suffisamment

longtemps pour avoir du recul et on a déjà vu les effets secondaires indésirables. En parlant de l'implication organisée par les équipes soignantes, Peter Campbell nous dit que « *L'implication des usagers dirigée par les équipes soignantes est allée trop loin et le mouvement des usagers et survivants est devenu une simple chambre d'enregistrement des idées décidées ailleurs* ». Je ne rentrerai pas dans les détails ici. Je voulais simplement insister sur l'importance d'étudier les mauvaises pratiques de plus près aussi au lieu de toujours courir derrière des exemples de « bonnes pratiques ».

Il y a quatre ans, j'ai assisté à une conférence formidable à Brighton intitulée « Perspectives critiques sur l'implication des usagers ». Cette conférence a donné lieu à un livre que je recommande. Vous pouvez voir ici les références de ce livre. Il donne des exemples de mauvaises expériences avec l'évaluation du niveau d'implication des usagers, etc. de plusieurs auteurs de milieux différents ayant une expérience et des connaissances importantes dans ce domaine. Plutôt que de me référer aux résultats exposés dans ce livre, je pensais vous parler des résultats d'une enquête européenne relative à l'implication de la société civile dans l'élaboration de la législation et la politique en santé mentale. Simon Vasseur-Bacle a aussi travaillé sur cette enquête s'il s'en souvient.

Si nous avons le temps, je voudrais vous présenter un petit sketch que j'ai trouvé dans ce livre. Il dure quatre minutes et je demanderais à ma collègue de venir m'aider. Viens me rejoindre ! En fait, cette histoire imaginée sur l'implication des usagers met en exergue tout ce que je pourrais dire sur les obstacles à l'implication significative et réelle. Je suis ravie que Jolijn Santegoeds ait accepté de faire ce sketch avec moi. Ici vous voyez le chapitre dont est extrait ce sketch, et la liste des personnages principaux. Nous serons toutes les deux des hommes. Je jouerai le rôle de « M. Rodger

Tout en Haut » qui représente les agences d'Etat responsables de la planification et la prestation des services. Je suis directeur travaillant au siège de l'établissement de santé mentale et de services sociaux, et Jolijn va jouer le rôle d'un usager du service, « John de la Marge ».

Vous êtes le bienvenu, Monsieur de la Marge. Merci d'être venu. J'espère que vous avez bien trouvé le chemin.

Oui, merci. J'ai enfin trouvé la bonne direction mais le bus coute cher. Vous pouvez m'appeler John.

Je regrette Monsieur de la Marge, mais vous savez qu'avec les coupes budgétaires, les tickets de bus ne sont pas une priorité pour nous. Les protocoles d'implication des usagers ont l'air très bien, mais la personne qui a créé ces lignes directrices doit venir d'une autre planète.

L'implication des usagers ? Qu'est-ce que vous voulez dire ?

Ne vous inquiétez pas. On a des experts ici qui sont bien qualifiés et un grand nombre d'entre eux ont des diplômes de troisième cycle. Ils travaillent depuis des années avec des usagers, ils savent tout ce qu'il y a savoir sur votre pauvre sort. Ma secrétaire vous a sûrement envoyé le livret ?

Oui, je l'ai bien eu, mais je ne l'ai pas compris. Il y avait beaucoup de grands mots que je ne connaissais pas et des choses dont je n'avais jamais entendu parler.

Monsieur de la Marge, c'est notre langage quotidien. Peut-être qu'avec une petite formation, vous pourriez mieux comprendre, ou au moins le minimum de ce qu'il faut que vous compreniez. On pourrait peut-être vous trouver une formation animée par mon service. Mes collègues pourraient peut-être

vous aider.

Et votre formation à vous ?

Comment osez-vous ? J'ai un doctorat en communication, un master en travail social, et un MBA en gestion des entreprises. Et vous osez me suggérer une formation ?

Non, je voulais dire que peut-être les usagers pourraient animer une formation.

Des formations faites par des personnes qui se plaindront des services qu'ils n'ont jamais eus mais auxquels ils n'avaient pas droit, essayant de nous dire à nous les experts ce qu'on devrait faire et puis les bien-pensants universitaires qui vont essayer de rendre tout cela respectable ? Vous appelez ça une formation ? Ils feraient mieux de rester chez eux.

Je pense que je vais partir.

Pourquoi ? Quelque chose ne va pas ?

Et bien, depuis que je suis arrivé, vous n'avez pas fait preuve de respect, vous avez rejeté toutes mes idées, vous avez insulté mon intelligence, et vous n'avez fait aucun effort pour que je me sente à l'aise. Vous dites que je ne connais rien et que vous et vos collègues sont les experts. Vous ne pouvez même pas me rembourser le bus, m'envoyer des indications pour venir ou m'offrir une tasse de thé.

Je m'excuse. Je ne savais pas que les gens comme vous étiez aussi sensibles. Mais veuillez patienter, les lignes directrices applicables à l'implication des usagers m'obligent à cocher des cases, et ensuite vous pourrez y aller. Les gens attendent tellement des consultations et de l'implication, mais rien n'a changé. Ces cases suffiront largement et on verra ensuite comment nous procéderons.

Mais...

Ecoutez, laissez-moi finir cela puisque je me suis donné la peine de vous inviter ici.

Rien n'a changé. J'ai perdu mon temps, mon argent. Toutes ces belles paroles, toute cette publicité. Et rien. Au revoir.

Je n'ai jamais de ma vie rencontré quelqu'un d'aussi ignorant et irrespectueux. »



BARNES, M. & COTTERELL, P. (Eds.)
CRITICAL PERSPECTIVES ON USER INVOLVEMENT.
BRISTOL: THE POLICY PRESS, 2011

MEANINGFUL INVOLVEMENT

"Involvement and involvement that changes things are two quite different matters."

"[P]rovider-led involvement of service users has gone too far and the service user/ survivor movement has become too much like a rubber-stamping machine, approving ideas that have actually been decided elsewhere."

Campbell, P. 2013. Service Users/Survivors and Mental Health Services. In: CROMBY, J., HARPER, D. & REAVEY, P. (eds.) Psychology, Mental Health and Distress. Hampshire: Palgrave Macmillan.

Dans le même livre, vous pourrez trouver un autre scénario positif et on aurait pu aussi le jouer pour vous si on avait plus de temps. Mais je crois que la valeur de ce sketch, c'est que chacun peut réfléchir à comment nous pouvons faire mieux que le personnage de l'histoire que vous venez de regarder. Je crois beaucoup plus au développement des valeurs et des principes applicables à la participation plutôt que dans l'identification de bonnes pratiques qui sont difficiles à reproduire dans un autre contexte. Sur cette dernière diapositive, j'ai essayé de synthétiser les aspects primordiaux pour assurer notre implication et qui ont manqué dans le sketch. D'abord, un intérêt authentique - je pense que c'est le plus important. Un respect des connaissances de chacun. Des objectifs clairs. Un langage accessible. Suffisamment de temps. La participation prend du temps. Cela ne peut pas se faire entre deux réunions. Cela exige différents moyens, y compris financiers. C'est aussi important. La participation n'est pas gratuite. Ce n'est pas quelque chose que vous pouvez simplement intégrer dans le planning quelque part en croyant qu'il n'y a pas d'investissement financier ou des ressources nécessaires. Merci.

PIOTR IWANEYKO : Bonjour. Je voudrais prendre encore un peu de votre temps, mais pas en tant que co-président, en tant que simple participant. J'ai beaucoup apprécié les orateurs, y compris la dernière intervenante !

Ma remarque générale est la suivante : nos idées, nos développements, nos programmes peuvent facilement s'effondrer dans la moitié de l'Europe. L'autre moitié est en sécurité et nous pouvons continuer à faire évoluer la situation dans les pays occidentaux. Je vois seulement deux participants roumains ici. De mon côté, je suis de la Pologne - un pays de l'Est. Etant donné que j'ai été administrateur adjoint de l'ENUSP représentant plusieurs pays de l'Est pendant de nombreuses années, je ne suis peut-être

pas expert, mais je peux essayer d'être le porte-parole de ces pays de l'Europe de l'Est. Bien-sûr, certains sont membres de l'Union européenne et d'autres pas. La situation est assez épouvantable dans les pays de l'Est et le fossé entre ces pays comme la Lituanie, les Pays Baltes, l'Estonie, la Bulgarie, etc. et la France par exemple s'accroît jour après jour, année après année. Pourquoi ? Je ne sais pas, mais c'est la réalité. Peut-être que c'est une question d'argent. Je vous donnerai des exemples auxquels je tiens. Si nous pouvions neutraliser ce système avec le travail sur la défense des droits qu'il faudrait dans ces pays, le système - le modèle type dans beaucoup de pays - s'écroulerait très vite, très rapidement. Je voudrais vous montrer des exemples, mais la justice contrôle les décisions notamment pour les soins sous contrainte. Mais ce contrôle n'implique pas que les différentes parties soient d'accord. C'est parfois contradictoire, sujet à controverse. Et ça doit l'être. Le modèle général semble très bien sur le papier.

En effet, il a été conçu par le législateur, le parlement, basé sur les modèles occidentaux. Il paraît parfait - personne ne le nie. Mais dans la pratique, il apparaît que les ONG, les défenseurs indépendants ne peuvent pas remplir leur rôle pleinement sauf en tant que bénévole. Ça fait vingt ans que j'y travaille et cela n'est pas simple quand on n'a pas d'argent. Quelle est la solution ? La solution serait le financement accordé par Bruxelles aux Etats. Et je le dis clairement, l'argent de Bruxelles. L'argument général de nos « concurrents », c'est qu'ils payent pour notre défense et pour beaucoup d'autres choses grâce aux impôts. Mais ce n'est pas vrai, ils n'utilisent pas l'argent de nos impôts, mais de l'argent européen. Les Etats prévoient ces sommes dans leurs budgets pour la défense des usagers, pour les ONG, mais ils détestent devoir le faire. Il y a des groupes de pression de médecins qui font du lobbying contre les ONG car ils voudraient bénéficier de l'argent eux-mêmes. Dans la pratique, il

y a généralement un modèle de défense des usagers qui exclut tout le monde sauf les médecins. Les accords avec le ministère de la Santé sont passés entre les hôpitaux et une personne qui est censée être un représentant dans les hôpitaux. En fait, cette personne représente les patients et est payée par l'hôpital. Il s'agit plutôt d'une défense pour l'hôpital plutôt que pour les patients. C'est le cas dans plusieurs pays et non seulement en Pologne. Cette personne ne fait rien, vraiment rien - que des statistiques et des rapports - ou de la médiation entre le patient et les médecins. « *Non, ma chérie, tu ne devrais pas voyager maintenant. Ils font ce qui est le mieux pour toi. Assieds-toi, calme-toi, prend tes médicaments. Tu vas sortir de l'hôpital sans passer au tribunal, sans devoir rien faire* ». Ce ne sont pas de bonnes pratiques, même sur le papier. Si des recommandations sont données aux organisateurs à la suite de ce congrès, il faut insister très lourdement - il faut que ça soit formulé de manière très forte - que nos gouvernements doivent payer pour avoir des ONG indépendantes. C'est tout pour moi, merci beaucoup.

DIANA ROSE : Je vais être brève car je m'aperçois que nous n'avons plus beaucoup de temps et deuxièmement, tout a déjà été dit ! Juste pour vous parler un petit peu de moi, j'ai quarante ans d'expérience en tant qu'usagère des services de santé mentale et je pense que je le serai toujours si le passé prédit l'avenir. Mais je suis également chercheuse au King's College à Londres : je suis donc une usagère-chercheuse. L'institution où je travaille est assez conservatrice, traditionnelle, donc ma résolution pour la nouvelle année était d'être plus radicale. Je vais prendre trois minutes pour dire des choses radicales. L'empowerment n'est pas quelque chose que les professionnels peuvent faire pour nous. Si on le fait, nous devons le faire nous-mêmes. Il y avait des échos de cette notion d'empowerment donnés par les professionnels ou faits par eux dans l'atelier 2. Une des recommandations était de

permettre aux usagers et aidants de choisir les professionnels avec qui travailler ou de collaborer avec les usagers et aidants pour l'évaluation. Il s'agit pour moi d'une forme de pouvoir « encapsulé » dans ces déclarations, bien que ce ne soit pas volontaire. Ces choses doivent servir de guide comme cela est fait en Angleterre. C'est intéressant de constater qu'on entend moins ces jours-ci parler d'empowerment en Angleterre. Cela semble être un concept européen qui disparaît.

On entend plutôt parler de rétablissement. J'ai un problème avec ce concept également. À l'étage au-dessus de là où je travaille, il y a la « section rétablissement ». Ils mesurent, font des tests randomisés sur le rétablissement. Il n'y a pas d'utilisateur qui travaille dans cette équipe, mais ils disent que ce qui est bien avec le rétablissement, c'est que les usagers peuvent choisir leurs propres objectifs. Mais pas tous les objectifs possibles, seulement ceux considérés comme acceptables par les professionnels, la plupart du temps des psychologues. Je pense que cette approche, où la psychologie a remplacé la psychiatrie, est normalisante. Cela transforme les personnes en clones d'individus de la classe moyenne. Cela individualise et c'est un peu du néo-libéralisme qui se serait emballé. Je ne veux pas être normale. J'ai eu des expériences auxquelles d'autres n'ont pas eu accès, et elles ont de la valeur pour moi. Et ce nouveau mot français qui est apparu, l'autonomisation, c'est un mot horrible. Je ne sais pas ce que ça veut dire. Mais cela indique des individus isolés, ils sont complètement indépendants et pas impliqués dans un réseau social ou communautaire. Si c'est un nouveau mot que nous avons dans le vocabulaire, qu'on s'en débarrasse tout de suite. L'autre chose que je voulais dire et Julie en a un peu parlé, c'est à propos des associations et des groupes. Claude Deutsch a évoqué l'importance des associations et des groupes et la lutte des usagers pour être reconnus et avoir une voix et un pouvoir d'agir. C'est très important. Les groupes ont été supprimés un peu partout en

Angleterre et ils ne voient leur financement renouvelé que s'ils jouent le jeu. Donc les groupes protestataires ne sont plus financés. Les « voix collectives » ne sont pas uniquement de l'entraide mutuelle ou du soutien par les pairs, selon moi. Les associations présentées lors de l'atelier 1 visaient à ce que les groupes de pairs et les associations permettent d'être des citoyens comme les autres. Encore une fois, c'est « normalisant ». J'aimerais dire que bien-sûr c'est important et qu'on peut valider nos propres expériences, et arriver à des histoires collectives. Mais je pense qu'il y a un rôle de protestation pour dire que nous sommes différents et que nous sommes fiers, comme ce qu'on fait lors de la Mad Pride. Merci beaucoup.

CHANTAL ROUSSY : Est-ce que vous avez des suggestions ? Est-ce que vous voulez discuter avec la discutante ?

INTERVENTION DU PUBLIC : Bonjour, je voudrais réagir sur le mot « autonomisation ». Rassurez-vous, il ne s'agit pas d'isolement. Au contraire, c'est être bien, savoir ce dont on a besoin, aller vers ce dont on a besoin. L'autonomie, c'est avoir une conscience de soi-même et agir avec. C'est un concept actif pour la personne.

INTERVENTION DU PUBLIC : Je voulais intervenir sur l'atelier 2. Vous, les professionnels, avez une part très importante et intéressante pour nous qui sommes considérés comme « malades ». Mais le problème, c'est que parfois, je prends mon exemple, j'ai un « bac moins cinq », alors pour m'exprimer en public, c'est un peu compliqué. Je suis obligé de mettre quatre minutes pour exprimer une minute. Je suis désolé, j'ai trouvé que les usagers, même si je n'aime pas ce mot, ont eu un peu de difficulté à s'exprimer correctement sur un temps suffisant. Mais pour une première, c'était super, à refaire !

LAURENT EL GHOZI : Je vais être très court.

Il faut faire participer à la décision, c'est à dire reconnaître la place, l'intérêt du patient usager citoyen à tous les niveaux. Et que ce soit objectivé par un droit de vote, sinon on reste dans la parole, avec un statut d'administratif expert comme c'est le cas à la Haute Autorité de Santé. Deuxième remarque qui nous a été présentée, des expériences d'évaluation du respect des droits, de la qualité des soins avec des outils élaborés par les usagers du système et cela donne le sentiment que ça change les choses et qu'on peut évaluer ainsi l'impact de la participation des usagers. On est plus simplement dans la parole, on est dans la participation à la décision. Il faut oser s'affirmer en tant que citoyen porteur de droit. Merci.

INTERVENTION DU PUBLIC : Je parle au nom de l'institut Renaudot qui est pour le développement d'une démarche communautaire en santé dont l'empowerment est aussi à la base de ce processus. Longtemps, ça a fait discussion par rapport au mot, notamment au regard de l'utilisation de ce mot. Quand on regarde dans Wikipédia par exemple, on a tendance à l'utiliser comme presse-citron dans les entreprises. Nous proposons une formulation pour essayer de définir les choses. Il me semble qu'il a été utilisé d'abord par des groupes de femmes aux Etats-Unis pour s'émanciper et lutter. Voici la définition dans notre institut : « *c'est un processus de mobilisation des ressources personnelles et collectives permettant d'être à la fois auteur et acteur de la vie et dans la société dans une perspective d'émancipation et de changement individuel et sociétal* ». Ça ne remplace pas le droit des personnes, peut être aussi la notion de résilience, mais ça vient compléter dans un processus d'humanisation et non de presse-citron.

CHANTAL ROUSSY : Merci beaucoup. On voit à quel point la sémantique est compliquée et que l'interprétation du langage n'est déjà pas la même en France, mais que dans les pays étrangers, c'est encore plus compliqué.

INTERVENTION DU PUBLIC : Oui, donc j'aime bien la présentation. A l'école de la vie, c'est cinquante plus dix, c'est écrit dans mon tableau en-dessous. Pour ce qui est des recommandations de l'atelier 2, moi j'ai vu un beau dénominateur commun avec l'atelier 1 où il est utile de parler de personnes. Ce sont les personnes, c'est le mot qui a pris beaucoup de temps, à savoir nous sommes des personnes avec des difficultés différentes. J'ai entendu dire aussi qu'on avait parlé d'évaluation pour les personnes aidantes, mais cela n'a pas fait l'unanimité. On a également parlé des représentants des usagers, ça pose problème. On a parlé de syndicats, cet aspect-là n'est pas forcément bien à mon avis, c'est à considérer mais bon... Les aides financières, ça revient souvent. C'est un moteur de l'action des pairs aidants. J'ai entendu aussi qu'il serait bien qu'on aborde la santé sous tous ses aspects. Le terme exact en France, c'est santé ayurvédique et ça vient de l'Inde. Maintenant, on parle de santé holistique, il faut le prendre comme ça. On va reprendre ce que le Petit Prince disait il y a bien longtemps, l'essentiel est invisible. En abordant l'aspect de la spiritualité, on découvre énormément de richesses et ressources.

CHANTAL ROUSSY : Merci beaucoup. Alors nous allons discuter de l'atelier 3 avec Vincent Girard.

VINCENT GIRARD : Bonjour, l'atelier 3 était centré autour des questions évaluatives et des bonnes pratiques. J'ai retenu particulièrement deux types d'interventions. Une première sur l'évaluation par les usagers et, deuxième point important évoqué dans d'autres ateliers, c'est la question de comment diminuer l'hospitalisation sous contrainte. Donc effectivement, l'empowerment est quand même lié aussi au respect du droit des personnes. Ce que je voulais dire sur le deuxième point c'est que, d'une part, il y a très peu d'évaluations sur l'efficacité de ces pratiques. D'autre part, l'expérience

subjective est aussi quelque chose de très important à mesurer, car il y a des gens qui sont soignés de façon apparemment libre, mais qui eux le vivent comme de la coercition. Ce n'est pas seulement l'hospitalisation sous contrainte, ça peut être aussi tout type de soins. Ensuite, sur la question de l'évaluation, j'ai trouvé que l'intervention des québécois, qui essayaient de mettre en place à la fois une évaluation par les personnes et aussi par les professionnels et les politiques, et ainsi de comparer les trois points de vue pour mesurer les écarts était une démarche intéressante. Après, deux choses que je voulais dire par rapport à la démarche participative qui est très encouragée. Participer, c'est comme l'empowerment, c'est comme l'autonomie, c'est souvent des gros mots. Il faut les questionner et, pour moi, la question de la participation, c'est à quel niveau ils participent ? Et est-ce qu'ils sont à armes égales ? On en vient à la formation des usagers à être des chercheurs, où des chercheurs usagers puissent, comme Diana à Londres, avoir une équipe et travailler ensemble. Ça me paraît fondamental. J'ai eu la chance de travailler à Yale dans une équipe où la moitié des chercheurs sont des usagers et ça change énormément les choses. Le savoir, c'est le pouvoir et si on veut donner le pouvoir, il faut leur donner accès à des postes de chercheurs. Donc, sur l'évaluation du dernier point, il y a une chose qui moi me surprend toujours, c'est qu'on a jamais évalué l'efficacité des hospitalisations et l'efficacité de l'hôpital alors que cela représente en France 80 % du budget de la psychiatrie. Deuxième chose, c'est que sur la question de l'efficacité des traitements, à part l'évaluation faite par l'industrie pharmaceutique, mais ça, ça ne m'intéresse pas trop, il n'y a qu'un seul traitement qui a montré son efficacité sur la mortalité dans la schizophrénie. Ça, personne ne le dit, et surtout pas les représentants pharmaceutiques qui viennent former les médecins à fournir les médicaments. Il faudrait une évaluation indépendante avant la mise en place sur le marché. Plus globalement,

la question de l'évaluation est une question de pouvoir, puisque en fait les politiques qui veulent maîtriser l'évaluation pour ne pas être mis en cause. Pour la politique publique, c'est l'évaluation d'une politique de santé, et une politique dans sa globalité car c'est elle qui touche la personne. C'est aussi l'évaluation de la recherche car une grande partie de celle-ci est complètement déconnectée, et les chercheurs ne sont plus en lien au nom de l'indépendance. Ça aussi, c'est quelque chose qui est important, il faut évaluer la recherche. Les chercheurs sont très réticents à l'évaluation de leur pratique mais une raison de cette résistance, c'est que, souvent, ils font des recherches qui ne servent à rien pour les personnes qui ont des troubles psychiatriques. C'est quand même important à dire, et je travaille dans deux laboratoires de recherche donc je sais de quoi je parle. Merci.

BERTRAND ESCAIG : J'ai un remord en tant que rapporteur de l'atelier 2, car il était écrit quelque part que les personnes usagères doivent participer à tout ce qui les concerne. Je voulais dire quelque chose de politiquement incorrect, et en plus de ça, je n'ai aucune légitimité à le dire, mais je le dis simplement car j'en ai entendu parler autour de moi par les pairs aidants. Je dirais que peut-être ici les pairs aidants n'osent pas trop aborder ce que je vais dire étant donné que dans la salle il y a leurs employeurs en quelque sorte. Alors ce que je voudrais dire c'est qu'il faudrait donner de l'empowerment aux pairs aidants, car en France les pairs aidants se heurtent, je dirais à la citadelle hospitalière dans laquelle les infirmiers n'ont aucune initiative et où tout dépend du médecin ou du chef de pôle. Eux, étant porteurs d'une innovation, ils se heurtent souvent à cette chose impénétrable qu'est un service de psychiatrie. J'ai eu comme ça des conversations avec certains d'entre eux qui me disaient : « *Holà ! Je suis pair aidant, je suis très fatigué* », alors je disais : « *Bah oui, c'est vrai que le travail est fatigant* » et on me disait : « *non, non, non, ce n'est pas ça, c'est avec les infirmiers,*

c'est les infirmiers qui me fatiguent ». Je dirais que charité bien ordonnée commence par soi-même, et j'aimerais bien que les services de psychiatrie fassent tous des efforts pour qu'effectivement, les innovations tant recherchées et portées par les pairs aidants puissent tout de même se faire jour, même si ce n'est pas les habitudes de soins.

FELIX DAVIES : Bonjour, je représente l'association Turning Point, basée au Royaume-Uni. Nous sommes une ONG qui propose des services et je voulais juste soutenir le point soulevé sur l'implication des services, des aidants et des familles dans la recherche. J'aimerais juste dire que le moment où nous impliquons les usagers des services est important, on a tendance à impliquer les gens assez tard lors de la mise en œuvre ou l'évaluation. Je pense qu'il serait intéressant d'impliquer les personnes au moment où on conçoit les choses. Quand je parle de concevoir des services, donc l'organisation où je travaille, nous sommes mandatés pour impliquer la communauté locale, pour former les gens, les familles pour concevoir ou reconcevoir les services à partir de zéro et ensuite pour suivre la mise en œuvre de ces services de la conception jusqu'à l'évaluation. Je voulais seulement soulever ce point comme recommandation. Merci.

FRANÇOISE ASKEVIS LEHERPEUX : Je voudrais faire du politiquement incorrect moi aussi, parce que tout à l'heure, le dernier intervenant de l'atelier 1 a bien noté qu'il ne fallait pas cloisonner et là, j'ai l'impression d'être un peu cloisonnée de mon côté. J'ai l'impression que vous stigmatisez les psychiatres et les chercheurs, en disant « *la recherche, ça ne sert à rien* », ce n'est pas vrai. Les recherches, il y en a forcément qui ne servent à rien, c'est le fondement même.

VINCENT GIRARD : Je suis désolé, mais sur le budget du PHRC qui fait cent millions,

il y a zéro recherche participative et il y en a une sur l'inégalité des systèmes de soins, regardez les programmes.

FRANÇOISE ASKEVIS LEHERPEUX : Est-ce que je peux terminer ? Je fais partie du CPP de l'inter-région Nord-Ouest IV et on voit un peu, je vais un peu vous faire perdre vos illusions, mais les programmes de recherche qu'on voit passer sur l'autonomisation des patients, il ne faut pas se leurrer, la plupart du temps, c'est pour des raisons purement économiques. Et là, c'est évalué, ça veut dire aussi que quelque fois, ce qui est présenté comme des programmes en faveur des patients, ce sont des programmes pour faire des économies. Peut-être que ça sert pour les deux et si c'est le cas, tant mieux !

CHANTAL ROUSSY : Il faut qu'on passe à l'atelier 4.

INTERVENTION DU PUBLIC : Je voulais juste remercier ces dames qui disaient qu'on doit tous aller dans le même sens, nous en tant que soignants et vous usagers. Je regrette ici que nous n'ayons pas parlé de notre système de soin en France qui impose une sectorisation, avec la notion de moyens différents. Il n'y a aucune recherche faite sur les moyens engagés par rapport aux hôpitaux et sur les temps des hospitalisations avec les moyens engagés.

INTERVENTION DU PUBLIC : Effectivement. Je suis psychiatre et aussi usager, tout le monde le sait, j'ai fait mon coming out ! Je travaille sur les deux tiers du Val d'Oise avec 2,5 équivalent temps plein. On travaille comme des bêtes auprès des patients, avec les patients, pour les patients. On fait du boulot et 2,5 équivalent temps plein, je dirais presque que ça nous suffit pour faire du bon boulot.

CHANTAL ROUSSY : Merci, c'est un message optimiste. Ça change un peu !

JASNA RUSSO : Si c'est possible, je voudrais faire deux remarques générales concernant les recommandations. Je pense qu'au regard de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, certaines de ces recommandations n'ont pas lieu d'être. Il y a une loi opposable à tous, y compris l'Union européenne. Cela réduit la portée de cette Convention de faire des recommandations qui sont déjà inscrites dans la loi. Il faut être concret, repérer les obstacles à l'application et faire des recommandations concrètes, précises, pour pouvoir les appliquer. Il ne faut pas répéter des choses. Je trouve toutes les thématiques autour des soins sans consentement importantes mais il y a des répétitions. Je pense qu'il faut des recommandations concrètes car plus celles-ci sont précises, moins elles seront sujettes à interprétation. Car si vous recommandez - comme l'a fait l'atelier 1 - de « sortir les usagers de la place de victime », tout le monde peut interpréter cette recommandation à sa façon. Qui va les sortir de cette place ? Quelle est cette place de « victime » ? Donc je pense que les recommandations doivent être plus précises et concrètes. En ce qui concerne la recherche, je voudrais vous rappeler les millions qui sont consacrés à la recherche génétique en psychiatrie et qui n'ont abouti à aucun résultat. Ont-ils découvert des choses ? Non. Devraient-ils continuer avec ce type de recherche et disposer de ces millions d'euros ? Les thèmes de recherche que je voudrais voir abordés ne sont pas investigués. Il n'y a pas de preuves concernant ce qui marche vraiment, etc.

CHANTAL ROUSSY : Merci beaucoup. Je crois que c'est la fin, on vous remercie tous pour votre travail, à nous maintenant d'employer ce qu'on a entendu pour faire avancer le débat. Pauline, tu veux dire quelque chose ? On va donc répondre aux questions sur l'atelier 4.

PAULINE : Merci. Au niveau de l'information et des ressources, nous devons tous

comprendre que c'est dans notre intérêt mutuel, que c'est dans les deux sens. Je pense que la France est un pays qui est encore extrêmement hiérarchisé et qu'il y a un système « top down » et non pas « bottom up ». J'espère que ce congrès, après avoir vécu plus de trente ans en France, pourra changer certaines choses, élargir la représentativité des usagers en France.

INTERVENTION DU PUBLIC : Je pense que tout le monde a compris que la liberté, ça se prend, ça ne se donne pas. Prenons chacun notre liberté, nos responsabilités et agissons sur le terrain, chacun dans nos territoires pour remonter la rivière.

JEAN LUC ROELANDT : Merci, il va falloir qu'on se dise au revoir. J'appelle Matthijs Muijen de l'OMS Europe, Jürgen Scheftlein de la Commission Européenne et Philippe Leborgne du Ministère de la Santé. Je passe la parole à Philippe Leborgne.

CONCLUSIONS GÉNÉRALES ET PERSPECTIVES

PHILIPPE LEBORGNE – MINISTÈRE DE LA SANTÉ :

Je travaille au bureau santé mentale de la Direction Générale de la Santé (DGS), au ministère de la Santé. Donc deux points, comme disait Jean-Luc Roelandt, cette manifestation s'est déroulée sous le haut patronage de Marisol Touraine et je voudrais féliciter Jean-Luc Roelandt et toute son équipe du CCOMS pour la qualité de cette manifestation.

Et deuxièmement, vous dire que vous savez qu'en ce moment, on est en train d'élaborer la stratégie nationale de santé et que pendant ces deux jours, travaillant à la DGS, j'étais à l'écoute de toutes les expériences probantes et innovantes qui ont pu être décrites. Evidemment, on essaiera d'en faire figurer le maximum dans la future stratégie nationale de santé. Merci.

JEAN LUC ROELANDT – CCOMS :

Merci pour cette annonce extrêmement importante. Si ce congrès peut permettre de faire changer le système, la prise en charge des gens ayant des problèmes de santé mentale en France, c'est vraiment une bonne chose.

JÜRGEN SCHEFTLEIN – COMMISSION EUROPÉENNE :

Merci. J'aimerais également être très bref. D'abord, j'aimerais remercier Jean-Luc Roelandt pour l'organisation et le déroulement impeccable de cette conférence. En effet, c'était une opportunité excellente de donner une voix aux usagers, de leur permettre d'exprimer leurs attentes et de démontrer le potentiel qui réside dans cette démarche. J'ai aussi vu les rencontres d'hier comme un voyage, les participants

devaient se rencontrer et parfois il y a eu un peu de confrontation. Aujourd'hui, cela s'est mieux passé et l'esprit était très productif, ce qui montre qu'il y a une porte ouverte aux bénéfices d'un tel dialogue. La réunion était clairement centrée sur les attentes, les attentes des usagers qui ne sont pas très souvent prises en compte. L'empowerment était parfois mis en question, au titre de concept, et je pense que les autres définitions qui ont été données étaient en fait en ligne par rapport à ce que nous partageons autour de ce concept d'empowerment. On a beaucoup discuté du besoin de combler le fossé entre la psychiatrie, les usagers, mais aussi la société, en considérant aussi les notions plus larges, comme l'entraide, l'aide par les pairs, et aussi des thématiques concrètes comme les cadres juridiques, la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Et tout cela dans le contexte du respect des personnes et de la citoyenneté. Beaucoup d'interventions ont eu lieu, qui réclamaient davantage d'échanges, de voir les bonnes pratiques à l'étranger, de définir les principes. On peut se demander ce que l'Union Européenne peut faire. L'Union Européenne travaille sur les thématiques de santé mentale. J'espère que nos activités dans différents contextes, assureront la promotion de vos préoccupations, développeront ces thématiques et seront également en ligne avec l'OMS, et qu'il y aura un agenda commun. Ce n'est pas uniquement dans les mains des médecins, des psychologues ou d'autres professionnels mais c'est bien ensemble, avec les usagers, que nous pourrions avancer. Mais bien entendu l'Europe n'est pas en position et ne doit pas l'être d'imposer ou de dicter

des solutions. Cela ne peut fonctionner que comme catalyseur des différents outils dont nous disposons. Certains projets se réalisent via la recherche. Un appel à projets est d'ailleurs ouvert, le programme cadre Horizon 2020, qui fait suite au programme cadre 7. Et le cadre de cet appel est ouvert, ce n'est plus organisé par type de troubles. Ce qui me semble être une opportunité. Précédemment, la santé mentale ne faisait pas partie des groupes de pathologies ou des thématiques de santé ciblés. Tandis que maintenant, l'accès est probablement amélioré. J'espère que les usagers et les professionnels pourront s'en servir ensemble. Nous avons également lancé notre Action conjointe sur la santé mentale et le bien être avec un programme de travail sur le développement et la compréhension commune des services basés dans la communauté, dirigé par le professeur José Miguel Caldas de Almeida au Portugal. Il y a des usagers impliqués. Je lui communiquerai mon expérience dans le cadre de cette conférence et je veillerai à ce que Jean-Luc Roelandt puisse entrer en contact direct avec José Miguel. Ce qui devrait également favoriser votre objectif, à savoir ce cadre commun de services pour la santé mentale qui ressort du Plan d'action qui sera disponible fin 2015 - début 2016. Ensuite, il y a bien entendu des fonds structurels, notamment le fond social européen. Les Etats membres, les Régions et les usagers doivent travailler ensemble pour mettre leurs projets à l'ordre du jour de la stratégie nationale d'utilisation de ces fonds structurels et aussi dans les programmes régionaux. L'Union Européenne est prête à donner son aide au développement de services basés dans la communauté. C'est l'un des deux objectifs clés dans le domaine de la santé. Il doit y avoir un soutien de la part des Etats membres et des Régions, ainsi qu'une demande de la part des usagers pour que ça se concrétise. J'espère qu'il y aura un événement similaire d'ici quelques années. J'espère que cet événement sera aussi productif que le nôtre aujourd'hui. Je pense

qu'on pourra avoir davantage d'éléments de dialogue autour de ce qui préoccupe les usagers, de façon à avoir des réponses plus rapides à leurs attentes.

JEAN LUC ROELANDT – CCOMS :

Merci beaucoup pour les opportunités que nous propose la Commission européenne de répondre à des appels d'offres. Nous verrons comment, par le biais du ministère français, mais aussi par le biais de nos centres de recherche, qui vont intégrer les usagers et les familles, répondre à ce type d'appels d'offres européens.

MATTHIJS MUIJEN – OMS EUROPE :

Merci. J'ai réfléchi à ce que signifie cette rencontre pour l'OMS. J'ai des opinions personnelles, impressionné par la qualité des arguments et la force de l'engagement. Mais je suis ici en tant que représentant de l'OMS. On nous a donné un mandat. Mandat donné par les 53 Etats, par rapport au Plan d'action, qui inclut des parties très importantes sur les Droits de l'homme et la participation des usagers. Le chapitre sur l'empowerment a d'ailleurs été écrit par un éminent usager des services. Nous avons aussi produit, conjointement avec la Commission européenne, des indicateurs d'empowerment, qui ont été formulés avec des représentants de Mental Health Europe, GAMIAN-Europe et Survivors Speak Out.

Depuis que le Plan d'action pour la santé mentale a été approuvé par nos 53 Etats-membres, nous avons reçu le mandat pour aller de l'avant et essayer d'appliquer les différentes actions qui ont été décrites. Ce qui est important, c'est que quelques-unes des recommandations émises aujourd'hui sont présentes dans le Plan d'action. On a par exemple les droits de l'homme, l'implication des patients, des familles dans les politiques de qualité, des points qui sont tout à fait pertinents. Cela signifie qu'il y a un alignement possible entre vos intérêts et les nôtres pour pousser les ministères à prendre au sérieux ce à quoi ils se sont engagés.

C'est un message essentiel.

Ce qui est marquant et qui mérite plus d'attention et d'échanges, c'est l'extrême variété des opinions et des positionnements. Une des principales différences n'a pas été mentionnée, parce qu'elle n'est pas représentée. Il s'agit du fossé entre ces débats intellectuels de haut niveau sur l'empowerment, tout à fait pertinents en Angleterre, en Italie et en France, et les personnes qui vivent dans des hôpitaux, particulièrement en Europe de l'Est, qui n'ont aucune voix. Certains d'entre eux n'ont que peu d'alimentation, de médicaments et ils peuvent mourir de froid. Ils veulent surtout survivre et sortir de ces institutions, parce que toute alternative sera meilleure. Maintenant, si l'on observe la richesse des expériences en Europe de l'Ouest et la qualité des débats lors de cette conférence, il apparaît clairement que les priorités sont très différentes. Personne ne peut parler au nom de tous. Il faut différencier les débats politiques, qui sont très importants pour établir des méthodes systématiques pour favoriser l'empowerment des usagers et des familles, et la manière d'influencer les ministères pour mettre en place la CDPH pour ceux que cela concerne. Les questions de qui est concerné par la CDPH ou de ce qu'est un handicap psychique sont déjà des défis en termes de définition légale, et sujettes à beaucoup d'interprétation. Le plus gros challenge pour cette conférence est de dépasser les problèmes et intérêts des personnes présentes dans cette pièce et des nombreux usagers qui ne sont pas là pour y participer.

Ce que j'entends aussi lors de cette conférence, et ce à différents niveaux, ce sont les témoignages d'expériences personnelles, toujours exprimés de manière très puissante. Quand j'ai écouté ce que quelques-uns d'entre vous avaient à dire, les problèmes auxquels vous aviez à faire face au niveau individuel au quotidien, sur les expériences de non-respect de la dignité, de besoins non pris en compte,

sur vos aspirations, j'espère pouvoir retrouver ces messages dans le Plan d'action. Au cœur de ce plan sont la dignité, la sécurité, l'efficacité, un soin décent, l'interaction empreinte de respect entre les services et les usagers, le besoin d'un partenariat entre les personnes qui demandent de l'aide et celles à qui cette mission est confiée. Parfois, on doit se concentrer sur ce qu'on a en commun, les intérêts que nous voulons porter au sein de chaque pays plutôt que sur les différences qui nous divisent. Je pense qu'il nous faut accepter que nous avons plus en commun que ce qui nous divise. Mes attentes sont que cette conférence produise des recommandations qui renforcent les messages qui ont déjà été adoptés par les ministères, que nous puissions travailler ensemble sur ces intérêts communs afin de renforcer mutuellement notre impact. L'OMS travaille de manière très proche avec les professionnels, tout comme avec les associations d'usagers et d'aidants, et nous pouvons partager de nombreux objectifs. J'espère que nous pourrons nous voir dans quelques années et constater que cela a apporté un changement positif, que cela a fait la différence. Merci.

PARTICIPANTS DU CONGRÈS

ABITBOL Kathy
ABLE Laura
ALEXANDRE Romain
ANIQUE Lakkira
APRAHANIAN Stephan
ARICI Stefania
ASKEVIS LEHERPEUX Françoise
AUFFRET Marianne
AUTES Erwan
AZEM Mourad
BABIN Daphné
BACHER Arnaud
BAERT Rémy
BAHRI Kaoutare
BAILLEUL Lucie
BAKER Paul
BALDO Ornella
BANCELIN Yves
BAROCHE Marie-Claude
BEDUWE Cécile
BEETLESTONE Emma
BEGAINT Nathalie
BELENGER Véronique
BEN ALLAL Rachid
BENNEGADI Rachid
BENRADIA Imane
BENSUSSAN Agnès
BERTELLA Franca
BESALEM Mandy
BESANCON Jean
BESANCON Marie Noëlle
BETREMIEUX Marc
BILOA Félicité
BIOSSE-DUPLAN Alexandre
BODART Georges
BOITEUX-RIQUE Catherine
BOIZARD Olivier
BOLLE Anneke
BONNEFOUS Michèle
BONNET-DELACROIX Christine
BONTEMPS Elise
BOONAERT Delphine
BOSETTI Dominique
BOUDHART Anne
BOUILLON Luc
BOULANGE Anne

BOULAY Christine
BOULLOUDNINE Raphaël
BOURABIA Yvelise
BOURGEOIS Eliane
BOUSSER Agnes
BOUTHIER Catherine
BOUYER Anne
BRANLY Colette
BRETTEL Fethi
BRILLEMANN Valérie
BROUWERS Jean
BROWN Sophie
BRULE Amélie
BRUN Philippe
BRYDEN Benjamin
CALLEBOUT Arnaud
CAMARDO Marie
CANTA Roland
CAO My-Mai
CAPACIONE Theresia
CAPITANIO Maurizio
CAPRON Christelle
CARIA Aude
CARON Jean
CEPHALE Sophie
CHATRON Jocelyne
CHAUVIÈRE Yann
CHEOUR Majda
CHOMBART Christine
CIORNEA Oana
CLAIS Bruno
COLDEFY Magali
COLEMAN Ron
COLIN Marie
COLSON Pascal
COMPAGNON Claire
CONNYCCK Patricia
CONREUR Yves-Luc
CORREC Erwan
COSTA Bertrand
COTTRELLE Michèle
CREPAZ-KEAY David
CRETIN Aurore
CUMI Roberto
DANEL Thierry
DARCIAUX Claude

DARRAS Aurore
DAUMERIE Nicolas
D'AUTEUIL Sylvain
D'AVANZO Barbara
DAVID Danielle
DAVIES Felix
DAVIES Hywel
DE SEVERAC Hélène
DEBRU Aurélie
DECOBERT Jean-Pierre
DEFLANDRE Sylviane
DEFROMONT Laurent
DEKERF Bruno
DELAIRE Frédérique
DELATTE Benoît
DELAUNOY Mathieu
DELBASCOURT Julie
DELESALLE Valérie
DELNAISSE Claudine
DELORME Michèle
DELOUCHE Christian
DEMAILLY Lise
DEMASSIET Vincent
DEMBUNSKI Olivier
DENEUSE Marie-hélène
DER Valérie
DESLAURIERS Nathalie
DESMONS Patrice
DESTEFANI Renzo
DEUTSCH Claude
DI GIUSEPPE Angelo
DIABY Moktar
DIF Hayète
DRAGAN Mircea-razvan
DUBORPER Sylviane
DUCLOY Gilles
DUHAL Elizabeth
DUJARDIN Pascal
DUJARDIN France
DUJARDIN Valérie
DUMETZ Michel
DUPAS Maurice
DURAND Bernard
DUVAUX Amélie
EL FILOU Nadia
EL GHOZI Laurent

ELIA Edvick
 ESCAIG Bertrand
 ESSAADI Habiba
 ESTECAHANDY Pascale
 ETHUIN Claude
 FAGNOU Nathalie
 FARNARIER Cyril
 FAVEAUX Eric
 FAYE Marie-Agnès
 FAYEL Hervé
 FILLAUDEAU Hélène
 FINKELSTEIN Claude
 FIORAMANTI Fabio
 FOLL Marie
 FONCK Julien
 FOND HARMANT Laurence
 FORESTIER Hubert
 FOTI Francesco
 FRANCOIS Guillaume
 FRANS Elke
 FRELING Jean-Pierre
 FRIEDLI Lynne
 FURTOS Jean
 FURTOSS Emilie
 GARCIN Vincent
 GIANINAZZI Caroline
 GIORDANA Jean-Yves
 GIRARD Vincent
 GODIN Serpil
 GOUDAILLIER Benoit
 GRAAL Jean-Yves
 GRASSAT Katell
 GRATIEN Virginia
 GREACEN Tim
 GRENOUILLOUX Armelle
 GUERARD Clément
 GUERARD Philippe
 GUEZENNEC Pauline
 GUICHERD William
 GUIHENEUF Hervé
 GUILLUY Brigitte
 HALOS Joseph
 HANDLHUBER Herman
 HANON Cécile
 HAUDICOT Laure
 HEERDING Virginie
 HENRY Nicolas
 HERMAN Sophie
 HONDAREYTE Yves
 HUBLET Alizaris
 HUITINK Clemens

IBARRART Frédérique
 IVORRA Anaïs
 IWANEYKO Piotr
 JACOB Bernard
 JEGU Jean-Pierre
 JEMAA Lamia
 JENKINS John
 JERBER Maud
 JESSET Geneviève
 JESSET Michel
 JODELET Denise
 JONES Kevin
 JOUET Emmanuelle
 JULIEN Jean-Pierre
 JULLIARD Léa
 KARINTHI Alain
 KARINTHI Claire
 KEIRSGIETER Annie
 KHATTALA Mohammed
 KHOURY Brigitte
 KIENLEN Pauline
 KOENIG Marie
 KOGAN Cary
 KOUTSALTI Emilia
 KRUELSKI Géry
 KRUMMENACHER Theresia
 LABBE Annie
 LABEY Mathilde
 LABROSSE Christophe
 LACHAT Dominique
 LACHENAL Myrna
 LACROIX Damienne
 LAGARDE Eve
 LAGUEUX Nathalie
 LAHOUR Aude
 LAJUGIE Christine
 LALAUX Nicolas
 LAMBRICHTS Agnès
 LAMIRAND Didier
 LANFREDI Mariengela
 LANGLOIS Richard
 LAOUADI Djamel
 LAPORTA Marc
 LARCHACHE Stéphanie
 LAUNAY Corinne
 LAURENT Dominique
 LAURENT Paul
 LAZARUS Antoine
 LE BIHAN Eve
 LE BIHAN Lydie
 LE BRETON Marie-Dominique

LE CARDINAL Patrick
 LE FLOUR Maëlle
 LE VISAGE Alain
 LEBLEU Emmanuel
 LEBORGNE Philippe
 LEBOUTEILLIER Véronique
 LEBRET André
 LECLERC Mylène
 LECOMTE Angélique
 LEDRICH Julie
 LEFEBVRE Martine
 LEFEBVRE Patrick
 LEFEBVRE-DEGROOTE Pascal
 LEFEVRE Bénédicte
 LEFEVRE Philippe
 LEGRAND LEJOINT Marjorie
 LEMAIRE Christelle
 LEMESTRE Marie-Céline
 L'EPEE Lyre
 LETROUIT Marie-Agnes
 LIONNET Anne-Hélène
 LOOSFELT Chantal
 LOUBIERES Céline
 MAGNIER Justine
 MAILLARD Bernard
 MAILLARD Isabelle
 MAILLARD Nicole
 MALLET Sylvie
 MANSOURI Hamida
 MARCHAL Christian
 MARCHAND Frédéric
 MARIE Jean-Michel
 MARSILI MIRAGLIA Serenella
 MARSILI Massimo
 MARTINELLI Marion
 MARTINEZ Adeline
 MASSON David
 MASTRANGELO Cristina
 MASTROVITO Gwilo
 MAUGIRON Philippe
 MAUNOURY Nathalie
 MERGEN Murielle
 MERTENS Serge
 MESSEYNE Grégory
 METAIRIE Emeline
 MEUNIER Véronique
 MEZZAMIGNI Said
 MEZZINA Roberto
 MILLER Benjamin
 MILLERET Gérard
 MILLOT Ghislaine

MORALES Guadalupe
 MOREAU Isabelle
 MORILLE Rodolphe
 MORTAGNE Aurélie
 MOUSSAOUI Driss
 MOUTRANE Amal
 MUIJEN Matthijs
 MULIER Daniel
 MULLET Pascale
 MUREKIAN Noémi Graciela
 NACHECatalin
 NAINE Jean-Luc
 NAS Chris
 NATALIS Stéphanie
 NAVY Laetitia
 NEUVILLE Marie-Clémence
 NEWBIGGING Karen
 NICOLAS Hubert
 NOEL Corine
 NOIRET Vincent
 NOUMIDOU Aikaterini
 OCHIN Matthieu
 OLIVE Marc
 OMNES Cécile
 OUENNICH BELHAJYAHIA Hela
 OULD LIMANE Youssouf
 PACHOUD Bernard
 PALMADE Marie-Josée
 PASTOUR Nicolas
 PAYEN Audrey
 PEINGNEZ Vincent
 PELLETIER Jean François
 PERI Pauline
 PERRAUD Vincent
 PIERRE Sylvie
 PIETRZAK Sylvie
 PINEL Gérard
 PINIER Dominique
 PIOLI Rosaria
 PITOIS-CHOQUET Brigitte
 PLANCKE Laurent
 PODEVIN Grégory
 POIDEVAIN Myriam
 PONS Benedicte
 PORTEAUX Christian
 PORTEAUX Martine
 POUCHAIN-GREPINAT Karine
 POULAIN Emmanuel
 POULET Sylviane
 PRIELS Jean-Marc
 PROVOST Emmanuelle

PRUVOST Bernard
 RABARY Alain
 RAFAEL Florentina
 REED Geoffrey
 REGLE Hélène
 REICHERT Etienne
 RENON Maud
 REPPER Julie
 RHENTER Pauline
 RIBEAUCOURT Rolande
 RICE Charles
 RICHARD Catherine
 RINGOT Camille
 RODRIGUEZ DEL BARRION
 Lourdes
 ROELANDT Jean-Luc
 ROHART Elsa
 ROLIN Elodie
 ROSE Diana
 ROUSSEL Ghislaine
 ROUSSY Chantal
 ROVERE Olivier
 ROWE Michael
 ROZENLWEIG Sandrine
 RUBINSTEIN Sébastien
 RUSSO Jasna
 SADOUL Pierre
 SAFER Mériem
 SALOMON Aude
 SANTEGOEDS Jolijn
 SCHEFTLEIN Jürgen
 SCHOENDORFF Marianne
 SENTISSI Othman
 SIMEONI Marie-Jo
 SIMON Agnes
 SOMMAVILLA Alice
 SOULE Jérémie
 SOUSAN Félix
 SOYER Nicolas
 SROUSSI-SAHÉL Martine
 STACEY John
 STAEDEL Bérénice
 STONA Anne-Claire
 STYLIANIDIS Stelios
 SUNDSTROM Klas
 SUEVE Béatrice
 SYMONDS Allison
 TABAC Dominique
 TANASAN Gabriela
 TECQUERT Myriam
 TERESE Michelle

TERESA Capacchione
 TESSIER Franck
 THALASSINOS Muriel
 THERY Sophie
 THIBAUT Marie-Christine
 THIEFFRY Hélène
 THOMAS Patrick
 THOMPSON Ken
 TORNESE Valéria
 TOUCHARD Michel
 TREMINE Thierry
 TRICOIT Vanessa
 TRIMM Estelle
 TRYHOEN Isabelle
 USSENE Ophélie
 VAGLIO Anaïs
 VAILLANT Florence
 VALMONT Elea
 VALRAN Marielle
 VAN BORTEL Tine
 VAN DER MALE René
 VAN SPEYBROECK Jan
 VANCAYZEELE Catherine
 VANHEE Francine
 VANOYE Violette
 VANREMORTEEL Josée
 VAREINE Quentin
 VASSEUR BACLE Simon
 VELPRY Céline
 VERHEE Michèle
 VERMEERSCH Valerie
 VERMEIL Tony
 VEROT Pascale
 VERSPORTEN Colette
 VIDON Gilles
 VINAS Bénédicte
 VINCKE Catherine
 VO Minh Dzong
 WALLENHORST Thomas
 WEILL Stéphanie
 WESNER Pierre
 WILSON Diana
 WOLLAARS Marieke
 WOOLEY Stéphanie
 WYART Jean-Louis
 ZILLIOX Maurice
 ZILLIOX Véronique

