

# EXPOSÉ

## La santé mentale en France et dans le monde : « Des hommes, pas des murs »

Le principe général des actions de l'OMS est « penser global et agir local ». Nous ferons référence dans cet article aux principaux textes fondateurs de l'OMS structurant les orientations de sa politique de santé mentale, qui est basée sur les trois concepts suivants : l'*empowerment*, le rétablissement et la citoyenneté. Le cadre conceptuel de la mise en place de ces trois concepts est la santé mentale communautaire. Nous illustrerons ces orientations politiques par l'exemple concret de services de santé mentale intégrés dans la banlieue est de Lille.

### Jean-Luc Roelandt

Psychiatre et directeur du CCOMS,

### Anaïs Vaglio

Anciennement interne psychiatre au CCOMS

### Justine Magnier

Assistante au CCOMS

### Laurent Defromont

Chef de pôle secteur EPSM Lille Métropole (59)



### Mots-clés :

Citoyenneté  
Droit du malade  
Empowerment  
Organisation sanitaire  
Psychiatrie sociale

Ce titre « Des hommes, pas des murs » est une référence et un hommage à Lucien Bonnafé<sup>1</sup>, qui se définissait comme « désaliéniste » et qui a nourri de ses réflexions humanistes et anti-asilaires la psychiatrie française. Ceci rejoint la philosophie actuelle de l'OMS pour la santé mentale, qui propose de passer de services de santé situés dans des structures institutionnelles, à des services donnés à des individus. Le terme « service » est à entendre comme soins prodigués, mais aussi accompagnement social. Le principe général des actions de l'OMS est « penser global et agir local ». Nous ferons référence dans cet article aux principaux textes fondateurs de l'OMS structurant les orientations de sa politique de santé mentale (conférence d'Alma-Ata<sup>2</sup>, charte d'Ottawa<sup>3</sup>, Plans d'actions), qui est basée sur les trois concepts suivants : l'*empowerment* (le pouvoir d'agir des usagers), le rétablissement et la citoyenneté. Le cadre conceptuel de la mise en place de ces trois concepts est la santé mentale communautaire. Nous illustrerons ces orientations politiques par l'exemple concret de services de santé mentale intégrés dans la banlieue est de Lille. Le terme « communauté » fait référence aux travaux d'Hochmann et à l'expérience de Villeurbanne<sup>4</sup>, à comprendre en France en référence à la Cité.

### L'OMS et la santé mentale

#### Déclaration d'Alma-Ata 1978

En 1978, l'OMS définit la santé comme « un état complet de bien-être physique, mental et social », « qui ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité » un énoncé qui peut être compris comme une révolution utopiste difficile à atteindre. Et l'OMS va plus loin en disant : « c'est un droit fondamental de l'être humain ». Ceci est vrai pour la France, mais encore plus pour les pays pauvres ou en situation de guerre

ou de conflit, où l'on se rend compte que la santé est un droit premier et fondamental pour les populations. Cette définition implique « *la participation de nombreux acteurs* » et pas uniquement les médecins. Nous sommes ici dans le concept de santé et non pas de maladie. Et l'OMS ajoute « *Les inégalités flagrantes dans la situation sanitaire des peuples, [...] sont politiquement, socialement et économiquement inacceptables [...]* » Cette définition de l'OMS, loin des conceptions néolibérales de la santé, ne fait pas l'impasse sur les causalités et les déterminants sociaux de la santé et des maladies et les inégalités sociales. « *La promotion et la protection de la santé des peuples est la condition sine qua non d'un progrès économique et social soutenu en même temps qu'elles contribuent à une meilleure qualité de la vie et à la paix mondiale.* » Le principe qui a guidé la conférence d'Alma-Ata est que « *tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés.* » Si on dit uniquement « *individuellement* » on oublie le « *collectif* » qui a été porté par cette déclaration. S'il n'y a pas une prise en charge à la fois individuelle et collective des soins de santé, il n'y a pas de santé. La conférence insistera aussi sur l'importance des soins de santé primaires et la place prépondérante du médecin généraliste pour l'amélioration de la santé des populations dans le monde. Les données chiffrées de ce texte disent très clairement que l'accès aux soins, essentiel pour les maladies somatiques ou psychiatriques, se situe d'abord et avant tout dans le cadre des soins de santé primaires. C'est le premier niveau de contact non stigmatisant pour les individus.

### **La Charte d'Ottawa**

La déclaration d'Alma-Ata de 1978 a été complétée par la Charte d'Ottawa, en date du 21 novembre 1986 portant sur la promotion de la santé. Elle a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et de moyens de l'améliorer. La santé dans la Charte d'Ottawa est considérée comme une ressource de la vie quotidienne et non pas comme le but de la vie. Il ne s'agit pas que les médecins et les systèmes de santé prennent le pouvoir dans la société, mais de la voir comme une ressource qui appartient à chacun. La santé est un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques et psychiques. La santé exige des conditions de ressources préalables. Tant dans la réhabilitation psychosociale, que dans la santé mentale, on sait que l'insertion sociale contribue fortement

à la santé : se loger, accéder à l'éducation, se nourrir convenablement, bénéficier d'un éco-système stable, compter sur un apport durable de ressources, et avoir le droit à la justice sociale et à un traitement équitable. L'OMS est composée de 195 pays adhérents, dont les situations politiques et sociales sont bien différentes. Dans bien des pays, ceci n'existe pas ou partiellement.

### **Les déclinaisons de la déclaration d'Alma-Ata et de la Charte d'Ottawa pour la santé mentale**

En 1960, l'OMS a choisi la santé mentale comme thème de l'année, mais cela est passé relativement inaperçu. A cette époque, la perspective était essentiellement la création de structures de type hôpitaux, dans le monde. L'OMS prônait d'ailleurs 3 lits d'hôpitaux pour 1000 habitants, ce qui peut sembler une hérésie à l'heure actuelle. En 2001, la seconde année de la santé mentale dans le monde a prôné la fermeture des grandes concentrations asilaires, la lutte contre la stigmatisation et la défense des droits des patients. Aujourd'hui, il s'agit plus de faire des plans d'actions globaux pour la santé mentale que de déterminer la bonne taille des structures d'hospitalisation. Le dernier plan d'actions en date est celui de 2013-2020<sup>5</sup>, accepté par les 195 Etats membres l'année dernière. En principe, tous les Etats qui l'ont voté, dont la France, doivent l'appliquer.

Il se décompose en 4 objectifs et en préconisations:

- 1) « *Renforcer le leadership et la gouvernance dans le domaine de la santé mentale.* »
- 2) « *Fournir des services de santé mentale et d'aide sociale complets, intégrés et adaptés aux besoins dans un cadre communautaire.* »
- 3) « *Mettre en œuvre des stratégies de promotion et de prévention dans le domaine de la santé mentale.* »
- 4) « *Renforcer les systèmes d'information, les bases factuelles et la recherche dans le domaine de la santé mentale.* »

Il faut savoir que la charge de morbidité des troubles psychiques au niveau mondial n'est pas suffisamment connue. Les données factuelles sont encore partielles. On ne connaît pas toujours les coûts de morbi-mortalité et beaucoup d'Etats n'ont pas d'accès à ces informations.

### **Le plan européen sur la santé mentale<sup>6</sup>**

Il s'agit de la déclinaison pour les 53 pays européen du plan global qui a été voté par l'OMS en 2013. Les objectifs du plan sont :

- « *Que chacun, et surtout les personnes les plus*

*vulnérables ou les plus exposées à des risques, ait les mêmes possibilités de parvenir au bien-être psychique durant toute son existence. »*

- « *Que les personnes ayant des problèmes de santé mentale soient des citoyens dont les droits humains sont intégralement pris en compte, protégés et promus.* » La question des droits est essentielle en santé mentale (cf le rapport Robiliard<sup>7</sup> qui rappelle le nécessaire respect des droits effectifs des personnes hospitalisées sans consentement et qui pose avec courage le problème épineux de la contention et de l'isolement dans les services de psychiatrie en France).

- « *Que les services de santé mentale soient accessibles à un prix abordable et disponibles en fonction des besoins, dans un rayon proche.* » La proximité c'est le secteur de psychiatrie à la française qui est mis en exergue ici.

- « *Que chacun ait droit à un traitement sûr et efficace dans le respect de sa personne.* » Et que l'information sur les traitements soit transparente et totale.

- « *Que les systèmes de santé disposent de bons soins de santé physique et mentale pour tous.* » Il est fait ici référence au fossé d'espérance de vie entre les personnes ayant des troubles psychiques sévères et celles qui n'en ont pas : quand vous avez un trouble psychique sévère vous avez en moyenne 20 ans d'espérance de vie en moins de vie pour un homme et 15 ans de moins pour une femme. Ceci non pas uniquement à cause du risque de suicide, mais à cause des conséquences somatiques des modes de vie, des co-morbidités addictives, du non accès aux soins somatiques et des effets iatrogènes des traitements médicamenteux.

- « *Que les systèmes de santé mentale travaillent en partenariat bien coordonnés avec d'autres secteurs.* » Il s'agit de l'intersectorialité au sens de l'OMS et non pas en termes de secteurs psychiatriques, mais plus en termes de secteurs sociaux : santé, justice, logement, travail, éducation, police, etc.

- « *Qu'en matière de santé mentale, la gouvernance et la fourniture de soins reposent sur de bonnes informations et de solides connaissances.* » En effet, les informations sont parfois partielles, la qualité du recueil médiocre et la comparaison inter-pays peu fiable, donc peu utile.

## **L'Empowerment**

*L'empowerment*, c'est le « pouvoir d'agir » suivant la traduction qu'en donnent les québécois. *L'empowerment* n'est pas spécifique au domaine de la

santé. C'est un concept qui a émergé lors des luttes pour le droit des femmes et des afro-américains victimes d'oppression. *L'empowerment* est une possibilité pour les « communautés » (au sens anglo-saxon) de s'organiser. C'est surtout un moyen de lutte pour les minorités dans le but d'obtenir le respect et la dignité. L'information partagée, la participation, le soutien mutuel, l'autodétermination, l'autogestion, concourent de façon individuelle et collective à *l'empowerment*.

Dans le domaine de la santé, la lutte des personnes atteintes du SIDA dans les années 1980 pour le respect de leurs droits a profondément modifié le champ de la santé au niveau mondial. La France a été, avec les Etats-Unis, un des pays qui s'est le plus organisé pour lutter contre cette épidémie. Et cette organisation a été fortement influencée par les associations d'usagers dans le monde.

Petit à petit, le savoir médical a dû être partagé, et le savoir expérientiel acquis par le vécu de la maladie a été reconnu comme utile. C'est ce même savoir expérientiel, que l'on va retrouver à l'œuvre dans les programmes d'éducation thérapeutique, l'expérience des médiateurs de santé/pairs, et partout où les usagers s'impliquent dans l'organisation des soins<sup>8</sup>, dans le champ de la défense des droits des malades, par rapport au dysfonctionnement du système de soins. La reconnaissance de la possibilité pour des patients lésés d'agir collectivement via les class-actions, est une nouvelle avancée liée à cette notion d'*empowerment*.

On peut citer d'autres avancées dans ce même cadre telles que la lutte contre l'exclusion sociale, qui est à la fois un facteur de mauvaise santé mais aussi une conséquence directe de la maladie. Et enfin, cette notion rejoint celle de l'autoformation et de l'amélioration de l'accessibilité au soin.

*L'empowerment* est au cœur de la vision de la promotion de la santé prônée par l'OMS. C'est le « *niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale 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.

En janvier 2014 le Centre collaborateur de Lille, l'OMS Europe et la Commission Européenne, ont organisé un congrès européen sur *l'empowerment* des usagers et des aidants en santé mentale. Ce congrès a produit 21 recommandations (en ligne sur le site du CCOMS<sup>9</sup>), déclinées en trois chapitres.

**Le premier chapitre concernant la défense des droits fondamentaux** met en particulier l'accent, pour les 53 pays européens, sur les pratiques d'isolement et de contention. L'évaluation des pratiques de soins sous contrainte est une des demandes constantes des personnes usagères des services, par le biais d'initiatives telles que l'*advocacy*, qui a pour but de « *favoriser une assistance légale et juridique aux usagers et aux aidants et garantir l'accès aux soins.* »

**Le deuxième chapitre traite de l'organisation et l'évaluation des soins** et rejoint le programme de l'OMS intitulé « *Toolkit Quality Rights* » (boîte à outils pour la qualité des droits), qui propose une série d'actions pour améliorer les soins, en particulier des contrôles effectués par des associations d'usagers des services, concernant la limitation des libertés. Cette boîte à outils permet d'étudier la qualité des soins à l'intérieur même des services. Elle œuvre aussi à ce que les usagers et aidants soient intégrés dans tous les dispositifs de soins à l'hôpital. Cela impliquerait pour la psychiatrie française, que les usagers et aidants soient présents dans les conseils de pôle, les conseils de service, dans les Commissions Techniques d'Etablissements, les Commissions Médicales d'Etablissements et dans les Conseils d'Administrations. Ceci revient également à développer les réseaux et groupes d'entraide mutuelle, afin d'enrichir le nombre de personnes en capacité de représenter les usagers et les aidants.

**Le troisième chapitre de ces recommandations concerne l'information et la communication sur les troubles et les maladies.** En France cela commence à se mettre en place. Il faut absolument produire une information sur la réalité de l'offre et des besoins de soins, accessible et adaptée aux usagers de la santé mentale, construite avec eux. C'est une des missions du *Psycom*<sup>10</sup>, en région parisienne, et qui devrait être disponible sur tout le territoire français.

La création de cellules de veille sur le traitement de l'information dans les médias, est vraiment importante. L'exemple du programme « *See Me I am a person, not a label* »<sup>11</sup> en Ecosse avec le « *Stigma Stop Watch* » est exemplaire. Une analyse quotidienne de la presse est réalisée et un réseau de 600 usagers et d'aidants peuvent interpellier les journalistes par mail, ou sur les réseaux sociaux, dès qu'ils considèrent que des informations sont stigmatisantes ou discriminantes. Tous ces exemples sont disponibles dans les recommandations sur le site du CCOMS.

#### **Le rétablissement**

Selon Bill Anthony<sup>12</sup> le rétablissement (*recovery*

en anglais) est l'aboutissement d'un changement pour l'individu, l'atteinte d'un nouvel équilibre. C'est un processus « *foncièrement personnel et unique qui vise à changer ses attitudes, ses valeurs, ses sentiments, ses objectifs, ses aptitudes et ses rôles. C'est un moyen de vivre une vie satisfaisante, remplie d'espoir et productive malgré les limites résultant de la maladie. Le rétablissement va de pair avec la découverte d'un nouveau sens et d'un nouveau but à sa vie, à mesure qu'on réussit à surmonter les effets catastrophiques de la maladie mentale.* » Se rétablir, c'est avant tout retrouver un sens à sa vie. On voit dans les lois françaises, la notion de rétablissement réapparaître, en particulier dans la loi de 2005 sur le handicap<sup>13</sup>.

Le terme rétablissement apparaît dans les années 1970, et est utilisé avant tout par les malades alcooliques qui ont insisté sur leurs capacités à gérer leur vie et leur traitement plutôt que sur leurs déficiences. On peut dire que les malades alcooliques se sont auto organisés pour se prendre en charge et s'aider. Aux Etats-Unis et au Canada, la plupart des services de santé mentale sont « orientés rétablissement ». Ils annoncent dans leurs chartes de fonctionnement qu'ils vont s'orienter vers les capacités qu'ont les personnes à se rétablir. La Commission de Santé Mentale du Canada fait actuellement circuler en ligne une pétition en faveur du rétablissement signée par tous les acteurs qui comptent dans le champ de la santé mentale dans le pays (psychiatres, usagers, hommes politiques).<sup>14</sup>

Les études épidémiologiques de cohorte montrent un fort pourcentage de rémissions, y compris pour les personnes ayant des troubles mentaux sévères<sup>15</sup> (y compris « *schizophrénie* », terme fortement associé à la notion de non rétablissement et de stigmatisation). Ainsi, les recherches épidémiologiques sur le devenir des « *schizophrènes* », montrent que 50 à 70% se rétablissent, c'est-à-dire vivent une vie satisfaisante voire normale.

Promouvoir les capacités, les compétences et la participation à la vie collective, c'est donc le passage d'une vision biomédicale à une approche holistique « *bio psycho sociale* ». C'est un changement important de paradigme pour les services. Les soins et services qui étaient l'affaire des professionnels et des institutions, jusqu'aux années 2000, se recentrent dorénavant sur le pouvoir des personnes malades à gérer leurs troubles avec l'aide des professionnels.

Dans les anciens asiles, l'individu devait s'adapter au service médical, avec les incapacités iatrogènes que les hospitalisations longues entraînaient au long cours.



Les soins et services centrés sur le rétablissement affirment le pouvoir de la personne, le respect de ses choix, ses espoirs et de ses souhaits. Le professionnel doit s'adapter à cette nouvelle donne, où l'on augmente les capacités dans la recherche d'un nouveau sens à sa vie<sup>16</sup>.

### **La citoyenneté**

La citoyenneté consiste à être reconnu comme membre d'une cité ou d'un Etat, et y avoir un rôle actif dans un projet commun. Ce qui implique la reconnaissance des droits civils et politiques et des devoirs civiques de tout citoyen, dans une démocratie et un État de droit. Les troubles psychiques ne doivent pas entraver la citoyenneté, sinon nous avons affaire à des citoyens de seconde zone, des gens qui ne sont pas vraiment citoyens donc pas de notre monde. La citoyenneté est le principe directeur du rétablissement et de l'*empowerment*.

Le principe actif du rétablissement n'est pas seulement de maintenir les gens dans la communauté, mais de faire en sorte qu'ils soient de la communauté, dans laquelle ils vivent comme tout le monde. Cela revient à considérer chacun comme citoyen, comme personne plutôt que comme malade. Et le fait d'être de la communauté implique le développement des relations de réciprocité entre citoyens égaux.

Une équipe de Yale aux Etats Unis a développé des tests pour mesurer le niveau de citoyenneté des personnes malades<sup>17</sup>. Le rétablissement, le pouvoir d'agir et la citoyenneté sont des notions étroitement liées car elles permettent le renversement des rapports de domination entre l'Etat et la société civile, notamment pour les groupes sociaux les plus défavorisés<sup>18</sup>. Le cadre conceptuel pour la mise en place de ces trois notions est la santé mentale communautaire.

### **La santé mentale communautaire**

*« Il y a santé communautaire quand les membres d'une collectivité, géographique ou sociale, réfléchissent en commun sur leurs problèmes de santé, expriment des besoins prioritaires et participent activement à la mise en place et au déroulement des activités les plus aptes à répondre à ces priorités »*<sup>19</sup>

L'institut Renaudot, qui est spécialisé dans la santé communautaire, précise qu'il faut une base collective, un repérage collectif des problèmes et la participation ouverte à tous les acteurs concernés administratifs, politiques, usagers. Ce qui signifie l'implication de la population dans l'identification de ce qui fait problème, pour mobiliser ses capacités,

pour sa participation à l'ensemble du processus, le décloisonnement professionnel, la transdisciplinarité, la pluridisciplinarité, le décloisonnement institutionnel (intersectorialité), les partenariats, le partage de savoirs et pouvoirs. On retrouve bien ici l'idéal vers lequel tendait l'organisation de la psychiatrie de secteur à sa création.

## **Une application pratique des principes de l'OMS en France : expérience de psychiatrie citoyenne dans la banlieue Est de Lille**

Le développement de la psychiatrie citoyenne<sup>20</sup> représente un véritable plaidoyer en faveur de l'*empowerment* et du rétablissement des personnes ayant des troubles psychiques. Son application législative en France est apparue via l'émergence du concept de démocratie sanitaire, la loi du 4 mars 2002<sup>21</sup>, qui a permis au patient d'avoir un accès direct à ses données de santé, y compris pour les gens atteints de troubles psychiques, une information sur les maladies, l'affirmation des droits, l'éducation thérapeutique. On peut dire que la loi du 4 mars 2002 a transformé le rapport des citoyens au système médical. En 2002, sa déclinaison dans le champ de la santé mentale a pu se faire grâce à la FNAPSY, à l'Unafam et au rapport ministériel « La démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale. Place des usagers, rôle du partenariat dans la cité »<sup>22</sup>. La loi du 11 février 2005, sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, complète la loi de 2002, définissant le handicap psychique et les droits afférents, et permet la création de GEM théoriquement gérés par les usagers eux-mêmes.

### **L'enquête Santé Mentale en Population Générale (SMPG)**<sup>23</sup>

Cette enquête, menée dans 86 sites dont 65 en France, met en évidence la question du *self-care* et *informal-care*. Nous nous concentrerons sur les résultats issus de l'échantillon représentatif de la population adulte du secteur de Psychiatrie de Lille-Est (85 300 habitants, dont 65 100 de plus de 18 ans).

Le nombre de personnes présentant la probabilité d'avoir au moins un trouble au questionnaire diagnostic MINI (anxiété, dépression, addiction, psychose) est de 23 176 (30%), qui entraînent un impact négatif sur la vie quotidienne pour 11 000 (travail, relations familiales et sociales...). On peut très bien avoir un trouble psychique repéré par un questionnaire diagnostic et ne pas avoir de gêne dans la vie quotidienne. Ce ne sont

pas des diagnostics en tant que tels, ceux-ci nécessitant la rencontre d'un patient et d'un médecin, mais une probabilité d'avoir un trouble psychique en passant par une échelle standardisée. Par contre, s'il y a 11 000 personnes parmi les 23 176 qui disent avoir un retentissement sur la vie quotidienne, cela commence à poser un problème qui n'est pas uniquement un problème minoritaire dans la cité. Parmi ces 23 176 personnes qui ont eu un trouble positif au MINI, seules 5 707 ont le sentiment d'être malade. Sans doute repèrent-elles et analysent-elles leur malaise, leur souffrance psychique, en autres termes que ceux attribués à une maladie, alors que pour les psychiatres, ces problèmes sont étiquetés troubles mentaux.

Sur ces 23 176 réponses positives, 14 963 personnes ont recherché du soutien auprès de la famille et des proches, considéré comme le premier recours. 15 451 personnes ont aussi vu un médecin généraliste. Ce qui montre bien l'importance de la santé primaire dans l'accès au soin, le dépistage et le soin des personnes qui ont des troubles psychiques.

Ce qui est en congruence avec l'étude d'Antoine Lazarus<sup>24</sup>, concernant les motifs d'accès aux soins dans les cabinets des médecins généralistes : chez 1 personne sur 10 qui voit le médecin généraliste, le diagnostic est fait par le médecin généraliste dès que la personne passe la porte. Chez 1 personne sur 10 le diagnostic est posé grâce à des examens complémentaires et le problème de santé sera résolu, et pour 8 personnes sur 10, la question qui se pose est de savoir ce qu'ils viennent faire dans le cabinet du médecin généraliste, alors qu'ils n'ont pas de troubles somatiques évidents en première ligne. Parmi ces 8 personnes sur 10, vous avez beaucoup de personnes qui viennent exprimer une souffrance et physique et psychique et qui viennent l'exprimer de façon indirecte auprès du médecin généraliste.

Nous observons aussi que le nombre de personnes présentant un risque suicidaire moyen ou élevé est de 3 711 dans la population en question. Mais le risque n'est pas le suicide, ce chiffre insiste sur la non banalité de la question du suicide dans la population.

Comparativement à ces chiffres en population générale, en 2013, le service de psychiatrie du secteur de Lille-Est n'avait vu que 3 007 personnes. Donc parmi les personnes identifiées en population générale comme ayant un trouble psy, seules 15% sont vues par le service de psychiatrie et parmi elles, seulement 7% (214) sont hospitalisées.

Pour les troubles dépressifs, anxieux et psychotiques, seule la moitié des personnes est allée

voir quelqu'un. Pour les troubles alcool/drogue, seul un tiers déclare avoir cherché de l'aide. Le premier recours est avant tout le médecin généraliste sauf pour les troubles psychotiques, où c'est le psychiatre pour 60% d'entre eux. Par ailleurs, 60% des personnes disent avoir eu recours à des proches et il y a eu une amélioration dans 64% des cas. 40% ont eu recours aux médicaments, dans 68% des cas, il y a eu une amélioration. (tableau 1).

Ce tableau 1 montre que la plupart des recours sont satisfaisants, mais pas pour toutes les personnes. Il serait intéressant de voir si ces aides ont une action cumulative ou pas et si il y a une graduation du recours des proches jusqu'à l'hospitalisation qui vient quand les aides dans la communauté ne sont pas suffisantes. Et l'hospitalisation elle-même, n'est considérée comme efficace que dans 60% des cas.

Ces chiffres sont l'illustration locale de la pyramide réalisée par la Wonca et l'OMS à propos des soins en santé mentale (figure 2).

En référence à l'enquête SMPG décrite ci-dessus, et pour la représenter autrement, on voit que les besoins les plus importants sont les soins informels, les soins dans la communauté et le *self-help*, suivis par les services de santé primaire puis les services communautaires de psychiatries et enfin, pour peu de personnes l'hospitalisation et longs séjours, pour lesquels l'intensité des besoins est très basse et les coûts très élevés.

Le *self-care* est l'ensemble des soins non dispensés par les professionnels de la santé et le *self-health* est le style de vie adopté pour préserver la santé. Dans le *self-care* se situent l'action des GEM, l'entraide, les mouvements d'émancipation des patients : mobilisation sociale plus générale de lutte contre toute forme de discrimination et de revendication pour les droits sociaux et civiques.

**La trilogie qui fonde la pair-aidance est composée du *self-care*, du *self-health* et de la valorisation des acquis expérientiels.**

A partir de ces constats, s'est développé dans ce secteur particulier du Nord de la France le concept de psychiatrie citoyenne, qui donnera par la suite naissance au mouvement « santé mentale et citoyenneté »<sup>25</sup>.

#### **Les principes de la psychiatrie citoyenne**

Ils sont au nombre de quatre :

1- « Ne pas avoir des partenaires mais être partenaires ». Les meilleures applications en sont les conseils locaux de santé mentale.<sup>26</sup>

2- L'hospitalisation comme alternative aux soins dans la communauté : 40% des personnels dans la communauté, 60% à l'hôpital<sup>27</sup>. Tout le temps que les personnels seront majoritairement à l'hôpital et les malades très majoritairement en ville, le système de soins ne fonctionnera pas en prévention et le recours sera en définitif l'hospitalisation, par défaut de soins communautaires. Or, les personnels de secteur de psychiatrie sont encore majoritairement à l'hôpital, dans plus de 60 à 80% des cas. Donc s'il n'y a pas d'inversion de ce nombre de personnels « intra » versus « extra » hospitalier, entre la communauté et l'hôpital, la psychiatrie de secteur, centrée sur la prévention ne sera qu'un vœu pieux.

3- L'insertion à la porte du patient : il s'agit ici du développement des équipes mobiles de soins à domicile qu'elles soient pour les pathologies aiguës ou au long cours. Partout où cela a été fait, on a vu une diminution très forte du nombre d'hospitalisations et de la durée de séjour en hospitalisation. L'hospitalisation à domicile est une de ses fonctions. Les principes qui sous-tendent leur fonctionnement sont la disponibilité immédiate pour toute demande et l'intensité possible des soins (jusqu'à deux passages à domicile par jour, et même plus si nécessaire).<sup>28</sup>

4- L'autonomisation des usagers : correspond à la devise des associations d'usagers américaines, « *nothing about us without us* » (rien à propos de nous, sans nous). Ici, ce sont les GEM et les médiateurs de santé/pairs. Les lois de 2002 et de 2005 instaurent en France la participation des usagers dans le fonctionnement des services.

**L'organisation des soins en psychiatrie dans la cité**

Si tout cela est mis en place, la mutation de l'hôpital psychiatrique vers la communauté deviendra effective en intégrant tous les services aux patients dans la cité. Les files actives seront plus importantes pour des soins dans la communauté et la réponse beaucoup plus efficace aux besoins de soins des citoyens.

Travailler avec l'environnement c'est préserver le tissu social et familial, c'est aussi mettre en œuvre l'aide aux aidants. C'est reconnaître la place primordiale des aidants pour améliorer le pronostic des troubles psychiques. C'est éviter les ruptures dans les soins : créer des conditions favorables d'accès aux soins. Le médecin traitant est constamment impliqué dans les soins, par les consultations conjointes, et par la réception d'un courrier systématique du psychiatre qui prend en charge le patient. C'est aussi le travail en collaboration avec le pharmacien pour la délivrance des traitements et avec l'infirmier libéral de ville pour la délivrance des traitements à domicile.

	% de recours	% amélioration / arrêt
Proches	60.9	64.3
Traitement	42.9	68.2
Médecine alternative	23.6	55.5
Psychothérapie	16.7	71.2
Hospitalisation	13.8	59.5
Aide Religieuse	2.4	60.9
Aide Magico-religieuse	2.1	57.5

Tableau 1 - Types et efficacité des recours thérapeutiques et d'aides pour les personnes ayant au moins un trouble au MINI – SMPG. Echantillon national SMPG

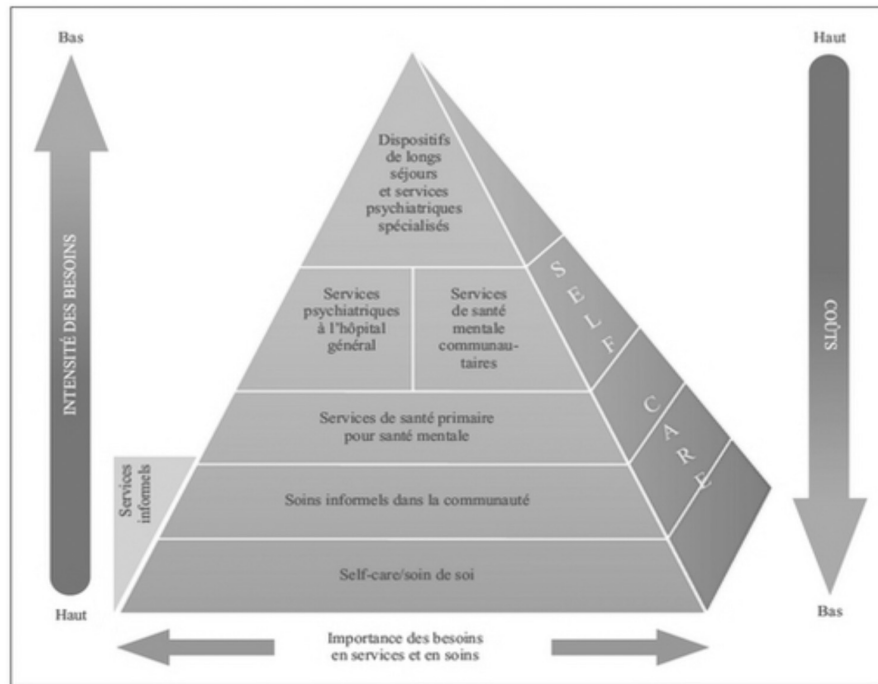


Figure 2 - Pyramide OMS d'organisation des services pour composition optimale des services de soins en santé mentale.

#### *L'accès au soin immédiat pour tous*

Le médecin généraliste, en référence à la déclaration d'Alma-Ata a été mis en première ligne des soins de santé mentale dans cette expérience lilloise, le psychiatre public n'est censé recevoir aucune personne qui n'aurait été vu auparavant par son médecin généraliste. En effet, la plupart des troubles mineurs peuvent être gérés par le médecin généraliste. S'il prescrit une consultation spécialisée, il fait la liaison avec le service de psychiatrie et le patient bénéficie d'un accueil par un infirmier psychiatrique formalisé et immédiat. Les infirmiers sont de plus en plus compétents en France et font un accueil de qualité en moins de 48 heures norme ISO, ce sont les infirmiers « cliniciens ». Leurs capacités pour recevoir les patients en première intention sont à souligner.

Le soin psychiatrique intégré et déstigmatisé a aussi conduit à fermer les « CMP » en tant que tels et à ouvrir des consultations et des lieux d'accueil dans les lieux banalisés en ville : cabinet de médecine générale, UTPAS, CCAS, médecine sportive. Ceci évite encore une fois de reproduire un modèle asilaire dans la ville par le biais de mini institutions dites « psychiatriques » dans la cité.

#### *La disponibilité et la flexibilité*

Elles sont l'apanage des équipes mobiles. En Angleterre, la mise en place de celles-ci sur tout le territoire est très impressionnante, tant pour les soins aigus que pour les soins au long cours intégrés dans la cité. Ce n'est pas le tout de trouver un logement pour les usagers de la psychiatrie, il faut encore qu'il y ait des équipes qui suivent et les accompagnent.

Ce sont également les familles d'accueil « alternatives à l'hospitalisation », qui sont utilisées pour des séjours de 10 à 15 jours. Les familles d'accueil s'occupent de l'usager à plein temps en collaboration avec les infirmiers et les psychiatres qui dispensent des soins en ambulatoires avec des résultats très positifs en termes de rétablissement. Certaines personnes ne peuvent être maintenues à domicile lors de leurs soins, du fait de leur isolement, ou de difficultés avec leur famille d'origine. La famille d'accueil est une excellente réponse à ces problématiques, elle est rémunérée par l'hôpital.

#### *Service d'hospitalisation axé sur les droits*

Dans ce dispositif de soins, il est nécessaire de garder encore quelques places à l'hôpital. Néanmoins elles ont été déplacées dans des lieux banalisés au plus



près des populations ; dans notre exemple, il s'agit d'un mouvement de l'ancien CHS au CHU.

La clinique « Jérôme Bosch », (le terme de « clinique » étant préférable à celui d'«hôpital » en termes de destigmatisation) qui reçoit en hospitalisation tous les patients du secteur, comporte 10 lits (contre 300 il y a 35 ans) pour plus de 85000 habitants. Les réunions hebdomadaires soignants/soignés, sont organisées par des médiateurs de santé pairs avec les usagers. Les portes sont ouvertes, il n'y a pas d'isolement, si possible pas de contention. Quand il y a une contention, ce qui est très rare, elle est considérée comme un événement indésirable et fait l'objet d'une revue de morbi-mortalité. Si le contrat de soins propose des alternatives à l'hospitalisation rapidement, le soin est beaucoup plus accepté à l'hôpital par les intéressés. Il n'y a pas de phénomène de porte tournante – il y a plutôt moins de patients qui reviennent en hospitalisation que sur les autres secteurs – l'hospitalisation ne doit pas être conçue comme une prison qui enferme les « patients ». C'est donc un service ouvert quel que soit le mode d'hospitalisation : soins psychiatriques libres, soins psychiatriques à la demande d'un tiers (SDT), soins psychiatriques à la demande d'un représentant de l'Etat (SDRE). Les durées moyennes de séjour sont très courtes grâce à l'intervention des équipes mobiles, en étroite collaboration avec les services de la ville-cité (la durée moyenne de séjour est de 7 jours en moyenne).

*Actions visant à promouvoir l'empowerment des usagers mises en place par le secteur de psychiatrie.*

Des actions visant à promouvoir l'empowerment des usagers et des aidants ont été mises en place en partenariat dans la cité même :

- L'intégration des médiateurs de santé/pairs dans les équipes de psychiatrie a constitué une expérience exceptionnelle. La base de leur action repose sur la mobilisation de leur savoir expérientiel. Ils organisent le forum des usagers dans la ville, pour que les usagers puissent donner leur avis sur les soins prodigués et participent aux réunions soignants/soignés à l'hôpital. Ils permettent l'accès aux soins, l'accompagnement, le soutien relationnel et l'éducation thérapeutique en lien avec les autres personnels (infirmiers, psychiatres, psychologues, etc).
- Les groupes d'entraide mutuelle : les usagers prennent la responsabilité des groupements d'entraide mutuelle, et nous en avons besoin dans toute la France. Des familles et surtout l'UNAFAM

sont bien représentées dans toute la France, ce qui permet à la parole des aidants d'être représentée, il manque de nombreux usagers pour participer aux conseils locaux de santé mentale, pour assurer la représentation dans les services des hôpitaux, dans les conseils de pôle et de secteurs. Les GEM pourraient être le vivier de cette démocratie sanitaire. Il en existe deux dans cette expérience, gérés par les usagers eux-mêmes. Ils sont présents dans toutes les instances de décision du secteur.

- Les conseils de pôle et la démarche qualité : les usagers et aidants sont intégrés dans ces instances à tous les niveaux.

- Des fiches d'informations sur les maladies, la prise en charge, les parcours de soin, les droits, l'accès direct au dossier sont distribuées à tous les usagers des services.

- **Ne plus avoir de partenaires mais être partenaires** est le principe essentiel de l'empowerment et de la citoyenneté. Rassembler pour cela l'ensemble des partenaires de la santé mentale – et la psychiatrie en fait partie – dans les conseils locaux qui sont présidés par les élus du territoire. C'est le cas du Conseil Intercommunal Santé, Santé Mentale et Citoyenneté regroupant les villes du secteur, présidé par un élu local, et rassemblant toutes les personnes intéressées à la psychiatrie du champ sanitaire, social, de la Justice, de la police et autre.

Les objectifs stratégiques des conseils locaux de santé mentale sont de mettre en place une observation en santé mentale, de permettre l'accès et la continuité des soins, de favoriser l'inclusion sociale, de participer aux actions de lutte contre la stigmatisation et de promouvoir la santé mentale dans la cité.

Au niveau des actions concrètes, le conseil local de santé mentale des villes concernées par le secteur décrit dans cet article a permis l'implantation des structures de psychiatrie publiques dans des lieux banalisés, et a fourni 170 logements en 30 ans, ce qui a permis de faire sortir de l'hôpital tous les patients qui y restaient, faute d'hébergement. Pour cela, il a fallu néanmoins créer des équipes mobiles pour continuer leur suivi. Il a mis en place toutes les actions de sensibilisation et de destigmatisation dans la cité, et a organisé avec les usagers l'information dans les villes concernant les maladies. Et quand les politiques et la population s'emparent de la question de la santé mentale, on voit

combien cela peut être efficace en termes d'accès aux droits et aux soins pour tous.

#### *Évaluation de cette action de soins intégrés*

L'évaluation de l'activité entre 1971 et 2013 (tableau 2) montre que dans ce service qui accueille tous types de pathologies et sous toutes les modalités de soins (y compris sans consentement), il n'y a quasiment plus de lits d'hospitalisation, les malades ne sont pas à la rue et tous ceux qui en avaient besoin ont été relogés par les municipalités. La structure des activités de soins s'est considérablement modifiée. Aujourd'hui 60000 consultations ambulatoires sont réalisées en lien avec les médecins généralistes, et il y a très peu de journées d'hospitalisation. Le personnel de santé mentale est satisfait de travailler dans cette nouvelle organisation de la psychiatrie et de la santé mentale en ville.

### Conclusion

Le message de Lucien Bonnafé, qui est devenu celui de l'OMS maintenant, de privilégier encore et toujours les hommes par rapport aux murs, a été particulièrement efficace. Il s'est accompagné d'un changement de paradigme et de perspective, passant des soins imposés, prescrits, à de nouvelles relations entre les usagers et le système de soins et d'accompagnement. Il passe aussi par un changement anthropologique et sociologique

majeur resituant le soin pour l'individu, pour la personne au sens large, en affirmant son libre choix et sa contribution active à son plan de soin. Il resitue aussi les personnes présentant des troubles psychiques, comme personnes pouvant désormais se rétablir, prendre leur part au soin et à leur réinsertion, rester acteurs de leur citoyenneté.<sup>29</sup>

Ceci nécessite une transformation radicale des institutions psychiatriques, qui doivent passer d'un système centré sur l'hôpital à un système de soins diversifié et pluripartenarial dans la cité, toujours en prévention, en lien avec les services sanitaires et sociaux de base. L'enjeu le plus important étant bien sûr d'intégrer les usagers et aidants dans le fonctionnement même de ces services.

Passer d'une gouvernance hospitalière à une gouvernance partagée dans la cité intégrant tous les acteurs du territoire pour la santé et l'insertion sociale, mais aussi les habitants, les citoyens, les patients et les aidants, tous ces objectifs peuvent prendre place dans le cadre des conseils locaux de santé mentale (CLSM). On peut dire qu'en France, le CLSM représente le prototype de l'application des principes de l'OMS pour la santé mentale. Tous les ingrédients permettant le déploiement de cette nouvelle donne existent en France, mais la volonté de mise en œuvre suivra-t-elle ? □

	1971	1983 Agora (accès au logement et Maison A. Artaud - CMP)	1993 A Breton (structure pour les personnes en situation de handicap psychique et mental)	2002 Familles d'Accueil Thérapeutiques Courts Terme	2005 Equipe de soins intensifs dans la cité - GEMs	2010 CISSMC	2012/2013 Implantation à l'Hôpital Général (CHRU de Lille)
Personnes en soins	589	735	978	1677	1898	2572	2799
Nombre de personnes hospitalisées	145	392	287	359	284	261	231
Nombre de lits hospitaliers	292	172	34	26	26	12	10
Durée de séjour lits hospitaliers (en jour)	± 213	133	25,7	14,5	12,4	6,5	7,5
Présence moyenne en hospitalisation	350	185	29	19	12	7	7
Soins ambulatoires : nombres d'actes	0	2 783	8 139	23 478	25 008	48 315	60 461
% du personnel travaillant dans la communauté	1%	10%	49%	59%	69%	73.2%	72.5%

Tableau 2 – Evolution de l'activité des secteurs 59G21 de 1971

<sup>1</sup> Lucien Bonnafé (Figeac, 15 octobre 1912 - 14 mars 2003) est un psychiatre désaliéniste français qui, avec d'autres, a élaboré et mis en place la politique de secteur psychiatrique.

<sup>2</sup> Primary Health Care: report of the International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, U.S.S.R., 6-12 September, 1978. Geneva: W.H.O, 1978.

<sup>3</sup> Première Conférence internationale sur la promotion de la santé, Ottawa (Canada), 17–21 novembre 1986.

<sup>4</sup> Plan d'action pour la santé mentale 2013-2020, Organisation mondiale de la santé, 52 p., 2013.

<sup>5</sup> Plan d'action européen sur la santé mentale, Organisation mondiale de la santé, 2013.

<sup>6</sup> Rapport d'information déposé en application de l'article 145 du Règlement par la commission des affaires sociales en conclusion des travaux de la mission sur la santé mentale et l'avenir de la psychiatrie, D. Robiliard, 2013.

<sup>7</sup> Le Cardinal P., Les pairs-aidants ou médiateurs de santé-pairs : enjeux d'un nouveau métier dans le champ de la santé mentale, *Pluriels*, 85/86, 2010, 3-5.

<sup>8</sup> Recommandations en faveur de l'empowerment *des usagers et aidants* en santé mentale.

Défense des Droits fondamentaux :

1. Assurer la protection des droits fondamentaux dans les établissements de soins et d'insertion.
  - 1 bis. Veiller à la mise en application de ces droits et prévoir un système de sanctions en cas de violation.
2. Garantir l'autodétermination et la capacité juridique des usagers et des aidants.
3. Défendre la pleine citoyenneté des usagers et aidants.
4. Donner les moyens aux usagers et aux aidants de faire appel aux professionnels de soin et d'insertion de leur choix.
5. Répertoire, en vue de restreindre, les pratiques d'isolement et de contention.
6. Evaluer, en vue de limiter, les pratiques de soins sous contrainte.
7. Développer des soins au plus près des lieux de vie des personnes et favoriser les alternatives à l'hospitalisation.
8. Favoriser une assistance légale et juridique aux usagers et aux aidants, y compris aux personnes incarcérées.
9. Garantir l'accès aux soins de santé mentale en prison.

Participation à l'organisation et l'évaluation des soins.

10. Instituer la participation effective des usagers et aidants à tous les niveaux en garantissant les conditions de son application.
11. Evaluer la qualité des soins, les organisations des services et la sécurité des patients selon des outils élaborés en commun avec les usagers et aidants.
12. Intégrer des interventions d'usagers et d'aidants dans les modules de formation initiale et continue des professionnels du champ de la santé mentale, ainsi que dans la recherche.
13. Favoriser la concertation des actions de prévention à l'échelle des territoires locaux avec les usagers, aidants, professionnels, travailleurs sociaux, élus, ainsi que la société civile.
14. Donner une place aux associations d'usagers et aidants dans les services de santé mentale.
15. Développer les réseaux et groupes d'entraide mutuelle.

Information et communication :

16. Rendre disponible une information en santé mentale adaptée et utilisant différents supports : écrits, images, films, réseaux sociaux, blogs ...
17. Rendre accessibles les conventions et traités internationaux concernant les droits humains appliqués aux usagers en santé mentale.
18. Rendre accessibles les données sur la réalité de l'offre et des besoins de soin en santé mentale sur un territoire.
19. Créer un observatoire de l'empowerment des usagers et aidants, comprenant une banque de données internationale d'outils d'évaluation.
20. Créer des cellules de veille sur le traitement de l'information en santé mentale dans les médias et favoriser la réponse des usagers et aidants.
21. Reconnaître et promouvoir auprès des citoyens et des professionnels de santé le savoir expérientiel des usagers et aidants.

<sup>9</sup> <http://www.ccomssantementalelillefrance.org/>

<sup>10</sup> <http://www.psycom.org/>

<sup>11</sup> <https://www.seemescotland.org/>

<sup>12</sup> Bill Anthony est un des concepteurs du mouvement du rétablissement, définition de 1993

- <sup>13</sup> Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005 (loi n° 2005-102, JO n° 36 du 12 février 2005 page 2353).
- <sup>14</sup> <https://www.change.org/p/the-mental-health-strategy-for-canada>
- <sup>15</sup> Etudes longitudinales en faveur du rétablissement : Bleuler (1972), Ciompi (1976).
- <sup>16</sup> Farkas M., Center for Psychiatric Rehabilitation Boston University.
- <sup>17</sup> Rowe M, Clayton A, Benedict P, Bellamy C, Antunes K, Miller R, Pelletier J-F, Stern E, O'Connell. Going to the source: Citizenship Outcome Measure Development. *Psychiatric Services*, 2012, 63 (5), 45-50. doi: 10.1176/appi.ps.201100272.
- <sup>18</sup> Originally published as Arnstein, Sherry R. "A Ladder of Citizen Participation," *JAIP*, Vol. 35, No. 4, July 1969, pp. 216-224.
- <sup>19</sup> Manciaux M., Deschamps J.-P., *La Santé de la mère et de l'enfant*, Paris, Flammarion, 1978.
- <sup>20</sup> Roelandt J.L, Desmons P., *Manuel de psychiatrie citoyenne. L'avenir d'une désillusion*, (préface de Bernard Kouchner) Editions In Press, Collection « Des pensées et des actes en santé mentale », ISBN 2-912404-746, distribution : UD Flammarion.
- <sup>21</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- <sup>22</sup> La démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale. La place des usagers et le travail en partenariat dans la cité. Rapport remis au ministre délégué à la santé par le docteur Roelandt J.
- <sup>23</sup> Benradia I., Enquête Santé Mentale en Population Générale, site du secteur 59G21. Rapport pour le Conseil Intercommunal Santé, Santé Mentale et Citoyenneté, Ronchin, novembre 2011.
- <sup>24</sup> Intervention au DIU Santé Mentale communautaire : étude et applications, janvier 2014, Sainte Anne.
- <sup>25</sup> Roelandt JL, Daumerie N, Defromont L, Caria A, Bastow P, Kishore J. Community mental health service: an experience from the East Lille, France. *J Mental Health Hum Behav* 19, 2014, 10-80.
- <sup>26</sup> La mission nationale d'appui en santé mentale a consacré sa lettre « Pluriels » de janvier/février 2011 (n°87/88) aux CLSM : [http://www.mnasm.com/files/uploads/Publications/RevuePluriels/revue\\_pluriels\\_495.pdf](http://www.mnasm.com/files/uploads/Publications/RevuePluriels/revue_pluriels_495.pdf)
- <sup>27</sup> Ramonet M., Roelandt J.L., Soins intensifs à domicile : modèle internationaux et niveau de preuve. *Annales médico-psychologiques*, 171, 8, 2013, 524-530.
- <sup>28</sup> Le « procès de la folie » est à conduire tout le temps, bien sûr quand je dis cela, il ne s'agit pas du procès de personnes ou de la psychiatrie, ni des « fous », ni des « malades », mais le procès de la folie. Parce que dans cette expérience, la folie retourne à la cité et elle est à nouveau un enjeu politique qui avait été résolu au 19<sup>e</sup> siècle par la concordance du traitement moral et de l'enfermement dans le même lieu, l'asile psychiatrique. Aujourd'hui, l'asile et le traitement moral n'existent plus, resituant ces fonctions là où elles doivent être : l'enfermement dans la prison et les patients dans la cité. Les problèmes de stigmatisation et d'exclusion se poseront donc dorénavant dans la cité, l'asile ne pouvant plus les masquer. Le « procès de la folie » doit être permanent pour débusquer de nouveaux modes que prend l'exclusion sociale sous prétexte de « folie », de « maladie mentale » ou de handicap psychique aujourd'hui. Le terreau de la stigmatisation n'est pas supprimé avec l'institution. Il s'est déplacé et replacé dans le champ de la politique. C'est donc aux politiques de le gérer.