



15^{es} journées nationales d'étude
«Élus, santé publique & territoires»

3^e rencontre nationale des CLSM
1^{ère} rencontre nationale des acteurs des SISM

DÉMOCRATIE & SANTÉ MENTALE:

*Quelles politiques ?
Quels acteurs ?
Quels partenariats ?*

NANTES

18 & 19 SEPTEMBRE 2014

**Faculté de Pharmacie
NANTES**

La troisième rencontre nationale des Conseils locaux de santé mentale (CLSM) et la première rencontre nationale des acteurs des Semaines d'information sur la santé mentale (SISM) s'organisent autour du thème de la démocratie en matière de santé mentale.

La première de ces journées d'étude cherchera à illustrer, à travers différentes expérimentations, comment et en quoi les CLSM tentent de répondre aux exigences d'un réel exercice de la démocratie participative. Cette rencontre sera aussi l'occasion, en partenariat avec la Plateforme nationale de ressources Ateliers santé ville (PNR ASV), de réfléchir aux problématiques de santé mentale au sein des quartiers sensibles et aux réponses apportées par les ASV et les CLSM.

Le Collectif national des SISM s'est associé à cette 3^e rencontre des CLSM pour organiser la Première rencontre nationale des acteurs des SISM. Les Semaines d'information sur la santé mentale sont devenues un rendez-vous essentiel des acteurs locaux qui apprennent à développer des partenariats innovants et pérennes. Des collectifs SISM se créent partout en France. Leurs actions s'articulent très souvent avec les CLSM.

Ces deux journées permettront à tous les partenaires d'échanger sur leurs pratiques, de découvrir des modes d'organisation et d'intervention innovants, d'avoir une vision globale de la mobilisation, de réfléchir sur les articulations efficaces entre CLSM et SISM et d'interroger ensemble la meilleure façon de développer la démocratie en santé mentale et d'y faire participer toutes les personnes concernées.

Réalisé avec le soutien financier de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, le Commissariat général à l'égalité des territoires et le Ministère de la santé



Réalisé avec le soutien financier et l'appui organisationnel de :



ateliers santé ville
PLATEFORME NATIONALE
DE RESSOURCES



PRÉAMBULE

Depuis 2012, la rencontre nationale des Conseils locaux de santé mentale (CLSM) a eu lieu chaque année, successivement à Paris en 2012, à Lyon en 2013 ; en 2014, c'est la ville de Nantes qui a accueilli l'événement sur le thème :

*Démocratie et santé mentale :
Quelles politiques ? Quels acteurs ? Quels partenariats ?*

Cette troisième Rencontre est le fruit de la collaboration soutenue entre le Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale et l'association nationale de villes « Elus, santé publique & territoires ». L'objet ici est de dépasser les cloisonnements professionnels et institutionnels pour partager ensemble – élus locaux, professionnels du soin, de l'action sociale et médico-sociale, patients-usagers-citoyens, familles et proches -, cet exercice de la démocratie locale en santé que porte le Conseil local de santé mentale.

La démarche de l'atelier santé ville (ASV), par son action de proximité et le travail de lien avec la population, a fait émerger la santé mentale comme une des préoccupations majeures de santé dans les quartiers de la politique de la ville. C'est à partir de ces travaux que nombre de CLSM se sont constitués. Aussi, un focus particulier sur le lien ASV / CLSM a été organisé avec la Plateforme nationale de ressources des ateliers santé ville.

Enfin, il nous a paru pertinent de coupler avec cette 3^e Rencontre, la première rencontre nationale des acteurs des Semaines d'information en santé mentale (SISM) organisée avec le Collectif national des SISM. Depuis 25 ans, les SISM sont en effet devenues un rendez-vous essentiel des acteurs locaux qui se mobilisent en faveur de la santé mentale, luttent contre toute stigmatisation et développent des partenariats innovants. L'action des collectifs SISM locaux s'articule très souvent avec les CLSM.

Le rapprochement de ces deux journées s'appuie sur l'évidente synergie entre ces dispositifs dès lors que les villes s'engagent.

PROGRAMME

JEUDI 18 SEPTEMBRE **3^e RENCONTRE NATIONALE DES CLSM**

P. 10

OUVERTURE INSTITUTIONNELLE

Johanna Rolland, Maire de Nantes

Laurent El Ghazi, Président, Association nationale « Élus, santé publique & territoires »

Jean-Luc Roelandt, Directeur du CCOMS pour la recherche et la formation en Santé mentale

P. 24

CONFÉRENCES INTRODUCTIVES :

• **La démocratie participative :** Apports dans le champ de la santé mentale :
Tim Greacen, Directeur du laboratoire de recherche de l'Hôpital
Maison Blanche, Paris

• **La place des usagers et la participation citoyenne en santé mentale.**
Dominique Laurent, Association « la Maison Bleue », GEM, Perpignan

Échanges avec la salle

P. 44

RETOUR SUR LES DÉBATS ORGANISÉS DANS LE CADRE DE LA STRATÉGIE NATIONALE DE SANTÉ :

Pierre Lombrai, Président, Société française de santé publique

Échanges avec la salle

LA PRISE EN COMPTE DES PRÉOCCUPATIONS LIÉES À LA SANTÉ MENTALE DANS LES QUARTIERS DE LA POLITIQUE DE LA VILLE

UN ÉCLAIRAGE SOCIOLOGIQUE :

P.61

Michel Joubert, Professeur de sociologie à l'Université Paris VIII

Échanges avec la salle

LA SANTÉ MENTALE DANS LES QUARTIERS DE LA POLITIQUE DE LA VILLE

P.76

Table-ronde animée par *Sylvette Ronque*, Administratrice de la Plateforme nationale de ressources Ateliers Santé Ville, Coordinatrice ASV, Cherbourg

Atelier Santé Ville, Perpignan,

(*Albert Boxus*, Psychiatre, Centre Hospitalier Léon Jean Grégory
Gilles Cocard, Cadre de santé, Centre Hospitalier Léon Jean Grégory)
représentés par *Sylvette Ronque*

Atelier Santé Ville, La Rochelle,

Françoise Veteau, Direction Santé Publique Hygiène Environnement

Atelier Santé Ville, Brest,

Mélanie Durose, Direction Santé Publique
Anne Corre, Coordinatrice du conseil local de santé mentale

Atelier Santé Ville, Narbonne,

Aurélie Griffouillère, Coordinatrice Contrat local de santé

Échanges avec la salle

PARTICIPATION DES USAGERS-CITOYENS : BONNES PRATIQUES AU SEIN DES CLSM

P.102

Table-ronde animée par *Julie Le Goïc*, Administratrice de « Élus, santé publique & territoires », Maire-adjointe chargée de la Santé, Brest

Conseil Local de Santé Mentale, Toulouse,

Dr Valérie Cicchelero, Service Communal d'Hygiène et de Santé
Emmanuelle Bourlier, Association « Toutes voiles dehors »

Conseil intercommunal de santé, santé mentale et citoyenneté

(Hellemmes, Faches-Thumesnil, Lesquin, Lezennes, Mons-en-Baroeul, Ronchin),

Emmanuelle Provost, Coordinatrice
Raghnia Chabane, Conseillère déléguée Politique de la ville, Sécurité, Citoyenneté et Conseillère communautaire, Mons-en-Baroeul

Conseil Local de Santé Mentale, Lyon 8^oarrondissement,

Catherine Bessard, Assistante sociale, Centre Hospitalier le Vinatier
Fabienne Lefèvre-Weishard, Directrice du CCAS, antenne solidarité
Stéphane Masset, Président du GEM Arlequin

Échanges avec la salle

CONCLUSION DE LA JOURNÉE

P.130

Denys Robiliard, Rapporteur de la mission d'information parlementaire sur la santé mentale et l'avenir de la psychiatrie (septembre 2013), Député du Loir-et-Cher



PROGRAMME

VENDREDI 19 SEPTEMBRE **1^{ère} RENCONTRE NATIONALE DES ACTEURS DES SISM**

P. 146

OUVERTURE DE LA JOURNÉE

Aude Caria, Directrice, Psycom, Collectif national des SISM

P. 152

EN PARLER TÔT POUR EN PARLER À TEMPS : 25 ANS D' ACTIONS SISM

Simon Daniel-Kipman, Association française de psychiatrie, Paris
Jean-Luc Chevalier, Croix-Marine, Collectif national des SISM
Jacques Gourdet, Délégué de l'Unafam de Loire-Atlantique

Échanges avec la salle

P. 174

BILAN DES SISM 2014

Aude Caria, Directrice, Psycom, Collectif national des SISM

Échanges avec la salle

P. 192

DÉMOCRATIE D'OPINION ET DÉMOCRATIE D'ÉMOTIONS : MÉDIAS ET SANTÉ MENTALE

Virginia Gratien, Doctorante en Sciences de l'information, Laboratoire
Interdisciplinaire Récits Cultures et Sociétés (LIRCES) - Université Nice Sophia Antipolis

Échanges avec la salle



ARTICULATION SISM/CLSM/ASV : QUELS PARTENARIATS ET QUELLE IMPLICATION DES ACTEURS ?

P.211

Table ronde animée par *Virginie Halley des Fontaines*, Société française de santé publique, Collectif national des SISM

Collectif SISM Rennes : Développement du Collectif SISM sur la ville et implication dans les quartiers :

Nicolas Henry, Chargé de mission promotion de la santé mentale

Marie Lasne, Chargée de projet, Maison associative de la santé

Collectif SISM Rhône : Présentation de la coordination départementale des SISM et organisation des coordinations de la région Rhône-Alpes :

Lucie Supiot, Coordinatrice de la SISM, Association départementale d'éducation pour la santé du Rhône, Lyon

Céline Faurie-Gauthier, Conseillère municipale déléguée
Hôpitaux-Prévention-Santé, Lyon

Collectif SISM Nord-Pas-de-Calais : Partenariats avec les associations départementales de Maires et les Universités :

Simon Vasseur-Bacle, Chargé de mission CCOMS, Coordinateur
Collectif SISM, Lille

Échanges avec la salle

QUEL PARTENARIAT AVEC LES ASSOCIATIONS D'USAGERS ET DE PROCHES, QUELLE PARTICIPATION CITOYENNE ?

P.244

Table ronde animée par *Irénée Skotarek*, formateur à la Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie (Fnapsy), Collectif national des SISM

Collectif national des SISM : Exemple d'outils développés pour favoriser la participation et les partenariats lors des SISM :

Céline Loubières, Chargée de mission ,Psychom, Collectif national des SISM

CLSM Paris 18° arr. : « Silhouettes » - une action SISM avec des patients accompagnés par le secteur de psychiatrie et les services médico-sociaux du quartier :

Mary-Nadine Valax, Assistante sociale, Secteur de Psychiatrie

CLSM Grenoble : Les temps forts des SISM organisés avec les associations d'usagers et de proches et la participation des citoyens :

Andréa Michel, Coordinatrice

Isabelle Pot, Bénévole Unafam38

Échanges avec la salle

CLÔTURE DES RENCONTRES

P.270

Dr Rachel Bocher, Présidente de la cité des congrès à la Ville de Nantes, psychiatre au CHU de Nantes, Présidente de l'Intersyndicat des Praticiens Hospitaliers (INPH)

**JEUDI
18
SEPTEMBRE**

OUVERTURE



Ouverture institutionnelle

«● *Jobanna Rolland*, Maire de Nantes, présidente de Nantes Métropole
Seul le prononcé fait foi.

Monsieur le Président de l'Association nationale « Élus, santé publique & territoires »,

Monsieur le Directeur du Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale,

Mesdames, Messieurs,

Je suis ravie de vous accueillir à Nantes pour ces deux **journées nationales d'étude sur la santé mentale**.

Vous aviez sollicité la ville de Nantes, il y a quelques mois, pour soutenir l'organisation de cet événement dans notre ville. Votre courrier précisait, je m'en souviens bien, que « *L'engagement connu et conséquent de votre ville en matière de santé publique et de santé mentale conforte notre souhait d'organiser ces rencontres à Nantes.* »

Cet engagement est réel, en effet, et c'est tout naturellement que nous avons répondu favorablement à votre sollicitation.

Dans le domaine de la santé, Nantes est particulièrement engagée. J'en profite d'ailleurs pour saluer mon Adjointe à la santé, Marie-Annick Benâtre, qui effectue un travail important au service des Nantais les plus précaires.

En tant que **ville «santé scolaire»**, Nantes est l'une des 12 villes en France qui ont conservé un service de santé scolaire par délégation de l'Etat.

Notre ville s'est dotée d'un **plan local d'action en santé environnementale (PLASE)** ambitieux.

Nantes est également vice-présidente du **Réseau Français des villes-santé de l'OMS**, qui regroupe plus de 80 villes au plan national, et membre du réseau européen des villes-santé de l'OMS.

La santé est un idéal pour chacun mais dans ce domaine, les inégalités sont importantes. Alors que les crises successives de ces dernières années ont bouleversé les comportements de nos concitoyens en matière de santé, que le renoncement aux soins a augmenté proportionnellement à la baisse des revenus, que l'accès aux soins est devenu difficile pour une part croissante de la population, la ville de Nantes a tenu à affirmer sa volonté d'agir pour la santé de tous.

La santé publique, et notamment la lutte contre les inégalités de santé et la santé mentale, représente pour nous un enjeu majeur de cohésion sociale. Notre volonté est forte d'agir dans ce domaine, au service de tous les Nantais.

L'événement que vous organisez correspond également à l'une des caractéristiques de notre territoire : le jeu collectif à la Nantaise.

En effet, vos deux journées sont co-organisées par l'association nationale des villes pour le développement de la santé publique « Élus, santé publique & territoires », le Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS, Lille, France) ainsi que par le Collectif national des Semaines d'Information en Santé Mentale (SISM).

Durant ces deux jours, les participants vont pouvoir prendre part à la fois aux 15^{èmes} journées nationales d'étude « Élus, santé publique & territoires », à la 3^e rencontre nationale des Conseils Locaux de Santé Mentale et à la 1^{ère} rencontre nationale des acteurs des Semaines d'Information en Santé Mentale.

A travers ces deux journées, qui s'adressent à tous les acteurs de la santé mentale (élus locaux et équipes municipales, professionnels de la santé et du social, usagers et aidants, membres de l'ARS et des administrations centrales et déconcentrées...), votre objectif principal est de créer un espace de rencontre, d'échange et de partage d'expériences.

La ville de Nantes ne peut que se réjouir d'une telle initiative et y apporter son soutien.

En matière de santé, l'environnement joue un rôle majeur, qu'il s'agisse de l'environnement social, familial, professionnel ou psychologique. A Nantes, comme dans de nombreuses communes, les professionnels de santé peuvent être confrontés à des personnes en souffrance psycho-sociale dans un contexte d'isolement, voire d'exclusion, avec pour conséquences des difficultés à vivre dans la cité. Face à ces situations, les professionnels font souvent part d'un sentiment d'isolement, d'impuissance à trouver des réponses, d'un manque d'articulation entre les différents acteurs et d'une méconnaissance de leurs missions.

C'est au regard de ce constat partagé que la ville de Nantes avait mis en place, dès 1995, avec les différents partenaires concernés, un réseau local de santé mentale. Il s'agit d'une plateforme de concertation par laquelle la ville avec les professionnels médicaux, sociaux et médico-sociaux favorisent l'intégration sur le territoire nantais des personnes présentant des troubles psychiques. Les objectifs principaux de ce réseau sont de

faciliter l'accès et le maintien dans le logement et dans la vie sociale des personnes présentant des troubles psychiques, de renforcer la dynamique partenariale et de faire évoluer le regard sur la santé mentale en informant et formant les acteurs et le grand public.

J'en profite pour saluer et **remercier l'ensemble des partenaires** qui font vivre ce réseau : les bailleurs sociaux, l'AISL, le CHU de Nantes, le CCAS de Nantes, le Conseil Général, l'ADMR, les associations (UNAFAM, GEM, Le Pas, CPCT, la veille sociale, aurore), l'ARS, les associations tutélaires, les services de la ville de Nantes et la police nationale.

Fort de notre expérience collective de près de 20 ans et dans le cadre du **Contrat local de santé** signé avec l'ARS, nous allons faire évoluer notre réseau en **Conseil local de santé mentale**. Cela nous permettra d'impulser de nouvelles coopérations et d'aller plus loin dans l'observation et le diagnostic. D'ici la fin de l'année, nous mènerons une **enquête en population générale**, qui sera réalisée auprès de plus de 900 nantais en lien avec le CCOMS, le CHU et les 2 IFSI, afin de disposer d'indications plus précises sur la santé mentale et les troubles psycho-sociaux de la population de notre territoire, sur la manière dont est considérée la santé mentale, et sur l'accès aux soins.

Vous le savez, un des enjeux de l'intégration dans la cité de personnes souffrant de troubles psychiques est de dépasser certaines représentations de la maladie mentale et du handicap psychique. Pour cela une meilleure information et la formation des acteurs intervenant auprès de ces personnes, pourront faire évoluer l'image de la santé mentale et augmenter les capacités de réponses.

La ville de Nantes mobilise les membres du réseau santé mentale depuis plusieurs années sur la semaine d'information en santé mentale (SISM) qui fédère des partenaires institutionnels et associatifs. Chaque année, de plus en plus d'acteurs se mobilisent.

Montaigne écrivait, dans le contexte de son époque, *On construit des maisons de fous pour faire croire à ceux qui n'y sont pas enfermés qu'ils ont encore la raison.*

Il me semble que l'un des enjeux de votre travail consiste à faire tomber les murs de ces maisons afin que ceux qui ont encore la raison changent de regard et que l'épanouissement personnel et le vivre ensemble l'emporte sur l'enfermement ou l'isolement.

Je vous souhaite un bon séjour à Nantes et de fructueuses séances d'échange et de travail.

Je vous remercie.

«● Laurent El Ghozi, Président de l'association Élus, santé publique & territoires

Merci. Je suis heureux d'être là avec vous tous, de retrouver beaucoup de gens que l'on croise ici, là, dans nos journées, ailleurs... , et beaucoup de gens aussi qui viennent nous rejoindre pour la première fois et qui vont enrichir nos débats.

Merci, Madame le Maire, de ces propos qui montrent qu'un élu peut se saisir de ces questions de santé publique et de santé mentale et en faire, comme vous venez de le dire, une politique portée par la communauté de communes, l'agglomération ou la métropole. Il y a une compréhension nouvelle de ce que les élus peuvent, et je dirai même doivent faire, même si ce n'est pas encore partagé par tous.

Merci de nous accueillir à Nantes où nous avons déjà, il y a huit ans, organisé la deuxième journée d'Élus, santé publique & territoires. Le thème en était le suivant : « Santé mentale et ordre public, quel rôle pour les élus locaux ? » C'était le moment de la discussion sur le projet de loi « prévention de la délinquance », avec un certain nombre d'articles qui étaient particulièrement stigmatisants. Vous avez relevé que cette question était au cœur de nos réflexions.

J'ai beaucoup apprécié vos propos, votre engagement et votre compréhension des enjeux de la santé et votre volonté de les porter au niveau de la Métropole. Je vous en remercie.

Merci à Marie-Annick Benâtre, qui a contribué, avec Patricia Saraux et toute son équipe, à ce que ces deux journées puissent se dérouler dans les meilleures conditions. Elles nous ont apporté leur aide, leur appui et leur conviction.

Je voudrais excuser l'absence de la ministre, Marisol Touraine, qui a été retenue par d'autres obligations mais qui nous a assuré de son soutien. Je rappelle qu'elle avait participé aux 2^{es} rencontres sur les conseils locaux de santé mentale, il y a maintenant dix-huit mois, à Lyon. Mais l'ARS (agence régionale de santé) de Nantes et d'autres ARS représentent les pouvoirs publics représentent le ministère. Je voudrais également souligner la présence de Charlotte Marchandise-Franquet, maire adjointe à Rennes et présidente du Réseau français des villes-santé de l'OMS, avec lequel il existe des croisements, des collaborations, des partenariats évidents, d'autant plus que le bureau des villes-santé de l'OMS et celui d'ESPT sont contigus, hébergés pour le moment à l'Inpes (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé), à Saint-Denis.

Un mot sur ce qui nous a poussés à choisir cette approche : « démocratie et santé mentale ». L'intérêt des villes et de leurs élus pour la démocratie va de soi ou en tout cas, devrait aller de soi. C'est une évidence. Celui pour la santé mentale globale, entendue comme vient de le souligner

Madame le Maire, date pour nous de très longtemps, au moins depuis le séminaire organisé par Jean Furtos, au couvent de la Tourette, à Lyon, en 2001, première véritable rencontre, au sens le plus plein du terme, entre des élus et des psychiatres de secteur public, suivie par un séminaire extrêmement riche. Il avait donné lieu à un document qui est accessible sur le site d'ESPT, *Les élus face à la souffrance psycho-sociale : de la sollicitude au politique*.

Le politique... Nous y sommes. Qu'est-ce que le politique local a à dire sur ces questions? Cet engagement a été, depuis toujours, soutenu par la politique de la ville, par le Secrétariat général du Comité interministériel des villes (SG-CIV), plus que par le ministère de la Santé. Ce n'est pas anodin, je vais vous dire pourquoi. Le ministère de la Santé est centré sur le soin et l'organisation de l'offre; c'est très bien. Mais la politique de la ville, ce sont les territoires, l'approche populationnelle, les politiques transversales, la participation des habitants et d'abord, la lutte contre les inégalités. Lorsque l'on parle de démocratie et de santé mentale, ces mots-là font écho, sont parlants. Ce n'est donc pas par hasard si les diagnostics des ateliers santé ville (ASV), parce qu'appuyés sur la parole des habitants, les diagnostics participatifs, ont toujours mis en priorité 1 ou 2 les questions de santé mentale : démocratie et santé mentale, cela doit naturellement aller de pair.

De même, l'association Élus, santé publique & territoires, issue de la mouvance des ateliers santé ville et de cette réflexion sur les questions de santé mentale, a été créée en 2005. La ville de Nantes faisait partie des villes fondatrices et en est toujours membre. ESPT regroupe 65 villes, représentant près de 7,5 millions d'habitants. Ses objectifs sont le développement des politiques locales de santé contractualisées avec l'État ou les ARS. Auparavant, c'étaient les ASV, aujourd'hui, ce sont les CLS (contrats locaux de santé) et demain, ce sera peut-être le service territorial de santé au public. Élus, santé publique & territoires organise des journées nationales d'étude. Sur les quinze qui se sont déroulées depuis 2005, sept, soit la moitié, portent sur les questions de santé mentale, ce qui n'est pas non plus un hasard.

Cette journée est la troisième co-organisée avec le Centre collaborateur de l'OMS pour la santé mentale sur les conseils locaux de santé mentale : à Paris, en 2012, à Lyon en 2013 et aujourd'hui, à Nantes. Le développement des conseils locaux de santé mentale est lui aussi soutenu par le SG-CIV, puisque d'une quinzaine de CLSM en 2007, nous en sommes à une centaine, je crois, et 70 sont en gestation, dont celui de Nantes, si j'ai bien compris – et je m'en réjouis.

D'où le programme d'aujourd'hui, relatant les expériences de huit ASV et

CLSM, partout en France. Demain, nous ferons le point sur les actions et les acteurs des Sism qui, depuis plus de vingt-cinq ans, mobilisent en faveur de la santé mentale et contre toute stigmatisation, avec la participation de plus en plus importante des usagers eux-mêmes. Nous constaterons l'évidente synergie entre ces dispositifs dès lors que les villes s'engagent et les soutiennent, comme c'est le cas ici et dans un certain nombre d'autres villes.

Nous voulons affirmer aujourd'hui, à la lumière de ces engagements, que face au système de santé français complexe, voire illisible, centré sur le soin, monopolisé par les professionnels et qui a échoué à garantir l'égalité protection et l'égal accès de tous, le principal levier de changement, pour ne pas dire le plus important, est la démocratie. La démocratie, ce n'est pas seulement *l'empowerment*, qui renvoie peu ou prou la responsabilité aux individus. La démocratie, c'est le partage du pouvoir, la prise de pouvoir sur ce qui concerne chacun d'entre nous dans sa vie même, codécision pour mieux répondre aux besoins divers, aux attentes multiples et légitimes de ceux que je continue à appeler les PUC : patients, usagers, citoyens.

Patient, quand il faut rééquilibrer la relation asymétrique avec le médecin, décider avec lui de la prise en charge la plus adaptée, celle qui convient le mieux à chacun.

Usager du système, pour peser sur les organisations et les pratiques, garantir la qualité et l'égalité des prises en charge, de la prévention aux soins et à la réhabilitation

Citoyens, enfin – nous sommes tous citoyens – pour exiger, dans tous les champs, des politiques favorables à la santé, organiser la cité pour que tous y trouvent leur place et réduire les inégalités sociales et territoriales, dans le champ de la santé mais pas uniquement.

Cette « démocratie en santé », la prise de pouvoir par les PUC, doit être développée à tous les niveaux :

- au niveau régional, avec la CRSA (conférence régionale de la santé et de l'autonomie) et les conférences de territoires – mais où, pour ce que j'en ai vu en Île-de-France, la parole des usagers de la santé mentale est bien peu et difficilement entendue

- au niveau local, avec les conseils locaux en santé mentale, qui ont fait la preuve de leur pertinence pour mieux répondre de manière concertée aux souffrances des malades et de leurs proches, en inventant d'autres pratiques, en apportant ensemble des solutions efficaces là où chacun se renvoyait la balle dans une impuissance redoutable, en faisant évoluer les organisations et en favorisant les synergies constructives. C'est bien ce dont il s'agit : se mettre ensemble pour faire mieux ensemble.

L'efficacité de ce modèle de gouvernance locale de la santé mentale repose d'abord sur la place donnée à la parole des patients-usagers, reconnus comme citoyens à part entière et détenteurs d'un savoir d'expérience irremplaçable. Ce ne sont pas les professionnels qui ont ce savoir, ni les élus : les usagers savent comment cela se passe pour eux et comment cela pourrait mieux se passer. Ils doivent donc être entendus dans leurs besoins, respectés dans leurs propositions, et je suis heureux de voir qu'un certain nombre d'usagers de la santé mentale, le Gem (groupement d'entraide mutuelle) de Nantes, en particulier, sont présents dans cette salle.

En santé mentale comme pour tout, la démocratie, c'est-à-dire l'organisation de contre-pouvoirs, est toujours révolutionnaire, en ce qu'elle change, qu'elle retourne le regard des décideurs et des « sachants », qu'elle oblige au partage.

Mais pour nous, ESPT, il faut aller plus loin. Nous plaillons – avec d'autres – pour des conseils d'usagers à vocation territoriale, et pas uniquement les commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) dans les hôpitaux. Nous plaillons pour des conseils d'usagers à vocation territoriale compétents pour l'hôpital, l'ambulatorio, le médico-social, et pour la reconnaissance d'un statut pour les représentants des usagers, pour le développement des pairs aidants et leur participation à la formation des futurs professionnels, mais aussi des élus et de leurs collaborateurs. Pour avoir expérimenté cette participation d'usagers à des formations destinées aux élus, je peux vous assurer que c'est « révolutionnant ».

Un mot sur le projet de loi de santé publique, bien en-deçà de nos espérances, en tout cas, des miennes, après les rapports multiples et prometteurs (Stratégie nationale de santé, Rapport des sages, Rapport Devictor, Rapport Compagnon, et j'en oublie sûrement...) et les discours de la ministre. Nous devons chercher à améliorer profondément ce projet de loi et nous devons, demain, être en capacité de faire des propositions pour l'enrichir, de manière à ce que la santé mentale y trouve sa place et que la gouvernance de la santé publique au niveau territorial ne soit pas oubliée et soit plus démocratique. Car si la santé mentale est l'affaire de toute la cité, de tous les citoyens, facteur cohésion sociale, d'autonomie, de citoyenneté, la démocratie est, pour nous, le levier pour l'améliorer.

Pour conclure, je vous propose cette conviction, que nous partageons tous ici, je pense : « rien pour nous sans nous ». J'irai même plus loin, pour reprendre une affirmation des membres du huitième collège du conseil national de lutte contre l'exclusion des personnes en grande précarité : « **Ce que vous faites pour nous sans nous, vous le faites contre nous.** ».

Je vous souhaite de bonnes journées de travail et je donne la parole à Jean-Luc Røelandt, co-organisateur de ces deux journées, responsable du CCOMS de Lille.

Je vous remercie.

«● **Jean-Luc Røelandt**, *Directeur du Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé (CCOMS) pour la recherche et la formation en santé mentale*

Merci, Laurent, merci Madame le Maire, de nous avoir accueillis ici. La dynamique de Nantes en psychiatrie et santé mentale est tout de même bien connue. Je pense que la démocratie participative que vous êtes en train de mettre en place, y compris dans le champ de la santé mentale, sera un exemple pour nous.

Mon regard provient de l'OMS et mon propos sera donc plus politique.

Je voudrais dire, d'abord, que je suis très content du travail que nous menons depuis des années avec Élus, santé publique & territoires et, plus loin, avec l'Association des maires de France (AMF) ainsi que les villes-santé de l'OMS. Pour l'OMS, «il n'y a pas de santé sans la santé mentale», et la santé mentale est l'affaire de tous. Si c'est l'affaire de tous, c'est l'affaire du citoyen.

La santé en général – et la santé mentale en particulier – sont déterminées par une large gamme de facteurs sociaux, économiques, culturels et comportementaux, qui impliquent de fait une multitude d'acteurs dans la prise en charge et la promotion de la santé. La plupart des acteurs sont ici. Pour la psychiatrie, cela fait beaucoup de bien, parce que nous ne sommes pas seuls; nous sommes enfin décloisonnés. Le décloisonnement, je le vois vraiment plus qu'ailleurs dans ces assemblées que nous organisons avec Élus, santé publique & territoires, en psychiatrie et en santé mentale.

Les déterminants de la santé mentale ne dépendent évidemment pas que du système de soins et du système de soins psychiatriques, mais de l'organisation sociale en général et de tout ce qui fait cité. Dans ce système global, les usagers et leurs proches ont un rôle essentiel à jouer dans un processus de rétablissement qui est maintenant central dans nos politiques.

L'immense majorité des personnes qui souffrent psychiquement ou qui présentent des troubles ne sont pas prises en charge par les secteurs de psychiatrie – c'est le cas seulement pour une personne sur dix –, mais par les soins de première ligne – je ne sais pas si les médecins généralistes ou les infirmiers libéraux ont pu se déplacer aujourd'hui –, par les services sociaux et aussi par l'entraide. C'est avec l'ensemble des acteurs qu'une politique locale de santé (mentale) peut être élaborée et appliquée avec succès. C'est également vrai pour tout le domaine de la santé.

Le champ des professionnels et organisations intervenant en matière de santé mentale est cloisonné et dispersé. Organiser des niveaux cohérents de prise en charge des soins et d'insertion, permettre la compréhension des troubles psychiques, fluidifier les parcours en organisant l'accès aux soins pour tous et en luttant contre la stigmatisation qui entoure les troubles psychiques, tel est l'enjeu que nous avons aujourd'hui.

Les conseils locaux de santé mentale qui commencent à se déployer en France peuvent être l'outil de ce décloisonnement. Nous l'avons vu et nous continuons à voir une évolution constante. En 2008, quand nous avons commencé le programme, grâce à la Délégation interministérielle de la Ville (DIV), à l'époque, il y avait une dizaine de conseils. En janvier 2010, il y avait 35 CLSM et 29 en cours. En janvier 2012, il y en avait 50, en janvier 2013, 60, en janvier 2014, 86 et en septembre 2014, il y en a 104. La progression est donc exponentielle. C'est une idée qui vient de la base, qui est relayée par l'État, actuellement, et qui vient aussi des municipalités, des usagers. C'est une idée en constante évolution.

Je me propose de parler des derniers rapports et du cadre réglementaire. Les plans « psychiatrie et santé mentale » et les nouveaux dispositifs (ASV, contrat local de santé, réseaux de santé) ont placé depuis des années le patient, la personne malade, l'usager au cœur de la prise en charge et ont incité les acteurs à travailler ensemble, à se coordonner, et à se constituer, notamment ici, en CLSM.

En revanche, l'absence de cadre réglementaire a conduit à une hétérogénéité des conseils locaux, que ce soit dans l'organisation, le fonctionnement ou les actions réalisées. Mais il s'agit tout de même d'un dispositif *bottom up* : cela part de la base et cela va vers le haut, ce n'est pas descendant et hiérarchisé. L'État ne peut donc pas assurer totalement l'organisation : cela ne correspondrait pas à l'idée des conseils locaux. Mais l'État doit être là.

En 2014, le rapport Devictor intègre la nécessité d'une zone de proximité évidente dans la territorialisation de la santé, plus petite que celle prévue dans la loi HPST (Hôpital, patients, santé, territoires) en France. Heureusement, parce que les dispositions de celle-ci empêchaient toute proximité. Il s'agit de connaître tous les acteurs d'un territoire et non pas d'en faire un territoire fictif. C'est véritablement le territoire des acteurs. La dimension du territoire de proximité est la dimension logique où les acteurs peuvent se connaître et travailler ensemble. Si c'est trop petit, cela ne peut fonctionner, pas plus que si c'est trop grand.

Les contrats locaux de santé œuvrent à une démarche de santé communautaire – vous savez que l'OMS a pris position pour la santé communautaire – puisque l'objectif est de soutenir et renforcer les dynamiques locales de santé sur les territoires en s'appuyant sur les initiatives de démocratie

sanitaire, à la fois institutionnelles, comme les conférences des territoires de santé, mais aussi locales (commissions, réunions publiques).

Plusieurs contrats locaux de santé ont intégré une fiche action « conseil local de santé mentale », que ce soit pour sa mise en place ou bien pour affirmer le rôle du conseil local. On soulignera aussi l'engagement croissant des ARS dans le co-financement de la coordination des CLSM. Trois ARS ont lancé des appels à projets. Nous espérons que l'ensemble des ARS en France suivront – je fais un petit signe à l'ARS des Pays-de-la-Loire...

Plus récemment, Denis Robiliard, le député, a rédigé un rapport. Il sera ce soir avec nous pour conclure notre journée. C'est très important, parce que je pense que c'est quelqu'un qui a vraiment compris l'intérêt des conseils locaux de santé mentale et d'une approche territoriale de la santé mentale. Dans son rapport sur le secteur rénové, il écrit : « Le CLSM permet donc une véritable prise en charge globale et participe de la "dé-stigmatisation" des malades. Il est un cadre de mobilisation des dispositifs de droit commun. » Ceci est essentiel parce que la santé mentale, intégrée dans la santé, doit véritablement bénéficier des dispositifs de droit commun. Il semble évident que les conseils locaux s'inscrivent dans cette orientation générale. La création et la mise en place d'un CLSM est possible dans tous les territoires, mais son efficacité et sa pérennité sont plus beaucoup complexes à mettre en œuvre. Nous en aurons plusieurs illustrations aujourd'hui. Pour leur opérationnalité, une modification des pratiques et des représentations professionnelles a été constatée à chaque fois. Dès lors que l'on décloisonne pour se mettre ensemble, les mentalités changent véritablement. La base du CLSM est un triptyque : élus, représentants d'usagers, psychiatrie publique, qui bouleverse les pratiques de chacun. Les éléments clefs de sa réussite sont surtout la volonté des acteurs locaux à coopérer, une psychiatrie publique qui a compris la nécessité du changement de paradigme – être partenaires mais ne pas avoir de partenaires –, la présence active des usagers et des aidants, et la certitude que les acteurs seuls ont beaucoup moins de chance de réussite dans le combat pour la prévention en santé qu'ensemble. Dans les CLSM, il n'y a pas que la psychiatrie publique. Ils regroupent tous les acteurs du territoire, y compris les cliniques privées, et surtout, des acteurs plus décloisonnés, qu'ils soient de l'Éducation nationale, du monde travail ou même de la sécurité et de la police.

S'agissant de participation des représentants d'usagers et de la démocratie dans les CLSM, la participation des usagers et des habitants est importante pour la légitimité des conseils locaux. Ils doivent être présents dès le début du projet. Leur absence fait du CLSM un espace de professionnels et d'experts de la prise en charge, plus proche d'un réseau de santé. Or, si vous avez bien compris, un conseil local n'est absolument pas un réseau de santé. Un réseau de santé est une organisation entre professionnels alors

qu'un conseil local est un outil de la démocratie sanitaire et de la démocratie toute simple. D'où la nécessité d'être vigilant sur le rôle actif des représentants des usagers et des habitants. On a appris l'importance de la participation des habitants dans le cadre de la politique de la ville. Je pense d'ailleurs que le futur Conseil national des villes aura une quatrième instance, celle des représentants des habitants et de la population, à côté des élus, des personnes qualifiées et des représentants des professionnels. Il faut donc veiller au rôle des représentants d'usagers au sein des comités de pilotage et s'assurer que leur présence ne se limite pas à un devoir, à une obligation de compter de ces représentants parmi les membres. Non : cela ne fonctionnera pas s'il n'y en a pas.

Au niveau national, on constate que l'Unafam (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques) est représentée quasiment partout. Mais l'Unafam est une association importante. En revanche, la présence des usagers (patients ou ex-patients) reste largement problématique sur le territoire national. Actuellement, il y a encore trop peu de représentants d'usagers dans les conseils locaux – et sans doute aussi dans les instances de l'hôpital. Les Gem, s'ils étaient tous gérés par les usagers, pourraient être le vivier de la démocratie sanitaire locale. Les Gem avec des usagers sont tous investis dans ce qui existe au niveau du territoire. Il en existe tout de même 320 ou 340, en France. Si dans chaque Gem, deux membres représentent les usagers dans les instances, cela signifie qu'il y en aura 700. Encore faut-il que cela soit inscrit dans la politique générale de ces établissements. Le CLSM peut être une porte d'entrée pour les associations d'usagers et d'aidants pour faire reconnaître leur expertise auprès de l'ensemble des professionnels de la santé mentale, et plus précisément, de la psychiatrie. C'est un outil évident pour permettre leur pouvoir d'agir, l'*empowerment*. Vu par l'OMS, l'*empowerment* n'est pas un *empowerment* libéral, mais un *empowerment* individuel et collectif. Ceux qui pensent qu'il n'est qu'individuel se trompent complètement. C'est la doctrine officielle de l'OMS.

L'enjeu actuel, pour les acteurs des CLSM et particulièrement, les représentants d'usagers et d'habitants, est de se saisir du CLSM – et j'appelle tous les usagers et habitants, les citoyens qui sont dans cette salle à le faire – pour le faire vivre en tant que lieu de démocratie participative du territoire. En manière de synthèse, cette convergence d'approche entre la politique de la ville, la territorialisation en cours de la santé, avec la nouvelle loi, la psychiatrie citoyenne basée sur le territoire du secteur mais articulant toutes ses actions avec les habitants, élus, partenaires sanitaires et sociaux de base, la nécessité d'une réorientation du système de santé de l'hôpital vers la cité, tout ceci converge vers une nouvelle approche où les usagers des services de santé mentale auraient leur mot à dire. C'est ce qui figure dans

le rapport Claire Compagnon, qui est remarquable, comme je ne cesse de le dire : je vous conseille à tous de lire. C'est une mine d'indications pour permettre cette démocratie sanitaire.

Dans ce contexte, le conseil local devrait intégrer le dispositif prévu au niveau des conseils de santé du territoire – c'est une disposition de la loi, mais celle-ci est en train de beaucoup évoluer – et en être une de leur déclinaison. Il faudrait que les conseils territoriaux intègrent les conseils locaux. S'ils existent, il est inutile de recréer des machines qui ont un mal fou à se mettre en place au niveau local. Nous avons une expertise locale, avec des maires qui sont impliqués, des habitants, les services de psychiatrie : autant en profiter. Ce sont des outils de concertation locale, de décloisonnement, de mise en place d'actions concrètes pour la santé mentale. Ce sont des outils de promotion et de prévention évidents. Ils doivent garder un rôle de pilotage territorial. C'est-à-dire que l'on ne devrait pas prendre de décisions, dans les territoires, sans avoir l'avis de l'ensemble des personnes qui composent les conseils locaux.

Le maire a un pouvoir de convocation. J'ai bien compris la leçon de Laurent El Ghazi : on ne demande pas au maire de gérer la santé, on lui demande de convoquer tous les acteurs et dès lors, ils viennent, parce que tous les acteurs publics sont au service des populations. Nous sommes payés pour être « au service ». C'est ce que disait Lucien Bonnafé : « Qu'y a-t-il pour votre service ? » C'est la première chose que l'on doit demander quand on est professionnel et que l'on rencontre quelqu'un. Le fait que le maire, fort de son pouvoir de convocation, garantisse les actions en direction de la population, est primordial. Le fait que les usagers, les familles et les habitants soient présents leur donne un pouvoir d'agir fort. Le fait que les services sanitaires et sociaux de bases y participent, avec le médico-social et la psychiatrie privée, permet de garantir les parcours de soins et d'insertion. Le fait que l'Éducation nationale et le monde du travail y soient représentés ouvre les portes à une prévention coordonnée. Le fait que la psychiatrie publique – adulte et infanto-juvénile : il ne faut jamais oublier les enfants... – co-anime le CLSM garantit que les moyens mis en œuvre par la collectivité seront utilisés dans le sens des besoins des populations dans leur vie quotidienne.

Plus avant, ce pourra aussi être le lieu de confrontations des pratiques professionnelles aux réalités vécues par les usagers des services de santé mentale, où il pourra être discuté de l'organisation des services dans la cité, pour que les usagers donnent leur avis sur la manière dont fonctionnent les services de santé mentale. C'est absolument nécessaire, dans un but d'amélioration de la qualité des soins au sens large. Sa composition le permet amplement.

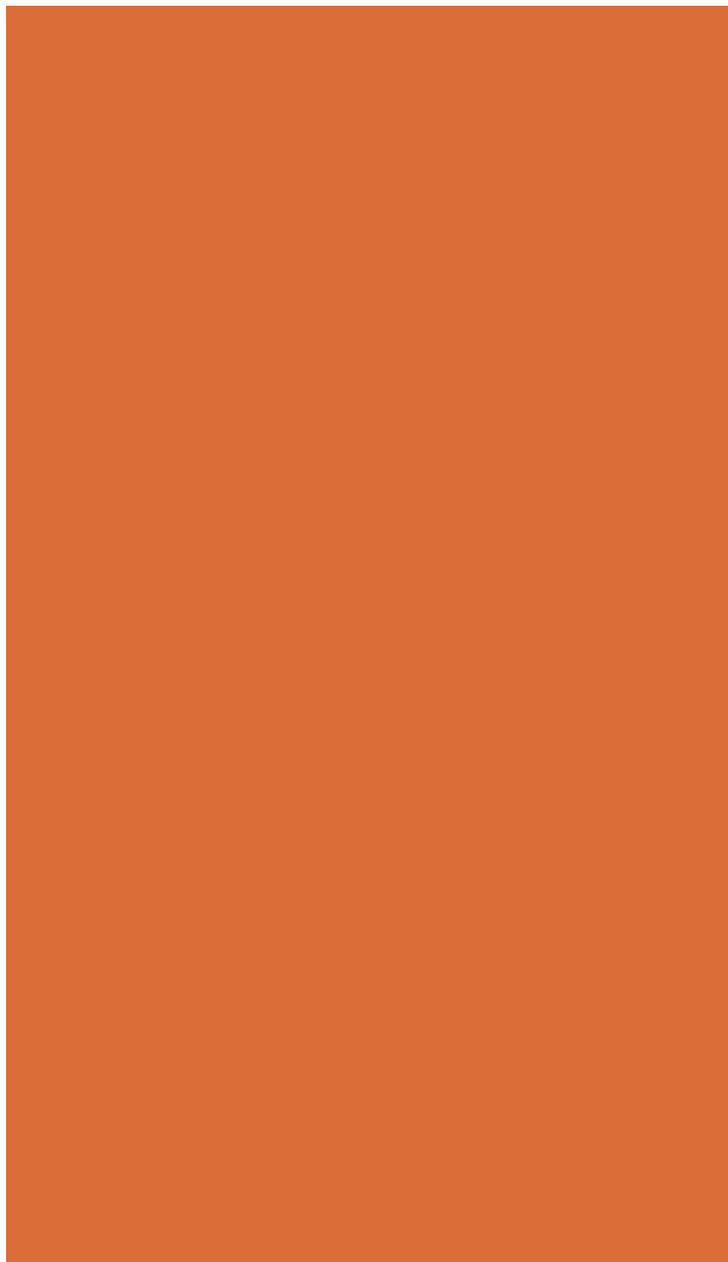
Ceci requiert un changement radical d'orientation et d'organisation de la psychiatrie publique elle-même et des rapports entre professionnels et représentants d'usagers. C'est une voie nouvelle, qui parachèverait la politique de sectorisation en intégrant la psychiatrie dans le territoire de santé et de citoyenneté. C'est une démarche pour le moment volontaire, horizontale, non hiérarchique, intégrative, soucieuse des usagers, familles et habitants de la cité, d'*empowerment* et de démocratie sanitaire pour tous, usagers, élus, institutions sanitaires, sociales, du monde du travail, scolaire, de justice et de sécurité, de logement et d'insertion sociale. Les CLSM se développent de façon exponentielle et sans l'appui de la loi ; ils sont une nécessité de santé publique pour les populations et pour l'avènement d'une psychiatrie citoyenne.

On ne peut que regretter que le projet de loi de santé publique actuel, après avoir envisagé les CLSM dans sa première mouture, ne les mentionne pas : ils ont disparu. Pourtant, la prise de position de la ministre de la Santé, lors de notre dernière rencontre, à Lyon, avait été très clairement en faveur de cette organisation. Ces journées organisées avec ESPT et avec vous montreront une fois de plus la pertinence de ces dispositifs de santé publique et œuvreront, je l'espère, à la reconnaissance officielle des CLSM dans la loi. Je vous remercie.

«● **Laurent El Ghozi**

Merci, Jean-Luc, pour ce plaidoyer explicatif et vibrant en faveur des conseils locaux de santé mentale.

Après ces propos introductifs, qui plantaient le décor des deux côtés, celui des élus et celui des psychiatres, nous allons donner la parole à des acteurs de la démocratie participative, et d'abord, à M. Tim Greacen, que j'invite à nous rejoindre, et ensuite à Mme Dominique Laurent, de l'association *À la maison bleue* de Perpignan, qui portera la parole des usagers.



022 / 023

CONFÉRENCES INTRODUCTIVES

La démocratie participative : apports dans le champ de la santé mentale

- «● **Tim Greacen**, Directeur du laboratoire de recherche de l'Hôpital Maison Blanche, Paris, ancien président de l'association AIDES Ile-de-France, représentant des usagers à la Conférence régionale de santé et de l'autonomie d'Ile-de-France

Ce matin, les intervenants ont beaucoup parlé de *démocratie*. La notion de démocratie «participative» en matière de santé mentale est un peu plus difficile à saisir. Vous êtes tous citoyens. Vous avez tous une santé. Et cela peut paraître bizarre, mais vous avez tous aussi une santé mentale. Est-ce que les gens qui, dans cet amphithéâtre, sont par exemple alcooliques pourraient lever la main, s'il vous plaît ?

(rires)

Non ? Normalement, il y a 8 à 9 % des Français qui ont un problème d'alcool à un moment donné. Il y a beaucoup de menteurs dans la salle. Et les personnes qui ont déjà eu un trouble de santé mentale, peuvent-elles lever la main ? Excusez-moi, Mesdames et Messieurs, mais 20% à 25 % des Français en âge de travailler rencontrent, déjà dans leur vie professionnelle, un trouble de santé mentale qui interrompt leur travail : ils prennent un congé pour raisons de santé mentale. Donc, il y a vraiment beaucoup de menteurs dans cette salle.

Et en fait, vous avez raison de mentir, parce qu'il est dangereux, dans ce pays dit «de liberté», de dire, d'annoncer, d'avouer que l'on a un trouble de santé mentale. Je viens de l'association AIDES, donc une association de lutte contre le Sida. Pendant des années, nous recommandions aux gens de ne pas dire qu'ils avaient le sida à leur employeur ou à leur médecin du travail. C'était fortement déconseillé. D'ailleurs, si vous avez une psychose, je vous le déconseille aussi. C'est mauvais pour la suite de votre carrière.

Vous avez raison de mentir. C'est terrible. Et la France, c'est le pays de la liberté ? La stigmatisation, c'est le mot que l'on utilise. Mais pour moi, c'est un euphémisme, un mot trop poli. Le vrai mot, c'est «discrimination», c'est «exclusion sociale». Oui, la stigmatisation est grave, mais ce qui est beaucoup plus grave, c'est l'absence d'accès à l'emploi, l'absence d'accès à la plupart des choses, dans notre société, pour les personnes vivant avec un trouble psychique important.

Voilà pour l'aspect *participative* de cette intervention. Nous avons décou-

vert que vous étiez tous des malades, que vous aviez tous des problèmes de santé mentale, que vous aviez tous une santé mentale, et que vous étiez tous des citoyens.

Maintenant, passons à la notion de *démocratie*. « C'est quoi, la démocratie ? (*demós*), c'est le peuple ; (*cratos*) : le pouvoir. « Pouvoir », c'est l'origine du terme *empowerment* que les défenseurs des droits civiques anglosaxons ont adopté, souvent en citant le philosophe français Michel Foucault avec ses écrits sur les liens étroits entre *Knowledge et Power* – savoir et pouvoir. L'idée que *savoir et pouvoir* étaient intimement liés devenait un modèle politique important d'une époque, repris par les associations d'usagers du système de santé mais aussi par les groupes opprimés en général. Cette notion d'*empowerment*, bien évidemment, n'est pas seulement individuelle ; c'est collectif. *L'empowerment*, c'est « *Yes, We can!* » et pas uniquement « *Yes, I can!* »

Qu'est-ce que l'*empowerment* ? C'est quoi, le pouvoir que l'on souhaiterait qu'aient les individus ? En premier lieu, si nous suivons les enseignements de Foucault, c'est un peu plus complexe que le seul « pouvoir ». Pour l'*empowerment* en matière de santé, il y va d'abord de connaissances, ensuite, de compétences et enfin, de moyens. Je cite les théoriciens de l'*empowerment* des années 1980, dont Julian Rappaport, une personne clé.

« *Par empowerment, j'entends que notre but devrait être d'accroître les possibilités pour les gens de contrôler leur propre vie...* » Rappaport, 1981, p. 15

L'*empowerment*, c'est l'acquisition des connaissances, l'acquisition des compétences et l'acquisition des moyens nécessaires pour mettre en œuvre ses projets avec ses connaissances et ses compétences. Et cela concerne les individus et les groupes.

Dans beaucoup des pays du nouveau monde, la politique d'*empowerment* de tout citoyen en matière de santé commence dès l'école. En Australie, par exemple, la santé s'enseigne dès l'école primaire au même titre que l'arithmétique et l'*English*. Par qui est fait cet enseignement, en Australie ? Par les mêmes gens qui enseignent l'arithmétique et l'*english* : les enseignants. Ce ne sont pas des professionnels de santé. Et tous les enseignants sont formés en matière de santé, et leur formation est validée. Et cela dès l'école primaire. En termes de maladie mentale, à l'équivalent du collège, à l'âge de 13 à 15 ans, on aborde la dépression, l'amour et les relations sexuelles, l'alcool et les drogues. Entre 15 et 18 ans, vous abordez les psychoses, la schizophrénie. Tout cela fait partie de l'école, de l'apprentissage, et tout cela fait l'objet d'examen scolaires, comme les

mathématiques, comme les langues.

Dans ce contexte, les citoyens qui sortent de l'école apprennent non seulement des connaissances mais aussi des compétences en matière de santé. En premier lieu, les enfants vivant avec un trouble psychique, avec un handicap mental, avec un handicap physique sont accueillis dans toutes les écoles primaires, les collèges et les lycées avec tous les autres enfants. Aider quelqu'un qui est différent fait partie de la vie scolaire de tous les jours. Partager un cours avec une personne qui a d'autres compétences que vous fait partie de la vie. On appelle cela « des compétences différentes » ; on n'appelle plus cela un « handicap ». On appelle cela la « diversité ». Et l'on met ces « compétences différentes » en valeur. On ne parle plus, par exemple, de personnes « handicapées mentales », de déficients intellectuels, mais de personnes avec d'autres *compétences intellectuelles*.

L'*empowerment* en santé et en santé mentale par l'éducation à la santé ou, si on est malade, par l'éducation thérapeutique, est donc l'affaire de tout citoyen. Avec la personne qui a un trouble de santé mentale, l'éducation thérapeutique se fait avec les gens les plus compétents en la matière. Cela peut être des scientifiques. Cela peut être des cliniciens. Mais cela peut aussi être des pairs, des pairs aidants qui valorisent les acquis de l'expérience. Qu'est-ce l'on apprend, en tant que personne atteinte d'une psychose, dans le système de santé en France ? Enormément. On acquiert grand nombre de connaissances et de compétences très diverses que ce soit sur la psychose ou sur le système de santé, des connaissances et compétences potentiellement fort utiles pour d'autres personnes qui arrivent dans le système, qu'elles soient des professionnels ou des usagers.

Et l'inclusion sociale ...

L'*empowerment* des personnes vivant avec un trouble psychique ne sert cependant à rien, si la citoyenneté de la personne n'est pas pleinement reconnue et valorisée. Pour une démocratie réellement participative en santé mentale, il faut que nous revoyions notre manière de penser la psychiatrie uniquement comme une façon d'aider l'individu malade à se réhabiliter. Ce qu'il faut réhabiliter en premier lieu, et d'autant plus dans ce pays qui est très en retard sur cette question, c'est la société en général par rapport à la maladie mentale. L'inclusion sociale, c'est changer l'école pour inclure tout enfant qui a un trouble de santé mentale à l'école avec les autres enfants. C'est changer l'emploi, pour inclure toutes les personnes ayant un trouble de santé mentale en leur donnant la possibilité d'accéder à l'emploi. C'est changer les entreprises qui emploient des gens, c'est former tous les salariés sur les risques psycho-sociaux au travail, sur le fait que près de 10 % de leurs collègues ont un problème d'alcool, et un nombre similaire un problème de dépression un jour donné... Il y a

mille stratégies pour l'employeur, et pour les collègues d'aider, de donner un coup de main. Tout cela s'apprend, y compris lorsque l'on travaille. Et cela vous concerne vous aussi, les professionnels de santé. Vous êtes particulièrement concernés par les troubles de santé mentale. Et la profession la plus en difficulté : les médecins qui comptent le taux de suicide le plus élevé de toutes les professions. Il faut que l'on parle de cela, que l'on puisse en parler, qu'on le prenne en compte et que l'on vive avec, collectivement.

Une des clefs pour faire évoluer notre système de soins vers une vraie démocratie sanitaire, c'est la présence de la société civile au sein même des services de soins. Ce qui a changé l'hôpital dans le domaine du Sida, c'était le fait que les associations d'usagers étaient présentes dans les services de soins. Le regard de la société civile obligeait l'ensemble des acteurs à communiquer, à se parler, à se comporter de manière civilisée. En entrant dans les hôpitaux, nous, les associatifs, découvriions des horreurs. Nous avons rapidement compris qu'une personne qui avait le sida, un problème de toxicomanie, qui était SDF nécessitait d'être accompagnée, sinon, elle se perdait, elle disparaissait, elle s'échappait. Elle restait trois heures, elle se sentait jugée, cela se passait mal, elle s'en allait... Bref, le regard de la société civile dans les services, cela civilise, dans le sens le plus noble du terme. La présence des associations dans les services de santé mentale, dans les CMP (centres médico-psychologiques), dans les lieux d'hospitalisation, régulièrement, au minimum une fois par semaine, est une étape clef vers cette inclusion sociale dans la démocratie participative.

Mais rappelons toujours que la démocratie sanitaire n'est pas uniquement l'affaire des milieux de soins. Cela concerne tout le monde et cela concerne la santé, la bonne santé, de tout le monde. Que l'ensemble des parties prenantes – professionnels de santé, élus, citoyens, citoyens vivant avec un trouble de santé mentale ou non – puissent se parler non seulement de la façon de prendre en compte la mauvaise santé mentale et d'aider les gens qui vivent avec un trouble de santé mentale, mais aussi s'occuper de la bonne santé mentale, agir sur les déterminants de la santé mentale dans notre société, de manière démocratique, en impliquant tous les différents acteurs de notre collectivité. Les déterminants de la bonne santé mentale, ce sont les conditions de vie. C'est le parc sympathique pour se promener, se détendre. C'est agir sur les couleurs, la culture, l'art, les loisirs, ensemble... C'est former les professionnels du logement au « bien vivre », aux stratégies pour promouvoir la santé mentale dans les lieux de vie. C'est réduire les facteurs de stress au travail. C'est ralentir les voitures sur les autoroutes qui passent devant les immeubles. Mille façons d'agir sur les milliers de déterminants de la santé mentale de la collectivité.

«● *Laurent El Ghozi*

Merci bien, Tim, de ces propos revigorants, exigeants...

La place des usagers et la participation citoyenne en santé mentale

«● **Dominique Laurent**, association *À la Maison bleue*, groupement d'entraide mutuelle, Perpignan

Merci de m'avoir invitée. Merci d'associer les usagers. Il a été dit ce matin que c'était révolutionnaire. Je suis donc la révolutionnaire.

Avec quels mots, les mots de qui parler de psychiatrie et de santé mentale dans la communauté ? Je vais essayer de parler avec mes mots à moi, ceux des usagers. Ce que je vais dire sera sans doute repris au cours de ces journées. Des propos ont d'ailleurs déjà été évoqués, je vais le dire avec mes mots, ceux de la base – sans aucun caractère péjoratif. Mais quelle légitimité ai-je pour aborder ce sujet ? Il a été dit que c'était notre place, que nous avions le droit, qu'il fallait que..., etc. Je me présente : je suis citoyenne. Une fois que j'ai dit cela, je peux m'en aller : nous sommes tous citoyens. Je suis suivie en psychiatrie depuis les années 1970. Cela fait loin, n'est-ce pas ? C'est ce que l'on appelle les *seventies*, si cela vous dit quelque chose. Je suis engagée au sein d'associations de patients en psychiatrie depuis maintenant quinze ans. J'y suis arrivée sur le tard, je vous rassure... Que je sois là à m'adresser à vous était inconcevable il y a quarante ans. En 1970, je n'aurais pas été là. D'abord, parce que j'allais mal. Ensuite, on ne m'aurait pas invitée et l'on n'aurait pas dit tout ce que l'on dit aujourd'hui.

Mais aujourd'hui, je suis présidente de l'association *À la Maison bleue*, reconnue comme groupement d'entraide mutuelle, à Perpignan. Perpignan, vous savez, ce petit bout du bout de la France, presque banlieue de Barcelone, etc. Mais Perpignan existe, et il s'y passe des choses. Je suis donc l'une des 700 possibles membres des Gem (groupe d'entraide mutuelle). Il y en a d'autres dans la salle, d'ailleurs.

L'objectif de *la Maison bleue* est la réhabilitation sociale des personnes handicapées psychiques par le biais des arts et du sport. Cela, nous savons le faire : on s'amuse, on devient pro de la peinture, footballeur, comédien... C'est aussi de retrouver l'autonomie, se réinsérer dans la cité, rompre l'isolement, tisser des liens. Tout cela est possible. Mais ensuite, qu'en fait-on ?

Je suis une personne de terrain. Je côtoie évidemment les adhérents de *la Maison bleue*, ceux d'autres Gem en France – j'en salue ici quelques-uns –, grâce à des rencontres inter-associatives : nous nous parlons, nous nous communiquons, nous nous écrivons. Nous passons par Facebook : cela marche...

Depuis plusieurs années, je fais partie des collectifs sur la santé et je participe à de nombreux colloques. J'entends beaucoup de participants traitant de la santé et de la psychiatrie, vu sous des angles différents. D'ailleurs, Laurent El Ghozi et Jean-Luc Roelandt ont déjà dit des choses que je vais sans doute reprendre. J'avais même l'impression qu'ils avaient « pompé » mon texte... À force de m'entendre, ils ont intégré des choses.

La ville de Perpignan a mis en place dès 2007 un atelier santé ville. J'y participe depuis l'origine, à la place de l'utilisateur. Je ne suis plus le « perturbateur » : je suis la participante. On m'a intégrée. Dès 2007 ! Ce n'est pas mal, tout de même, n'est-ce pas ? La thématique qui a été le plus développée dans cet atelier santé ville était « souffrance psychique, santé mentale ». Notre groupe s'est réuni presque tous les mois ou tous les deux mois depuis 2006. Six ans... Nous avons eu le temps de nous voir, de nous côtoyer, d'échanger. Le groupe était composé de professionnels médicaux, médico-sociaux, sociaux et de représentants d'utilisateurs de la psychiatrie et de leurs familles. L'objectif était d'apprendre à se connaître. Mettre un visage sur des fonctions, cela aide, à ce niveau. Il ne s'agissait pas de la relation entre soignants et soignés : nous étions déjà participants. Dans un premier temps, à chaque réunion, les acteurs présentaient leur structure. Nous allions soit dans un CMP, soit dans une association... Cela a été intéressant parce que ce groupe est venu à la *Maison bleue*, l'association – groupement d'entraide mutuelle de Perpignan. Nous avons tenu une réunion dans une salle, mais les adhérents de la *Maison bleue* ont tout de même vu arriver les membres de cet atelier santé ville comme étant peut-être leur infirmier, leur médecin ou leur assistante sociale et subitement, la relation changeait. À ce moment-là, ils ont pris conscience de leur participation au processus de réflexion. Quand je dis « ils », je pense bien sûr aux usagers, mais également aux autres participants. Tout le monde a pris conscience de cet échange. Ces rencontres ont permis de développer une meilleure connaissance des acteurs de la santé mentale et du social, une vraie dynamique de réseau, avec une forte implication, à la fois de l'hôpital psychiatrique et des acteurs du social, en transversalité. Soudainement, nous n'étions plus chacun dans nos domaines, nous avons fait un peu tomber les cloisons et nous nous voyions.

L'approche des conseils locaux de santé mentale m'a rapidement intéressée, bien sûr. Cela a élargi le cercle des partenaires. Nous sommes pratiquement un conseil local, ici, autour de cette table : Jean-Luc Roelandt, un psychiatre, Laurent El Ghozi, un élu local et Dominique Laurent, un usager de service de psychiatrie.

C'est d'ailleurs pourquoi je suis restée au milieu, au centre du dispositif... Nous sommes donc assez naturellement entrés, en tant qu'association

d'usagers et représentants d'usagers, et usager moi-même. Perpignan, située dans les Pyrénées-Orientales, département du sud de la France, a la chance d'avoir trois conseils locaux de santé mentale : l'un à Perpignan, que j'ai évoqué, qui fait suite aux ateliers santé ville et qui s'est récemment mis en place. D'ailleurs, un contrat local de santé a été établi parallèlement. J'étais donc déjà bien intégrée. Un autre conseil local de santé mentale est en train de se constituer à Prades, au pied de la Cerdagne. Il a un peu de mal à démarrer. Enfin, il y a celui d'Argelès-sur-Mer, qui, lui, est déjà bien actif. J'y rencontre des personnes motivées, et cela m'encourage à participer à la réflexion. Ce conseil local de santé mentale d'Argelès a été créé en octobre 2010, soit il y a quatre ans. Il a commencé par s'intéresser entre autres aux personnes âgées, avec l'association Alzheimer, et je les ai retrouvés depuis deux ans. Je ne les avais pas perdus, mais je n'étais pas aussi active. Pendant la phase de réflexion, plusieurs acteurs ont compris que nous étions tous préoccupés par les mêmes problèmes. « Plusieurs acteurs », cela veut dire à la fois les élus, le conseil général, les associations d'aide à la personne, l'Udaf (union départementale des associations familiales), les gendarmes, les urgences, la police municipale, le collègue et nous, les usagers. Il est intéressant d'avoir toute cette participation à l'élaboration des décisions en tant qu'interlocuteurs tous citoyens. Et l'usager, à ce moment-là, n'est plus au centre du dispositif mais, comme vous pouvez le voir, autour de la table. Cela me semble absolument nécessaire.

La diversité est une richesse. Nous, personnes malades, nous faisons évidemment partie de cette richesse. On ne nous a jamais dit que nous étions riches, mais en l'occurrence, nous le sommes. Nous nous rétablissons mieux lorsque nous sommes partie prenante de notre projet de vie. Au sein de notre association, nous passons de l'usager à l'adhérent à la personne citoyenne et nous sommes, nous l'espérons, en mesure de décider ce qui est bon pour nous-mêmes. C'est important, puisque ce que vous avez évoqué et qui est dit depuis des années par Advocacy, c'est : « jamais rien sur nous sans nous ». S'inscrire de façon collective dans la négociation et la co-construction avec les élus, les professionnels, etc., dans l'édification d'actions visant à améliorer les conditions de vie d'une communauté est possible. Mais comment l'usager a-t-il sa place et comment le faire participer ? Cela paraît simple, à première vue, mais cela ne l'est pas, parce que les conséquences pour les personnes qui vivent avec des troubles mentaux, soit dans des épisodes courts, soit revêtant une forme de chronicité, impactent sur la vie sociale, sur la vie affective. La santé mentale, c'est l'affaire de tous, ainsi que l'a rappelé Jean-Luc Rœlandt. Il est donc normal que moi, je m'occupe de l'amélioration de la participation des usagers. En effet, le dire, c'est une chose mais le faire,

c'est autre chose, et ce n'est pas évident.

Je constate qu'il peut y avoir confusion entre patients et familles ou proches. Naturellement, je suis comme tout le monde : j'ai eu un papa, une maman, un frère, une sœur, j'ai des proches, je les aime et je comprends qu'ils soient affectés par mon handicap psychique et ma souffrance ; c'est évident... Mais tout de même, dans des lieux de représentants d'usagers, l'intervention des usagers soignés en psychiatrie me paraît réellement importante. Que l'on dise ce que l'on veut – on parle de stigmatisation, de discrimination, etc. –, vous le ressentez tous autant, sous des formes différentes. Mais l'objet de la stigmatisation, c'est nous ! – même si les médecins psychiatres sont parfois très stigmatisés... Cela fait partie de mes demandes. Il est possible d'être usager et à la fois partenaire d'un groupe. Cela commence à porter ses fruits et j'en suis vraiment contente. Mais comment agir ? Dans la volonté de participer, nous ne devons pas nous sentir comme une population exclue. Les usagers doivent prendre conscience de la possibilité de faire peser leurs besoins, leurs nécessités, leurs désirs. Il faut élargir ce cercle de besoins : ils ne sont pas que médicaux, ils sont également sociaux. À nous de les exprimer. Certes, les conséquences de la maladie ont bouleversé nos trajectoires : invalidité, incapacité, précarité... C'est très stigmatisant.

Comment exprimer ces besoins ? Nous pouvons exprimer l'expertise de personnes soignées, donc contribuer aux commissions qui se réunissent, apporter un éclairage, une vision, face à un quotidien que nous vivons encore difficilement. Il n'est pas question d'avoir un discours scientifique sur les traitements prescrits : on peut en discuter avec son médecin. Il faut évoquer davantage la vie dans la cité lorsque la pathologie, invalidante de surcroît, impose un suivi et entraîne des difficultés d'ordre social.

Nous devons lutter contre les images négatives. C'est aussi notre place. Une personne en situation de handicap psychiatrique est une personne citoyenne, actrice à part entière de la politique de santé, comme n'importe quel individu dans n'importe quel problème de santé qu'a évoqué Tim Greacen. Et la parole peut enrichir l'évolution des dispositifs de soins.

Pour cela, nous devons participer aux réunions, aux discussions, ne pas avoir honte de ne pas savoir. Nous pouvons être dans l'étonnement, dans la découverte, ne pas craindre de créer le débat : c'est important, dans une réunion. On parle d'une participation. Nous ne sommes pas seulement une présence. Les problèmes rencontrés sont une occasion d'améliorer l'existant. Il ne faut pas en faire une affaire personnelle. Nous devons être un levier de changement, une force de proposition, être utiles à la mise en place d'une action collective. Cette démarche aboutit à une action qui passe par l'éveil et la curiosité des usagers concernant leur parcours

de soins, sans entrer dans l'intime ni dans la partie clinique. Il n'est pas question, dans ces instances, de venir raconter sa propre histoire : « Moi, je... » C'est tentant, certes. On s'appuie sur cette expérience, mais il faut arriver à parler au nom de tous.

Il est vrai que l'ouverture à un grand nombre d'acteurs capables d'interagir ensemble amplifie les choses et permet d'améliorer le suivi des personnes dont nous parlons. Mais malgré tout, les traumatismes dus aux conditions d'hospitalisation sont à prendre en considération. Il est parfois douloureux, dans un échange en conseil local, de parler d'un parcours de soins. On peut imaginer de faire une commission sur le parcours en cas d'urgence, de crise, etc. Il y a des usagers qui ont vécu la contrainte ou le fait d'arriver à l'hôpital en urgence. Parvenir à participer à ce parcours en disant qu'il vaut procéder de telle façon, appeler Untel, etc., évoque des souvenirs douloureux. Il n'est pas facile, pour certaines personnes, dont les cicatrices ne sont pas encore complètement fermées, de se détacher de ce « soi » et de d'intervenir au nom de tous. Nous sommes toujours confrontés au quotidien, parce que nous y sommes encore.

Les sujets à débattre sont nombreux. *À la Maison bleue*, pour répondre à cette idée de participation, j'ai essayé de mettre en place une méthode. Je ne voulais pas être seulement l'usager qui représente, moi seule, avec mon petit savoir, ma petite expérience, mes impressions et mes solutions. C'est bien, mais cela ne suffit pas. J'ai donc réuni les adhérents de la *Maison bleue*. Nous sommes plus d'une centaine : c'est un Gem qui marche bien, je le dis parce qu'il y en a quelques-uns qui marchent bien. J'ai réussi à réunir entre 40 et 50 personnes en leur proposant de les intéresser à ces instances, en disant : « Je suis représentante d'usagers, on me demande de participer, mais moi, je veux participer avec vos questions, avec vos demandes, votre vécu, pas seulement le mien. Nous allons écrire sur un *paperboard* les questions que vous allez me poser, faire ce fameux diagnostic grâce auquel on a peut-être une perspective de projet, de solution. » Cela, il faut le leur dire. Je les ai laissés réfléchir pendant une ou deux semaines et nous avons ainsi récolté quelques questions. Ensuite, j'ai imaginé, en animation, de provoquer des rencontres, avec un calendrier, en les mettant dans une salle avec quatre ou cinq tables, autour desquelles il y avait cinq ou six personnes, et je proposais une des questions qui avaient été soumises. Et chacun, par petit groupe, réfléchissait durant cinq ou dix minutes. Puis la réflexion de chaque groupe était mise en débat. Et l'on recommençait, en changeant les interlocuteurs de table, pour que les groupes se mélangent. Les résultats produits ont été assez étonnants. Mais pour cela, il a fallu au préalable que nous nous expliquions sur les termes : **stigmatisation, discrimination, démocratie, empowerment, participation...** Il n'était pas toujours évident d'appor-

ter cette parole, cette participation citoyenne. Cela demande une préparation. Mon objectif était de faire la courroie de transmission entre mon rôle de représentante dans les commissions et la remontée de ces questionnements sur les thèmes des sous-commissions – états d'urgence, stigmatisation, addictions, etc.

Cela a abouti à des représentations avec les partenaires du réseau. Entre autres, en 2014, l'objectif était de communiquer avec le grand public. Nous avons l'impression d'être innovants parce que nous avons réuni les membres du conseil local de santé mentale mais depuis, je me suis aperçue que cela se pratiquait beaucoup... Nous pensions que c'était la première fois qu'on les réunissait avec les usagers, les familles, les personnes de l'institution, etc. Nous avons essayé de provoquer l'intérêt de la population par des affiches annonçant telle rencontre, tel jour. Pour les attirer, nous avons profité de la troupe théâtrale de la *Maison bleue* en leur promettant un spectacle à la clé. Il était intéressant d'être aussi présent sous cette forme, pour montrer enfin une image positive de l'usager, qui peut être peintre et montrer ses œuvres, acteur dans un groupe de théâtre, joueur d'une équipe de football, etc. Parce que notre participation existe en tant que membres de la commission, mais elle peut également exister dans la ville. Il ne faut pas oublier que cette commission sert à éveiller la population, ce que cherchent à faire les élus, notamment : lorsqu'ils sont là, ils représentent la population.

Dans notre prochain projet, nous allons décliner notre participation dans la ville sous la forme d'un flash mob. Et comme le thème de la prochaine Sism est une relation avec les adolescents et que nous avons la chance d'avoir une professeure de collègue dans cette commission – où l'Éducation nationale est rarement représentée –, nous incluons une classe de collégiens. Le projet réunira la *Maison bleue*, les collégiens et, nous l'espérons, peut-être pas Laurent El Ghozi, mais son homologue, peut-être par Jean-Luc Rœlandt, mais son homologue, vous, les infirmiers, les médecins, les travailleurs sociaux. Un petit flash mob, c'est sympathique : on fait quelques petits pas de chorégraphie ensemble. Cela ne dure pas longtemps, c'est facile à monter, c'est très amusant et surtout, cela surprend. La mairie d'Argelès nous a proposé de mettre ses hauts parleurs à notre disposition, avec de la musique. Vous imaginez que pour une fois, la voix des usagers sera entendue !

Merci.

«● Laurent El Ghozi

Je me vois très bien, avec Jean-Luc, faisant quelques pas de chorégraphie à Argelès...

Merci, Dominique, merci, Tim. Tout a été dit, ou beaucoup de choses. Il ne reste plus qu'à mettre en œuvre et faire en sorte qu'effectivement, la parole des usagers soit entendue et que le parcours éducatif en santé, qui avait été annoncé conjointement par Marisol Touraine et Benoît Hamon revienne dans la loi, devienne une réalité.

Échanges avec la salle

«● *Claude Deutsch, bénévole à l'association Advocacy France*

Je voudrais remercier Dominique pour son intervention et en particulier, d'avoir mis le doigt sur la différence qui existe entre «prendre sa place à part entière» et «être au centre du dispositif». L'expression «être au centre du dispositif» me gêne beaucoup, le dispositif pouvant être quelque chose d'extrêmement totalitaire et le fait que l'utilisateur y soit au centre, un petit peu enfermant. C'est extrêmement important.

Il faut aussi se poser la question des conditions. Dominique Laurent a parfaitement montré combien la formation des usagers est un travail long et difficile. Pour ma part, je déplore – et nous intervenons régulièrement sur cette question – que toutes ces instances dans lesquelles les usagers sont invités manquent totalement d'aménagements raisonnables. Effectivement, on accepte la présence des chiens d'aveugle, mais il faudrait tout de même que ces instances et la préparation des travaux soient pensées en fonction des interlocuteurs et non pas continuer à fonctionner sur le modèle des instances qui existaient déjà, telles que les conseils d'administration des EPSM (établissements publics de santé mentale), comme si les usagers n'y étaient pas. Ils ont souvent l'impression d'être dépassés, malgré le travail de formation qui peut être réalisé.

Par ailleurs, on dit: «rien à notre sujet sans nous» – et merci d'avoir rappelé que nous avons toujours mis l'accent sur ce point – , mais il faudrait que les lois soient pensées à partir des usagers. Je voudrais citer l'exemple de la réforme de la loi du 5 juillet 2011, proposée par Denys Robiliard et le groupe qui nous a auditionnés. Il était question de modifier le délai de quinze jours pour l'intervention du juge. Or il s'avère qu'en concertation ministérielle, d'abord, puis au parlement, on est revenu de la proposition de la commission Robiliard, qui était de cinq jours, à douze jours. Ce ne sont pas les usagers qui l'ont demandé. On ne s'interroge pas sur la validité d'un séjour sous contrainte qui n'est pas contrôlé. Ce qui a pris le pas sur le fait que ce délai est toujours aussi long, ce sont des préoccupations sécuritaires et non les préoccupations

des usagers. Quand on fait une loi en santé mentale, il faudrait partir des besoins des usagers.

«● **Hugues Lepoivre**, service de la santé publique et des handicapés (SSPH) / direction de la gestion urbaine de proximité (DGUP), ville de Marseille

J'ai rejoint récemment l'équipe municipale qui co-anime le conseil d'orientation en santé mentale (COSM) – l'équivalent d'un CLSM – à la ville de Marseille. Ce dispositif existe depuis 2006. Nous avons donc une expérience assez longue dans la mise en pratique de tout ce dont nous avons parlé ce matin, et en particulier, la participation des usagers. Je rejoins tous les intervenants : c'est quelque chose qui ne va pas de soi, et si l'on veut vraiment donner du sens à cette participation, il faut s'en donner les moyens. Cela signifie que le COSM doit se fixer des ambitions assez élevées et ne doit pas se contenter d'animer plus de réseaux. La question est celle de la mise en dialogue de nombreux intervenants. À Marseille comme dans beaucoup d'autres collectivités, nous avons travaillé sur l'accès et le maintien dans le logement, mais les questions relatives à l'emploi sont aussi essentielles, si l'on veut parler de société inclusive. La participation des usagers, également, n'est pas simple. À Marseille, il y a de très nombreux Gem ainsi que des associations de familles et de proches, en plus de l'Unafam. Comment organiser cette représentation ? Comment aider chaque point de vue à se structurer et à prendre corps ? Il faut mettre en place un observatoire, dont les données seraient à la disposition de tous. Si l'on donne un point de vue si l'on n'a pas l'information en amont, c'est un point de vue qui ne peut être que subjectif. Prendre le pouvoir, c'est aussi acquérir les données qui permettent d'exercer ce pouvoir.

Cela me semble renvoyer à la question préliminaire, celle du statut des CLSM. On peut être d'accord avec le fait que la démarche doit aller dans le sens *bottom up* et donc, permettre à chaque CLSM de se fixer les objectifs qu'il souhaite en fonction des réalités du territoire, mais il faut aussi lui donner les moyens de fonctionner. Par exemple, recruter quelqu'un est très compliqué : il faut que l'un des porteurs accepte de mettre un de ses salariés à disposition. S'il y avait quelque chose de l'ordre du groupement de coopération, cela permettrait de faire davantage de choses. C'est un point de vue qui doit peut-être mis en débat.

«● **Maité Arthur**, présidente de l'Union nationale Gem France, déléguée régionale Argos 2001

Je représente les usagers dans différentes instances. Je remercie Dominique : tu as dit vraiment l'essentiel. Cependant, je suis certaine qu'il n'y a pas de représentation, pas de reconnaissance possible sans une reconnaissance financière. Or personne ne se demande comment font les usagers pour se rendre ici ou là-bas, si, quand ils sortent à 12 h 30 ou à 13 h 30, ils vont déjeuner, s'ils ont trois sous... Les associations d'usagers sont pauvres. Comme Dominique, je suis présidente d'un groupement d'entraide mutuelle assez célèbre, à Marseille, et il a fallu discuter en conseil d'administration pour obtenir l'autorisation de mettre une partie du budget dans les représentations. L'autorisation a été donnée rapidement, puisque quand nous défendons les intérêts des usagers en général, nous défendons les intérêts des adhérents qui sont dans les Gem. Depuis neuf ans, la subvention n'a pas varié, alors que l'on nous a laissés nous engager à être propriétaires avec des baux qui évoluent, à être employeurs, avec des salariés dont les salaires augmentent et dont les cotisations salariales augmentent également. Tout cela est contre-productif pour l'évolution du mouvement des usagers en lui-même, qui comprend des personnes beaucoup plus aguerries et beaucoup plus informées, en un nombre un peu plus important, qui peut se permettre de représenter tous les siens dans différentes instances. Mais c'est en péril, parce que personne ne se soucie de dire quels moyens financiers l'on va donner aux associations d'usagers pour qu'elles puissent faire ce travail. Lorsque nous nous trouvons dans des assemblées, qu'il s'agisse du COSM ou d'autres instances, les usagers sont les seuls à être présents sans être salariés.

«● **Norbert Prigent**, Mutualité française Côtes-d'Armor, gestionnaire de la résidence d'accueil mutualiste An Dosenn, Saint-Brieuc

Je me permets de faire une digression sur la représentativité. Je suis un usager, un parent d'élève, président départemental de la plus grande fédération de parents d'élèves de Bretagne et depuis quinze ans, à des fonctions de responsabilité. Je suis dubitatif à propos du poids des institutions – je ne parle pas de la psychiatrie, mais de l'Éducation nationale, qui en est une belle... En tant qu'usager et citoyen, j'y crois beaucoup, pour m'engager autant, mais à partir du moment où l'usager commence à avoir les compétences, au bout de quinze ans, à pouvoir s'exprimer, parler à des psychiatres ou à un recteur, par exemple, il voit les choses se durcir et il faut multiplier les habiletés pour l'argumentaire. Je ne parle que de l'Éducation nationale, en tant qu'usager. Je suis assez rodé en la matière. Quelque chose d'important pour les usagers s'est

produit il y a peu de temps, qui a parlé à tout le monde. Il a été dit qu'il fallait partir de l'usager. Or on s'est rendu compte que l'usager élève avait des journées scolaires vraiment denses et pleines. Cela s'appelle «la réforme des rythmes scolaires». Tous les mouvements autour de l'école se sont dit que c'était une très bonne chose que d'améliorer cette journée de l'enfant et cette année de l'enfant pour qu'il devienne un élève épanoui. Mais vous avez vu le flop total que cela a fait. La FCPE (Fédération des conseils de parents d'élèves) était la première porteuse de ce projet, qui a été un fiasco auprès des parents d'élèves eux-mêmes, qui ont trouvé cette mesure disqualifiante. Mais en retournant les choses, on a constaté que beaucoup d'organisations ont été extrêmement réticentes à l'égard de ce développement, parce que cela touchait leur corporation ou l'organisation municipale, puisque les municipalités étaient chargées de la mise en œuvre.

La participation connaît donc aussi certaines limites. Si vous êtes très lucides en pointant le poids de nos institutions, il faut aussi être conscient qu'il existe, avec ces institutions, des limites à la participation. Je suis profondément engagé, je ne suis pas déprimé – même si je l'ai été – mais pour autant, je suis lucide. Et je souhaiterais vraiment monter une association, en lien avec la Fnapsy, dans la structure que je gère, mais Dieu que c'est compliqué ! Nous sommes également parrains d'un Gem – je suis donc très intéressé par l'expérience que vous menez à Perpignan –, qui n'a pas pu être représenté ici, malheureusement. Mais je voulais dire que cette participation est un objet complexe. Nous participons aussi, avec la Fnars (Fédération nationale des associations d'accueil et de réinsertion sociale) de Bretagne, au CCRPA (conseil consultatif régional des personnes accueillies/accompagnées), qui donne des outils qui s'apparentent aux vôtres (*paperboard*, tables rondes...) et qui sont vraiment très utiles en politiques publiques.

«● **Laurent El Ghozi**

Quelques réponses, à la table ?

«● **Dominique Laurent**

J'ai envie de rebondir spontanément sur ce qu'a dit Maité Arthur sur notre participation en tant que bénévoles et de l'approuver complètement. Je confirme que nous prenons sur nos budgets, quand ce n'est pas sur nos fonds personnels, parce que l'on ne veut pas trop grever nos activités. Nous parvenons parfois à être invités, comme aujourd'hui, mais ce n'est pas toujours le cas. Quand je suis de très mauvaise humeur, je dis que plus jamais je ne viendrai si l'on ne m'invite pas. En fait, je bouge tout

de même, parce que j'aime cela. Je m'enrichis, quand j'y vais. Je participe, mais participer veut aussi dire entendre: entendre les autres, entendre vos témoignages, cet après-midi, vous rencontrer dans les allées de ce lieu. La participation va dans les deux sens. Il est vrai que c'est difficile, mais finalement, on est content d'être présent. Il ne faut pas se plaindre. On peut encore améliorer: il y a du travail à fournir, il y a ce problème financier, il y a la reconnaissance du fait que cela part de la base, il y a la difficulté à trouver des postes de coordinateur... Mais continuons ensemble. Je trouve que nous sommes bien partis!

«• Tim Greacen

S'agissant de la participation des usagers dans les instances, je sais la lourdeur que cela représente pour nous d'y participer. Moi qui suis salarié d'une institution contractuelle d'un hôpital et non pas fonctionnaire, je le fais sur mon temps de travail. Je peux y consacrer quinze jours par an, alors qu'il faudrait beaucoup plus que quinze jours. Je suis tout à fait d'accord au sujet de la difficulté que cela représente, d'autant plus si l'on essaie de garder une vie professionnelle.

En revanche, la participation des usagers dans les instances décisionnelles, dans les collectivités locales, dans les CLSM, n'empêche pas l'autre fonction et l'autre stratégie essentielle des associations d'usagers, qui est l'action politique. Dans ma carrière, j'ai déjà organisé de nombreuses manifestations publiques devant des hôpitaux, avec les médias, des actions ciblées pour la presse, par exemple sur la nourriture à l'hôpital. Nous sommes allés dans vingt hôpitaux parisiens, nous avons pris un repas de midi dans chacun d'eux, avec la collusion des patients hospitalisés. Nous les avons emportés dans un restaurant très chic au centre de Paris: nous avons invité les journalistes, qui sont tous venus. Nous avons eu deux pages dans *Le Monde*, deux pages dans *Libération*, deux pages dans *Le Figaro* sur la nourriture à l'hôpital. Nous avons demandé aux journalistes de faire un concours sur le meilleur repas. Il n'y avait pas eu de prix... Ni premier prix, ni deuxième prix, ni troisième prix... Il y avait des plateaux où tout était intact. Bref, de ma longue expérience du système hospitalier et du système de soins, en France, cela bouge beaucoup plus facilement si vous donnez des coups de pied de l'extérieur plutôt que de l'intérieur. C'est tellement lourd: le poids des traditions, la longueur des carrières des gens, le fait qu'ils aient été formés il y a trente ans, que la formation continue sur certains sujets n'est pas obligatoire... Y a-t-il une formation continue obligatoire des professionnels sur la participation des usagers? Mais qu'est-ce que c'est que ce pays? C'est stratégique! Pour faire bouger les mentalités, devons-nous attendre, comme en Angleterre, il y a dix ans, que la crise socio-économique soit tellement grave que le système

s'écroule? Ils ont dû repenser le tout sans les psychiatres, parce qu'il n'y en avait plus. Attendre qu'il y ait crise socio-économique et que le système se casse la figure pour le changer, c'est vraiment trop triste. Peut-être allons-nous arriver à cette malheureuse solution...

Quoi qu'il en soit, les associations d'usagers, travaillez dans le système, certes, mais n'hésitez pas à organiser des manifestations et des actions dans la presse, et à faire bouger le système avec des coups de pied. Cela fonctionne. Contre toute discrimination contre une personne vivant avec un trouble psychique, portez plainte! Non pas au directeur de l'hôpital, mais à la police ou au défenseur des droits. Amenez cela devant les tribunaux, pour que le débat ait lieu à l'endroit où il y a la justice.

«● *Jean-Luc Rølandt*

Par rapport à ce que dit Tim, c'est tout de même aux usagers d'organiser leur défense. Ce n'est pas à nous de le faire. Encore faut-il qu'ils en aient les moyens. Je connais un peu la situation mondiale et européenne et la France est le seul pays à avoir donné de l'argent directement aux associations d'usagers par les Gem. Cela représente 23 M€ par an. Aucun pays ne l'a fait. Cela ne veut pas dire que c'est suffisant.

«● *Dominique Laurent*

Ramenés par Gem, ce ne sont jamais que 75 000 €.

«● *Jean-Luc Rølandt*

Peut-être, mais cela n'existe même pas en Australie! Nulle part ailleurs... Cela n'existe pas en Angleterre, qui nous donne des leçons sans arrêt. Cela n'existe pas. C'est tout de même quelque chose de positif. Bien sûr, ce n'est jamais suffisant. Il n'est pas évident de se dire usager, Tim l'a très bien montré. Mais les Gem sont des entités qui sont reconnues. Comme l'a dit Maïté Arthur, il devrait être possible de prévoir la représentation dans les instances au niveau du cahier des charges des Gem, quitte à négocier pour avoir un peu plus d'argent. Encore faut-il que les Gem soient vraiment gérées par des associations d'usagers et non par des professionnels ou des familles. Les familles sont aussi usagères et sont importantes, mais le problème n'ait pas dans la représentation des professionnels et des aidants. Il est dans la représentation des usagers eux-mêmes. À cet égard, il faut faire un véritable effort de démocratie sanitaire, sinon, on n'y arrivera jamais. Si les conseils locaux de santé mentale veulent fonctionner, une représentation directe des usagers est nécessaire. Je ne m'inquiète pas pour la présence des professionnels et des familles, mais je m'inquiète pour celle des usagers.

Par ailleurs, il y a un débat plus général, que nous avons également eu au Conseil national des villes: au-delà des associations, c'est-à-dire de la représentation, comment faire participer ceux que l'on a appelés, au Conseil national des villes, les habitants? C'est encore autre chose, parce que c'est toujours un discours qui est porté par des représentants institutionnels. Pour ma part, je parle ici l'OMS, je ne parle pas le « moi »: nous parlons tous une institution, d'une certaine manière. Comment faire en sorte que les personnes les plus concernées, c'est-à-dire les 25 % de la population française qui le sont une fois dans la vie, les 8 % de gens qui ont des troubles actuellement, puissent avoir un accès direct? Peut-être par les nouvelles techniques de l'information; il faudrait réfléchir sur la manière dont la technologie pourra modifier cela. Mais c'est un réel problème.

Enfin, je reviens sur le propos de Claude Deutsch. Quand l'OMS a dit qu'il fallait mettre les usagers au centre du dispositif de santé, ce n'était pas pour les enfermer, mais pour dire que le dispositif de santé ne devait pas se mettre au centre de lui-même. Il est vrai que l'expression, surtout en psychiatrie, peut être malheureuse. Pour l'OMS, il est assez clair que le système de psychiatrie est en deuxième ligne. La première ligne correspond au système de soins de santé primaires de tout citoyen: le généraliste, le pharmacien, etc. Dans la première ligne, ce n'est pas l'utilisateur au centre, c'est l'utilisateur et son médecin traitant. C'est l'utilisateur et son accès aux soins directs qui est central dans le dispositif. Nous, nous devons venir après et être intégrés.

«● Laurent El Ghozi

Je voudrais revenir sur deux points. L'objectif est une société plus inclusive, plus ouverte, plus harmonieuse et finalement, d'essayer de rendre les gens un peu moins malheureux. Comme l'a dit Tim, il ne s'agit pas seulement de stigmatisation, mais bien de discrimination et d'exclusion. Et pour la discrimination liée à l'état de santé, en particulier, la question n'est pas que c'est n'est pas bien, pas gentil, contre-productif... Non! C'est un délit! Donc, cela s'attaque devant la justice, devant le défenseur des droits. Si l'on ne saisit pas systématiquement le défenseur des droits lorsqu'il y a une discrimination liée à l'état de santé, donc un délit, on ne fait pas ce que l'on doit faire.

Par ailleurs, le sujet de la démocratie revêt deux axes. Le premier est la participation des usagers, qui ne va pas de soi, qui nécessite l'accès à l'information et à la connaissance, la formation, que cette connaissance soit partagée, etc. Il y a vraiment un travail à faire. Il ne suffit pas d'avoir été malade ou parent d'élève pour porter la parole, non pas la sienne, mais

celle de tous. Il y a donc des moyens à solliciter. Les conférences régionales pour la santé et l'autonomie sont les instances de démocratie sanitaire. Elles doivent dégager des moyens pour la formation des représentants des usagers. C'est un endroit où l'on peut essayer d'agir. Quant à la place, le rôle et le statut, le huitième collège du CNLE (Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale), celui des usagers, ménage une place reconnue aux représentants qui sont les plus exclus ou dans la rue. Et mieux encore, la HAS (Haute Autorité de santé) considère que tous les gens qu'elle invite à travailler sont des experts et sont traités de la même façon. Que l'on soit professeur d'université ou représentant des usagers, lorsque l'on fait partie d'un groupe de travail à la HAS, on a le même statut, on perçoit des indemnités de déplacement, on a exactement les mêmes « moyens » mis à disposition.

Le deuxième axe de la démocratie est la participation citoyenne. Et que ce soit dans le domaine de la santé, de l'urbanisme ou de l'Éducation nationale, là non plus, cela ne va pas de soi, parce qu'il y a des intérêts divergents. Il ne faut pas croire que nous sommes tous d'accord, y compris dans cette salle, pour mettre l'utilisateur au centre, à côté ou autour de la table, pour partager du pouvoir, pour donner du pouvoir aux autres. Il y a des institutions, des corporatismes... La démocratie est un combat quotidien, un combat permanent. On ne gagne pas à tous les coups mais plus nous serons nombreux, plus on en parlera, plus nous y arriverons, surtout si l'on parvient à mettre en évidence le fait que l'intérêt des usagers rejoint l'intérêt commun et que nous avons tous à y gagner.

Nous passons la parole à Pierre Lombraïl, qui va nous parler de ce qui s'est dit dans les débats organisés autour de la stratégie nationale de santé. Merci à Dominique Laurent et à Tim Greacen.



RETOUR SUR LES DÉBATS ORGANISÉS DANS LE CADRE DE LA STRATÉGIE NATIONALE DE SANTÉ

«● **Pierre Lombrai**, président du conseil d'administration de la Société française de santé publique (SFSP)

Je suis médecin de santé publique. Je pourrais m'exprimer ici à plusieurs titres. J'ai bien aimé le petit sondage de Tim. Moi aussi, j'aurais pu lever la main beaucoup de fois : je suis associatif, je suis professionnel, je ne suis pas déprimé au point de manger des petits comprimés, mais... Et je bois raisonnablement. Mais nous dirons que je m'exprime ici au nom de la Société française de santé publique (SFSP), puisque c'est ce qui figurerait sur le programme. La SFSP est une petite société qui comprend un certain nombre de personnes morales, dont certaines sont représentées ici, d'ailleurs, et quelques personnes physiques, des gens normaux, comme vous et moi – j'y suis à titre individuel –, qui exprime un point de vue, celui d'instances plutôt professionnelles et qui, je le précise tout de suite et sans fard, ne travaille pas suffisamment avec les usagers pour dire un point de vue plus personnel.

Je vais vous présenter très rapidement – sinon cela deviendrait très vite extrêmement ennuyeux – ce que nous avons mis sur la table : nos contributions ● à l'élaboration de la stratégie nationale de santé (rapport Cordier ●), pour commencer, et des propositions pour améliorer le texte de loi ou en tout cas, ce que l'on en connaît.

Et puisqu'au titre de la SFSP, je siège à la Conférence nationale de santé (CNS), je me suis dit que vous donner un aperçu des grandes lignes de l'avis rendu par la Conférence ● il y a quelques jours pouvait être intéressant.

- *Contribution de la SFSP à l'élaboration d'une Stratégie Nationale de Santé*, Société Française de Santé Publique, mai 2013 (pdf, 51 p. Accessible sur www.sfsp.fr)
- *Rapport Un projet global pour la stratégie nationale de santé. 19 Recommandations du comité des "sages"*, Alain Cordier, juin 2013 (pdf, 147 p.)
- *Avis du 09 septembre 2014 sur le projet de loi de santé de la Conférence nationale de santé, Embrasser une approche globale de la santé.*

Contribution de la SFSP à l'élaboration d'une stratégie nationale de santé (SNS), Société Française de Santé Publique, mai 2013

Lorsqu'une société mi savante, mi professionnelle, apprend qu'il y a une stratégie nationale de santé, elle se réjouit et se demande ce qu'elle pourrait promouvoir. Nous nous sommes dit qu'il y avait des choses à faire dans la prévention et dans le soin, y compris en santé mentale. Pour vous provoquer un peu, si, en santé mentale, on avait accès aux soins somatiques et si, dans le monde du soin considéré comme « normal », on savait aussi prendre en charge la souffrance psychique, on ferait des progrès phénoménaux. C'est un petit commentaire personnel. Nous nous intéressons donc aux conditions d'accès aux soins, et pas uniquement à la santé. Le débat autour des complémentaires est pour nous formidablement important.

Mais le centre de nos propositions – et c'est sur ce sujet que nous sommes revenus à la charge pour la loi – tourne autour de la gouvernance et de la promotion de la santé.

Contribution SFSP au rapport Cordier

- **Prévention et soins**
 - Complémentaire santé pour tous (Dormont et al)
 - Hôpital (Bara et al)
 - Prévention médicalisée (Alla et al)
- **Promotion de la santé**
 - Promotion de la santé (Demeulemeester et al)
 - Articulation sanitaire et social (Schaetzel et al)
 - Territoires (Cecchi et al)
- **Gouvernance**
 - Système de santé (Alla et al)
 - Recherche (Spira et al)
 - Europe (Charpak et al)

Propositions de la SFSP pour une stratégie de prévention intégrée à la SNS, juin 2014

Ce que nous avons mis plus récemment sur la table, c'est une contribution un peu longue, certes, mais qui montrait bien que nous voulions le paquet complet. Nous voulions une stratégie de prévention – on dit tout et n'importe quoi à ce sujet, dans ce pays – *articulant la santé dans toutes les politiques, la promotion de la santé et les pratiques cliniques préventives, intégrée à la stratégie nationale de santé*[•], puisque la loi n'est qu'un élément de déploiement de cette stratégie, qui doit nous guider vers un horizon meilleur dans les dix prochaines années. En tout cas, nous œuvrons pour.

- *Propositions pour une stratégie de prévention intégrée à la SNS SFSP*

Contribution SFSP, juin 2014 (www.sfsp.fr).

Il y a cinq propositions. La première reprend le titre et porte sur la prévention :

Proposition 1 – Adopter une stratégie de prévention articulant la santé dans toutes les politiques, la promotion de la santé et les pratiques cliniques préventives.

Quand on parle de prévention, dans ce pays où la santé, c'est le soin, on parle de prévention médicalisée : la vaccination, au mieux, la santé dentaire – que j'ai toujours un mal fou à faire ajouter –, comme le scellement des sillons des dents des enfants, qui évite quelques caries et qui n'est pas cher... Encore faut-il le faire. Pour cela, il faut le promouvoir. Jean-Luc Roelandt s'est déjà exprimé sur la promotion de la santé. Il a été dit que c'était « l'empouvoirement » : empouvoirement des individus, mais aussi des groupes. Cela va un peu au-delà, nous y reviendrons. La prévention, ce sont aussi les pratiques cliniques préventives, parce qu'il n'est pas interdit de pratiquer les dépistages utiles chez tout le monde, y compris chez les usagers de services de psychiatrie.

Proposition 2 – Adopter une stratégie explicite de lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé.

Nous nous sommes dit qu'il fallait prendre au mot la stratégie nationale de santé, qui annonce avoir un objectif de réduction des inégalités sociales de santé – je fais partie de ceux qui se bagarrent pour cet objectif depuis de longues années... Certes, mais encore ?

Pour atteindre cet objectif, il faut sensibiliser aux déterminants sociaux de la santé les décideurs et la population. Ce n'est pas encore évident pour tout le monde. Pour vous, plus particulièrement : pour être en bonne santé, il faut avoir un toit, un revenu, il faut avoir accès à l'éducation, à

quantité de choses... Bref, si la santé nous concerne tous – vous avez raison –, elle concerne tous les secteurs d'activité de la société, donc tous les maroquins du gouvernement, de plus ou moins près. Il serait bon qu'ils travaillent tous ensemble et qu'ils fassent de la santé l'une de leurs préoccupations. Il ne s'agit pas de monter une dictature sanitaire où tout serait pour la santé. Mais un pays prospère est un pays où il y a plus de chances d'être en meilleure santé et surtout, un pays dont l'échelle des revenus, de la répartition des richesses, est relativement correcte, c'est-à-dire qu'elle ne s'établit pas de 1 à 100. Quand elle est de 1 à 4, on sait que c'est un facteur de bonne santé. *Il est formidablement important de rappeler qu'une politique sociale contribue à la santé de la population.* Je ne suis pas convaincu que lorsqu'il y a un ministère des affaires sociales et de la santé, les deux hémisphères se parlent dans l'objectif de la santé. Mais je vais un peu loin en disant cela...

Il y a de nombreuses mesures techniques. L'un d'entre vous évoquait les observatoires. On se bat contre ce que l'on connaît et surtout, on se motive si l'on a des données qui montrent que l'on progresse. Malheureusement, nous en avons aussi qui montrent que l'on régresse, que les inégalités sociales, dans ce pays, augmentent. Je connais très mal la santé mentale, pardonnez-moi, mais je doute qu'elle échappe à ce phénomène. Il y a beaucoup d'autres choses à faire, que vous trouverez sur le site Internet : www.sfsp.fr.

Je ne vous montre ici que les titres et les intertitres, et vous imaginez bien qu'il y a un peu de substance derrière...

Proposition 3 – Soutenir la promotion de la santé dans les milieux de vie

Dans ce pays, la santé, c'est l'absence de maladie. Ce n'est pas encore l'absence de maladie ET le bien-être. On a d'autant plus de chances d'être bien quand on n'est pas malade, mais on peut être malade et se sentir parfaitement bien. Cela nécessite beaucoup de travail, et professionnel et personnel. Mais qu'est-ce que créer les conditions d'une bonne santé et qu'est-ce que créer les conditions du bien-être, si l'on accorde – c'est l'avis de la Conférence nationale de santé qui m'autorise à le dire – que la santé n'est pas seulement l'absence de maladie ? Il faut que la vie dans les quartiers, la vie à l'atelier soient compatibles avec mon épanouissement personnel.

C'est décrit de manière beaucoup plus technique sur la diapositive : « inciter un plus grand nombre de communautés de vie à s'engager dans des stratégies de promotion de la santé ». Pour vous qui êtes familiers de la politique de la ville, c'est une évidence, mais il n'est pas inutile de rappeler

à bon nombre de gens qui nous gouvernent que le local, voire le micro-local, a une influence. Je suis profondément convaincu que c'est aussi au niveau micro-local des processus d'inclusion et de solidarité que la santé se fabrique. L'aide aux malades également, bien sûr : il n'est pas interdit de s'intéresser aux personnes malades. Mais il est essentiel de penser la santé comme produit de la vie en société dans les conditions concrètes de la vie de mon quartier, ainsi que de mon lieu de travail.

Proposition 4 – Améliorer l'efficacité et l'efficience des pratiques cliniques préventives.

Les pratiques cliniques, c'est ce que font les professionnels du soin, qui ne sont pas tous des professionnels de santé. Je peux le dire, parce que j'étais docteur quand j'étais petit, et que je me rends compte du gap avec tout ce que j'aurais dû faire et que je n'ai évidemment pas fait. Mais ne demandez pas non plus d'être parfait...

Proposition 5 – Définir une nouvelle gouvernance.

Enfin, nous terminions cette recommandation avec la nécessité de définir une nouvelle gouvernance. À cet égard, nous voulions marquer le coup parce que notre système est profondément pagailleux, illisible, comme cela a été dit en introduction ce matin, mais pas uniquement. Non seulement il est pagailleux, mais il n'est pas suffisamment orienté vers des priorités. Vous avez vu les plans s'empiler. Il y a même un plan « psychiatrie et santé mentale »[•]. C'est bien la question : ce plan est noyé parmi tous les autres et il mériterait probablement une attention particulière.

[•] *Plan de Psychiatrie et santé mentale 2011-2015*, source : www.sante.gouv.fr/plan-psi-2011-2015.html

Propositions pour une stratégie de prévention intégrée à la SNS, Contribution SFSP - juin 2014

1 Une stratégie de prévention articulant la santé dans toutes les politiques, la promotion de la santé et les pratiques cliniques préventives

2 Adopter une stratégie explicite de lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé

2.1. Sensibiliser aux déterminants sociaux de la santé les décideurs et la population

2.2. Objectiver les inégalités sociales et territoriales de santé et leurs déterminants

2.3. Evaluer l'impact sur la santé et l'équité en santé des politiques publiques

2.4. Faire de la **lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé dès l'enfance** une priorité, à travers les politiques sanitaires, sociales et éducatives

2.5 **Rendre effectif l'accès aux droits fondamentaux**, dont font partie les soins, la prévention, la protection sociale et les mesures intersectorielles en direction des plus vulnérables

3 Soutenir la promotion de la santé dans les milieux de vie

3.1. Inciter un plus grand nombre de communautés de vie à s'engager dans des stratégies de promotion de la santé

3.2. Développer les interventions de première ligne visant particulièrement à réduire les inégalités de santé et à combler les besoins de santé de groupes plus vulnérables, du fait de leurs conditions et modes de vie ou de leur handicap

3.3. Organiser en région des modalités durables d'accompagnement à l'élaboration et à la mise en œuvre des projets de promotion de la santé

3.4. Instituer un financement à la hauteur des enjeux et sécurisé destiné aux activités d'accompagnement et d'intervention en promotion de la santé et prévention collective

3.5. Agir sur les déterminants environnementaux et liés au travail

4 Améliorer l'efficacité et l'efficience des pratiques cliniques préventives

4.1. Accompagner les professionnels pour améliorer les pratiques cliniques préventives

4.2. Améliorer l'efficience des pratiques cliniques préventives

4.3. Rationaliser l'offre en termes de bilans de santé et de consultations de prévention

4.4. Accompagner la population afin d'améliorer sa capacité de choix

4.5. Prendre en compte la problématique des inégalités d'accès aux pratiques cliniques préventives

4.6. Elaborer et mettre en œuvre une stratégie de prévention des événements indésirables associés aux soins

4.7. Faire du système de soin un acteur de la promotion de la santé

5 Définir une nouvelle gouvernance

5.1. Renforcer la recherche, l'expertise et le transfert de connaissance

5.2. Développer le débat public sur la santé et élargir le champ de la démocratie sanitaire

5.3. Clarifier le pilotage des politiques intersectorielles et le pilotage concernant le secteur de la santé

5.3 Donner une place plus importante au niveau local

Propositions de la SFSP pour Une gouvernance renouvelée pour la Stratégie nationale de santé, juin 2014

Nous proposons une gouvernance renouvelée pour la stratégie nationale de santé en trois points.

Une gouvernance renouvelée pour la stratégie nationale de santé

- 1. Les enjeux en termes d'équité et de réduction des inégalités sociales de santé
- 2. Les enjeux en termes d'efficacité et d'efficience
- 3. Les enjeux en termes de Gouvernance des politiques de santé : corriger la fragmentation des dispositifs à tous les niveaux et définir les priorités face à la multiplication des objectifs

Tout d'abord, il y a des enjeux en termes d'équité et de réduction des inégalités sociales de santé. Pour l'OMS et l'Inpes, ce sont des évidences, mais qu'il faut rappeler : si l'on veut réduire les inégalités sociales de santé, il faut déjà commencer par s'en fixer l'objectif. Pierre Blaise connaît bien cela, puisque nous avons collaboré à un même ouvrage[•] qui l'affirme, dans la bibliothèque de l'Inpes. 385 pages, cela peut faire peur, mais il y a encore des choses à dire. Il y a aussi des enjeux en termes d'efficacité et d'efficience. Nous ne sommes pas fous : nous savons que le porte-monnaie est en train de fondre, mais en partie parce que nous ne faisons pas tout cela. Enfin, il y a des enjeux de gouvernance à proprement parler.

S'agissant de la réduction des inégalités sociales de santé, vous avez déjà abordé la question et vous pouvez également consulter le site Internet de la SFSP. Ce qui me frappe, c'est la sous-estimation phénoménale, par certains de mes collègues, mais en tout cas, par les gens qui nous gouvernent, de la technicité de ce dont nous sommes en train de parler. Connaître la situation, y compris à son échelle d'action, qu'elle soit tout en haut ou tout en bas – il n'y en a pas une qui est mieux que l'autre : le haut ne marche pas sans le bas, et réciproquement –, la décrire... Est-

[•] *Réduire les inégalités sociales en santé*. Potvin L., Moquet M.-J., Jones C. (sous la dir.), Saint-Denis : INPES, coll. Santé en action, 2010 : 380p.

ce que, dans cette zone, la santé mentale peut être considérée comme « satisfaisante » ? Elle ne l'est jamais suffisamment, on peut toujours faire mieux, mais tout de même, la santé mentale est un vrai souci. Finalement, que sait-on du réseau d'acteurs ? Que sait-on des conditions du partenariat, sur, comme dit la littérature – il y en a parfois même de la bonne, et en français –, la nature des actions qu'il faudrait mettre en place pour améliorer la situation ? Certes, mais comment concevoir des interventions avec de multiples partenaires, qui ont des logiques souvent différentes, parfois contradictoires ? Comment construire l'objet qui fait que des gens qui ne sont pas d'accord arrivent à s'entendre tout de même pour poursuivre un objectif particulier ? Ceci ne s'invente pas : c'est de la conduite de projet, d'une certaine façon, mais de la conduite de projet instruite par les données de la littérature. Si moi, je me casse les dents sur mon terrain, d'autres ont peut-être essayé. Favoriser le partage d'expériences, cela s'organise et ce n'est pas encore formidablement bien organisé dans ce pays. Lorsque l'on dit que si l'on veut développer une politique de prévention, il faut cesser de maltraiter les gens qui font de la prévention, que l'on parle pêle-mêle de PMI, de santé scolaire, et je pourrais dire de santé mentale. Dans un texte que j'ai écrit, j'ai oublié la santé au travail, dont vous savez qu'elle est dans une difficulté très importante, dans notre pays. Mais tout cela part du même diagnostic : encore une fois, la santé, c'est l'absence de maladie, certes, mais créer les conditions de la bonne santé, dire que c'est aussi un objet technique et qu'il faut des gens pour s'en occuper et éventuellement, les payer correctement et les respecter, fait partie de l'ensemble.

Je vous ai dit que la santé publique commençait à renouer avec la promotion de la santé – je n'ai pas dit la santé communautaire : pas d'excès... C'est-à-dire que l'on a compris que l'on sort du soin, que la santé devrait être dans toutes les politiques, pour reprendre un aphorisme européen, par exemple dans l'Éducation nationale. Tim Greacen y a fait allusion : avec son bagout habituel, il vous a raconté son histoire australienne. J'y avais déjà eu droit et certains d'entre vous aussi. Il a néanmoins raison de la répéter, tellement cela montre que nous sommes aux antipodes – c'est le cas de le dire... – mais que tout de même, il ne faut pas se désespérer. Je sais que je suis un peu grincheux, je ne dors pas beaucoup, je suis fatigué, mais il y a malgré tout des raisons d'espérer un peu. Dans cette loi, il y a un projet de parcours éducatif en santé. Quand Tim me disait qu'à l'école, il avait appris à être maître-nageur sauveteur, ou presque, et qu'il avait sauvé cette petite Italienne sur la plage, je lui ai répondu que je serais aussi fier que lui si j'avais été dans cette situation. Il m'a dit qu'il l'avait fait parce qu'il l'avait appris à l'école. Et j'ai noté, dans son discours, qu'à l'école, on leur avait aussi parlé de dépression, d'anxiété, bref, de

troubles psychiques, simplement, parce que c'est un objet dont on peut parler comme les autres. J'ai noté qu'on leur avait même parlé de suicide, et que c'étaient les enseignants qui faisaient cela.

En France, nous avons un projet de parcours éducatif en santé. Il se trouve que j'ai un peu « trempé » dans l'affaire, et il y a quelque chose qui a peut-être des chances d'advenir, dans les textes. L'école peut avoir pour mission de donner aux élèves des éléments pour gérer leur santé. Elle le fait de manière traditionnelle, souvent : on transmet des connaissances. Mais il n'est pas interdit de rêver qu'elle puisse aussi transmettre des compétences, c'est-à-dire mettre les enfants en situation de repérer ce qui est bon pour eux et, sans aller jusqu'aux dix compétences psychosociales de l'OMS, d'avoir une pensée critique sur ce qu'on leur dit, de ne pas tout prendre pour argent comptant, de travailler un peu leur auto-estime, voire leur sentiment d'auto-efficacité. Mais il s'agit là du niveau individuel et, si je peux me permettre de renforcer le propos de Jean-Luc Roelandt, cela ne suffit pas. Pour que cela se passe, il faut que la communauté scolaire dans son ensemble soit convaincue de cette nécessité. En termes techniques, on nomme cela une culture de promotion de la santé. Comment se mesure-t-elle ? Il existe des outils. Cela signifie que les enseignants, l'ensemble des adultes sont convaincus qu'ils ont des choses à transmettre aux enfants mais que la façon dont ils habitent l'école, dont ils vivent l'école, dont ils vivent leur métier d'enseignant, et si possible, de manière coopérative, dans le cadre d'un projet d'établissement, a également à voir avec la santé des enfants. Vous imaginez qu'il va falloir un dispositif d'accompagnement plus que musclé en termes de formation et très honnêtement, on ne sait pas forcément comment il faut dérouler le programme de formation, parce que tout cela va dépendre du climat que l'on va trouver dans les écoles, des durées de préparation... On ne va pas faire le même programme dans un lycée professionnel et dans un lycée général. Il va donc falloir travailler et même, élaborer une sorte de dispositif de recherche et évaluation – je sais que je suis grossier... En clair, il s'agit de se mettre en situation de capitaliser sur ce que progressivement, l'on va essayer de transformer.

Mais cela ne suffit pas, parce que s'il faut travailler avec et pour les élèves, il faut aussi que le milieu scolaire et les relations de l'école avec son environnement soient parties prenantes. Par exemple, puisque les rythmes scolaires ont à voir avec la santé de l'enfant, il faut être capable de mobiliser les acteurs qui peuvent travailler avec l'école, qu'ils soient associatifs, des services de la collectivité ou parties prenantes du dispositif. La promotion de la santé, déployée en proximité, nécessite donc un vrai travail. Mais que l'on juge cette loi comme une bouteille à moitié vide ou une bouteille à moitié pleine, selon la façon dont on se lève, nous devons

nous emparer du parcours éducatif. Ce n'est pas seulement l'affaire de l'école. Puisque Najat Vallaud-Belkacem reçoit maintenant les parents, l'école est aussi l'affaire des parents, de la société. C'est ensemble que nous devons fabriquer de la promotion de la santé, que ce soit de la santé mentale ou de la santé à l'école.

Si l'on veut que ceci se passe, il faut aussi que le comité interministériel mette au moins autour de la table non seulement l'Éducation nationale et la santé, mais aussi le ministère de l'Agriculture et de la Pêche, le ministère de la Justice, si l'on veut associer la Protection judiciaire de la jeunesse, et même le ministère de l'Intérieur. Et bien sûr, le logement, la culture, les transports, la famille... Bref, tout le monde! Cela ne va pas se faire du jour au lendemain. Il va falloir une pression phénoménale, mais on peut saluer les avancées : le comité interministériel a été créé, le décret est paru. Maintenant, il faut le faire fonctionner. Les gens qui nous gouvernent sont à l'image de la représentation moyenne de la société : ils ne sont ni meilleurs, ni moins bons. Par conséquent, nous devons changer les représentations de la santé pour que dans ce pays, on se dise qu'effectivement, la santé est l'affaire de tout le monde, et que Manuel Valls se dise que c'est aussi son affaire à lui. Une fois que nous aurons gagné cela, je peux vous dire que nous aurons avancé.

Réduction des ISS

- 1.1 Proposition 1 – Intégrer le gradient social dans l'appréciation de l'état de santé et faire de la réduction des inégalités une priorité de la politique de santé
- 1.2 Proposition 2 - Développer le débat public sur la santé et élargir le champ de la démocratie sanitaire
- 1.3 Proposition 3 - Structurer un **réseau d'acteurs en prévention et promotion de la santé** réparti de manière homogène sur le territoire national
- 1.4 Proposition 4 – Développer les études d'impacts en santé
- 1.5 Proposition 5 – Faire évoluer les dispositifs de concertation intersectoriel existants en région et dans les territoires pour en faire des dispositifs synergiques de production de politique publique sanitaire
- 1.6 Proposition 6 – Faire du **comité interministériel** un véritable outil de conduite de la politique de santé dans ses aspects non sanitaires et faciliter son équivalent au niveau régional en rapprochant les ARS des administrations régionales des autres secteurs intervenant sur la santé

Le deuxième point relatif à la gouvernance est l'efficacité et l'efficience. C'est grossier...

Efficacité et efficience

- 2.1 Proposition 1 – Mieux intégrer les connaissances scientifiques dans la décision publique, en rénovant et clarifiant l'organisation de l'expertise, les dispositifs de suivi de la politique nationale et les dispositifs de représentations des usagers
- 2.2 Proposition 2 Appui à la qualité et à la sécurité des soins
- 2.3 Proposition 3 – Reconnaître la prévention (cf. synthèse recommandations pour la prévention en annexe 2)
- 2.4 Proposition 4 – Se doter d'outils consolidés de suivi de l'état de santé de la population

Le troisième point est la gouvernance en elle-même. Nous avons même écrit qu'il fallait valoriser l'échelon communal ou intercommunal, à la fois comme centre d'impulsion et comme espace d'action. Vous avez compris que nous avons été un peu contaminés par des collègues de Laurent El Ghozi.

Gouvernance

Les enjeux en termes de Gouvernance des politiques de santé : corriger la fragmentation des dispositifs à tous les niveaux et définir les priorités face à la multiplication des objectifs

- 3.1 Proposition 1 – Passer d'un pilotage de dispositifs fragmentés à un pilotage cohérent d'un système de santé
- 3.2 Proposition 2 - une politique recentrée autour d'un nombre réduit de priorités, rationalisée entre niveaux de territoire et modernisée
- 3.3. Proposition 3 : **Valoriser l'échelon communal ou intercommunal à la fois comme centre d'impulsion et espace d'action**

Conférence nationale de santé - Avis du 09 septembre 2014 sur le projet de loi de santé : Embrasser une approche globale de la santé

Que dit la Conférence nationale de santé ? Elle dit à peu près la même chose. Son avis commence par un préambule, qui annonce que la prévention et la promotion de la santé sont le centre – c'est ce que nous voulons. Le titre I est le suivant : **la loi de santé est une des composantes de la politique de santé**. Cela signifie que la loi n'est qu'un des éléments, que tout ne relève pas de la loi, qu'il y a des réglementations et que surtout, il y a la mise en compétence de tout le monde : services de l'administration, nous autres, les professionnels – à condition qu'il en reste – en santé scolaire ou en PMI, par exemple. En titre II, la CNS dit que **le projet de loi vient proposer des mesures attendues dans de nombreux domaines** : on s'intéresse à la précarité, aux situations complexes, etc. Nous applaudissons. Pour ma part, je dis que l'on s'intéresse même à l'école. Par conséquent, c'est merveilleux. Mais, titre III, **il manque certaines réformes structurelles nécessaires** ainsi que **d'autres dispositions attendues** (titre IV).

Je ne m'attarde pas sur les orientations de la stratégie nationale de santé. Je vous ai dit que parmi ce dont se réjouissait la Conférence nationale de santé, il y avait la mise en place d'un comité interministériel. Vous verrez pourquoi. Nous nous réjouissons de la prise en compte de beaucoup de choses et notamment, pour ce qui concerne une société française de santé publique, de la reconnaissance du rôle de la prévention et de la promotion de la santé. Mais il ne suffit pas de dire : après, il faudra passer aux actes. S'agissant des réformes structurelles nécessaires qui manquent, pour ce qui vous concerne, en termes d'accompagnement médico-social et d'accompagnement social, la synergie n'est pas encore très clairement présente. Dans le service territorial de santé, il semble aussi que l'on oublie le lien avec le social et selon nous, avec la prévention.

Globalement, la CNS pointe la faiblesse des dispositifs de prévention collective, la faiblesse du texte en matière d'association du social et du médico-social à la politique de santé, voire une absence de prise en compte des acteurs des services à domicile. Nous avons demandé à Bernadette Devicqtor ce qu'elle voulait dire par là. Cela signifie que tous les intervenants à domicile, leur statut et leur inclusion dans le parcours de santé ne sont pour le moment pris en compte par les textes. De même, un article dont certains, et j'en fais partie, se réjouissaient, « Promouvons la médiation culturelle et sociale », a de nouveau disparu, je ne sais même pas sous l'effet de quel lobby. De qui a-t-on eu peur, sur cette question ? Je ne comprends pas. Enfin, ce que dit la CNS, et vous en avez largement

parlé, c'est que la loi pourrait encourager plus clairement la mise en place de conseils locaux de santé, qui incluraient la santé mentale.

Conférence nationale de santé - Avis du 09 septembre 2014

I. La loi de santé est une des composantes de la politique de santé

La stratégie nationale de santé présentée le 23 septembre 2013 par Mme Marisol Touraine, Ministre des Affaires Sociales et de la Santé, a défini les trois grandes orientations que la politique de santé entend suivre pour les années à venir.

- Faire le choix de la prévention et agir tôt et fortement sur tout ce qui a une influence sur notre santé
- Organiser les soins autour des patients et en garantir l'égal accès : la révolution du premier recours
- Approfondir la démocratie sanitaire et miser sur la déconcentration

II. Des mesures attendues dans de nombreux domaines

Prise en compte de la précarité

Attention portée aux situations complexes

Rôle de la prévention, promotion de la santé

Territorialisation de la politique de santé

Développement de la représentation des usagers

...

III. Mais il manque certaines réformes structurelles nécessaires

« Le projet de loi ne traite que très partiellement du décroisement nécessaire entre la prévention, les soins, l'accompagnement médicosocial, l'accompagnement social pourtant indispensable à une véritable approche en santé »

« Dans la définition du service territorial de santé au public ; la rédaction proposée dans le projet ignore totalement le lien avec le social » (SFSP : et la prévention),

Ce décroisement devrait se traduire :

- Dans la définition du service territorial de santé au public ... lien avec le social.
- Dans la redéfinition du rôle d'un certain nombre d'acteurs pour leur permettre d'étendre le champ de leurs interventions (centres de santé, centres d'exams de santé, [santé scolaire](#), [PMI](#) et [santé universi-](#)

taire, santé au travail...) afin d'optimiser les ressources sur un territoire et permettre par exemple, aux acteurs de prévention d'amorcer une démarche de soins, si nécessaire.

- ... faire en sorte qu'il ne soit pas toujours question de soins mais bien de santé, **associant plus clairement le social et le médico-social ...** ; il est donc nécessaire à plusieurs reprises de bien spécifier que les acteurs de santé incluent la prévention, la promotion de la santé, le soin (ambulatoire, établissements, domicile ...) et l'accompagnement social et médico-social (établissements et services).

- **Par la prise en compte des acteurs des services à domicile** (Aide et Accompagnement social, soins), donc des CCAS et des CIAS, absents dans le projet de loi.

- Prévention et promotion de la santé : centres de ressources régionaux, positionnés exclusivement en soutien des opérateurs, pour la prévention et la promotion

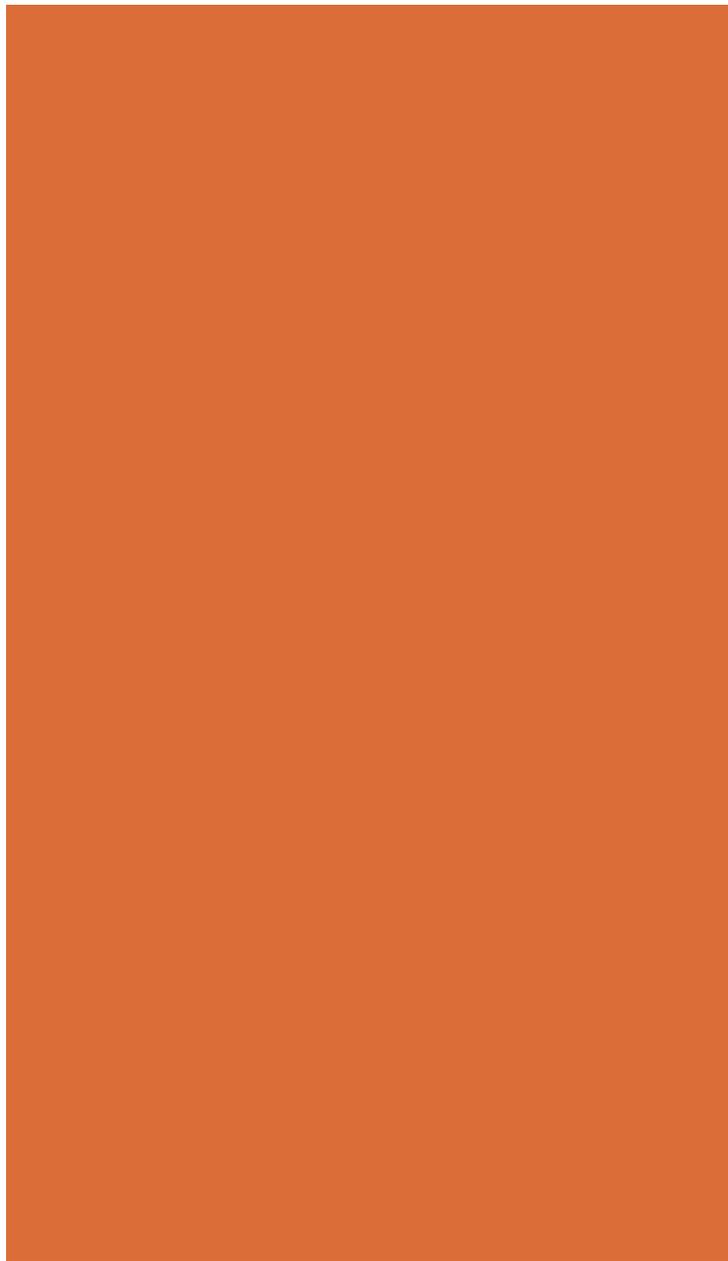
- Démocratie sanitaire, démocratie en santé : « Sans entrer dans les détails, la loi pourrait encourager **la mise en place de conseils locaux de santé, en lien avec les conseils locaux de santé mentale** (voir infra), offrant cette possibilité de gouvernance partagée entre acteurs et usagers.»

Enfin, je crains que la conclusion du petit communiqué de presse[•] que la Société française de santé publique a sortie le 24 juin reste vraie. Nous y saluons les orientations présentées et les considérons comme une première étape. Sous-entendu : l'intention de développer la prévention et la promotion de la santé. Je ne néglige pas cela, mais un texte tel que celui-là peut contribuer à se donner les moyens d'essayer de changer les représentations. Je ne boude donc pas mon plaisir. Mais nous resterons vigilants quant aux modalités de leur concrétisation dans le processus d'élaboration – nous y sommes – et de ses textes d'application, puisque vous savez bien qu'une loi sans décret d'application ne sert à rien – et combien de lois, dans ce pays, restent sans décret d'application ! Nous resterons donc attentifs. Et je finis par comprendre, sur le tard, que la santé ne se gère pas seulement avec des lois de santé, mais avec des lois de financement de la sécurité sociale. Cela n'a pas dû vous échapper non plus. En clair, nous avons une vigilance à apporter tous azimuts. Mais il y a des éléments positifs. Tout n'y est pas. Nous sommes dans une société un peu coincée ; cela n'a pas dû vous échapper non plus. Collectivement, nous avons la responsabilité de porter ces enjeux. Je vous remercie de votre attention.

• *Orientations de la loi de santé : Aller plus loin pour répondre aux défis structurels du système de santé, Communiqué de presse SFSP 24 juin 2014*

«● *Laurent El Ghozi*

Merci, Pierre, de cette lecture, de cette histoire des réflexions de la Société française de santé publique et de différents acteurs. Nous sommes d'accord : il y a des avancées, mais il y a encore du travail. Ce travail, c'est celui de la démocratie, donc le nôtre.



**LA PRISE EN COMPTE
DES PRÉOCCUPATIONS
LIÉES À LA SANTÉ
MENTALE DANS LES
QUARTIERS DE LA
POLITIQUE DE LA VILLE**

UN ÉCLAIRAGE SOCIOLOGIQUE

«● **Michel Joubert**, professeur émérite de sociologie, Université Paris VIII, Saint-Denis

Merci pour cette invitation à apporter un « éclairage » sur l'introduction de la santé mentale dans la politique de la ville. Celui-ci ne sera que partiel car il s'appuie essentiellement sur une expérience de recherche-action en Seine Saint-Denis datant de la fin des années 1980[●] et sur l'accompagnement, puis l'évaluation, des Ateliers Santé Ville depuis la fin des années 1990[●].

Les politiques en matière de santé mentale renvoient à une histoire longue, avec la mise en place de la politique de secteur à partir des années 1960. Dès les premières années de la politique de la ville (développement social des quartiers), les équipes chargées de mettre en place les projets de quartier (qui deviendront les contrats de ville) ont mis en œuvre des méthodologies participatives sur plusieurs problématiques, dont la santé. Dans les actions conduites sur les quartiers rencontrant le plus de difficultés, les diagnostics locaux se proposant de dégager une appréhension globale des besoins à l'échelle de ces territoires et associant les habitants, ont très vite fait apparaître une expression inattendue des besoins ressentis. En deçà de la demande d'équipements (centres de santé) les difficultés mises en avant renvoient aux entraves ressenties sur le terrain de la qualité de la vie (mal-être), de la possibilité d'agir, du sentiment d'être assignés à un territoire discrédité (souffrance sociale). Autant de formulations qui n'avaient pas de traduction dans les registres d'actions classiques. Chez les professionnels, le sentiment de ne pas « savoir-faire », d'être tenu par les définitions sectorielles de leur mission, entrave dans un premier temps les possibilités de mise en place d'actions nouvelles. Les médecins de quartier ne savent pas faire précisément en matière de souffrance psychique, mais ils écoutent. Les travailleurs sociaux se sentent impuissants face aux tensions individuelles et collectives (souffrance, violences, consommation de drogues), mais tentent malgré tout d'aider les personnes avec leurs moyens. La remise à plat des dispositifs et des problématiques d'intervention dans le champ de la santé est à l'ordre du jour.

Les équipes travaillant dans les quartiers, confrontées à ces questions, vont pouvoir engager de nouvelles manières de travailler : mettre en place des groupes de réflexion autour des problèmes non résolus (absence de schéma d'intervention, de dispositif), où seront associés les professionnels, les habitants, les associations. Il s'agit de co-construire de nouveaux outils, de faire évoluer les représentations permettant de répondre aux besoins qui se sont exprimés[●].

● Joubert M. et al., (1983), *Quartier, démocratie et Santé*, L'Harmattan

● Joubert M., C. Mannoni (2003). *Les Ateliers Santé Ville. Expérimentations en Seine-Saint-Denis, Saint-Denis, Profession Banlieue*

● Joubert M., C. Louzoun (2005) *Répondre à la souffrance sociale*, Erès

Les questions de santé mentale sont encore posées d'une manière très floue et diversifiées sur ces territoires. Le sentiment d'éloignement à l'égard des soins et des institutions spécialisées domine : éloignement spatial souvent, mais surtout éloignement mental. Les services spécialisés, les consultations et les aides apparaissent hors d'atteinte ou stigmatisantes. Les personnes qui sont confrontées à des troubles psychiques ont le sentiment de ne pas être véritablement prises en compte. Plus globalement, près d'un tiers de la population que nous avons interrogée sur les difficultés ressenties, parlaient du « mal-être », utilisaient cette terminologie pour signaler des formes de souffrance diffuses liées aux conditions de vie dégradées, une souffrance sociale suffisamment importante pour les empêcher d'agir et de s'en sortir. Une boucle négative, où le fait de ne plus supporter ces conditions conduit aussi au fait de ne plus être en état d'agir pour changer la situation. D'où le désarroi des intervenants sociaux, qui ont besoin que la personne s'engage, s'implique dans les actions qui lui sont proposées. D'où également le désarroi des soignants, qui ont besoin de l'expression d'une demande de soins. Soit la demande n'était pas formulée, soit elle l'était de telle façon qu'elle ne constituait pas un chemin thérapeutique ou un chemin d'aide ou de soin approprié ou en tout cas, conforme à ce qu'attendaient les structures spécialisés. Mêmes constats enregistrés en matière de formation, d'éducation, de rapport au droit, avec des écarts qui se creusent et un syndrome qui s'ancre localement. Les diagnostics effectués dans le cadre de la politique de la ville convergeant autour de ces questions ont conduit la Délégation interministérielle à organiser des espaces de réflexion à l'échelle nationale. Après le rapport Strohl-Lazarus sur « une souffrance qu'on ne peut plus cacher » (1995), elle va contribuer à réunir tous les acteurs qui, en France, avaient engagé des actions sur ces bases, pour les faire partager et échanger sur les nouvelles problématiques émergentes pour lesquelles les interventions classiques étaient impuissantes : la réduction des risques dans le champ des addictions, la prévention des conduites à risques chez les jeunes, les freins à l'accès aux soins et la santé mentale. Pour aborder ces problématiques, il fallait expérimenter, inventer et pour tout en partant des ressources locales, des personnes là où elles étaient. Il s'agissait donc bien d'un processus partant du « bas », avant que les « problèmes » aient été construits et planifiés par la politique publique. Le mouvement allait de pair avec la recherche des modalités d'action les plus appropriées pour répondre aux besoins des intervenants présents sur les quartiers, désireux de réformer ou de modifier leurs pratiques, ainsi qu'aux besoins ressentis par les publics.

De multiples voies d'action sont ressorties de ce mouvement. Un peu partout en France, de manière très pragmatique, des équipes engagées

dans ces quartiers, à partir de ces mêmes constats, ont dû expérimenter, inventer, bricoler, travailler avec les moyens du bord. Pour cela, ils ont dû faire un pas de côté pour recréer un espace d'intervention qui soit cohérent. Ce sont tous ces pas de côté qui ont progressivement dessiné un espace d'action nouveau, qui ne se réduisaient pas aux enjeux propres aux quartiers de la politique de la ville, mais qui répondaient à des problématiques plus globales, faisant écho aux transformations de la société, à l'épuisement d'un certain nombre de logiques d'action, à la nécessité de porter une attention plus grande aux personnes en difficulté et en souffrance et pas seulement à ce qui relevait de la territorialisation de la précarité. Il était donc nécessaire de placer la question de la santé mentale au centre d'une réflexion collective plus large intégrant le ressenti des personnes concernées. Il était nécessaire de partir de cette matière, de ce qui se manifestait quotidiennement au sein des mondes vulnérables[•]. Il fallait donc partir de là et travailler avec cette exigence, cet appel à la nécessité de trouver des modalités de transformation des conditions de vie et d'action sanitaire et sociale qui permettent de rendre le monde plus vivable pour les personnes. Des expérimentations se sont développées et une évolution s'est faite au niveau de la terminologie de l'action publique avec l'intégration et l'extension de ce vocable «santé mentale», dans un sens plus large que celui de la prise en charge de la maladie mentale, en incluant des périmètres adjacents ayant à voir avec la souffrance d'origine sociale, comme le dit Jean Furtos[•]. Beaucoup de personnes vivent avec des difficultés majorées, où les conditions précaires, se combinent avec des épreuves continuelles de survie et des logiques d'isolement qui hypothèquent les capacités à faire face à tout un ensemble d'échéances quotidiennes.

Les séminaires et colloques qui se sont alors tenus, associant des chercheurs, des professionnels, des décideurs et des élus ont permis de pousser la réflexion sur ce que l'on pouvait faire au niveau des quartiers, mais aussi des villes. Un des séminaires de l'Orspere (Observatoire régional de Rhône-Alpes sur la souffrance psychique en rapport avec l'exclusion)[•], à Lyon, rassemblait des maires intéressés et/ou impliqués sur le plan de la santé mentale, qui y étaient confrontés quotidiennement, à travers les hospitalisations d'office et les interpellations des habitants de leur commune, qu'ils soient directement affectés par des troubles et en demande d'aide ou interrogatifs sur ce que faisait la ville pour répondre aux besoins des publics[•]. Il y a ainsi eu une avancée politique sur la sensibilisation, la mobilisation des maires. C'était un élément supplémentaire pour faire entrer la santé mentale dans la philosophie générale de la politique de la ville, à savoir une philosophie de contractualisation, où les élus puissent s'impliquer dans la mise en place, avec la politique de la ville, d'actions

• Cette formulation renvoie à une recherche sur les vulnérabilités sociales et la transformation des interventions. Cf: Michel Joubert, Claire Lévy-Vroelant, Christoph Reinprecht (dir), *Les interventions de première ligne entre routine, expérimentation et travail à la marge*, Presses Universitaires de Vincennes, à paraître février 2015.

• Les effets cliniques de la souffrance d'origine sociale, ORSPERE, Mental'idées n°11 - 09/2007.

• Le premier date de 1994 et portait sur «*Déqualification sociale et psychopathologie, ou devoirs et limites de la psychiatrie publique*». Puis, en 1997, «*Souffrance psychique, contexte social et exclusion*».

• Cf. *Les Élus Locaux Face À La Souffrance Psychosociale: De La Sollicitude Au Politique*, Séminaire div-onsmp-orspere, novembre 2005.

ciblées sur les publics les plus en difficulté, avec une marge d'innovation et des moyens d'action leur permettant de travailler et d'échanger autour de leurs pratiques.

Ces travaux et réflexions ont été d'autant plus partagés que la création des ateliers santé ville a systématisé la trame méthodologique permettant d'aborder ces questions, que ce soit au niveau des diagnostics menés au niveau local, ou sur le plan de la construction des politiques locales de santé publique. Donner la parole aux habitants, prendre le pouls de leur ressenti et de leurs difficultés concrètes, leur donner l'occasion de s'intégrer dans un processus de travail accessible et compréhensible, constituait déjà une action décisive sur le terrain de la santé mentale. Cette philosophie, ce cahier des charges, cette manière de travailler avec l'ensemble des acteurs sur un territoire donné, ont permis aux ateliers santé ville d'intégrer les questions de santé mentale dans les agendas politiques des élus. Systématiquement, la santé mentale arrivait en priorité n° 1 ou n° 2 dans les diagnostics. Chaque fois, il fallait prioriser parce que c'était le problème le plus mal résolu, pour lequel il n'y avait pas de solution simple et pour lequel les intervenants devaient faire avec les moyens du bord. Les ateliers santé ville ont donc effectivement été un vecteur de révélation et d'incorporation de la problématique santé mentale dans les politiques locales.

Pour les contrats locaux de santé, le schéma est le même, à une échelle un peu plus large, avec la volonté d'articuler l'ensemble des facteurs pouvant constituer des leviers de l'action en santé publique.

Ces éléments d'histoire sont importants pour l'approche de. *Que veut dire « éclairage sociologique » ? Qu'est-ce que le sociologue a à faire avec tout cela ?... Dès lors que l'on est dans une démarche de recherche action, un sociologue – ou un autre analyste en sciences sociales – peut être un catalyseur pour la réflexion collective s'il ne se positionne pas comme un expert qui aurait le dernier mot sur la réalité. Il est susceptible d'être contributeur et partie prenante dans la structuration et l'affinement des diagnostics, donc dans la connaissance des besoins vécus par la population comme, dans la construction de ce que pourrait être un processus de travail adapté.*

Le regard sociologique comprend l'analyse des mouvements. On observe que l'action publique telle qu'elle a fonctionné – sectorisée, cloisonnée, spécialisée – n'était plus opérante sur un certain nombre de problématiques. Il était nécessaire de la faire évoluer. La sociologie, comme l'analyse institutionnelle et comme tout un ensemble d'approches critiques des dispositifs publics, sont susceptibles de contribuer à suivre et à améliorer la compréhension de ce qui est en train de se passer, de se déplacer

sur le plan des enjeux en santé publique comme sur celui des qualifications et positions d'acteur, etc.

Mais l'apport des sciences sociales, c'est aussi l'étude des conditions dans lesquelles se déroulent les interactions entre les dispositifs, les professionnels et les publics.. La convocation des habitants, l'implication des populations est nécessaire, mais cela ne se fait pas aussi simplement. Dans certains endroits, cela se passe d'une manière dynamique parce que la conjoncture était favorable, que des acteurs étaient engagés que les habitants concernés étaient sensibilisés. Dans beaucoup d'autres endroits, cela ne se passe pas ainsi et il y a de la résistance. Il existe chez les plus vulnérables une épaisseur de défiance à l'égard de la manière dont fonctionne l'action publique qui fait que l'on ne s'engage pas à la légère avec les institutions, comme avec les professionnels. Il ne suffit pas de décréter leur participation, de l'afficher dans un programme. Il faut qu'un processus de travail de fond ait été mené en proximité avec ces personnes pour qu'émergent des agencements, des alliances qui vont porter les projets. De ce point de vue, les difficultés sont récurrentes et n'ont pas été réduites par l'évolution des politiques publiques. Les constats posés dans les années 1990 peuvent être repris tels quels : les obstacles à la participation des habitants sont extrêmement nombreux, il y a beaucoup de faux-semblants, de manières de faire qui donnent le sentiment que l'on travaille avec les habitants alors que l'on construit souvent que des simulacres[•]. Les gens ne viennent pas parce que les conditions ne sont pas réunies. Il est donc nécessaire de suivre et d'analyser la manière dont les choses se passent.

Enfin, qu'est-ce que cela change, de faire participer les habitants, de construire ou de co-construire avec eux et avec les intervenants de proximité une action publique ? Cela produit-il des effets, des changements ? À cet égard, nous sommes encore au bord du gué. Il y a énormément de choses à comprendre, et la réflexion et la recherche collectives sur ce point sont insuffisantes. Les questions restent toujours posées.

Le temps passe, je vais aller plus vite pour vous présenter le plan de réflexion que j'avais imaginé. Il y a deux questions. D'une part, l'identification des repères croisés entre la politique de la ville et la santé mentale et d'autre part, des enjeux relatifs à l'évolution des domaines de réflexion et d'action qui sont stratégiques pour l'action sur ces problématiques.

Repères

Pour les repères, trois ressorts ont été travaillés dans le cadre de la mise en place de la politique de la ville.

- Cf. M. Joubert, *Enjeux pour la santé communautaire. Démocratie en santé et réduction des vulnérabilités sociales dans le contexte des villes françaises*, dans A. Guichard (dir), *Regards croisés sur la santé communautaire*, Presses de l'Université de Laval

Le premier est le refus des constats sur la précarité, sur la discrimination, sur les différentes formes de violences faites aux populations en difficulté, la nécessité affichée d'agir sur les processus et donc, d'inverser les mécanismes. C'est le refus du fatalisme : il existe des inégalités sociales dans le domaine de la santé – comme dans d'autres domaines – et il est éventuellement possible de les modifier ou de les modérer. Pour cela, il faut reprendre une réflexion en termes d'identification des processus dans lesquels les personnes affectées par ces troubles se trouvent impliquées. Le deuxième ressort est la réduction de la distance avec les plus vulnérables. Un écart s'est creusé et a donné lieu à une expression. Les distances dans la manière de traduire, de comprendre, de mettre en pratique les actions qui permettraient de modifier les situations sont importantes. Pour agir, un travail sur le plan subjectif, sur les représentations, sur la manière de comprendre et de réduire les écarts doit être engagé. Cela suppose un travail de fond avec les acteurs concernés, sur ce qui pourrait être fait dans le champ de la santé mentale, aussi bien sur le terrain de la prévention, de l'accès aux soins que des actions communautaires.

Le troisième ressort, ce sont les processus d'implication des personnes directement affectées par les difficultés.

S'agissant de la dynamique de changement et du travail sur les processus, beaucoup d'actions ont été menées ces dernières années, dans le domaine de la santé, en particulier sur l'accès aux soins, sur les parcours de soins et sur la réduction des risques. On les retrouve dans le champ de la santé mentale parce que l'éloignement avec les structures spécialisées et les professionnels reste important.

En termes de proximité, l'enjeu consiste à réduire les distances, c'est-à-dire à faire évoluer les pratiques des professionnels. C'est tout ce qui s'est fait ces dernières années sur « l'aller vers », la mobilisation des ressources locales, les démarches communautaires, sur le fait de travailler dans et avec la communauté, c'est-à-dire en restant au plus près des conditions dans lesquelles les différents registres subjectifs d'une communauté habitante peuvent s'exprimer. C'est une des conditions pour réduire les distances. Mais pour pouvoir réussir à travailler dans et avec la communauté, il faut s'être décalé de son institution, être sorti du cadre officiel et avoir créé avec d'autres intervenants un espace de travail. C'est une implication pour les métiers, les professions, les formations, avec des enjeux de négociation pour pouvoir travailler d'une manière intersectorielle sur ces problématiques.

La participation et le soutien supposaient un changement de posture. Les professionnels n'ont pas forcément été formés à la coopération, à l'écoute, à la possibilité de laisser se développer des initiatives citoyennes

pour s'y associer et les soutenir. Il y a donc eu modification dans le langage, une modification indicielle, parce que c'est loin d'être le cas partout. Dans la perspective de construire un nouvel espace commun autour de la santé et plus particulièrement de la santé mentale, pour travailler sur ces questions de multiples chantiers se trouvent ouverts sur le terrain des ASV, des CLS et des CLSM. Si cet espace commun n'est pas complètement dessiné, les matériaux qui permettraient de le dessiner sont nombreux. Il se situe au creux de ce qu'expriment les habitants, de ce que peuvent faire les professionnels, de ce qu'ils peuvent partager, étant donné qu'ils appartiennent à des secteurs différents. L'inter-sectorialité et le pragmatisme pallient pour l'instant à l'absence de référents unifiés.

Des enjeux imbriqués : démocratie, institution et santé publique

Les enjeux sont imbriqués. Vous en avez déjà parlé. Il existe un enjeu démocratique, un enjeu institutionnel et un enjeu de santé publique.

L'enjeu démocratique porte sur l'attention nouvelle portée à la place donnée aux usagers, à la population, aux habitants dans les démarches engagées sur la santé. Quand elle prend forme, elle vient modifier la géographie, l'équilibre, la manière d'appréhender les choses. Il est nécessaire que le politique soit impliqué pour qu'effectivement, quelque chose se passe à ce niveau. Dès qu'il y a appréhension ou peur, de la part d'un élu, de voir s'ouvrir des espaces de ce type, où les besoins vont pouvoir s'exprimer, avec des critiques, des revendications, des tensions qui peuvent déranger. Cela contribue à susciter de la résistance et de nouvelles difficultés.

L'enjeu institutionnel renvoie au statut des coopérations transversales. À partir du moment où on transversalise l'approche des problématiques de santé mentale à l'échelle des territoires, une ouverture réelle doit se produire dans chaque secteur, pour chaque catégorie de professionnels, pour qu'un espace commun puisse naître. C'est ce qui s'est passé avec beaucoup d'ateliers santé ville, qui ont créé, à travers des groupes de travail simples, au départ, cet espace commun de réflexion où, par étapes successives, les intervenants ont dégagé ce que pourraient être des références communes pour parler de la même chose, utiliser le même langage et aborder les populations et les publics avec une posture qui soit cohérente, adossée sur les mêmes valeurs : des valeurs tournées vers le respect, l'écoute, l'attention, la reconnaissance, l'association et l'implication des personnes. Une carte du système d'action en santé mentale se redessine au niveau local, avec l'appui des démarches et des dispositifs progressivement mis en place par les politiques publiques. Cet agencement doit donner lieu à la production d'outils, disposer d'un minimum d'aides, de moyens et de

légitimité. Pour entraîner plus largement les acteurs de terrain dans ce processus de travail, il reste encore à réduire les incompréhensions entre les acteurs du champ de la psychiatrie, les acteurs du champ social et les acteurs du champ d'action en santé communautaire. Les cloisonnements demeurent, les résistances continuent à s'opposer au fait d'ouvrir cet espace de la prise en compte des habitants et du travail de proximité au niveau local. C'est un état de fait. Il faut essayer de mieux les comprendre si l'on veut que les choses évoluent sur ces zones-là.

L'enjeu de santé publique a déjà été évoqué ce matin. Il y a suffisamment d'expériences, aujourd'hui, pour en tirer des enseignements, et c'est ce qui est troublant. Elles ne sont pas assez capitalisées. Des rencontres comme celle-ci, ou d'autres qui ont déjà eu lieu, ont permis d'avancer dans ce domaine. Il faut probablement aller plus loin pour faire remonter plus largement en connaissances et en reconnaissance au niveau de l'action publique tout ce que l'action locale a pu apporter comme capacités d'invention et d'implication. Pour ce qui est des actions, les ateliers santé ville ont été généralisés, mais sont toujours en suspens par rapport à la mise en place des contrats locaux de santé et à la future loi de santé publique. Quels seront les agencements à venir ? Il y a là aussi des interrogations. Il faut effectuer une veille quant au maintien de ce capital d'expériences qui existent sur le travail en santé mentale.

J'ai été un peu long et en même temps trop rapide sur certains points... Je m'en excuse et vous remercie.

«● Laurent El Ghozi

Michel, tu n'es jamais trop long. C'est nous qui te donnons trop peu de temps, et j'en suis navré parce qu'il y aurait encore beaucoup à entendre de ces réflexions sur vingt-cinq ans de construction progressive de ces nouveaux espaces d'échange, sinon de décision..., en tout cas, de partage.

Il y a énormément de réflexions dans ce que tu dis et ta connaissance de l'histoire. Cela mérite d'être digéré par les uns et par les autres. Je retiens surtout cette obligation, pour chacun des acteurs, quel qu'il soit, de sortir de son institution, de sa posture, de son pouvoir, pour investir un lieu totalement incertain, un espace incertain, donc dangereux, qui expose. On n'y est plus en sécurité parce que l'on est le médecin, l'élus, on est ceci ou cela, mais on est un acteur face à un ressenti que l'on ignorait et face à une impuissance que l'on découvre et que l'on n'a pas envie de voir. Si l'on veut que cela marche, il faut donc une vraie prise de risque. Je pense que les ateliers santé ville ont largement inventé cette situation.

«• Michel Joubert

Et les conseils locaux de santé mentale sont un outil de sécurisation. C'est un espace qui permet d'assurer une reconnaissance des expériences qui se sont engagées, de les articuler, de les rendre visibles. C'est extrêmement important pour sécuriser et pérenniser les démarches qui sont engagées.

Échanges avec la salle

«• Laurent El Ghozi

À vous de réagir, maintenant.

«• Une participante de la salle, Unafam région Centre

Bonjour. Comment faites-vous pour réduire les distances en milieu rural, pour aller au-devant des malades, alors qu'il y a un manque de psychiatres très important ?

«• Michel Joubert

Mon intervention était limitée à ce qui s'est fait sur les territoires de la politique de la ville. Les problématiques ne sont pas cantonnées à ces territoires. Les besoins spécifiques en milieu rural et sur d'autres territoires sont manifestes et peuvent quelquefois être largement aussi importants et essentiels. Il y a, là aussi, nécessité d'inventer, comme cela s'est fait sur les quartiers, de construire, d'amorcer quelque chose et surtout, de le faire savoir, de ne pas rester dans l'invisibilité ou dans le bricolage mais de faire savoir les enjeux et de faire connaître aux décideurs publics, aux agences régionales de santé les besoins auxquels vous êtes confrontés.

«• Une participante de la salle, Unafam région Centre

Je trouve que ce que vous dites est quand même grave ! Ces gens-là paient leurs impôts et c'est un droit que nous leur devons que de venir s'occuper de leur santé quand ils ne peuvent pas se déplacer. Vous avez fait un bilan de vingt-quatre ans, qui était extrêmement pessimiste, mais vous ne relevez pas la chose en nous disant : nous sommes arrivés à ceci et nous allons arriver à cela. C'est pour cela que je viens, aujourd'hui. Qu'est-ce que je dois répondre aux familles ?

«● **Laurent El Ghozi**

Mon sentiment, pour être allé dans des zones rurales reculées, que je ne citerai pas, est que les questions sont les mêmes qu'en banlieue parisienne ou à Nantes. Les réponses sont bien sûr différentes, mais les capacités d'inventer ensemble existent, à partir du moment où l'on sort de sa posture et où l'on accepte de dire que l'on n'a pas la réponse. On a inventé des réponses partout, y compris pour réduire les distances. Cela veut dire que ce sont les professionnels qui se déplacent, qu'il y a des pédopsychiatres dans des maisons de santé pluridisciplinaires..., toutes sortes de choses inventées ailleurs autrement. Il est évident que l'on ne fait pas la même chose que dans le centre-ville de Nantes.

«● **Claude Deutsch**

J'ai trouvé que l'intervention de Michel Joubert répondait tout à fait à une des préoccupations exprimées ce matin, c'est-à-dire la place de l'usager. J'ai été très sensible à l'explication qu'a donnée Michel Joubert sur le hiatus entre le projet des professionnels se mettant à enquêter sur le terrain et l'expression des usagers. Nous sommes dans une société qui est de plus en plus informatisée, de plus en plus formatée et où il faudrait qu'une politique moderne tienne compte des besoins de la population d'une manière générale, qu'il s'agisse d'une population spécifique ou d'une population de quartier. Dans ce domaine, on est toujours en présence d'une volonté politique qui ne sait et d'une population qui est pourtant en demande. Il faudrait tout de même lui donner les moyens de faire émerger sa parole.

«● **Katy Guilloux, *Icone Médiation Santé***

J'ai beaucoup apprécié l'historique que tu as fait, Michel. On voit pourquoi nous sommes toujours ensemble et d'où nous venons pour ce compagnonnage. Au sujet de la remarque de Madame sur le milieu rural, l'intérêt des contrats locaux de santé est qu'ils ne concernent pas que les quartiers urbains, mais aussi des territoires ruraux, où la santé mentale sort aussi comme une thématique très forte. On est donc aussi obligé d'inventer de nouvelles expérimentations, de nouvelles manières de faire. J'en ai suivi plusieurs, dans des endroits reculés que je ne nommerai pas non plus. Mais il y a aussi beaucoup d'innovation et il y a aussi des services de psychiatrie qui n'ont pas attendu les contrats locaux de santé pour innover. J'ai instruit plusieurs dossiers pour la Fondation de France sur la prévention de la récurrence du suicide chez les jeunes et il y avait beaucoup d'inventivité pour imaginer comment, tout en respectant l'éthique et la déontologie, trouver des alliances avec des services sociaux

de proximité, les parents, l'Éducation nationale, sortir des murs, aller au-devant, travailler avec les familles et les jeunes en difficulté psychologique. Les contrats locaux de santé permettent justement de sortir de cette politique de la ville qui n'en fait que pour les quartiers et qui oublie les milieux ruraux. Désormais, il y a une nouvelle génération d'inventivité ou de valorisation d'actions qui se faisaient déjà en milieu rural, qui va permettre d'avancer des actions dans ces territoires.

Je fais le lien avec le fait que nous n'avons pas beaucoup parlé des professionnels de santé de premier recours. Nous l'avons évoqué ce matin en disant que près d'un tiers de l'activité des médecins généralistes concernait des patients en difficulté psychologique ou psychiatrique. C'est d'autant plus important en milieu rural qu'ils sont loin des spécialistes. Nous travaillons aussi sur les projets de regroupement de professionnels de santé dans les zones en déficit et nous essayons aussi de travailler sur la question de l'articulation entre la médecine de premier recours et les spécialistes dans ces territoires pour lutter contre les inégalités d'accès au droit et aux soins. Il est vrai que les professionnels de santé, qu'ils soient médecins généralistes, infirmiers ou autres, n'ont pas toujours été impliqués dans les dispositifs ateliers santé ville ni dans les contrats locaux de santé – et c'est dommage –, pour différentes raisons, notamment des questions d'horaires. Mais on peut toujours trouver des manières de travailler avec eux. Ce sont tout de même des intervenants de première ligne, qui sont extrêmement importants.

«● Michel Joubert

Je voudrais juste mettre un bémol sur l'impression de pessimisme que vous avez ressentie sur l'exposé. Effectivement, il était un peu général et il a mis l'accent sur les difficultés qui demeurent, mais pour faire évoluer, faire bouger les frontières, les murs qui tiennent l'action publique dans notre pays portent beaucoup d'inertie et un gros travail est à faire sur la formation initiale de tout un ensemble de professionnels pour intégrer ces problématiques de santé mentale à tous les échelons, y compris chez les enseignants.

Mais en même temps, il y a énormément d'avancées et des expériences significatives existent. Il est nécessaire d'en faire un répertoire plus systématique. C'est entrepris par certains, pour ce qui est des boîtes à outils dans des champs spécialisés. Mais il faut mettre en visibilité et organiser l'expérience accumulée de telle façon qu'elle soit plus accessible à des personnes qui ont l'impression qu'il n'y a pas de réponses faciles et qu'elles n'ont pas forcément les moyens ou les idées pour le faire. À voir la diversité des choses qui existent, il y a largement de quoi s'alimenter

et s'inspirer. Une valorisation est à faire pour que soient plus reconnus les méthodes et les dispositifs de travail avec les professionnels quand ils sont isolés.

«● **Jean-Luc Rølandt**

Je pense que nous devons faire le répertoire, aussi bien Élus, santé publique & territoires que le Centre collaborateur. J'ai vraiment apprécié ton exposé. Il me semble tout de même que deux logiques s'affrontent. Il y a une logique de dispositif étatique, qui a son efficacité dans les soins, il faut le reconnaître: le système de soins français est un bon système de soins. Et il y a une logique de prévention, qui est essentiellement communautaire. Nous sommes devant une sorte d'affrontement des continents pour savoir comment cela va s'articuler. C'est la tectonique des plaques... Mais en même temps, chaque fois qu'il y a une organisation locale, on observe une créativité extraordinaire et les acteurs acceptent de faire un pas de côté.

«● **Françoise Veteau**, *coordinatrice de l'atelier santé ville de La Rochelle*

Vous avez tout à fait répondu, Monsieur Joubert, à un point qui faisait écho, en tout cas à La Rochelle, c'est-à-dire la participation des professionnels de santé. Je pense que c'est effectivement une question qui doit être abordée dans la formation initiale. Les professionnels sont difficiles à mobiliser, mais pour quantité de raisons: leurs horaires, leur façon de fonctionner, les us et coutumes, les traditions et certainement aussi, le fait qu'ils soient dans le champ des soins et que nous, nous sommes dans la communauté, la prévention, la promotion de la santé, termes qui sont peut-être encore un peu inconnus des professionnels de terrain. Je ne les incrimine pas.

«● **Catherine Richard**, *chargée de mission «santé» à la DRJSCS d'Île-de-France (ex-politique de la ville sur les questions de santé)*

Je veux rebondir sur ce que vient de dire Michel Joubert, que je remercie pour son exposé très juste, très éclairant et qui montre aussi les processus d'ouverture pour mettre les acteurs en condition pour co-construire des programmes d'action, que ce soit en santé mentale ou un autre sujet. Mais je voudrais passer une information et un appel.

Au sujet de la valorisation de l'action et donc, des initiatives extraordinaires, puisque l'on parle des médecins généralistes, je signale qu'à Lyon, dans le 8^e arrondissement, les médecins généralistes sont impliqués. On ne peut donc pas généraliser. Chaque contexte est différent et c'est pourquoi l'expression est intéressante. La création de la Plateforme nationale de

ressources des ateliers santé ville a pour vocation, parmi d'autres, de travailler sur cette valorisation.

Ceci m'amène à mon appel: quand nous nous adresserons à quelques communes, coordinateurs, ASV ou CLS, il faudra répondre à cette valorisation. En effet, si l'action publique n'est pas informée, si elle n'a pas une lecture des travaux existants, le risque est de ne plus soutenir ce que l'on ne connaît pas, les travaux de proximité avec et/ou pour les habitants ou plus largement, de la population. J'insiste très sérieusement sur la nécessité de faire savoir de quoi il s'agit.

«● *Laurent El Ghozi*

Merci. Je propose que nous nous arrêtons là et que nous passions à l'écoute de quatre expériences d'ateliers santé ville.



074 / 075

Table ronde

LA SANTÉ MENTALE DANS LES QUARTIERS DE LA POLITIQUE DE LA VILLE

Cette table ronde a été organisée avec la plateforme nationale de ressources ateliers santé ville.

- «● **Sylvette Ronque**, coordinatrice de l'atelier santé ville de la communauté urbaine de Cherbourg, coordinatrice du contrat local de santé et co-animatrice du conseil local de santé mentale, administratrice de la Plateforme nationale de ressources ateliers santé ville,

Bonjour à tous. L'intitulé de cette table ronde contient beaucoup de gros mots : « santé mentale », « quartiers », « politique de la ville »... Nous verrons que derrière ces mots, il y a de jolies histoires et j'espère que cela donnera un peu de soleil, après l'impression qu'ont eue certains que l'on ne pouvait rien faire. Les quatre expériences qui vont être présentées montrent que l'on peut faire, à partir des préoccupations des habitants et parfois aussi, avec les habitants et les usagers.

Nous avons beaucoup parlé de la santé mentale, mais ces expériences et les conseils locaux de santé mentale sont souvent sortis des diagnostics partagés – comme il se doit – menés dans le cadre des ateliers santé ville. Beaucoup de thèmes et de mots sont remontés. On parle souvent de « souffrance psychique », sans savoir exactement ce que l'on met derrière, de « troubles psychiatriques », qui renvoient davantage à des choses qui font peur. On va rarement vers la maladie psychiatrique, parce qu'elle est malgré tout assez bien prise en charge. On parle d'« addictions » et de plus en plus, d'« addiction aux écrans ». On parle d'« accès aux soins », de « sécurité », de « violence », de « vulnérabilité », de « discriminations », d'« estime de soi » – on commence là à être un peu plus léger –, de « compétences psycho-sociales ». Enfin, le terme de « bien-être », qui est peut-être un peu fourre-tout, mais qui dit bien ce qu'il veut dire, revient souvent dans les diagnostics. Ce sont ces mots qui remontent des préoccupations des habitants, des besoins qui sont repérés par les professionnels et ce sont tous ces thèmes que recouvre le volet « santé mentale » et qui sont traités dans les conseils locaux de santé mentale, notamment.

Après l'éclairage théorique de Michel Joubert, nous allons voir comment cela se passe réellement sur le terrain, comment toutes ces questions sont prises en main et mises en œuvre pour répondre à tous ces besoins d'expression, d'écoute et de soins. Les quatre expériences dont la présentation va suivre montrent vraiment la diversité des approches possibles en matière de santé mentale, avec quatre intentions différentes, des échelles d'action différentes et des participations des personnes concernées également différentes. Elles n'ont pas l'ambition de révolutionner le

système de santé. L'ambition dépend des moyens qui sont à bord. Mais elles contribuent toutes au changement de pratiques et au changement de regard, et c'est le moins qu'elles puissent faire. Nous avons de la chance d'avoir cette diversité d'expériences parce qu'elles montrent aussi quatre étapes très importantes sur le chemin que l'on suit dans cette forêt de la santé mentale. Nous allons voir des actions portant sur des questions de prise en charge, mais aussi de promotion de la santé et de prévention. Nous allons préalablement faire un tour de table. Celle qui terminera cette table ronde est Aurélie Griffoulière, qui va nous parler d'une longue démarche de promotion la santé.

«● **Aurélie Griffoulière**, *coordinatrice du contrat local de santé de la ville de Narbonne, ex-coordinatrice de la démarche « atelier santé ville »*

Je vous présenterai le processus qui nous a fait passer d'un parcours de soins à un parcours de santé, jusqu'à un parcours de vie en santé mentale, en précisant où se situent la prévention et la participation des habitants. Ce sera l'objet de ma présentation.

«● **Sylvette Ronque**

De Brest, nous avons Mélanie Durose et Anne Corre, dont l'action est davantage une action de sensibilisation, d'information, donc une étape aussi très importante.

«● **Mélanie Durose**, *responsable du service de santé publique à Brest*

Avec Anne Corre, qui coordonne le conseil local de santé mentale, nous allons vous présenter une conférence – débat que nous avons mise en place dans un quartier prioritaire sur les préoccupations des habitants en matière de santé mentale. Il nous semble important de vous présenter le processus de construction de cette action, avec et pour les habitants. Anne Corre, coordinatrice du conseil local de santé mentale de Brest C'est surtout une action qui a été co-construite avec les habitants, qui sont vraiment à l'initiative de celle-ci.

«● **Sylvette Ronque**

L'expérience de La Rochelle est un début de prise en charge autour de l'écoute psychologique.

«● **Françoise Veteau**, *coordinatrice de l'atelier santé ville de La Rochelle*

Ce projet s'est mis en place dans un cadre multi-partenarial, avec des habitants, suite à un diagnostic local de santé réalisé dans un territoire classé zone urbaine sensible couvert par l'atelier santé ville. Mais

ce diagnostic est aussi corroboré par la mise en place d'un état des lieux établi dans le cadre du contrat local de santé. Ce projet, qui était un projet de l'atelier santé ville, s'est donc coordonné avec le contrat local de santé pour devenir une fiche action de celui-ci. Il s'agit d'un lieu d'écoute, une permanence d'écoute anonyme, gratuite, confidentielle au service du bien-être psycho-social des habitants.

«● **Nathalie Charrier**, *éducatrice en prévention spécialisée à La Rochelle*

Je suis écoutante au lieu d'écoute.

«● **Sylvette Ronque**

Est aussi présente dans la salle Whitney Joubert, qui est à l'accueil de cette permanence.

«• Sylvette Ronque

Je vais moi-même remplacer une chaise vide, celle de Gilles Cocard à cause des grèves dans le ciel. Il est cadre supérieur du centre hospitalier de Thuir. Je vais présenter cette expérience à partir du diaporama qu'il a préparé avec son collègue. Ce ne sera pas moi qui répondrai aux questions, mais nous avons une ressource dans la salle, Dominique Laurent, qui est intervenue ce matin et qui a participé à la mise en place de cette équipe.

À Perpignan, les ateliers santé ville ont été lancés en 2008. La problématique majeure de santé sur la ville était la santé mentale, comme d'habitude, avec la nécessité d'un dispositif lisible et connu de tous susceptible d'être activé dans les situations de crise quels que soient le temps et le lieu de son émergence et permettant d'apporter une réponse pertinente en fonction du contexte, de favoriser le maintien à domicile et de promouvoir une alliance thérapeutique avec le patient.

Le contrat local de santé a été signé en janvier 2013. L'équipe mobile psychiatrique Élios (équipe de liaison, d'intervention et d'orientation en santé mentale) a été créée fin 2013. Elle est donc très jeune.

Un conseil local de santé mentale a été constitué en 2014. Il est gouverné par la ville, l'hôpital, qui sont les parties prenantes, un comité de pilotage multi-partenarial avec les partenaires habituels et trois pôles : le pôle « enfance – adolescence », le pôle « insertion des personnes en souffrance psychique et la cellule de gestion des situations complexes. C'est dans le cadre de ce pôle qu'est née l'équipe mobile.

Pourquoi une équipe mobile de psychiatrie ? Sur un plan local, des situations difficiles ou de crises sont de plus en plus nombreuses dans la ville de Perpignan. Ces situations sont souvent non traitées à temps et se traduisent par une hospitalisation parfois sous contrainte. Une frange de la population en souffrance n'arrive pas aux structures de soins. Il y a des quartiers difficiles à Perpignan – Gilles Cocard a mis six points de suspension, c'est vous dire à quel point... Les quartiers traditionnels de Perpignan, qui sont surtout les quartiers du centre-ville, sont aussi concernés. C'est une particularité de la ville. Enfin, le dispositif actuel de « gestion de crise » n'est pas satisfaisant et connaît des problèmes de CMP engorgés, d'amplitude d'ouverture de ceux-ci – à 18 heures, il n'y a plus personne – et des urgences psychiatriques saturées et peu adaptées à certaines situations.

Les objectifs de l'EMP sont les suivants :

- anticiper les situations critiques ;
- faire une évaluation psychiatrique. La demande est très diverse : elle peut émaner de la personne concernée, de la famille, d'une association ou de soignants ;
- améliorer la prise de conscience du patient par rapport à ses troubles psychiques ;
- favoriser les relations interprofessionnelles sur le réseau sanitaire, social et judiciaire ;
- sensibiliser les partenaires au champ d'action de la psychiatrie ;
- œuvrer aux changements des représentations associées aux troubles mentaux.

L'Élios est l'équipe opérationnelle, qui répond aux demandes d'intervention et de prise en charge. Elle intervient pour toutes situations, évalue la problématique, propose l'orientation la plus adaptée à la personne. Son travail se structure donc autour de plusieurs axes : la précocité des interventions pour une meilleure prévention, l'information des partenaires du réseau sur les différents types d'intervention afin de pouvoir agir au plus vite, dédramatiser et accompagner vers les soins – qui nécessite un gros travail de partenariat – et la réponse aux appels et situations de crise, en insistant sur le fait qu'ils ne sont pas les pompiers. Cette explication a fait l'objet d'une forte communication. Un an après la mise en place de l'équipe, elle n'est jamais appelée pour des situations de crise trop avancées, comme celle d'une personne se promenant toute nue place Napoléon en se prenant pour Napoléon : il est inutile de les appeler parce qu'il est trop tard. Les partenaires l'ont bien compris. Le but du dispositif est d'éviter les hospitalisations non nécessaires.

L'Élios est composée de temps de psychiatres et d'infirmiers. Elle intervient dans la totalité des quartiers de Perpignan mais dans les faits, c'est beaucoup à destination des quartiers prioritaires de la politique de la ville. Une évaluation immédiate de la demande téléphonique est réalisée par un infirmier. C'est une première analyse de la situation avec le partenaire – celui qui appelle. Elle est suivie d'une proposition d'orientation ou de la mise en place d'une intervention de l'équipe. Lorsqu'il y a mise en place de l'intervention, il est prévu qu'elle se fasse entre les vingt-quatre ou les soixante-douze heures qui suivent. Ils sont tout à fait en capacité de répondre dans ces délais. Un rendez-vous est programmé avec la personne, dans la mesure du possible, et la première intervention doit se faire en présence du partenaire demandeur. C'est en général ce qui perturbe les délais.

Ce travail en réseau repose sur de fortes articulations : avec les CMP,

avec tout le réseau partenarial qui s'est créé au cours des années, puisque ce projet était en gestation depuis longtemps et que c'est le diagnostic de l'atelier santé ville qui a fait remonter ce besoin, qui a pu le mettre en lumière et qui a monté le dispositif. Les partenaires sont les familles, les médecins généralistes, les professionnels de santé libéraux, les services sociaux, les services municipaux, les structures sanitaires et sociales. De même, une collaboration assez soutenue avec les ateliers santé ville est pratiquée, avec la participation à des groupes de travail communs. L'équipe collabore également avec les services de la ville, le Samu, les forces de l'ordre et depuis quelques mois, un travail spécifique est mené, qu'ils souhaitent mettre en exergue : une demi-journée de permanence au campus universitaire pour accueillir les étudiants en précarité, qui ne vont pas au CMP, pourtant tout proche. De ce fait, ils interviennent beaucoup auprès d'étudiants sans papiers ou en situation vraiment difficile.

L'expérience est toute nouvelle, puisqu'elle a commencé en novembre ou décembre 2013. La file active est actuellement d'environ 100 personnes, avec une répartition hommes/femmes à peu près équilibrée – un peu plus d'hommes –, la plupart dans la tranche d'âge des 25 à 64 ans. Les demandes émanent essentiellement des familles. La catégorie « autres » comprend plusieurs partenaires, donc arrive après. S'ils étaient dissociés, ils représenteraient chacun une moindre part. Ils ont été rassemblés sous le terme : « autres (associations...) » Derrière la famille, les demandes émanent du centre hospitalier, les CMP et les hospitalisations de jour. On relève aussi une forte mobilisation des tuteurs et curateurs. Sur mon territoire, ce n'est pas du tout évident. À Perpignan, le partenariat se voit. Dans la catégorie « autres », il y a des associations d'usagers, mais aussi l'association Parenthèse, qui est un collectif de psychologues. Ils sont donc souvent « orientateurs ». Une fois que la demande est faite, l'orientation peut être faite vers les autres partenaires : lorsque la situation ne nécessite pas une écoute psychiatrique mais une écoute psychologique, c'est essentiellement Parenthèse, mais cela peut également être une association connue en matière de violences contre les femmes et également, des adultes relais, qui figurent donc parmi les autres partenaires. Sinon, il y a l'orientation classique vers les CMP, l'hospitalisation, une absence d'orientation ou un refus de la personne. Mais il y a tout de même eu six personnes qui ont été orientées vers les urgences.

Pour ce qui concerne le délai d'intervention, prévu entre vingt-quatre et soixante-douze heures, Gilles Cocard m'a expliqué qu'ils étaient vraiment en capacité de répondre dans ce délai. Mais ils tiennent à ce que la personne qui oriente – un policier, un tuteur... – soit présente et parfois, dans son agenda, elle n'a pas la possibilité de se libérer pour un

rendez-vous dans les trois jours. De ce fait, beaucoup de situations ont été reportées à la semaine suivante. Mais 28 personnes ont bénéficié de l'intervention le lendemain.

Si vous avez des questions, gardez-les pour la fin de la séquence, après les interventions.

«● *Françoise Veteau, coordinatrice de l'ASV de La Rochelle*

Permanence Écoute s'est mise en place suite à un constat territorial, dans le cadre du diagnostic local de l'atelier santé ville, qui a été réalisé en 2009, et à l'état des lieux qui a été établi en 2011 pour la préparation du contrat local de santé. Dans ces deux diagnostics, les besoins d'écoute généraliste se sont exprimés par le biais des habitants des quartiers eux-mêmes, et pas uniquement des associations représentant des habitants et des malades psychiques. On dit que ce sont toujours des représentants ou les mêmes habitants qui sont consultés, mais nous, nous avons rencontré un certain nombre d'habitants dans des lieux divers et variés, de façon informelle, mais organisée tout de même. Et les habitants nous ont clairement dit ce dont ils avaient besoin : un espace où ils peuvent venir déposer, parler de façon libre, sans être bousculés par la consultation médicale ou sans avoir forcément une demande d'aide sociale ou encore, d'un accompagnement pour le logement. Ils veulent pouvoir dire la question du moment ou la question de vie qui les préoccupe.

L'ensemble des acteurs de première ligne nous avaient aussi fait part, dans le cadre des diagnostics, d'une dégradation des conditions psychosociales et d'une dégradation des conditions de vie, qui entraînaient une souffrance de plus en plus palpable, notable dans les quartiers, y compris dans le reste de la ville, finalement. Par ailleurs, le réseau de santé mentale qui existe à La Rochelle faisait remonter le cas d'acteurs qui se trouvaient parfois démunis devant des situations difficiles à gérer, de personnes qui auraient pu avoir une instance, un espace pour parler, ce qui aurait permis de désamorcer des situations de crise.

Aussi nous nous sommes dit, dans le cadre de l'atelier santé ville, que certaines problématiques qui étaient posées par le public ne nécessitaient pas obligatoirement une orientation spécialisée, dès lors qu'un premier niveau d'écoute pouvait être proposé. Muni de ces éléments et soutenu par les élus, mais aussi par l'ensemble des partenaires et des acteurs concernés par la santé mentale, un groupe multi-partenarial s'est constitué, coordonné par l'atelier santé ville, et a travaillé durant deux ans, de 2011 à 2013, avec un animateur extérieur, pour construire cet espace d'écoute. Ce groupe multi-partenarial était composé d'associations locales de prévention, de médiation sociale, du conseil général, du centre hospitalier, de la coordination de prévention du suicide, du collectif des associations, de la régie de quartier, du CCAS, de la mairie de proximité, bref, des acteurs. Y participaient également des représentants d'habitants, mais aussi des habitants, ainsi que des représentants de malades psy-

chiques et de groupements d'entraide mutuelle.

Pendant ces deux ans, ce groupe a travaillé ses points de convergence parce qu'il va sans dire que lorsque l'on réunit un groupe partenarial d'une vingtaine de structures, il y a des convergences, des besoins qui s'expriment mais en même temps, il convient de trouver un fil conducteur et d'être bien au clair sur le besoin qui a été exprimé et sur ce que l'on veut construire. Le groupe s'est donc approprié les concepts de base de l'écoute et a formalisé le projet à partir des constats et des besoins qui étaient posés lors des diagnostics. Il a clarifié son objectif principal, qui était d'améliorer la prise en charge de proximité du public en souffrance psycho-sociale. Cet élément clé a été son fil conducteur pendant les deux années de travail et constitue naturellement la philosophie de Permanence Écoute, qui est maintenant ouverte.

Les objectifs opérationnels de ce groupe de travail étaient aussi de proposer une écoute ponctuelle, confidentielle, anonyme, gratuite de première intention et, si besoin, une orientation vers des services spécialisés. Il ne s'agissait pas de remplacer des consultations de psychologues ou de psychiatrie, ni de se substituer par exemple au CIDFF [Centre d'information sur les droits des femmes et des familles], qui a une consultation d'écoute pour des besoins bien précis. En l'occurrence, nous sommes vraiment dans la confidentialité et l'anonymat. Les écoutants sont des professionnels, qui se présentent sous leur prénom mais qui ne présentent pas leur structure et qui n'orientent pas en fonction de leur structure ou de leur réseau principal. Les écoutés, c'est-à-dire les personnes qui viennent à Permanence Écoute n'ont pas l'obligation de donner leur identité ni d'où ils viennent, même si ce lieu d'écoute est situé dans un quartier et que dans un premier temps, ce sont principalement des personnes du quartier qui viennent et qui poussent la porte. Le caractère ponctuel, anonyme, confidentiel et gratuit était très important pour nous. L'autre objectif était d'offrir un espace intermédiaire, c'est-à-dire qui permette de désamorcer une crise et si besoin, d'« accompagner vers ». Dans cette permanence d'écoute, nous avons des consultations avancées. Et on peut vraiment parler de « consultation ». Nous avons deux structures, l'une plutôt orientée vers les addictions et l'autre, qui est la maison des adolescents et des jeunes adultes. Nous savons que pour certains, il est difficile d'aller vers le soin, d'aller par exemple vers le Csap Synergie 17, qui est un centre de soins d'accompagnement et de prévention en addictologie. Par conséquent, ce premier entretien peut permettre de faciliter vers le soin et la consultation des adolescents.

En termes opérationnels, il s'agissait de monter un projet porté administrativement par la régie de quartiers Diagonales, avec une gouvernance

assurée par un comité de suivi, un comité de pilotage. Nous avons dû rechercher des écoutants dans la ville. Les structures qui étaient parties prenantes ont mis du temps à disposition. Ce n'est donc pas du temps gratuit, mais de la mise à disposition d'écoutants. Nous avons également eu des budgets provenant de l'État, du Cucs (Contrat urbain de cohésion sociale), de l'ARS et de la région pour financer l'ensemble du dispositif mais surtout, pour avoir une coordination présente 35 heures par semaine.

Le projet a été validé par les élus, par le comité de pilotage du contrat local de santé et au final, nous avons actuellement quinze professionnels qui interviennent dix heures par semaines. Nous avons des consultations avancées, j'en ai parlé. Les écoutants ont eu une formation socle, ce qui leur a permis de constituer une équipe. Ils bénéficient d'une supervision – quatre séances jusqu'à ce jour – et nous avons mis en place une communication dans les médias, les instances, les structures, etc.

Les atouts de ce dispositif sont qu'il est un outil de promotion de santé et de prévention – promotion de santé mentale, bien évidemment. C'est un espace dont nous pensons qu'il est à l'intersection des problèmes psychosociaux, et qui donne une bonne visibilité de toute la promotion de santé mentale que l'on peut faire dans une ville. Par ailleurs, les partenaires financiers ont suivi, pendant ces deux années, et devraient continuer à suivre. Néanmoins, nous avons des interrogations quant à la pérennité des subventions. Enfin, les institutions sont parties prenantes sur le terrain, je tiens à le souligner, avec ces dix structures qui mettent du temps à la disposition de la permanence.

Pour conclure, si le projet a été un peu lourd à porter en amont, il laisse tout de même entrevoir le bénéfice que l'on peut tirer de tout un travail multi-partenarial sur le terrain, la richesse d'un réseau et bien entendu, le bien-être psycho-social apporté aux habitants sur le territoire.

«● Sylvette Ronque

Nathalie est écoutante dans le cadre de ce projet, dont la force est d'avoir plusieurs partenaires sans pour autant que les habitants s'y perdent, parce que vous avez suivi une formation, qu'il y a une charte commune et un poste qui fait le lien.

«● Nathalie Charrier

J'ai participé à l'élaboration du projet avec d'autres structures, des institutions et des habitants du quartier. Dans ces réunions, pendant deux ans et demi, beaucoup de choses ont fait débat, notamment qui serait écoutant sur le lieu. Il a été décidé que les écoutants seraient des

personnes formées dans le secteur médico-social, qui auraient donc, dans leur formation de base, une formation à l'écoute, et que les personnes seraient détachées par les structures locales pour garantir une bonne connaissance du réseau. En effet, si l'orientation n'est pas le but de l'écoute des personnes, le cas peut parfois se présenter et il est alors utile d'avoir une bonne connaissance du réseau. Nous avons donc suivi une formation à l'écoute, deux jours avant l'ouverture et une journée ensuite, qui a permis de fédérer le groupe d'écouterants. Nous avons également bénéficié d'une formation à l'intervention en cas de crise suicidaire, proposée par le programme régional de santé.

Il s'agit d'offrir une écoute attentive de première intention, de type rogérienne. Il n'y a ni suivi, ni accompagnement, ni prise de notes. Pour nous, en tant que professionnels, c'est une autre posture par rapport à nos pratiques, puisque nous venons tous de structures différentes, avec des pratiques différentes et des formations de base différentes. Ce n'est pas la même chose que nous faisons d'habitude. C'est très riche. Cela a renforcé le réseau partenarial.

«● *Sylvette Ronque*

Nous restons à l'Ouest, avec Brest, qui présente une expérience d'information, de sensibilisation, de travail sur les représentations de la psychiatrie.

«● *Mélanie Durose*

Je rappelle très rapidement le contexte. L'atelier santé ville brestois a été créé en 2006, avec pour ambition de mettre au service des habitants du territoire et plus particulièrement, les habitants des territoires prioritaires, tous les réseaux qui existaient déjà et d'en construire d'autres, tels que le conseil local de santé mentale.

L'atelier santé ville a été bâti autour de cinq axes, qui prennent en compte l'observation de la santé, une entrée par les quartiers avec le développement de projets d'éducation à la santé dans les quartiers prioritaires, une entrée par les publics, avec la consolidation de l'accès aux soins pour les populations précaires et deux axes thématiques : la prévention des addictions, le deuxième reposant sur la constitution d'un conseil local de santé mentale.

Dès 2006, la formalisation du conseil local de santé mentale était donc inscrite dans l'atelier santé ville, lui-même cinquième pilier de la politique de la ville à Brest. Mais le dire est une chose, le faire est autre chose... Je vais laisser ma collègue Anne, qui est coordinatrice du conseil local de santé mentale, vous présenter comment est construit ce conseil local et comment on peut mobiliser les acteurs du réseau pour essayer de répondre au plus près des préoccupations des habitants sur la santé mentale.

«● *Anne Corre*

Je vais aller vite pour la présentation du CLSM et je vous montrerai le lien avec le travail dans les quartiers.

Le conseil local de santé mentale a été mis en place en 2006. Il est organisé autour de commissions. Pour chaque commission, il a été décidé qu'il y aurait un référent élu, en lien avec son mandat, afin que les questions de santé mentale fassent partie des politiques ordinaires et non de politiques ponctuelles et extraordinaires. Jusqu'à présent, il n'y avait pas de groupes de travail complètement dédiés aux quartiers. C'est le cas depuis quelques mois, du fait d'une volonté politique très forte d'axer les actions dans les quartiers, mais aussi de demandes de plus en plus fréquentes des habitants et des acteurs de quartier quant aux questions de la santé mentale. L'idée consiste à privilégier la collaboration et le « faire ensemble » avec les habitants, pour répondre au mieux aux préoccupations.

Le travail dans les quartiers s'opère de différentes manières avec les acteurs de quartier. Ils sont en demande d'information et de formation, ce qui nous a amenés à conduire régulièrement des actions très ponctuelles, dans certains quartiers, autour de thématiques données. Cela a commencé par la restitution de l'étude : « santé mentale en population générale : images et réalité », qui a fait apparaître un intérêt pour poursuivre ce travail. Tous les ans, il y a une présentation d'un volet de santé mentale : nous avons eu les mesures de protection et les formes d'hospitalisation. Prochainement, nous allons essayer de monter une rencontre entre les acteurs de quartier, les dispositifs dédiés à la santé mentale dans le quartier, afin d'informer les uns et les autres sur ce qu'ils font respectivement et également, de créer des passerelles pour que la santé mentale ne reste pas à la santé mentale et que toutes les structures lambda puissent également s'y ouvrir, avec une sensibilisation à faire.

Le travail dans les quartiers passe aussi beaucoup par le bailleur social, qui a des médiateurs et du personnel de proximité qui suivent une formation mise en place par l'université et le CLSM. Ils sont aussi des témoins de proximité de l'isolement, mais aussi des problématiques qui ressortent de la vie des quartiers.

Enfin, le travail dans les quartiers se fait avec les habitants, qui sont en demande d'informations, poussés par des craintes mais aussi, par la volonté d'aider le voisin qui ne va pas bien, de savoir comment se comporter face à quelqu'un qui crie ou qui a des comportements jugés anormaux ou qui font un peu peur – d'où l'amalgame avec les incivilités dans la vie de quartier, les effets de délinquance, etc. C'est pourquoi il est intéressant d'apporter l'information aux habitants des quartiers.

L'action que je vais vous présenter émane d'une demande d'un CCQ, un conseil consultatif de quartier, qui intervient dans un quartier prioritaire.

«● *Mélanie Durose*

Un conseil consultatif de quartier est constitué majoritairement de représentants d'habitants.

«● *Anne Corre*

Cette première demande portait sur beaucoup d'éléments autour de la santé mentale, de l'alcool, du suicide, des actes d'incivilité... Nous avons organisé une première réunion pour essayer de voir vraiment ce qu'ils attendaient. Cela a permis de défaire quelques représentations et de définir la problématique qu'ils voulaient exposer. Nous nous sommes rencontrés à plusieurs reprises. Sachant que nous coordonnions le CLSM, nous avions les ressources sous le coude et nous avons fait appel

aux médecins psychiatres qui intervenaient sur ce territoire pour qu'ils viennent parler avec les habitants. Il a été décidé d'organiser une soirée entre habitants et médecins, avec l'objectif qu'elle soit vraiment pour les habitants. De ce fait, il n'y a pas eu de communication auprès d'autres acteurs du quartier. Nous voulions que cette soirée se déroule au centre social du quartier, bien au cœur de celui-ci, dans un lieu de proximité pour que les habitants puissent se déplacer. Il a aussi été convenu que les médecins psychiatres ne feraient qu'une simple présentation de la santé mentale et de l'évolution psychiatrique sur le territoire pendant une vingtaine et une trentaine de minutes et que le reste serait ouvert. Il n'y avait pas de commandes, pas de directives et les habitants étaient là pour poser des questions.

Je vais revenir sur ce qui a été dit ce matin sur le plan institutionnel quant à la communication. Il nous a fallu communiquer par affiches, par flyers et les mots « sensibilisation » ou « souffrance psychique » étaient à bannir. Nous avons repris les mots des habitants. Il a également fallu parler avec les services de communication, parce que sur les affiches que nous éditions, il y a les logos des partenaires, de la ville, etc. Ce sont aussi des arguments à apporter. C'est-à-dire qu'à un moment donné, pour les actions menées par les habitants pour les habitants, il faut parler aux habitants. La soirée s'est déroulée un mardi soir, avec plus d'une cinquantaine de personnes, ce qui convenait à tout le monde. Y ont participé des habitants, un Gem, des élus, des acteurs de quartier, ce qui a permis beaucoup d'échanges avec les médecins, mais aussi entre les participants. Des personnes qui n'y connaissent rien en santé mentale sont reparties en sachant qu'il y avait un Gem à proximité, qu'il y avait des consultations dans le centre social même du quartier... Par la suite, le CCQ, qui était tout à fait satisfait de la soirée, voulait poursuivre le travail mais en axant encore un peu plus l'action en direction des habitants. Il souhaitait une plus grande proximité encore et que les médecins ou infirmiers qui pourraient venir puissent répondre aux personnes qui souffrent d'isolement, aux proches des personnes souffrantes qui parfois, se trouvent un peu démunis.

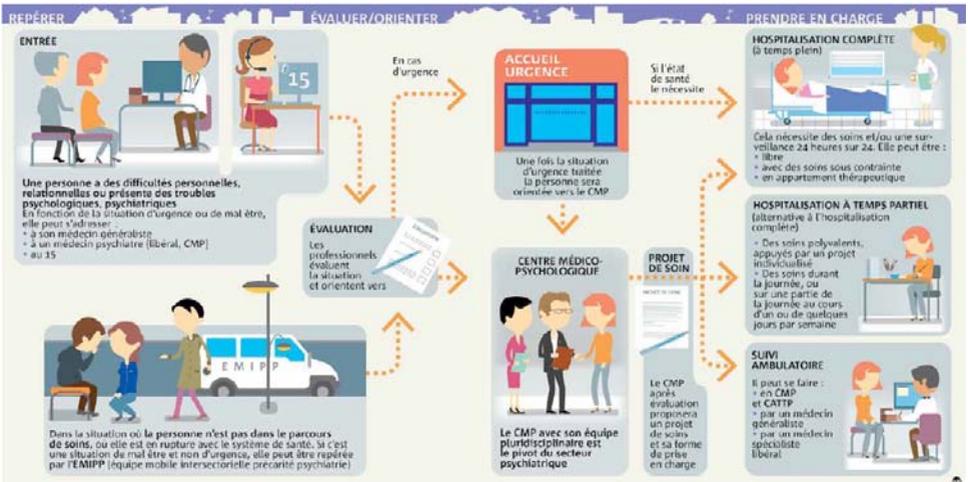
«● Mélanie Durose

Cette action donne à voir que les habitants sont le maillon intermédiaire entre le réseau institutionnel qu'est le conseil local de santé mentale et les personnes en situation de souffrance psychique ainsi que leur entourage, et que les habitants et leurs représentants ont un vrai rôle à jouer dans cet objectif d'insertion des malades psychiques dans la cité.

«● *Sylvette Ronque*

Pour finir, Aurélie Griffoulière, de Narbonne, va nous parler enfin de bien-être.

Avant de vous parler de bien-être en santé mentale, je vais vous parler du processus qui nous a amenés à nous questionner sur ce thème. Comme dans tout atelier santé ville, nous avons commencé par mener un diagnostic auprès des professionnels sanitaires et sociaux. Il est ressorti de façon très prégnante le besoin d'améliorer l'accès et l'efficacité du parcours de soins en psychiatrie. Nous avons donc créé une dynamique de réseau de professionnels pour installer des espaces de rencontres entre la sphère sociale et la psychiatrie, avec des temps d'information, de sensibilisation et surtout, de débats, autour de questions telles que : qu'est-ce que les troubles psychiques ? Qu'est-ce la souffrance psychique ? Quels sont les parcours ? Qu'est-ce qu'un secteur ? Ces espaces de rencontre et d'échange visaient à clarifier qui fait quoi entre ces différents secteurs. Nous avons également mis en place des conférences – débats et nous avons élaboré ensemble un livret intitulé *Parcours de soins en santé mentale*. Au-delà de l'approche d'information et de clarification du parcours, l'intérêt de ce livret consistait à comprendre qui faisait quoi dans ce parcours et à s'assurer que l'on utilisait bien les différents dispositifs. Cela a beaucoup questionné notamment sur l'équipe mobile intersectorielle précarité psychiatrie (EMIPP), qui existe depuis longtemps et à laquelle nous avons plutôt recours en cas de situation de crise d'urgence. Il a fallu établir à nouveau pourquoi l'EMIPP était là et nous demander s'il n'y avait pas besoin de développer un autre dispositif répondant aux situations de crise. C'est l'intérêt du livret.



Et les habitants?, me direz-vous... En parallèle, nous avons mené un diagnostic auprès des habitants, qui a bien plus mis en avant les facteurs en santé mentale que le parcours de soins. Nous avons réalisé une exposition photographique avec les habitants, qui étaient derrière et devant l'objectif. Il en est ressorti un ensemble de facteurs préjudiciables ou favorables à la santé mentale.

On peut le constater à travers des phrases très simples. «Pour moi, la santé, c'est...»: «la solitude», «mon travail», «le stress», «mes amis», «avoir un projet», «avoir ma famille».



Que ce soit dans le contexte social, dans des facteurs environnementaux ou dans des ressources psychiques individuelles, on voit bien que ce sont ces facteurs qui sont les déterminants pour les habitants. Ce constat a questionné la commission de notre atelier santé ville, qui s'appelait «souffrance et troubles psychiques». Nous nous sommes dit que compte tenu du retour des habitants, nous allions essayer d'adopter une approche plus globale de la santé mentale selon la définition des villes de l'OMS et nous nous sommes renommés «commission santé mentale». Nous travaillons à devenir un conseil local de santé mentale, qui met en exergue les trois objectifs suivants: l'amélioration du parcours de santé pour les personnes ayant des troubles psychiques et lutter contre les discriminations, la prévention de la souffrance psychique et la promotion du bien-être en santé mentale. Nous souhaitons vraiment approfondir ces trois axes.

Une fois que nous nous étions remis en question, que nous avions pris en compte cette approche globale de la santé mentale, comment allions-nous impliquer les structures de proximité des quartiers et surtout les habitants.

Nous avons choisi d'appréhender la santé mentale selon le prisme du bien-être avec une approche de prévention autour des déterminants de santé. La phrase qui est le plus souvent revenue, dans le diagnostic, est

la suivante : « bien dans son corps, bien dans sa tête ». « Bien dans son corps » en termes de nutrition il existe de nombreux outils et programmes de prévention. Par contre la prévention en santé mentale nous paraissait un peu plus compliquée. Il a fallu trouver des éléments de ressource et nous sommes donc partis sur les compétences psycho-sociales.

Alors, comment impliquer les habitants ? En travaillant autour de deux outils, à travers une approche culturelle : l'appel à projets Cucs, qui permet de mobiliser les acteurs de terrain, et la Sism, la semaine d'information sur la santé mentale. Nous avons donc organisé la Sism, mais sans exactement suivre les thèmes nationaux : nous l'avons faite « local » en partant des envies et des besoins locaux. Pour rester dans cette approche de bien-être et de promotion de la santé mentale, nous sommes partis sur « le lien comme facteur de bien-être ». Le lien, ce sont les liens familiaux, les liens sociaux, les liens professionnels. Dans tous ces temps-là, il se joue quelque chose en termes de santé mentale. Nous voulions mettre en exergue le fait que ces temps peuvent avoir un impact favorable ou préjudiciable en santé mentale. L'intérêt était d'identifier et de travailler sur les facteurs favorables durant ces temps de la vie quotidienne.

Je vais vous parler de trois actions menées dans le cadre de la Sism, qui impliquaient les habitants à plus ou moins grande échelle. L'intérêt était de mêler action et réflexion, intuitif et conceptuel, de conscientiser sa santé mentale. Tous les temps dont nous venons de parler, ces temps du repas, où l'on est en famille, on les a quotidiennement. Mais c'était l'occasion de prendre du recul sur ces temps et de décortiquer ce qui se passait dans ces différents cadres, ce qui faisait que l'on était en bonne ou mauvaise santé mentale dans ces temps-là.

Premièrement, nous avons organisé une action autour des temps de loisir tel que la poterie. En quoi le fait d'avoir des passions a un impact sur la santé mentale ? Nous avons organisé un *happening* « *s'entretenir* », dans la rue sur la pratique de la poterie accompagné d'un temps d'échange pour prendre ce recul, pour discuter de cet impact sur la santé mentale.

La deuxième action portait sur les temps en famille, donc le temps du jeu, le temps du repas. De la même façon que dans la première action, à la fois, nous pratiquions – nous faisons des jeux avec la ludothèque – et en même temps, nous discutons avec une psychologue de ce qui se passait lorsque l'on jouait avec ses enfants, etc.

La troisième action a été financée dans le cadre du Cucs. C'est un projet de six mois, qui a été mené par le Gem, qui souhaitait réaliser des saynètes – débats sur la vie quotidienne mais qui souhaitait égale-

ment impliquer des habitants des différents quartiers. Des associations de quartier ont été associées à ce travail. La diversité des publics et des profils était intéressante. Il s'agissait de travailler sur cette approche de vie quotidienne. Que l'on ait des troubles psychiques ou non, nous vivons tous ces moments. Que se passe-t-il pendant ce temps-là ?

Notre idée est bien d'avoir cette approche de parcours de santé, de parcours de vie.

En parallèle, je voudrais mettre en exergue deux points. Le premier est l'importance de travailler sur une approche de prévention en santé mentale notamment autour des compétences psycho-sociales. On parle du non-retour au soin, du renoncement, et peut-être que travailler sur ces compétences psycho-sociales, sur l'estime de soi, peut avoir un impact sur le renoncement aux soins.

Le deuxième est que la promotion des comportements favorables à la santé ne peut se faire sans la création d'environnements favorables dans la santé (aménagement urbain, cadre de vie, etc.).

Échanges avec la salle

«● Sylvette Ronque

Merci. Y a-t-il des questions au sujet de ces quatre expériences ?

«● Yves Pétard, président de la délégation de la Vienne de l'Unafam

Je trouve que cette table ronde illustre bien les difficultés que l'on a à savoir ce dont on parle quand on évoque la santé mentale. Vous avez fait un saut de marelle, en quelque sorte, entre l'approche positive – le bien-être, la santé mentale, nous sommes tous pareils, nous avons tous la même vie quotidienne, les mêmes problèmes, les mêmes joies, etc. – et les questions plus dures qui tournent autour de la psychose. Il n'est pas facile d'en parler et quand, au détour d'une phrase, vous dites, en introduction, que vous ne vous êtes pas attachés à la maladie psychique parce qu'elle était globalement bien prise en charge, je ne peux pas laisser passer cela. Il y a cette difficulté que certes, quand on est malade psychique, on est tout pareil à un autre humain, sauf que rien n'est pareil. Si l'on ne prend pas les outils du « rien pareil », on passe à côté, comme on l'a fait depuis cinquante ans, à part l'exception de la loi de 2005. Je trouve que cela a bien été mis en évidence dans la dernière intervention : vous liez les

deux en permanence en disant qu'il reste des difficultés que dans les EPSM, des gens disparaissent de la file active en nombre significatif. S'ils disparaissaient par le haut en n'ayant plus besoin de personne, on pourrait s'en réjouir, mais il semble qu'ils disparaissent davantage par le bas et qu'on les oublie. On les retrouve dans la rue, en prison, etc. Je suis un peu inquiet quand j'entends cette assimilation entre CLSM, ASV, CLS... En gros, ce serait surtout les pauvres qui souffrent de maladies psychiques et si l'on différenciait les moyens en en mettant davantage dans les quartiers, on traiterai bien le problème. C'est une pente savonneuse qui est un peu dangereuse.

«• **Sylvette Ronque**

À qui vous adressez-vous en particulier ?

«• **Yves Pétard**

À l'animatrice qui, dans son propos introductif, a dit...

«• **Sylvette Ronque**

Je n'ai pas dit maladies psychiques, mais maladies psychiatriques. Je suis tout à fait d'accord avec vous au sujet de la pente savonneuse et des confusions possibles. Je nage dedans... Mais il est vrai que les diagnostics s'en tenaient aux termes «troubles psychiques » ou «souffrance psychique» et ne mettaient pas les mots dessus. Je me suis mal exprimée: j'ai évoqué tous les mots qui ressortaient des diagnostics. Pour les maladies psychiatriques, les premières réponses c'est que ça relève de la psychiatrie, point. Bien sûr ensuite, en creusant la question, et dans l'élaboration des projets, les réponses à apporter dépassaient largement la psychiatrie. C'était un raccourci malheureux. L'important, ce sont les quatre expériences.

«• **Kevin Marchais**, *président du Gem Micro Sillons, Toulouse*

Je suis président de Micro Sillons et artiste potier. Je donne des cours aux personnes âgées et j'ai apprécié que vous montriez cette photo où l'on voit des gens faire de la poterie. J'en suis très content.

«• **Reinhard Schuster**, *vice-président du Gem Bon pied, bon œil, Toulouse*

Je suis vice-président de l'association Bon pied, bon œil, et j'habite dans un quartier chaud, à Toulouse. Je voudrais savoir qui peut déclarer la nécessité d'un diagnostic dans un quartier sensible et comment on peut le déclencher.

«● **Sylvette Ronque**

En général, le levier principal que nous utilisons est l'atelier santé ville. C'est une instance qui a la capacité de convoquer, puisqu'elle est sous l'égide du maire. La convocation de la ville aide à rassembler des professionnels, des associations, des représentants d'habitants – mais pas d'habitants directement, d'après mon expérience. Au départ, il faut une force soit politique, soit institutionnelle : un centre hospitalier peut aussi avoir cette force d'inviter à venir partager ses observations, ses préoccupations, que l'on soit habitant, élu, professionnel. On n'entend pas nécessairement la parole des habitants dans ces lieux de concertation, mais on va recueillir cette parole dans les lieux de proximité où des habitants sont réunis en groupe – en tout cas pas de manière individuelle. Il faut recueillir des données, essayer d'avoir le plus de précisions possible, qu'il s'agisse de données en santé publique ou de thèmes qui ressortent des données. Mais là, c'est toute une journée. Je ne sais pas si c'était l'objet de votre question.

«● **Aurélié Griffoulière**

C'est l'essence même du coordinateur de l'atelier santé ville. Le coordinateur se retrouse les manches, va à la rencontre des habitants dans les quartiers, fait du porte-à-porte, recueille leurs éléments de diagnostic, ce qu'ils pensent de leur quartier. C'est l'essence de notre métier.

«● **Anne Corre**

En complément, je précise qu'à Brest, il existe des « diagnostics en marchant ». Un rendez-vous est donné pour une matinée et les habitants vont marcher avec les acteurs du quartier et prennent part à une visite de quartier. Cela permet des échanges dans un autre contexte que dans une salle.

«● **Mélanie Durose**

C'est intéressant pour tout ce qui a trait au cadre de vie, à l'habitat.

«● **Patricia Roussel-Périon**, responsable de territoire d'intervention sociale, DGISS – Direction de l'action sociale et des familles, conseil général du Morbihan

Je n'ai pas de question à poser, mais une réaction. Il y a un an, j'ai pris mes fonctions de responsable d'un territoire d'intervention sociale où tout un travail collectif était déjà engagé parce que nous avons, sur ce territoire, un certain nombre de structures liées à la santé mentale. Quand

j'entends les mots « démocratie », « participation des habitants », je me demande comment ils peuvent se retrouver entre conférence territoriale de santé, animateurs au sein des pays, atelier santé ville, contrat local de santé, conseil local de santé mentale... En venant ici, je pensais comprendre l'articulation entre tous ces dispositifs. Pendant six mois, quand on me fixait des rendez-vous pour aller au comité de pilotage de telle instance ou au comité technique de telle autre, je n'y voyais pas clair et ce soir, j'ai encore un peu de mal à m'y retrouver dans cet empilement où chacun essaie de rendre son organisation prépondérante sur l'autre. Quand on dit que les usagers ont du mal à participer, comment peuvent-ils se retrouver dans cet empilement de dispositifs ? Je suis désolée, mais je ne pouvais plus attendre pour dire cela.

« ● Laurent El Ghozi

Je voudrais faire plusieurs remarques. D'abord, nous l'avons peut-être oublié ce matin, mais je voudrais remercier la plateforme nationale de ressources des ateliers santé ville, dont la présidente, Agnès Bensussan, n'est malheureusement pas là, ainsi que les coordinatrices – ce sont essentiellement des jeunes femmes – des ateliers santé ville. Nous avons souhaité que vous soyez partenaires de ces deux journées. Merci à la plateforme et merci pour ce que vous faites et ce que vous nous avez raconté.

Deuxième remarque, on voit qu'il faut du temps – deux ans à La Rochelle – pour monter un atelier santé ville. Cela nécessite d'avoir des convictions et de se donner quelques moyens. Il faut évidemment écouter les habitants : on le dit, on le répète. Les conseils de quartier sont un outil. La loi les rend obligatoires. Il incombe aussi aux citoyens d'interroger leur ville quand il n'y en a pas et de faire en sorte que les questions de santé en général et de santé mentale en particulier puissent y être abordées. C'est possible : vous en avez apporté la preuve.

Ma troisième remarque rejoint ce qui vient d'être dit. L'extraordinaire densité, l'extraordinaire diversité des acteurs et donc, la complexité : associations, structures... La question n'est pas, comme vous l'avez dit, Madame, d'ajouter un étage supplémentaire ou de prendre le pouvoir sur les autres. La vraie question consiste à mettre tous ces acteurs en convergence, en synergie, et à leur proposer quelque chose qui soit suffisamment attractif, qui soit gagnant/gagnant, qui ait du sens pour qu'ils s'y retrouvent et qu'ils aient envie d'y venir. Venir non pas dans une nouvelle structure, mais dans la mise ensemble des compétences des uns et des autres pour répondre à des besoins bien souvent non exprimés – je ne reviens pas sur les propos de Michel Joubert au sujet de ce

qu'attendaient les professionnels et ce que disent les habitants. On voit bien que lorsque l'on met les gens ensemble, ils inventent, chacun à leur endroit, avec leurs moyens, avec les demandes, des choses assez simples. Peut-être faudrait-il faire un listing, un catalogue de ce qui existe, de ce qui marche, en indiquant comment cela a été fabriqué. Ce n'est pas très compliqué : c'est seulement du temps et de l'écoute.

Enfin, il ne faut pas que la santé mentale soit l'édulcorant de la psychiatrie. Les questions des malades usagers de la psychiatrie, de leur vie dans la cité, de leur non-stigmatisation, sont de vraies questions. On ne peut se contenter de parler de bien-être : il y a la question des usagers de la psychiatrie. Comment vivent-ils dans la cité ? Comment sont-ils logés ? Comment travaillent-ils ? Comment accèdent-ils aux soins ?

«● **Isabelle Jenzer**, assistante sociale en pédopsychiatrie, Lyon, 8^e arrondissement

Je trouve que les interventions de cet après-midi étaient très intéressantes, parce que cela donne des idées, sur le plan très pratique, de ce qui peut être mis en place. En fin de matinée et en début d'après-midi, les questions abordées étaient théoriques. Avoir des exemples de ce qui se passe sur le terrain est toujours enrichissant. Il est dommage que nous n'ayons pas le temps d'en débattre un peu plus. J'espère que si des actes sont réalisés, nous pourrions avoir les plaquettes de toutes les structures dont vous avez parlé, parce qu'il me semble aussi important de connaître les moyens de faire venir la population à des conférences et à des débats. Je suis également intéressée par les flyers, pour savoir comment la communication est diffusée.

Enfin, j'ai une question plus pratique sur l'expérience de l'équipe mobile de Perpignan. J'ai cru comprendre que l'intervention de l'équipe mobile commençait par un accueil téléphonique par un infirmier et se poursuivait par des consultations, mais y a-t-il aussi des visites à domicile ?

«● **Dominique Laurent**

Je viens de Perpignan et j'étais présente lorsque l'Élios a été mise en place. Ce ne sont pas des consultations à proprement parler. L'équipe se déplace à la demande d'un tiers – la famille ou autre –, réalise un diagnostic de la situation et oriente. Mais on ne peut pas vraiment appeler cela une consultation.

L'équipe peut se déplacer en prévention, lorsqu'une famille alerte que son proche est en grande difficulté. L'équipe mobile est faite pour cela. Mais son objectif est de faire de la prévention et non de donner une réponse à l'urgence. Même si ce sont des situations d'urgence, ce n'est pas une réponse à l'urgence. Si moi, par exemple, usagère de la psychiatrie, je

vais mal, je suis chez moi, je n'arrive pas à sortir de chez moi – ce qui est une situation assez courante –, je ne peux pas sortir de mon lit, de ma maison, je ne vais pas au CMP, mais j'ai la force de passer un coup de téléphone, cette équipe mobile, malheureusement, ne se déplace pas chez moi. Si papa ou maman téléphone pour moi, elle se déplace. C'est un peu le paradoxe. L'équipe mobile se déplace donc à domicile pour faire de la prévention auprès de personnes qui leur ont été signalées, mais pas si la personne elle-même se signale.

«● **Bénédicte Madelin**, secrétaire de la plateforme nationale de ressources des ateliers santé ville et membre de la coordination nationale «Pas sans nous»

Je réponds à la personne qui demandait comment, aujourd'hui, dans les quartiers de la politique de la ville, majoritairement, des collectifs d'habitants s'organisaient, se regroupaient au sein de petites associations qui interviennent au jour, le jour. Elles se sont regroupées il y a dix jours à Nantes, dans cette même ville, qui les a accueillies, pour créer une coordination nationale, avec un statut juridique. Elle deviendra un interlocuteur des pouvoirs publics, des professionnels. Elle réunit pour l'instant 180 à 200 collectifs dans les quartiers de France métropolitaine et des Dom. J'en parle parce que je trouve que c'est un motif d'espoir. Ces collectifs s'organisent à partir de leur territoire. Ils se sont imposés, bien souvent, mais peu importe, dès lors que la rencontre et le dialogue peuvent s'établir. Là aussi, on voit bien comment des habitants, à un moment donné, se sentent complètement responsables de ce qui se passe dans leur quartier. Ce n'est pas uniquement sur les questions de santé, mais c'est aussi sur l'ensemble de leur quotidien – le logement, l'habitat, l'école... Je trouve que c'est un message d'espoir.



Table ronde

PARTICIPATION DES USAGERS – CITOYENS : BONNES PRATIQUES AU SEIN DES CLSM

«● **Julie Le Goïc**, administratrice d'Élus, santé publique & territoires, maire-adjointe chargée de la santé, Brest

Lorsque l'on m'a informée, par mail, de l'intitulé de la table ronde, la citoyenne un peu usagère que je peux être parfois a lu trop vite et s'est dit : comment cela, on sépare les usagers des citoyens ? Qu'est-ce que c'est que cette histoire ? En relisant le titre, j'ai constaté qu'au contraire, ce titre visait bien à ne pas distinguer les usagers des citoyens.

Cet intitulé m'a également inspiré des interrogations sur les bonnes pratiques au sein des CLSM. Nous aurions pu avoir la tentation de vous faire ici un inventaire de ce qui est bien et ensuite, vous auriez posé des questions sur ce qui est mal, par exemple. Mais ce qui va vous être présenté, ce sont plutôt des tentatives de bonnes pratiques. Il n'y a pas forcément de recette : chacun des CLSM a fait ce qu'il a pu sur son territoire avec ses usagers, ses structures, pour établir ensemble ce que sont les bonnes pratiques pour eux. Il a été dit tout à l'heure que nos territoires étaient, comme les usagers et les professionnels, tous pareils, tous différents, tous égaux. « Tous pareils, tous différents », c'est le titre d'une pièce de théâtre que la ville de Brest fait tourner avec la compagnie *Impro infini* et qui, je trouve, résume assez bien ce que nous faisons ici, c'est-à-dire essayer, malgré les différences de nos structures et de nos territoires, de trouver des points communs.

Conseil local de santé mentale, Toulouse

«● **Valérie Ciccheler**, responsable du service communal d'hygiène et de santé, Toulouse

Merci aux organisateurs de nous avoir invitées à ces rencontres nationales, qui sont très importantes pour nous, qui, pour certains, travaillons dans des collectivités locales et n'appartenons donc pas forcément à un réseau d'échange.

Je suis médecin de santé publique et responsable d'un service en charge de la politique de santé de la ville, qui s'est formalisée à travers un plan municipal de santé recouvrant plusieurs objectifs et thématiques et qui, en son sein, a un objectif en santé mentale s'appuyant sur un conseil local de santé mentale.

Je vais d'abord vous parler du cadre et de la façon dont nous travaillons pour faciliter l'expression des usagers à Toulouse, aujourd'hui. Emmanuelle Bourlier vous parlera ensuite d'actions, de contenu, de production et nous ferons une conclusion à deux, avec chacune son point de vue.

S'agissant du contexte, le conseil local de santé mentale existe à l'échelle communale, de toute la ville, et est né de la volonté conjointe des élus de la collectivité et du centre hospitalier de mettre en place un lieu, un espace de discussion, hors les murs de l'hôpital. La ville était particulièrement intéressée au titre de sa politique générale inclusive, sur tous les fronts de ses politiques sectorielles et l'hôpital, parce qu'il souhaitait poursuivre son ouverture sur la ville. Ce CLSM s'est construit sur ce que j'appelle les trois éléments fondateurs, un trépied – et j'ai été très contente d'entendre Jean-Luc Rœlandt parler de trépied ou de triptyque, ce matin, parce que c'est exactement ainsi que nous l'avons construit, à Toulouse. Nous l'avons construit en nous appuyant sur trois piliers de taille égale, équivalente: la ville, la psychiatrie publique et les usagers.

Ce CLSM est tout jeune, puisqu'il est né en 2012. Pour le construire, nous avons commencé par définir des axes de travail, des thématiques, des priorités. Nous nous sommes demandé à quoi servait un CLSM, de quoi il devait se saisir et de quoi il n'allait pas s'occuper. Nous avons organisé une consultation de tous les membres sur les thématiques prioritaires, en les remerciant de les prioriser. Nous sommes souvent parvenus à des priorités équivalentes dans tous les endroits, quelles que soient les modalités d'entrée. Chaque grand thème a produit un groupe de travail, qui définit lui-même ses objectifs. L'accès et le maintien dans un logement sont arrivés en priorité numéro 1, suivie de l'accès aux loisirs, à la culture et au sport – ce qui interpelle fortement les structures et les politiques municipales dans ces différents champs –, puis du soutien des

professionnels hors champ sanitaire, qui a abouti à la prochaine mise en place, dans deux mois, d'une formation des agents d'accueil travaillant chez les bailleurs, des agents d'accueil des bibliothèques, des policiers municipaux, etc. Le quatrième groupe, que je co-anime, est celui de l'information du grand public, notamment autour de la forte mobilisation autour de la Sism et la dé-stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques.

En manière de boutade, mais aussi de pédagogie, je dis souvent aux élus et aux autres services de la ville que le CLSM est un lieu où l'on parle de tout, sauf de soins. C'est ainsi que nous le voyons. Nous travaillons évidemment sur les autres déterminants qui font santé, bonne santé, bonne santé mentale, à travers la mobilisation, par exemple, des autres directions de la ville, mais aussi des bailleurs, des structures médico-sociales ou des hôpitaux généraux.

Où sont les usagers, dans tout cela ? Dans les groupes de travail. Ils sont très représentés dans le dernier groupe de travail, celui de l'information du grand public et la dé-stigmatisation. Les usagers co-animent deux groupes sur quatre. Ils sont aussi membres du comité de pilotage et fortement impliqués dans beaucoup d'actions en direction du grand public. Emmanuelle Bourlier va vous expliquer quelle usagère elle est et ce qu'elle fait au sein du conseil.

«● **Emmanuelle Bourlier**, présidente de l'association *Toutes voiles dehors*, Toulouse

Je suis usagère en psychiatrie et présidente d'une association d'usagers de la psychiatrie. Nous ne sommes pas un Gem. Nous avons donc beaucoup moins de moyens, mais nous sommes 35 adhérents usagers. Nous avons créé l'association il y a trois ans et ceci, avec un médecin psychiatre et des usagers. C'est sa particularité. Nous avons réfléchi au projet pendant un an et depuis deux ans, nous lançons l'association, qui a deux buts : d'une part, la resocialisation et d'autre part, l'amélioration de la relation soignant – soigné. Dans cet objectif, nous organisons des réunions entre internes en psychiatrie et usagers de la psychiatrie, qui sont représentés à raison de six pour chaque catégorie. Nous échangeons sur la psychiatrie et nous faisons ensuite des synthèses. C'est très intéressant et cela nous ouvre l'esprit, à nous, usagers, mais aussi aux futurs psychiatres. Nous envisageons d'en faire avec des infirmières en psychiatrie. Nous essayons de faire évoluer et de diminuer le décalage qui peut exister. Telle est notre orientation. Notre parrain est très impliqué. Nous organisons un conseil de régulation une fois par mois. Je pense que c'est aussi pour cette raison que cela fonctionne bien. Nous avons des groupes de parole où nous ne sommes qu'entre usagers. Cela permet, je l'espère,

de les préparer à prendre la parole dans des conseils locaux de santé mentale, ce qui n'est pas évident.

Dans le cadre du CLSM, le quatrième groupe auquel je participe, avec Valérie, prépare la Sism. C'est l'occasion pour nous de tisser des liens, d'avoir un bon rapport de confiance entre soignants, soignés, élus, professionnels, etc. L'an dernier, nous avons monté une Sism qui était très riche, très variée. Les usagers ont beaucoup contribué à l'élaboration et ont beaucoup participé. Ainsi, nous avons organisé une conférence où intervenaient notre parrain, le médecin psychiatre, du côté soignant, moi-même, usagère, et Michel Lacan, délégué régional à l'Unafam, qui représentait les familles. Nous nous efforçons de mixer le plus possible les regards, pour avoir une vision plus riche. C'est un travail très collaboratif.

Par ailleurs, à l'initiative des usagers, nous avons demandé de monter une campagne pour changer le regard sur les personnes qui souffrent d'un trouble psychique à Toulouse. L'hôpital Gérard-Marchant et la mairie ont demandé une subvention à la Fondation de France, que nous avons obtenue. Nous avons maintenant des intervenants qui vont nous aider à monter cette campagne. Les usagers de toutes les associations et de tous les Gem seront sollicités, essentiellement sur leurs besoins et envies, sur ce dont ils souffrent, afin de construire une campagne qui corresponde et qui soit efficace.

Ce projet a ceci de remarquable que dans l'équipe de suivi rapproché, Valérie Cicchero représente la mairie, que l'hôpital Marchant est représenté, que les familles sont représentées par l'Unafam et les usagers, par moi-même. Même au niveau restreint, les usagers sont représentés. L'hôpital comme la mairie ont véritablement la volonté d'impliquer les usagers. Et nous sentons bien que nous sommes sollicités, ce qui est agréable. Nous essayons de trouver des solutions tous ensemble pour faire évoluer les choses sur la ville de Toulouse.

En conclusion, nous pensons à quelques suggestions de bonnes pratiques pour favoriser la participation des usagers à partir de l'expérience toulousaine. Il importe que le conseil local de santé mentale ait des objectifs partagés et clairement définis, que le cadre soit bien précis, en particulier pour les usagers. Et les usagers sont pris comme membres à part entière. Nous n'avons pas du tout l'impression que notre avis est secondaire.

«● *Valérie Cicchelero*

Il nous semble aussi, à partir de l'expérience de Toulouse, que la posture de la ville comme animatrice de cette démarche, en position plutôt neutre, par rapport à l'hôpital, a été un levier favorisant l'expression de tous, dont les usagers. Enfin, l'une des conditions nécessaires est l'investissement de chacun. Ce CLSM a été repris dans le contrat local de santé. Malheureusement, l'ARS de Midi-Pyrénées ne fait pas partie des trois ARS qui soutiennent le CLSM dans le cadre de la coordination. Cela ne nous empêche pas de travailler ensemble sur la base de la volonté, mais aussi du plaisir de le faire.

«● *Julie Le Goïc*

C'est une jolie notion que celle de plaisir et c'est très agréable de l'entendre.

Conseil intercommunal de santé, de santé mentale et de citoyenneté (Hellemmes, Faches-Thumesnil, Lesquin, Lezennes, Mons-en-Barœul, Ronchin)

«● **Raghnia Chabane**, conseillère déléguée à la politique de la ville, à la sécurité et la citoyenneté, Mons-en-Barœul, conseillère communautaire à Lille Métropole Communauté urbaine

Merci. Je vous remercie de nous accueillir. Nous sommes vraiment contentes de venir. C'est pour moi une première, puisque la transmission de la présidence va se faire dans quelques jours. Je tiens à saluer ici Alain Rabary, l'ancien maire de Ronchin, sans lequel rien ne se serait passé. Avec Emmanuelle Provošt, sa coordinatrice, nous allons vous présenter le conseil intercommunal de santé de nos six villes. Par rapport aux conseils locaux de santé mentale que nous avons vus jusqu'à présent, c'est une configuration différente. Nous vous dirons pourquoi.

Je décrirai rapidement l'aspect politique et la raison pour laquelle les élus de ces villes ont décidé de se mettre ensemble pour créer ce conseil intercommunal. Emmanuelle reviendra ensuite dans le détail sur l'ensemble de nos actions, avec un focus particulier sur la manière dont nous souhaitons travailler avec les usagers.

Je reviens sur un propos que j'ai entendu cet après-midi pour confirmer qu'il existe une certaine frilosité, de la part de certains élus, quand il s'agit de questions de santé. Lorsque je suis arrivée, jeune adjointe, et que j'ai commencé à m'y intéresser à travers la politique de la ville, puisque Mons-en-Barœul est en politique de la ville pour près de la moitié de son territoire, on m'a demandé pourquoi j'allais m'inquiéter ou m'occuper de la santé de mes concitoyens. On me recommandait de m'occuper de la sécurité, des fleurs, des arbres, du logement, de mon PRU à 180 M€, donc à la démolition – réhabilitation, etc. En gros, on ne me parlait que de bâti. Cela ne me convenait pas, parce qu'il est bien beau de faire un grand projet de 180 M€, mais si, derrière les maisons et le bâti, on ne s'occupe pas des gens, cela n'a pas vraiment d'intérêt et dans quinze ans, comme le dit la chanson, on est reparti... Je pense, et les élus qui m'entourent, dans ces communes, le pensent également, que nous avons une vraie légitimité à agir en matière de santé mentale.

«● **Une participante**

Vous pourriez situer les communes géographiquement ?

«● Raghnia Chabane

Excusez-moi! Quand on arrive dans le Nord, on pense qu'il n'y a plus que le Nord qui existe, que c'est le centre du monde. J'imaginai que tout le monde connaissait Mons-en-Barœul... Les cinq communes font partie du département du Nord.

M'occuper de la santé mentale me semblait tout à fait légitime. Dans ce domaine, l'action d'un élu local n'est pas seulement la gestion des troubles que cela peut susciter dans la ville, c'est autre chose. Je pense et nous pensons – je ne représente pas seulement Mons-en-Barœul, ici – que nous ne sommes pas seulement responsables de la tranquillité publique, de la sécurité ou de la protection des biens de nos concitoyens. Nous sommes responsables et donc, garants, de manière plus large, du bien-être de la population, de sa cohésion et surtout, de l'égalité territoriale de tous. C'est une obligation envers nos concitoyens et plus particulièrement, envers les populations les plus fragiles. C'est pourquoi pour nous, la question de la santé, de façon plus globale, est une question politique. Il y a un enjeu national, bien sûr, mais c'est également un enjeu local. Aussi nos cinq communes ont-elles décidé de s'atteler à cette problématique, d'autant plus qu'il nous paraît évident que la ville est une bonne échelle pour appréhender les problématiques de santé, de santé mentale et également, de citoyenneté au regard de la santé et de la santé mentale.

Je m'explique. Il y a la maladie, bien sûr, les soins, le parcours de soins, dont nous avons beaucoup entendu parler précédemment, mais il y a aussi les conditions de vie, qui sont des déterminants. En matière de logement, par exemple, nous avions une dame, dans notre commune, qui subissait une situation d'incurie dans son logement, qui était à la limite de l'insalubrité et avait bien dépassé la limite de l'indignité. Nous pouvons régler le problème d'un point de vue purement réglementaire, et nous le faisons, mais il faut néanmoins traiter aussi sa situation de maladie, de troubles psychiques, parce que l'un ne va pas sans l'autre. Si l'on ne règle que le versant relatif au logement, cela tiendra pendant quelques semaines, quelques mois, mais on n'aura pas réglé le problème de fond, à savoir les troubles psychiques de cette personne. Le maire est le garant du bien-être de tous.

Comment nous sommes-nous organisés et quelles actions avons-nous mises en place? Seuls, nous étions un peu dépourvus, surtout que lorsque je prenais la parole en conseil municipal sur les questions de santé, cela ne transportait pas les foules, je vous le dis franchement... Néanmoins, il a semblé tout de suite nécessaire de créer et de monter une action collective, avec des partenaires identifiés. J'insiste vraiment sur ce point: tout élus que nous sommes, nous ne pouvons rien faire sans l'ensemble

des partenaires du monde psychiatrique – je me tourne vers le docteur Rœlandt, qui nous a initiés à cette problématique –, sans les associations d’usagers comme l’Unafam ou le Gem, qui sont pour nous extrêmement importants. Chez nous, le Gem s’appelle Ch’tis bonheur...

Forts de cette conviction de la nécessité d’un travail collectif, nous sommes partis, avec Alain Rabary, l’initiateur, ainsi qu’avec le docteur Rœlandt, sur la création d’un conseil intercommunal de santé, de santé mentale et de citoyenneté. Dès le départ, nous voulions travailler sur la santé mentale, mais nous ne voulions pas exclure les questions de santé, parce que cela nous paraissait faire partie d’une globalité – une personne qui souffre de troubles psychiques va moins chez le médecin, ne fait pas forcément ses examens en temps et en heure, etc. –, ni bien sûr la citoyenneté, car il était important qu’il y ait une intégration, dans nos cités, des malades souffrant de troubles psychiques. L’établissement public de santé mentale (EPSM) de Lille Métropole est partenaire de cette démarche. Les villes apportent une participation financière. Au-delà de la volonté politique, c’est inscrit dans leur budget annuel. Nous finançons l’association intercommunale chacun à notre niveau. Un pilotage est assuré par la ville et l’EPSM, mais avec l’ensemble des associations et des usagers de la santé mentale. Emmanuelle Provošt décrira les dispositifs et les instances que nous avons créés à l’intérieur.

L’association a été créée en 2010 et à ce jour, elle a deux enjeux à relever. Le premier est de continuer de développer et de perfectionner la participation des habitants et des usagers au sein de nos instances. Il n’y a pas de recette miracle mais nous allons vous montrer comment nous essayons de le faire. Le deuxième enjeu est de faire remonter cette question de la santé et de la santé mentale au niveau communautaire. Dans le Nord, beaucoup de territoires sont en politique de la ville. Un contrat unique d’agglomération est en cours de construction. Il importe que la question de la santé y soit inscrite et que l’on puisse travailler sereinement et avec les usagers à la constitution des conseils de citoyens au sein de chacun de nos quartiers prioritaires.

«● **Emmanuelle Provošt**, *coordinatrice du CISSMC (Conseil intercommunal de santé, santé mentale et citoyenneté) de la banlieue est de Lille*

Je développerai mon propos en deux points: la participation des usagers au niveau de l’architecture, de l’organisation de l’association, qui est de type loi de 1901, et par ailleurs, la place des usagers dans certains projets qu’il me semble intéressant de vous présenter.

L’association a été créée en janvier 2010. Dès 2010, l’un des deux groupes d’entraide mutuelle du territoire a été signataire des statuts et s’est en-

gagé dans la participation du conseil d'administration et du bureau de l'association. Nous avons revu récemment nos statuts. Désormais, les deux Gem ont un statut de membre associé de l'association : ils ont voix délibérative en assemblée générale et en conseil d'administration. Nous allons élire prochainement le bureau de l'association et nous les incitons fortement à y prendre des postes. La Fnapsy et l'Unafam sont également membres adhérents de l'association et ont été élus pour représenter le collège des membres adhérents au sein du conseil d'administration. Ils ont donc également voix délibérative dans l'assemblée générale et le conseil d'administration de l'association. Telle est l'architecture et la participation, nous l'espérons en tout cas, des usagers et de leurs représentants dans les décisions mêmes qui sont prises au sein de l'association et qui influencent ensuite les choix des projets et des politiques sur ce territoire.

J'ai listé trois ou quatre projets particuliers dont j'aimerais vous parler. Le premier s'appelle « les ateliers mieux-être ». Ce sont des ateliers d'information à destination de la population, ouverts à tous, qui sont co-animés par un binôme : un professionnel de l'EPSM et un usager ou un représentant d'usagers au sein d'une association. Leur objectif est de pouvoir discuter avec la population sur la base de connaissances, mais aussi de partage d'expériences et de vécus sur des thématiques de santé mentale. Ils ont lieu tous les quinze jours et se déroulent dans des lieux municipaux, des salles municipales et des associations du territoire. Cinq ou six associations participent au comité de pilotage de cette action.

Nous avons également mis en place une « cellule ressource pour situations individuelles complexes ». C'est ce que l'on peut trouver dans beaucoup de conseils locaux de santé mentale et l'objectif est de construire un espace de concertation et de coordination sécurisé, avec la présence de professionnels. Le groupe d'entraide mutuelle a participé pendant un an à la création de ce dispositif et notamment, aux réflexions éthiques qui nous ont animés durant cette période. Depuis deux ans qu'il est en place, le Gem est membre permanent de la cellule ressource. Il participe donc comme tout un chacun quand des situations sont abordées par des professionnels. Nous essayons de faire en sorte que la personne dont la situation est évoquée soit présente. Cela nous semble important.

Nous avons identifié un troisième projet à vous présenter. En mars 2012, l'association intercommunale a intégré les missions d'une précédente association, aujourd'hui dissoute. Il s'agit de la gestion d'une vingtaine d'appartements associatifs, ce qui équivaut à l'accueil d'une trentaine de personnes, qui résident dans des logements associatifs. Cette année, nous avons organisé le premier forum annuel des résidents de ces logements

associatifs. L'objectif était de recueillir leur niveau de satisfaction, de savoir comment, selon eux, le système était perfectible et surtout, comment ils pouvaient prendre part au fonctionnement-même du dispositif des logements associatifs. Cette première année, près de dix résidents sont venus à ce forum. Deux d'entre eux sont intéressés pour participer au fonctionnement du dispositif et notamment, être présents dans la commission «logements», qui attribue les appartements associatifs, où les usagers viennent présenter leur projet de parcours résidentiel.

Par ailleurs, l'association participe activement à un projet de développement, au sein du secteur de psychiatrie adulte, du processus de codécision et de participation des usagers avec les professionnels. L'objectif est d'améliorer la qualité des soins, de voir ce qui peut leur être apporté, en s'appuyant sur les usagers qui sont utilisateurs du service de santé mentale. Pour ce faire, nous avons mis en place, depuis un an et demi, des forums participatifs auxquels l'ensemble des usagers sont invités à participer. Ces forums sont co-animés par un médiateur de santé pair et par l'association. Il s'agit vraiment de se concentrer sur leurs besoins et leurs attentes. Dans un second temps, nous aimerions les intégrer au groupe de travail ou aux réunions organisationnelles du service en lui-même. C'est donc un projet qui demande, de notre part en tout cas, une meilleure mobilisation des usagers, et qui questionne la thématique de la représentation : doivent-ils être élus par leurs pairs pour représenter les usagers de ce service ? Il nous appartient de mettre en place les bonnes conditions de leur accueil et d'être en capacité de les mobiliser pour qu'ils viennent participer à ce projet. De ce fait, je suis fortement intéressée par l'expérience de ma collègue pour savoir comment est développée la participation à l'organisation du secteur.

Enfin, nous avons un projet en matière culturelle : nous souhaiterions avoir un contrat de bénévolat avec un usager, puisque l'association a un fonds d'art contemporain qui permet, via des expositions d'œuvre, de parler de santé mentale, de discriminations, de lutte contre la stigmatisation, mais aussi, plus généralement, d'art contemporain, notamment auprès des écoles. Nous aimerions qu'un usager doté d'une sensibilité particulière et pour qui cela pourrait être un projet d'investissement, vienne au sein de l'association pour co-animer et participer à ce projet.

Conseil local de santé mentale, Lyon, 8^e arrondissement,

«● Fabienne Lefèvre-Weisbard, directrice du CCAS, antenne solidarité, Lyon

Nous allons vous parler de la mise en œuvre d'un groupe de travail. Ce projet est en cours de construction. C'est un groupe de travail autour de la santé psychique et du logement, qui a pour objectif d'intégrer les usagers. Nous vous raconterons sa gestation et vous dirons où nous en sommes pour le moment.

«● Stéphane Masset, président du Gem Arlequin, Lyon

Comme vous le savez, les Gem ont été créés suite à la loi de 2005 sur le handicap psychique. Le *Gem Arlequin* est situé dans le 8^e arrondissement de Lyon. Nous sommes en association de type Loi de 1901 depuis juin 2010. En 2007, l'animatrice du Gem, Madame Denise Perrette, de l'association Luciole qui nous parraine, vient présenter le Gem au CLSM de Lyon 8^e arrondissement. Il n'y a pas eu de suites parce que les horaires des réunions du CLSM ne correspondaient pas à ceux de l'animatrice. De plus, à cette époque, peu d'adhérents s'impliquaient dans la vie du Gem au-delà des activités quotidiennes. Petit à petit, le nombre d'adhérents croît jusqu'à atteindre 55 adhérents à ce jour. Au début, nous restions entre nous, repliés sur nous-mêmes. Avec le temps, nous nous sommes ouverts sur l'extérieur, avec entre autres la participation à la permanence des usagers de l'hôpital de Saint-Jean-de-Dieu, en 2008, à celle de la maison des usagers de l'hôpital du Vinatier, en 2009, du conseil de quartier, en 2010, puisqu'il est très important de s'ouvrir sur la cité, au collectif national inter-Gem et à la coordination 69, cette année. Nous avons aussi organisé une marche pour la dignité et la psychiatrie citoyenne en juillet 2014. Suite à la réunion plénière du CLSM de 2014, une rencontre du CLSM a eu lieu dans les locaux du *Gem Arlequin*. Il nous intéressait de venir dans cette instance, que nous nous avons intégrée à la fin de 2012.

«● Catherine Bessard, assistante sociale, centre hospitalier Le Vinatier, Lyon

Mon propos est d'expliquer comment nous en sommes arrivés à cette rencontre de 2012 avec les usagers. Le CLSM existe depuis 2002. Il est organisé avec un comité de pilotage exclusivement porté par la psychiatrie, la pédopsychiatrie et la psychiatrie adulte, pendant des années. Il est tout de même pensé par deux chefs de service et le maire d'arrondissement, mais vraiment porté uniquement par la psychiatrie. Il reste trois commissions, aujourd'hui : intégration scolaire, personnes âgées et la troisième, que j'anime : hébergement et accompagnement. Je

vous donne quelques dates parce qu'il est intéressant de voir comment les choses se font petit à petit. En 2007, soit après cinq ans d'existence, le débat avec des représentants de l'Unafam a été acté. Pour le CLSM et la psychiatrie, c'était déjà un moment fort : le travail avec les familles, c'était le débat du siècle dernier. À partir de là, l'Unafam a fait partie du CLSM. À cette même époque, le *Gem Arlequin* s'installait dans le 8^e arrondissement. En 2007, nous leur avons en effet demandé de venir se présenter, mais nous nous demandions qui allait venir : l'animatrice ? Des usagers ? Nous étions tous un peu frileux... De fait, ce sont l'animatrice et l'association parraine qui se sont présentés. Depuis, beaucoup de discussions internes ont eu lieu sur la représentation du Gem : l'animatrice, les usagers... Heureusement, dans le même temps, une connaissance réciproque s'installait entre le CMP et les usagers du Gem, dans le cadre de l'activité de secteur.

Dans le comité de pilotage, nous étions deux assistantes sociales : une de pédopsychiatrie, moi-même et un collègue cadre de santé. À partir de 2011, nous nous sommes étoffés, ou plus exactement ouverts, puisqu'un représentant de la mairie d'arrondissement nous a rejoints, puis un représentant du conseil général, puis une personne de la ville de Lyon, par l'intermédiaire de la coordinatrice des ateliers santé ville et également, une personne du CCAS. En réunion plénière, en juin 2012, je posai de nouveau la question de la présence des usagers à notre commission « hébergement ». Nous étions plusieurs à avoir lu et relu les textes de Jean-Luc Rœlandt sur ce qui pouvait se passer à Lille. Pour ma part, j'avais été très *boostée* par le premier congrès de psychiatrie citoyenne qui avait eu lieu en novembre 2010, à Besançon. Voilà pourquoi nous remettions la question sur le tapis. Les partenaires institutionnels étaient partants. Seule la psychiatrie restait encore un peu frileuse. Nous décidons tout de même qu'un mini-groupe rencontre le Gem, d'abord pour voir ce qu'en pensent ses membres et en mettant deux consignes : que le Gem soit affilié à un regroupement et que les usagers susceptibles de venir à la commission ne soient pas suivis par l'équipe du CMP du 8^e arrondissement de Lyon.

«● Stéphane Masset

Mais je vous rassure, quand quelqu'un est fatigué pour animer une activité ou participer à une réunion, il y a toujours un adhérent pour prendre le relais. En effet, nous savons repérer quand quelqu'un d'entre nous n'est pas en forme et a besoin de passer le relais.

«● Catherine Bessard

Au moins, c'était clair. Vous nous avez aussi confirmé votre adhésion

à une fédération ainsi que votre intérêt. Depuis octobre 2012, des représentants d'usagers sont membres de notre commission « hébergement ». L'un des sujets récurrents, dans cette commission, est le manque d'un lieu pour aborder les situations complexes autour du logement, avec des questions sur l'incurie, le problème lié à l'adhésion du patient, la mise en échec des solutions proposées. Le CLSM n'était bien évidemment pas le lieu pour aborder ces situations individuelles. Le seul lieu que nous avons eu à l'époque était celui de la réunion de partenaires qui s'était mise en place concomitamment à la création du CLSM, précisément pour bien différencier les situations individuelles et l'activité du CLSM. Mais cette réunion était plus axée sur un éclairage qu'offrait la psychiatrie aux partenaires. Ce n'était pas un véritable partenariat, du moins tel que celui dont nous commençons à sentir que nous avons besoin : une co-construction. Nous nous disions que nous avions pour nous une bonne connaissance du réseau, une véritable relation de confiance entre partenaires, mais nous avions vraiment du mal à avancer sur cette idée. Nous savions que ce nous voulions, c'était être tous partenaires, mais sans considérer que l'un savait mieux que les autres. Nous n'arrivions pas à mettre quelque chose en place pour un mode de coopération, plus efficient.

Heureusement, Mme Lefèvre, responsable du CCAS, l'un des services les plus impactés par ce type de demande, reprend les choses en main au sein du CCAS.

«● Fabienne Lefèvre-Weishard

Nous, nous continuions le travail. Nous vous décrivons les choses de façon un peu caricaturale, mais il n'y avait pas de rupture. Simplement, chacun faisait son travail. Nous nous interrogeons, il y avait du lien, mais ce n'était pas véritablement un travail conjoint. Au CCAS, nous avons essayé de collaborer avec les bailleurs sur la question du logement. Nous avons constaté que les travailleurs sociaux se trouvaient souvent isolés, dans des situations très complexes, très difficiles. Nous avons donc essayé, entre nous, travailleurs sociaux du CCAS et des bailleurs, de trouver des solutions les plus équilibrées possibles. C'était la ressource que nous avions.

Ensuite, la psychiatrie a réintégré notre groupe très rapidement, puisque c'était fin 2013. Le comité de pilotage du CLSM s'était rendu à Lille et ses membres étaient très boostés par ce qu'ils avaient vu. Nous avions bien avancé, mais si le CMP nous disait bien vouloir travailler avec nous, il imposait un préalable, celui que les usagers soient associés à la démarche. Une fois que c'était dit, c'était dit mais ensuite, il fallait faire. Nous avons suggéré un représentant des usagers, pour commencer, mais

il tenait à ce qu'il y ait des usagers. Nous avons posé les questions très clairement, c'était basique, mais il fallait les poser pour pouvoir avancer dans notre travail. La première question – était en quelque sorte le mantra du travailleur social – était la suivante : mais le secret professionnel, dans tout cela ? Vous le connaissez par ailleurs. Toutes les professions sont un peu cantonnées sur ce sujet. Nous nous disions que nous allions avoir un représentant des usagers mais que nous aborderions devant lui la situation, donc le budget, les dettes, l'état de santé, les addictions, les suivis en cours d'une personne qui pouvait être son voisin. Comment gérer tout cela ?

«● **Stéphane Masset**

Le Gem trouve de l'intérêt pour la mise en place de cette instance et nous pouvons apporter et aider à résoudre les situations avec par exemple des visites à domicile ou des invitations au Gem. Je vous rassure aussi : nous avons l'habitude du secret partagé. En effet, lors de notre réunion hebdomadaire de fonctionnement, qui regroupe le parrain, l'animateur et le bureau du Gem, ce qui est débattu reste uniquement entre nous et n'est pas exposé aux autres adhérents. De plus, le Gem est soumis au secret au même titre que les autres et a signé la charte déontologique.

«● **Fabienne Lefèvre-Weishard**

Le deuxième point important, pour cette représentation des usagers, était la légitimité du Gem. Les personnes avaient leur parcours de vie et nous nous demandions, si nous avions une personne âgée, par exemple, si elle se sentirait représentée par le membre du Gem.

«● **Stéphane Masset**

Le Gem n'est pas là en tant que représentant de l'utilisateur dont la situation va être abordée, mais au même titre que les autres partenaires, c'est-à-dire comme expert ressource en son domaine. Le Gem a l'expertise de l'expérience ; il est expert d'usages. Le *Gem Arlequin* est entre autres membre du CLSM et affilié à la fédération des Croix-Marines. Ce sera un membre élu du bureau qui sera présent, si possible, et non suivi dans le secteur du 18^e arrondissement.

«● **Fabienne Lefèvre-Weishard**

Pour le représentant d'usagers, nous étions à peu près au clair, mais le CMP voulait un usager en co-construction, en participation, en présence effective dans cette commission qui, je le rappelle, est chargée des situations les plus complexes en matière de logement. Nous nous disions

que nous allions inviter l'usager, que nous serions tous là : les travailleurs sociaux, le Gem, etc., donc très schématiquement, « ceux qui savent », et que nous allions essayer une solution pour les plus démunis. Cela nous faisait un effet de tribunal. Nous avons envisagé de faire les choses en deux temps, de commencer par nous concerter entre nous. Mais c'était pire, finalement, parce qu'en l'occurrence, l'effet de tribunal était complètement confirmé. Nous avons donc décidé de l'inviter dès le départ. Mais comment faire pour qu'il se sente vraiment intégré, pour qu'il ne sente pas jugé, précisément ?

«● *Stéphane Masset*

Nous pourrions commencer par trouver un moyen de détendre l'atmosphère en début de réunion, pour que ce soit plus convivial que les réunions habituelles et moins impressionnant.

«● *Fabienne Lefèvre-Weishard*

Nous focalisons sur ces difficultés liées aux usagers et aux représentants des usagers mais finalement, c'est aux professionnels que cela posait énormément de souci. Le vrai constat était celui-là : comment me comporter face à l'usager ? Que puis-je dire ? Que ne puis-je pas dire ? Comment me faire comprendre ? Comment être entendu ? Tout ce regard, toute cette logique de travail était remise en cause, pratiquement inversée. C'était aussi un gros travail d'adhésion des travailleurs sociaux à ces nouvelles pratiques qui devaient se mettre en place mais en fin de compte, nous avons vu, tout au long de nos séances de travail, l'évolution des participants à notre groupe. Pour sécuriser le dispositif, nous avons élaboré une charte, qui doit être signée incessamment. Elle prévoit toute une série de situations et répond aux questions de secret professionnel, de déontologie, de conservation des données, d'anonymat, si l'usager le souhaite. Nous avons essayé d'envisager les différentes situations auxquelles nous pouvions être confrontés, dans l'idée d'offrir un cadre sécurisant aux professionnels et aux personnes qui auront à faire à cette instance. Nous avons prévu les conditions de partage de l'information. Ainsi, ne seront évoqués que les éléments clés du parcours de la personne, donc qui sont réellement en lien avec la santé psychique et le logement. Il y a une série d'éléments que les uns et les autres peuvent avoir mais qui n'ont pas vocation à être traités dans cette instance-là. Nous en sommes là dans notre réflexion.

Nous avons ainsi un dispositif qui est presque prêt, mais qui devra sans doute être réadapté en fonction de l'utilisation. Je pense que tout le groupe l'a bien intégré et est disposé à le réorienter.

Échanges avec la salle

«● Julie Le Goïc

Nous avons décidé de cette contrainte d'un quart d'heure par groupe pour ne pas vous imposer plus de trois quarts d'heure d'exposé d'affilée et surtout, pour garder du temps pour les échanges, parce que dans les expériences présentées, plusieurs questionnements ont été abordés, plusieurs méthodologies ont été évoquées, et je suis sûre que cela suscite chez vous des interrogations.

«● Catherine Richard, chargée de mission «santé» à la DRJSCS d'Île-de-France (ex-politique de la ville sur les questions de santé)

Bonjour et merci pour cette ronde. J'ai une question à poser aux représentants de la ville de Toulouse. Connaissez-vous votre public? Quand vous parlez des usagers, vous ne parlez pas beaucoup des habitants. Quel est le profil de votre public? Vous intéressez-vous aux quartiers de la ville de Toulouse? Savez-vous si vous les touchez? Avez-vous des relais qui permettent d'associer toutes les questions de santé mentale qui peuvent exister dans les quartiers? Vous avez pensé un CLSM global, sur toute la ville...

«● Valérie Cicchelero

En quinze minutes, nous ne pouvions pas tout dire et par conséquent, nous n'avons pas tout dit. L'un des gros enjeux de la politique municipale qui s'est formalisée dans le cadre d'un plan municipal de santé est son articulation avec les ASV qui existent à Toulouse et qui ont démarré antérieurement. Ils ont fait leurs diagnostics locaux et sont animés à une échelle territoriale beaucoup plus petite. Nous essayons bien sûr de faire le lien entre cette démarche très locale d'ASV et cette dynamique communale. Là où nous nous rejoignons les plus, c'est au niveau du groupe qui s'occupe du soutien des professionnels non sanitaires. Nous allons mettre en place cette formation assez globale pour ceux de la commune, mais également pour ceux d'un territoire, où le besoin de construire des réseaux de santé entre professionnels et avec les usagers a été fortement exprimé. Mais nous sommes beaucoup moins avancés que dans les autres expériences qui viennent d'être relatées.

Quant aux usagers du CLSM, ce sont des usagers de la psychiatrie, c'est-à-dire des Gem, des associations comme *Toutes voiles dehors*, mais aussi Revivre-France ou Micro Sillons, dont le président est potier, ou encore l'Unafam, qui réunissent des proches et des personnes de l'entourage des usagers.

«● **Emmanuelle Bourlier**

Toutes voiles dehors est située au centre de Toulouse et est en train d'imaginer de créer des antennes pour constituer une fédération *Toutes voiles dehors* pour ne pas devenir anonyme.

«● **Isabelle Jenzer**, assistante sociale en pédopsychiatrie, Lyon, 8^e arrondissement

Je n'ai pas eu le temps d'intervenir ce matin pour dire que la question financière était importante, parce qu'il manque toujours de l'argent partout. En revanche, on peut tout de même souligner le fait que nous avons actuellement des coordinateurs CLSM. Nous avons la chance, à Lyon, d'avoir obtenu la création d'un poste. Cette personne qui est arrivée a permis de *booster* le CLSM, parce qu'organiser toutes les actions qui ont été citées prend du temps. Sans ces personnes clés, ce ne serait pas possible de cette manière.

Par ailleurs, pour rebondir sur la place des usagers, il a été dit ce matin que cette place était importante et l'on voit cet après-midi, à travers ces expériences, qu'il est possible de leur en donner une. En lien avec mes collègues qui sont intervenues, je m'interroge sur les questions éthiques et déontologiques que peut soulever chez les professionnels l'idée de faire entrer l'utilisateur dans nos commissions de travail et qui peuvent parfois rester en suspens. Chez nous, dans la commission « intégration scolaire et en collectivité », se pose la question de la représentation non pas des usagers, parce qu'il est un peu compliqué d'être présents, pour des enfants autistes de trois ans, mais en tout cas, de la représentation des familles. Nous nous heurtons à une difficulté : il n'est pas facile de solliciter des associations. Si, dans d'autres villes de France, certains ont des expériences de la participation des usagers ou des familles à des commissions où l'on aborde des thèmes liés à l'enfance et l'adolescence, je suis preneuse d'idées.

«● **Sylvie Dugas**, conseillère technique médicale, direction adjointe de l'offre médico-sociale, ARS Bretagne

Je reviens sur un point extrêmement intéressant qui a été évoqué dans deux des présentations sur le processus de mise en place, à propos des situations individuelles. Le CLSM du Nord a évoqué la cellule ressource pour situations individuelles complexes et à Lyon, vous avez parlé de cette commission qui s'occupe de situations individuelles en matière de logement. Ma question ne s'adresse pas spécifiquement à l'un d'entre vous, mais à l'organisation des CLSM et à Élus, santé publique & territoires : y a-t-il des recommandations, de bonnes pratiques pour ce qui concerne les situations individuelles ?

«● *Emmanuelle Bourlier*

S'agissant de l'intégration des usagers de la psychiatrie, je trouve qu'il vaut mieux nous intégrer tout au début du processus, pour que nous puissions prendre notre place. Si l'on nous pré-fabrique un cadre, nous avons du mal à y entrer ensuite.

«● *Laurent El Ghozi*

Pour donner un petit élément de réponse à la question qui vient d'être posée à propos du «cadre», Élus, santé publique & territoires et le CCOMS ont émis des recommandations de bonnes pratiques, qui pointent une méthodologie pour tenter de répondre aux questions qui se posent partout. Les réponses sont toujours à peu près les mêmes, tout en étant chaque fois différentes. Ces recommandations ont été reprises à 95 % par l'ARS d'Île-de-France pour constituer un référentiel dans le cadre de son appel à projets pour la création de quinze CLSM par an.

Quant aux cellules d'examen et de traitement de situations complexes, quel que soit leur nom, chacun invente. La question de la charte de confidentialité, la question du secret – qu'est-ce que l'on dit et qu'est-ce que l'on ne dit pas ? – se pose dès lors que l'on met ensemble un médecin et un travailleur social. Certes, on peut mettre près d'un an pour élaborer une charte qui dit toujours à peu près la même chose, en utilisant les mêmes termes, mais il est indispensable qu'elle soit fabriquée localement, par les acteurs locaux. Il est nécessaire de prendre ce temps-là, même si l'on peut s'inspirer de ce qui se fait à Lyon, à Nanterre, à Lille ou ailleurs. Ce sont des passages obligés pour construire la confiance entre les différents partenaires, sachant que – je le dis en tant que médecin – le secret professionnel doit servir d'abord et exclusivement au patient. Le secret n'est pas opposable au patient, à son intérêt, et dans ce sens, rien n'interdit qu'il soit partagé, encore une fois sous réserve des réflexions éthiques, etc.

Mais on ne peut prétendre avoir répondu à toutes les questions qui se posent et se reposeront partout où l'on créera un nouveau CLSM.

Aurore Desrués, animatrice «santé et habitat», syndicat mixte du pays du Tonnerrois

Le pays du Tonnerrois est un territoire extrêmement rural, très défavorisé, qui réunit 78 communes et 25 000 habitants, dans le département de l'Yonne. J'ai une question à poser à l'élue. Cela fait un certain nombre d'années que nous avons mis en place un réseau «santé – précarité». C'est un réseau informel parce que malheureusement, les élus ne s'intéressent pas à la problématique de la santé mentale. Nous avons organisé une réunion avec des membres du CCOMS, il y a maintenant deux ans.

Quatre représentants de communes sur 78 sont venus ce jour-là. En revanche, les professionnels de santé et les partenaires se sentent vraiment concernés par la démarche. Le réseau fonctionne donc toujours, mais l'épuisement est manifeste. Comment avez-vous réussi à sensibiliser vos élus ? Cela fait un certain temps que nous essayons et malgré l'ensemble des réunions que nous avons organisées, c'est très compliqué. En outre, j'ai deux casquettes, la santé et l'habitat. Nous luttons depuis quinze ans sur la problématique de l'habitat insalubre et indigne sur le territoire ainsi que sur la précarité énergétique, volet phare pour les élus. Mais ce n'est pas pour autant qu'ils font le lien avec la problématique de santé mentale.

«● *Laurent El Ghozi*

Je comprends très bien cette question. Je vous livre quelques éléments de réflexion – non de réponse. Premièrement, il faut partir de leurs préoccupations : qu'est-ce qui les tracasse ? Les gens qui souffrent du syndrome de Diogène ? Les gens dans la rue ? Les troubles à l'ordre public ? Il faut partir de ce qui préoccupe les élus parce que cela préoccupe la population. Il n'est pas très compliqué de faire émerger les inquiétudes et les difficultés de la population pour que les élus s'en saisissent.

Deuxièmement, les médecins parlent aux médecins, les élus parlent aux élus et les élus sont sourds à ce qui n'est pas dit par des élus – et il y a aussi des médecins qui sont sourds. Et il y a aussi des médecins qui sont des élus. Il y a dans la salle un certain nombre d'élus qui ont conduit ces expériences, chacun à partir de points de crispation, de difficultés, voire de conflits. Ce sont eux qu'il faut faire venir à vos réunions. Et je vous assure que cela fonctionne, même dans les coins les plus reculés des provinces françaises, pour parler comme un Parisien...

«● *Valérie Cicchelero*

Je voudrais parler des commissions qui examinent les situations complexes. À Toulouse, nous avons clairement affiché notre souhait de travailler sur des projets collectifs et pas du tout sur des solutions de suivi individuel. Peut-être cela va-t-il émerger par la suite, puisque nous sommes tout neufs et tout jeunes dans ce champ d'organisation commune. Mais il est beaucoup plus facile de parler de projets collectifs et de ce qui est positif.

Par ailleurs, je ne peux m'empêcher de poser la question de l'équité territoriale en matière d'allocation de ressources et de coordination. Pourquoi y a-t-il des régions qui ont des coordinateurs et pourquoi y en a-t-il qui n'en ont pas ?

Enfin, la sensibilisation des élus fait partie de mon travail : ce n'est pas uniquement la santé mentale, mais la santé en général. En effet, il faut partir de ce qui tracasse un élu, démarrer parfois sur des alertes de tranquillité, donner des réponses de promotion de la santé. Les surconsommations d'alcool sur la voie publique sont un trouble à la tranquillité, mais une réponse dans le champ de la santé, de la promotion de la santé, de la prévention ou de la réduction des risques peut être apportée en complément des réponses des autres politiques.

«● *Raghnia Chabane*

Je voudrais répondre à Mme Desrues, du pays de Tonnerre. Sensibiliser les élus n'est pas simple. Je partage l'idée de Laurent El Ghazi, celle de partir des préoccupations des élus, et j'ajouterai une chose, à savoir qu'il ne faut pas hésiter – mais peut-être d'élus à élus – à les remettre en face de leur responsabilité : le bien-être de tous les citoyens. Pas uniquement le bien-être de ceux qui votent, de ceux qui paient des impôts, mais le bien-être de tous, notamment des plus fragiles. Je pense sincèrement que c'est notre rôle. Je suis également certaine que tous ne seront pas sourds à ce discours.

Mais il s'agit aussi de déconstruire leurs propres appréhensions, leurs propres représentations. J'ai pour ma part été très surprise de la réaction de certains collègues, qui ont vingt ou trente ans de vie politique et que j'ai vus se liquéfier devant moi quand je leur parlais de vieillesse, de santé, de santé mentale, parce qu'ils avaient une certaine représentation dans leur esprit – ce sont des humains, après tout. Cela ne fait pas partie de leur champ de compétences, ils l'ont bien compris, mais il y a aussi de l'intime, de l'affect qui intervient. Il faut vraiment déconstruire. Pour vous dire comment j'ai travaillé, à Mons – nous ne l'avons pas évoqué comme dans les quatre autres villes –, j'ai profité de ce que nous étions en train de construire un contrat local de santé. Nous parlons de cancer, de vieillissement, d'Alzheimer, de toutes ces choses qui ne sont pas très drôles. Je suis partie de cas précis. J'ai dit au maire : « Vous connaissez Mme Untel, Monsieur le Maire. Elle vient souvent dans votre bureau, sa famille vient souvent dans votre bureau parce qu'il y a des soucis. Elle se perd dans la ville... » Je pars du vécu de l'élus et j'essaie de surmonter ses représentations, de les déconstruire.

«● *Julie Le Goïc*

Je complète avec l'expérience qui a été la mienne, en tant qu'élus, de sensibiliser des collègues – pas toujours avec succès, d'ailleurs. Les élus bretois sont sensibles à la santé mentale mais ce n'est pas du tout le

cas des autres élus de l'agglomération, qui se préoccupent davantage de santé environnementale ou d'alimentation. D'abord, l'élu est un habitant comme les autres. Et de la même façon que vous savez, sur les territoires, faire émerger des préoccupations de santé chez les habitants, en partant de leur quotidien, il faut procéder de même avec un élu, c'est-à-dire faire émerger ses préoccupations de santé. L'an dernier, j'ai été invitée pour présenter le conseil local de santé mentale de Brest aux petits pays ruraux, qui demandaient qu'un élu parle devant les autres élus. L'opération a été plutôt efficace puisqu'une fois passée la période électorale, qui n'est pas la plus propice à l'émergence des projets, les nouveaux élus se souviennent de ces réunions et commencent leur mandat en cherchant à se renseigner et à se lancer. En revanche, l'expérience m'a aussi montré, puisque je suis venue présenter un conseil local de santé mentale d'une agglomération dans des zones très rurales, que notre modèle ne convenait pas et effrayait presque les élus, qui me disaient que nous, nous avions des moyens, nous avions un coordinateur, des partenaires... Peut-être faudrait-il essayer un référentiel des CLSM, dans les zones rurales, inviter quelqu'un dont le CLSM correspond à peu près au territoire à venir le présenter aux élus.

«● *Norbert Prigent*

À propos de la taille du territoire, je pense qu'il faut essayer de réussir une action sur une, deux ou trois communes. Par ailleurs, j'ai deux questions à poser à Emmanuelle Provošt. Vous avez employé le terme « logement associatif ». J'aimerais en savoir un peu plus à ce sujet. Vous avez également parlé de « médiateurs de santé pairs ». J'aimerais aussi des éclaircissements sur ce point.

«● *Emmanuelle Provošt*

Les logements associatifs sont un dispositif qui existe depuis très longtemps. L'association a été créée en janvier 2010, mais une très longue collaboration existe entre le secteur de psychiatrie et les différents élus qui se sont succédés depuis ces années. L'association passe convention avec les bailleurs de son territoire et peut ainsi louer des logements à des personnes qui sont suivies par le secteur de psychiatrie, dans le cadre d'une sorte de sous-location. Les personnes viennent présenter leur parcours, leur besoin devant la commission « logement ».

Avec les médiateurs de santé pairs, il s'agit de mettre à profit des compétences, des expériences qui ont été acquises, de les valoriser professionnellement et de les mettre au bénéfice d'un secteur de psychiatrie comme un professionnel ou comme un infirmier. Mais d'autres sont sans doute plus à même que moi d'en parler.

Pour les médiateurs de sant  pairs, nous nous sommes inspir s d'exemples pris au Qu bec, aux  tats-Unis, en Angleterre et aux Pays-Bas, o  l'on a essay  d'int grer dans les  quipes de sant  mentale des personnes ayant une exp rience de trouble psychique et ayant connu les services de psychiatrie. Ce ne sont plus des usagers. Dans leur formation, on utilise leur savoir exp rientiel, qui sera lui-m me utilis  dans les  quipes. Ce ne sont pas des patients experts. Ce sont des professionnels de la sant  mentale,   qui l'on fait suivre un an de formation   l'universit  Paris VIII, avec le CCOMS en soutien. Ensuite, ils font un stage d'un an et demi dans les services. Il s'agit d'un programme exp rimental, qui est en train d' tre  valu  : les derni res  valuations vont sortir en d but de semaine prochaine. Elles sont positives, je tiens   vous le dire parce que c'est un programme qui a fait couler beaucoup d'encre. Manifestement, les personnes qui sont actuellement m diateurs de sant  pairs dans les services de sant  mentale apportent un bien- tre aux usagers dont elles s'occupent de m me qu'une r flexion importante pour les  quipes de sant  mentale, qui ont modifi  leurs pratiques. Et dans le rapport qui sortira la semaine prochaine – je vous donne l'information en primeur –, il est indiqu  que cela a permis   ceux qui sont rest s dans l'exp rimentation, du fait qu'ils ont un m tier, qu'ils sont int gr s, d'asseoir leur r tablissement. Je vous conseille de lire ce rapport, r alis  par le Centre lillois d' tudes et de recherches sociologiques et  conomiques (Clers ) de l'universit  de Lille I, qui sera sur le site du CCOMS.

S'agissant de la continuation du programme, je pense que pour l' ducation th rapeutique, pour permettre   des gens d'avoir acc s aux soins, pour l'accompagnement, ce sont des professionnels de la sant  mentale qui sont aussi importants que les psychiatres, les infirmiers et autres, chacun dans son domaine, chacun   son niveau. C'est absolument exceptionnel. Jusqu'  pr sent, nous n'avions pas de retours des usagers sur les pratiques que nous avons essay es dans le secteur 59G21. Le fait que ce soit un m diateur qui organise le forum des usagers, qui avait  t  mis en place permet maintenant d'avoir des retours et des gens qui se plaignent. Auparavant, personne ne se plaignait. Ou alors, on se plaignait en dehors, dans les congr s, par exemple. Mais pour essayer de faire  voluer notre syst me de psychiatrie – je parle l  en tant que psychiatre –, nous devons avoir un retour de la part des usagers eux-m mes. Sans les m diateurs, nous ne l'aurions pas eu. Bien s r, ils ne remplaceront pas les infirmiers, ni les  ducateurs, ni les psychiatres, mais c'est une profession suppl mentaire pour permettre l'acc s aux soins et l'accompagnement dans les  quipes.

«● **Emmanuelle Provost**

Je le confirme tout à fait. Dans la commission « logement », il y a une personne qui vient exposer son projet, son parcours, en quoi un logement associatif serait favorable à une certaine forme d'épanouissement, un apport dans son projet de vie global. Il lui est parfois compliqué d'expliquer cela devant une assemblée composée de bailleurs, d'élus, d'associations tutélares, d'un certain nombre de professionnels. Nous avons vraiment pu observer la capacité des médiateurs d'enclencher les premières phrases, les premières paroles. Ensuite, cela va tout seul. Mais à certains moments, nous avons vu une véritable fonction de médiation pour que l'usager puisse exprimer toutes ses envies, ses besoins, ce qu'il veut et aussi, ce qu'il ne veut pas. C'est aussi cela, l'important.

Par ailleurs, il est vrai également que dans les forums, les médiateurs ont une forte capacité à mobiliser certains usagers pour qu'ils y participent, pour qu'il y ait un accompagnement physique afin de se déplacer et pour que certains sujets qui ne sont pas forcément faciles à aborder puissent être évoqués par les personnes.

D'autres outils ont été mis en place, notamment les réunions soignants – soignés, qui sont animées par des médiateurs et qui permettent aux usagers de se lancer dans la discussion et de dire ce qu'ils souhaiteraient voir améliorer. Ce n'est pas toujours facile pour tout un chacun, qu'il soit usager ou non, d'ailleurs.

«● **Stéphane Jung**, *coordinateur du conseil local de santé mentale de Saint-Denis*

Merci pour cet échange. Le conseil local de santé mentale de Saint-Denis est l'un des conseils de la nouvelle vague.

Je livre quelques points en vrac, relatifs à des choses précises qui ont été évoquées à propos des cellules d'examen des cas complexes et des situations limite. Dans le département de Seine-Saint-Denis, un travail important est mené, dont certains collègues présents ici pourraient témoigner mieux que moi, comme Mme Berthon ou Mme Grant. Un dispositif a été systématisé : les réunions d'évaluation de situations d'adultes en difficulté [Resad], en particulier sous l'impulsion du docteur Pilar Arcella-Giroux, médecin référent de la délégation territoriale 93 de l'ARS pour les CLSM et membre de l'ARS d'Île-de-France. À l'échelle du département, une journée d'étude a été organisée autour de ces dispositifs, qui sont toujours déclinés de façon très particulière selon les territoires. Le mérite de cette journée d'étude est précisément de mettre en lumière à la fois la diversité des dispositifs et en même temps, les questions qui se posent systématiquement et les choix qui sont opérés. Il peut y avoir des choix théoriques liés à des pratiques médicales,

mais aussi des choix politiques sur la façon dont ce type d'espace est constitué, sur le fait qu'il soit ouvert ou non... L'évaluation des Resad, qui est accessible auprès du docteur Arcella-Giroux, constitue une source documentaire intéressante.

S'agissant de la question posée autour de la pédopsychiatrie, je peux vous communiquer un retour d'expérience – encore très neuf – du conseil local de santé mentale de Saint-Denis. L'inter-secteur de pédopsychiatrie est également membre, comme vice-président, au même titre que les deux secteurs de psychiatrie générale et l'Unafam. C'est un montage commun entre la coordination du CLSM, qui a emmené avec elle l'inter-secteur de pédopsychiatrie, et le chargé de mission de la ville sur les questions de handicap qui, lui, était en lien avec des collectifs de parents. Un groupe de travail sur l'autisme a été mis sur pied. Il a permis de réunir l'inter-secteur de pédopsychiatrie et les associations de parents, ce qui ne va pas de soi : vous savez combien l'autisme est une zone d'affrontement... C'est un processus qui démarre, mais qui s'est fait par la collaboration du CLSM et de la mission « handicap ». Avec ces deux entrées, nous avons réussi à fabriquer un groupe de travail.

Je salue les échanges, la qualité des expériences traduites et des actions menées. Je me rends compte, en particulier dans le travail avec les Gem, que le chemin est encore long sur le territoire dans lequel je travaille. Il y a encore décidément beaucoup à faire. Au-delà des actions qui ont été présentées et même si moi-même, en tant que coordinateur de CLSM, je peux être porteur ou me nourrir de ce type d'actions, je voudrais évoquer combien ces conseils locaux de santé mentale sont des instances politiques. Cela nous renvoie à l'intitulé de ces journées. Nous utilisons une méthodologie qui est celle des ateliers santé ville et qui légitime en particulier la participation des usagers, des citoyens, des habitants, mais nous sommes par ailleurs, comme conseils locaux de santé mentale, présidés, gouvernés par un ou des élu(s). C'est une dimension extrêmement importante, notamment par rapport à un aspect : quand on parle politique, je pense que l'on doit aussi parler prospective et structures. Le conseil local de santé mentale est un poste d'observation des institutions très privilégié. Ce que nous observons, ce sont des inégalités de territoires radicales, des pratiques tout à fait inégales selon les secteurs. Nous observons aussi des secteurs psychiatriques qui sont très inégalement dotés, mais dont on sait aussi et surtout que dans les prochaines années, compte tenu de la démographie médicale et de la démographie soignante, compte tenu des logiques budgétaires dans lesquelles nous nous inscrivons, nous allons entrer dans un tout nouveau temps : bientôt, et c'est déjà pour partie le cas à Saint-Denis, les médecins de psychiatrie publique seront très peu nombreux. Or pour le moment,

la santé mentale est encore comprise à partir de catégories qui sont médicales. Nos représentations sont largement dépendantes du champ médical. Mais nous savons que dans les dix ou quinze prochaines années, ce champ va s'affaiblir considérablement. Il va sinon disparaître, du moins s'estomper. Et nous verrons de plus en plus ce que nous observons déjà sur nos territoires, ce que j'appelle de l'errance psychiatrique, donc de la prise en charge extrêmement discontinue, extrêmement aléatoire, etc. Je pense qu'à cet égard, il y a un rôle d'alerte très important pour les structures comme le CCOMS ou ESPT, qui ont une vision très globale des interventions, des expériences et des territoires. L'enjeu est très grand : que va-t-on proposer, fabriquer comme type de prise en charge, dès lors que la prise en charge médicale va sans doute poursuivre sa régression, que nous savons que d'ores et déjà, la prise en charge sociale et éducative est largement affaiblie ? *Quid* de la prospective, parce que nous avons déjà des éléments d'évaluation et d'alerte.

«● **Virginia Gratien**, docteurante en sciences de l'information et de la communication

Je travaille sur le discours politique relatif à la santé mentale qui est médiatisé dans la presse nationale et locale. Je voudrais savoir si sur vos territoires respectifs, vous avez l'impression que vos CLSM ont une existence dans les médias locaux. Je demande aux élus qui sont à la table si des journalistes sont venus vous interroger sur des questions de santé mentale et si oui, quelles questions ils vous ont posées.

«● **Julie Le Goïc**

À Brest, les journalistes sont invités et viennent aux réunions plénières des conseils locaux de santé mentale. Ils ont posé des questions suite à des agressions commises au plan national telles que le drame de Pau. Ils nous ont demandé si nous n'avions pas peur, etc. Mais à Brest, le traitement est plutôt bienveillant vis-à-vis des patients et très, très bienveillant à l'égard de la tentative de travailler sur le territoire et envers le conseil local de santé mentale.

«● **Raghnia Chabane**

Dans la métropole lilloise, *la Voix du Nord*, pour ne pas la citer, ne brille pas par sa présence systématique à l'ensemble de nos assemblées plénières. En revanche, il importe de travailler sur la communication autour des CLS. C'est l'un des chantiers sur lesquels nous allons mettre l'accent cette année, voire les années suivantes, parce qu'il faut avoir cette lisibilité, cette visibilité pour porter notre action, voire pour essayer, pourquoi pas, jusqu'à Tonnerre...

«● *Emmanuelle Provošt*

Il y a aussi les supports de communication des villes : leur bulletin municipal, leur site Internet. Ce sont des moyens de communication qui sont très locaux, qui dépendent uniquement des villes et qui peuvent tout à fait être mobilisés pour informer les populations, pour lutter contre les discriminations, pour signaler les multiples événements qui sont mis en place à un niveau local. Je pense qu'il relève du rôle des municipalités de se saisir de leurs propres outils de communication pour informer la population de ce qui peut exister.

Par ailleurs, il existe un projet européen qui vise à toucher particulièrement les journalistes sur la question du traitement des questions de santé mentale dans leurs écrits. L'école de journalisme de Lille se mobilise sur ce projet. Il y a peut-être de l'espoir dans le Nord...

«● *Valérie Cicchelerò*

Je signale que la campagne de dé-stigmatisation qui va être lancée à Toulouse a pour point de départ la réaction de beaucoup d'usagers vis-à-vis du traitement de la santé mentale dans les médias. Les journalistes et les médias seront la cible numéro 1 de cette campagne-là, de même que les élus.

«● *Laurent El Ghozi*

Pour répondre à la question de Mme Gratien, lorsqu'une personne suspecte d'être usagère de la psychiatrie ou d'avoir des troubles psychiatriques abat huit conseillers municipaux dans un conseil municipal, toute la presse du monde est intéressée, vous sollicite, vous demande des interviews, vient vous voir. Lorsqu'il s'agit de ce dont nous parlons, c'est-à-dire le travail quotidien, l'amélioration de la vie des personnes, la citoyenneté, la psychiatrie citoyenne, la place normale des usagers dans la cité, il n'y a plus personne. Nous avons essayé d'organiser une conférence de presse demain : pas un journaliste. Peut-être aurons-nous, si nous nous débrouillons bien avec Jean-Luc, un communiqué dans l'APM, l'Agence de presse médicale. Par ailleurs, il y a aussi le Psycom, les Sism et tout le travail que nous effectuons, qui est plus important que la façon dont les médias le reflètent, malheureusement.

«● *Catherine Bessard*

Pour le 8^e arrondissement de Lyon, le correspondant local du Progrès fait systématiquement un article dans les pages locales lorsqu'il y a un événement lié au CLSM.

«● *Julie Le Goïc*

Je vous ai parlé de la troupe d'improvisation qui faisait le spectacle « *Tous pareils, tous différents* », À Brest. Il se trouve que le comédien créateur travaille avec le journal local et les télés locales. Il crée du lien entre nous et les journalistes. Nous réfléchissons à une formation commune avec eux, parce qu'ils demandent à mieux savoir traiter la question. Nous avons beaucoup de chance...

Nous allons arrêter là les échanges. J'espère que vous avez pu picorer et trouver des réponses à vos questions. De toute façon, les actes du colloque permettront d'approfondir et fourniront des ressources Internet. Le site www.espt.asso.fr propose également des ressources intéressantes.



CONCLUSION DE LA JOURNÉE

«• Laurent El Ghozi

Pour clore cette longue journée, je vous invite à écouter M. Denys Robiliard, parlementaire, député du Loir-et-Cher, qui a été rapporteur de la mission d'information parlementaire sur la santé mentale et l'avenir de la psychiatrie, dont le rapport a été publié l'année dernière.

Monsieur Robiliard, je suis heureux que vous soyez là. Je vous remercie d'avoir accepté de nous faire part à la fois de ce que vous avez appris et de ce que vous savez à partir de cette mission d'information parlementaire mais également, si c'est possible, de ce que vous pensez de la place de la psychiatrie et de la santé mentale dans le projet de loi que nous attendons tous avec impatience.

«• Denys Robiliard, député du Loir-et-Cher

Il est toujours difficile de faire la conclusion d'une journée à laquelle on n'a presque pas assisté... C'est un exercice un peu délicat et la moindre des honnêtetés est de rappeler que l'on n'est arrivé qu'à 17 heures. Ceci dit, je connaissais le thème sur lequel vous travaillez. Mais je n'ai pas été trop briefé, parce que la durée de l'appel téléphonique qui m'indiquait ce que je devais dire ne dépassait pas cinquante-sept secondes et que l'on me disait que j'avais entre vingt et vingt-cinq minutes. On me laissait donc une marge de manœuvre.

Pour commencer, je ne peux m'empêcher de faire le lien avec la table ronde précédente parce qu'après tout, un député est un élu. Quand je m'exprime sur cette question, j'ai l'habitude de commencer en rappelant qu'un député est un citoyen, qui est chargé par les autres citoyens d'exercer à plein temps le métier de citoyen. Ce n'est pas autre chose. Certes, il y a d'autres choses, il y a des partis, mais fondamentalement, sur une question comme la psychiatrie, comme les maladies psychiques, comme la santé mentale, on se retrouve, quand on n'est pas médecin – ce qui est mon cas –, comme un citoyen qui se pose des questions, qui essaie de comprendre et qui cherche où se trouve l'intérêt général. Cela vaut aussi pour les élus locaux. Le réflexe de crainte existe mais souvent, il peut facilement être levé, parce que la peur vient de la non-connaissance et que dès lors que l'on amorce le dialogue, que l'on rencontre des malades ou des personnes qui l'ont été, les préventions tombent assez rapidement. Je pense que c'est un enjeu fondamental que d'arriver à convaincre les élus, parce qu'ils sont vecteurs importants de dé-stigmatisation. De ce point de vue – et c'est par là que j'ai conclu le rapport que j'ai présenté –, les

conseils locaux de santé mentale ont une importance majeure, puisqu'ils sont ce lieu qui permet de rassembler les usagers, les élus, les soignants. Par conséquent, la place de ces conseils dans l'avenir me paraît fondamentale.

Vous avez intitulé vos journées « démocratie et santé mentale ». Quand on termine un rapport, on cherche toujours un titre qui ne soit pas de la longueur des titres du Monde, dans les années 1970, donc qui fasse moins de 200 mots... Nous avons trouvé le titre suivant : « Santé mentale, quand la démocratie soigne ». Nous sommes donc très proches, en tout cas dans l'orientation. Je vais essayer de vous expliquer pourquoi ce n'est pas s'amuser ou se payer de mots que de choisir ce titre.

Mon propos ici n'est pas de vous définir ce que sont les maladies mentales, mais j'ai pu comprendre que l'on pouvait dire qu'il y avait un trouble de la relation et qu'il s'agissait de restaurer du lien. Quand j'ai entendu Monsieur El Ghozi, il avait employé une très jolie formule, qui disait qu'il s'agissait « de consoler l'esprit et de consolider la cité ». J'en ai tiré une première conclusion, en tout cas sur le chapitre de la démocratie : les patients restent des citoyens. Cela semble tout simple à dire, cela semble parfaitement évident, mais dans certaines circonstances, on peut tout de même se demander si tel est le cas.

Je commencerai donc par ce qu'il y a de plus désagréable, mais de façon positive, puisque la question est de savoir quelle est la protection qui est due aux citoyens qui ont une maladie mentale. Cette question se pose particulièrement quand il y a nécessité de recourir à une contrainte. C'est la question des soins sous contrainte et la loi du 5 juillet 2011, dont vous avez sûrement une très mauvaise image, en partie à juste titre, puisque c'était la conséquence du discours du président Sarkozy à Antony, discours qui stigmatisait très clairement les malades mentaux et les psychiatres. Surtout des malades mentaux, les psychiatres pouvant se défendre plus facilement, peut-être. C'est une présomption simple, nous sommes d'accord...

Cette loi touchait aussi la continuité des soins, à travers un changement de paradigme important : le passage d'hospitalisation sous contrainte aux soins sous contrainte. Dans les soins sous contrainte, avec la notion de programmes de soins, il y a également des soins ambulatoires, qui posent de vraies questions de principe, de pratique, et qui posent des questions au législateur.

La deuxième orientation de cette loi était une orientation sécuritaire, directement issue du discours d'Antony.

Enfin, le Conseil constitutionnel a donné un grand coup de pied dans la

fourmilière par une décision du 20 novembre 2010. En pleine discussion du projet de loi sur les soins sous contrainte, le Conseil constitutionnel a demandé l'application de l'article 66 de la Constitution : il ne peut y avoir d'hospitalisation sans consentement sans contrôle juridictionnel systématique.

Trois logiques sont donc à l'œuvre dans une loi dont seule la logique sécuritaire a été retenue: une logique d'ordre sanitaire, la continuité des soins, une logique sécuritaire, que tout le monde a identifiée, et une logique de protection des libertés individuelles: l'autorité judiciaire est gardienne des libertés individuelles.

Je suis intervenu sur ce sujet parce qu'à deux reprises, le Conseil constitutionnel a annulé une partie de la loi du 5 juillet 2011 et que la question se posait de savoir s'il fallait légiférer à nouveau, puisqu'il avait différé l'application dans le temps de sa décision au 1er octobre 2013. Je ne détaillerai pas ce point, mais deux choses sont à retenir.

D'abord, nous avons entériné la lecture qu'avait faite le Conseil constitutionnel de la loi du 5 juillet 2011. Selon cette lecture, seule l'hospitalisation complète peut faire l'objet d'exécution forcée. **Les soins sous contrainte ne permettent pas le recours à la force.** Si vous estimez qu'une exécution forcée, un recours à la force est nécessaire, vous êtes obligé de vous situer dans le cadre de l'hospitalisation sous contrainte, de l'hospitalisation complète. Le programme de soins pouvait associer des mesures purement ambulatoires, des mesures d'hospitalisation sur des durées déterminées. Il peut même procéder à un panachage comprenant beaucoup d'hospitalisations et peu de sorties que l'on aurait appelées «à l'essai». Le Conseil constitutionnel est venu dire que si ce n'était pas une hospitalisation complète, on ne pouvait pas recourir à la force. D'où la question qui sera posée aux personnes qui ont à décider ou non de la contrainte, de savoir si c'est une hospitalisation complète ou non. C'est le premier élément, et nous l'avons repris, parce que lorsque le Conseil constitutionnel a une lecture claire, il est inutile d'aller chercher midi à quatorze heures: autant reprendre sa lecture.

Ensuite, nous avons abordé la question des UMD, les unités pour malades difficiles. Les UMD sont des unités dans lesquelles on concentre des moyens pour des soins intensifs. Par rapport à l'encadrement infirmier et médical, de façon plus générale, dans un service psychiatrique classique, il y a 3 à 4 fois plus de personnel dans une UMD. Et c'est efficace, ce qui prouve que la relation humaine soigne. Parfois, c'est une hypothèse, mais dans les UMD, les patients sortent au bout d'un an, en moyenne. Il y a évidemment des patients qui ne sortent pas. Mais la moyenne est de l'ordre d'un an. Toute la difficulté réside dans le fait qu'il

faut que les services qui ont adressé un patient dans une UMD acceptent de le reprendre. Les soignants eux-mêmes – et pas uniquement les élus – doivent donc pouvoir considérer que les personnes qui sont soignées peuvent changer et que si on les a envoyées dans une UMD parce qu’elles n’étaient plus « gérables », elles peuvent le redevenir. La loi du 5 juillet 2011 prévoyait que si une personne passait plus d’un an en UMD, les conditions de la levée de ce que l’on appelait l’hospitalisation d’office étaient renforcées. Notre raisonnement consistait à dire que **puisque l’UMD était un dispositif thérapeutique, il n’y avait pas de raison de lui faire produire des effets juridiques**. Qu’est-ce que cette idée selon laquelle un dispositif thérapeutique devrait produire de la discrimination juridique ? Désormais, une personne qui fait un séjour en UMD, quelle qu’en soit la durée, n’est pas soumise à un régime discriminatoire pour les conditions de la levée de son admission en soins psychiatriques sur décision du représentant de l’État.

Troisième avancée significative : **nous avons rétabli les sorties d’essai**. Avec la loi du 5 juillet 2011, pour une simple sortie d’essai, il fallait établir un programme de soins et réinitialiser tout le processus, ce qui était invraisemblable. Je ne pense pas que le législateur l’avait voulu, mais il arrive que le législateur fasse ce qu’il n’a pas souhaité. Cela nous arrive aussi.

Je m’arrête là sur la loi du 5 juillet. Mais on parle tellement facilement, aujourd’hui, sur le ton de l’évidence, de la démocratie sanitaire, qu’il faut rappeler qu’y compris **lorsque l’on est hospitalisé sous contrainte, on est un citoyen, on a des droits et on est regardé par le juge comme un justiciable et non comme un patient**. Le juge doit savoir qu’il y a un patient, mais il y a aussi un justiciable. C’est la même démarche pour l’avocat, qui a un client et non un patient. Je suis moi-même avocat. Au début de ma carrière, j’avais écrit à un médecin : « notre client ». Il m’avait répondu : « Votre client est mon patient ». Nous ne sommes pas dans le même rapport, et il me semble important que ce rapport existe.

Dire qu’un malade est aussi un citoyen, cela signifie que quand il est hospitalisé, des réglementations s’appliquent à l’hôpital. Ce sont des réglementations qui ne sont pas à caractère réglementaire, au sens de la distinction faite par la Constitution entre la loi et le règlement. Ces réglementations sont sous les décrets, mais elles s’appliquent. Ce sont des règlements intérieurs, des normes, des façons de procéder.

Comme vous le savez, la loi a créé un mécanisme de regard extérieur sur tous les lieux dits de privation de liberté, qui est une donnée objective : la privation de liberté n’est pas une fin, mais un constat. Jean-Marie Delarue, qui a été le premier contrôleur général des lieux de privation de

liberté (CGPL), a beaucoup travaillé sur les hôpitaux psychiatriques. Il a observé que dans un même hôpital, d'un service à l'autre, les règles qui étaient appliquées n'étaient pas les mêmes. Dans un service, les portes étaient ouvertes alors que dans le service voisin, elles étaient fermées et ceci, quel que soit le statut des hospitalisés, qu'ils soient en hospitalisation libre ou en hospitalisation sous contrainte. Il a constaté que dans tel service, on pouvait fumer librement, à condition de sortir, mais pas dans l'autre, que l'accès au téléphone n'était pas le même, alors que les maladies soignées étaient les mêmes. Les patients étaient différents, bien sûr, mais les maladies soignées étaient les mêmes. Il a donc demandé comment il se faisait, alors que les nécessités étaient a priori les mêmes par rapport aux maladies que l'on soignait, et donc aux malades que l'on soignait, qu'il y ait autant de différences dans les statuts appliqués. Selon lui, la seule explication réside dans le fait que c'est le responsable du service qui fixe les règles. C'est un médecin qui les fixe, mais peut-être sans prêter attention au fait que **les restrictions de liberté doivent être proportionnées et strictement nécessaires à l'état du patient.**

La question se renforce lorsque l'on parle du recours à la contention et à l'isolement, dont je pense, même si je suis incapable de le justifier statistiquement et donc, de façon objective, qu'il augmente. C'est ce que laisse à penser la masse des auditions auxquelles j'ai procédé. Mais là encore, les pratiques sont différentes. J'ai vu un service où l'on m'a dit n'avoir eu qu'une contention en plusieurs années, qui a duré quarante minutes. Les personnels ne m'ont pas dit qu'ils en avaient pleuré pendant des semaines, mais presque. Et j'ai vu un hôpital dans lequel on m'a montré les outils de contention en me disant : « Vous savez, si l'on veut éviter que les gens se crèvent les yeux, c'est absolument indispensable. Tout le monde y passe ». Et « tout le monde y passe » dans le texte ! J'étais avec un collègue député et une administratrice de l'Assemblée nationale. Cela a été dit devant trois personnes, sur le ton de l'évidence, de la normalité. Jean-Marie Delarue a lui aussi constaté que dans certains services, on n'utilise pas le recours à la contention ou à la chambre d'isolement, ou très peu, et qu'il y avait des services où on l'utilise beaucoup. Par conséquent, on peut donner comme recommandation que ce soit en dernier recours et l'affirmer comme tel. Cela doit aussi être formalisé, parce que c'est la façon d'attirer l'attention sur le fait que cela doit être exceptionnel. Et le regard extérieur à ce propos doit être organisé : cela doit être indiqué sur un registre. Actuellement, les prescriptions sont dans le dossier médical du patient. Or, le CGLPL n'a pas accès à celui-ci et sauf erreur, la CDSP, la commission départementale des soins psychiatriques, non plus. Il faut donc que ce soit public, de façon à ce qu'un regard extérieur puisse s'exercer. Je vous assure, par expérience, que le regard extérieur

peut changer beaucoup de choses. Il me paraît donc indispensable, de ce point de vue, que celui-ci soit davantage organisé.

Enfin, le patient restant un citoyen, le patient en psychiatrie ne doit pas avoir moins de droits que le patient en MCO (médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie). Il y a pourtant un, voir deux domaines où il semble qu'il ait moins de droits. Le premier est l'accès au dossier, alors que la loi ne fait pas de distinction. Les juristes vous diront que là où la loi ne distingue pas, il n'y a pas lieu de distinguer. Le deuxième point porte sur la désignation de la personne dite de confiance, qui n'est pas si facile à mettre en œuvre en MCO, mais qui est pratiquement absente en psychiatrie. Or la loi du 4 mars 2002 ne fait pas de distinction non plus. Un patient atteint d'une maladie mentale a donc droit à une personne de confiance.

Ce sont les aspects de protection de l'organisation du regard extérieur, c'est la façon négative de voir les choses. Il y a une autre façon de les voir, qui est complémentaire. Un citoyen est quelqu'un d'actif. De ce point de vue, tout ce que l'on appelle la « pair-aidance » relève de la reconnaissance de la qualité de citoyen d'un malade, avec l'exemple des Gem, qui me paraît extrêmement intéressant. Ce ne sont plus des expériences : ils existent en tant que tels et méritent d'être renforcés. Je fais également relever de cette reconnaissance du malade comme un citoyen la réaffirmation du secteur. Le secteur, c'est la garantie que le malade peut rester chez lui, autant que faire se peut, si je simplifie. **Le secteur est nécessaire parce que la maladie est chronique, parce qu'il y a un parcours de soins, parce qu'il est nécessaire d'associer le sanitaire, le médico-social et le social.** Mais fondamentalement, il y a ce souci de maintenir le lien du malade dans sa ou ses communauté(s) – au sens non communautarisme du terme, bien sûr – et le refus de le couper de le couper de son environnement. Quand on veut restaurer le lien social, la relation humaine, la première des choses est de ne pas couper les liens et donc, de lutter contre la désaffiliation.

C'est un premier regard sur la démocratie et la maladie mentale en parlant de la personne du malade.

Le deuxième regard est plus institutionnel. Il porte plus sur la démocratie sanitaire telle qu'on l'envisage. Sur le principe, j'avais prévu de développer – mais je l'ai déjà fait – l'importance du travail avec les élus. Pour moi, c'est par ce lien humain que sont les élus que l'on peut arriver à une dé-stigmatisation. C'est beaucoup plus simple que de travailler avec la presse. Lorsqu'un crime est commis par une personne malade, le journaliste convoque très rarement toutes les ressources, toute la connaissance que nous avons qui montre qu'un malade mental n'est pas plus dangereux

qu'un autre. Il peut y avoir des liens de causalité, une irresponsabilité, mais ce n'est pas une causalité directe. On sait qu'il y a d'autres facteurs, notamment la précarité, l'alcool, etc. Mais comme il n'est pas question, jusqu'à plus ample informé et en tout cas pas sous ce gouvernement, de rétablir la censure, il y a aura toujours des expressions de la peur. Nous devons nous y attendre. Il faut être capable de résister et de dire: «Le même crime a été commis par une personne qui, elle, n'était pas malade». Face à la peur, il faut donner l'information. Et encore une fois, je pense que ce sont les élus locaux – et non les députés –, qui sont au plus près de la population, qui ont sa confiance, qui peuvent rétablir les choses, dire les choses à ceux qui les connaissent et qui respectent d'autant plus leur parole qu'ils les écoutent plus.

Il faut travailler avec les élus parce que ce sont eux qui maîtrisent les ressources du droit commun. Vous évoquiez le logement. Le logement est fondamental. L'expérience «Un chez-soi d'abord» est essentielle. Si vous êtes à la rue, ce ne sont pas les bonnes conditions pour être bien soigné et pour se réinsérer. Qui maîtrise le logement? Les bailleurs sociaux, mais avec les notions de quotas, les élus maîtrisent un certain nombre d'attributions possibles de logement. Et l'on pourrait multiplier les exemples. Si l'on ne veut pas couper les malades des autres, il faut qu'ils aillent partout où sont les autres. On ne va pas ouvrir une bibliothèque dans chaque établissement alors que l'on peut aller à la bibliothèque municipale... Le sport doit être ouvert à tous... S'il est nécessaire d'apporter des adaptations, cela se voit avec les élus. Le CLSM s'inscrit aussi dans cette perspective-là. Il doit avoir la capacité, y compris pour des problèmes individuels, de mobiliser les ressources du droit commun. Cela peut aller jusqu'à des emplois adaptés, comme je l'ai vu à Lille Métropole.

D'autres principes sont plus classiques. **Il faut travailler avec les usagers, qui doivent être associés à la gouvernance.** Mon premier conseil serait d'utiliser les droits que l'on a, parce que la place des usagers est prévue dans quantité d'instances et n'est souvent pas pourvue. Il devrait y avoir une responsabilité des instances de direction du système hospitalier, qui doivent s'efforcer de trouver des usagers. Il y a toujours des usagers disponibles. Dans un tiers des cas, les commissions départementales de soins psychiatriques fonctionnent plutôt bien, dans un tiers des cas, elles ne fonctionnent pas très bien et dans un tiers des cas, elles ne fonctionnent pas. Il y en a normalement une par département. Ce sont tout de même d'autres moyens, et le contrôleur général des lieux de privation de liberté ne peut pas tout faire. Par ailleurs, les CDSP vont aussi là où il y a des personnes qui ne sont pas hospitalisées sous contrainte. Il est donc indispensable qu'elles remplissent parfaitement leur rôle. Et puisque certaines d'entre elles font des rapports, il serait bien qu'on les lise et que

l'on en tire quelque chose. Peut-être qu'un colloque comme celui-ci, qui ne serait pas celui des CLSM, mais celui des CSDP, nous permettrait de tirer ensemble des leçons et également, de définir une méthodologie. Il ne s'agit pas d'avoir peur et d'être uniquement à la remorque du directeur d'établissement ou du psychiatre chef de service. L'un et l'autre sont importants, mais lorsque l'on est un organe de contrôle, si l'on n'a pas sa propre grille d'analyse, si l'on ne sait pas à quelle porte frapper, quel document demander, si l'on n'a pas élaboré de méthodologie, on ne sert à rien. Il y a là un travail assez important à réaliser.

Voilà pour l'existant. J'ai cru comprendre que vous souhaitiez que je m'exprime aussi sur le projet de loi de santé de Mme Marisol Touraine. La parole est libre, y compris au ministère de la Santé, où j'étais hier soir...

J'avais prévu de vous présenter les dispositions qui existent spécifiquement sur la santé mentale et notamment, sur le secteur. C'est pour l'instant la manière qui a été trouvée pour essayer d'interdire la démocratie sociale.

Première observation: la loi HPST entendait «tuer le secteur». Je ne sais pas quelle est votre analyse, mais c'est la mienne. Peut-être pas le tuer complètement, mais quand vous enlevez, dans un code de la santé publique, les deux tiers des occurrences du mot «secteur», ce n'est pas un hasard... J'ai reçu des conseillers de la Cour des comptes qui travaillent sur la santé mentale. Ils nous ont dit, avec le petit sourire dont ils ont le secret, qu'ils se demandaient si l'on n'avait pas oublié d'enlever le tiers restant. Je pense très clairement qu'il y avait une attaque sur le secteur. On ne l'a pas achevé, mais le but était de le détruire, et la démolition était bien commencée. Mais il ne s'est rien passé derrière. La loi a détruit le mot «secteur» dans les deux tiers des cas, mais dans les faits, il ne s'est rien passé. C'est peut-être lié à une forme de résistance ou d'inertie. Mais je pense qu'en santé mentale comme dans d'autres domaines, on travaille avec les gens et pas contre eux, sous peine de ne pas y arriver.

La première chose que fait la loi est donc de réaffirmer la notion de secteur de psychiatrie, de la re-légitimer, tout simplement parce qu'elle est nécessaire, parce que les maladies sont chroniques, parce que l'on ne souhaite pas couper le malade de son environnement. Cela ne signifie pas que ce qui se passe dans les secteurs soit merveilleux. Il y a des expériences formidables, mais il y a aussi des secteurs où il ne se passe pas grand-chose. On sait par exemple que nous avons un problème de délai dans beaucoup de CMP. Dans d'autres CMP, on peut être reçu dans les quarante-huit heures. On sait également qu'il n'y a pas d'homogénéité dans les secteurs du point de vue de la taille, des pratiques, du financement... On sait enfin que la plupart des secteurs restent très «hospitalo-

centrés» et, pour dire les choses comme je les vois, très « chef-de-service-centrés ». Des évolutions sont donc nécessaires. La réaffirmation de la notion de secteur n'est pas anodine et cela n'a pas été un choix politique si facile. En effet, au ministère de la Santé, il y a de grandes directions, et ces directions demeurent quand les ministres, eux, passent. Certaines directions – je ne dirai pas lesquelles, mais il y en a au moins une –, ne voulaient pas que l'on réhabilite le secteur dans la loi. Et pour l'instant, cette direction n'a pas eu gain de cause.

Cette notion de secteur s'incorpore dans un cadre plus général, celui de la notion de service territorial de santé, à laquelle est associée un CTS, un conseil territorial de santé – pas de santé mentale, mais de santé –, avec une échelle qui serait articulée sur les différents territoires par l'ARS. Il ne serait donc pas prédéterminé ni fonction du nombre d'habitants, ce qui permet une souplesse d'adaptation. Sachant qu'il y a des départements plutôt ruraux et d'autres, plutôt urbains, il faut s'adapter à la réalité.

Comment s'articulent le secteur et le territoire de santé ? Le secteur est un territoire de santé et l'on peut d'ailleurs dire que d'une certaine façon, s'agissant de la notion de territoire de santé et de la notion de parcours de soins, le secteur fait école, au niveau général de la santé. Si j'ai bien compris, il y a deux étages. Le premier étage est la psychiatrie de secteur, qui continue telle qu'elle est aujourd'hui. Le second étage est une gouvernance qui porte sur la notion de santé mentale et qui, elle, est au niveau du territoire de santé, avec un conseil territorial de santé. C'est à ce niveau que le lien peut se faire avec les élus, notamment, c'est là que les usagers sont représentés et c'est aussi là que les subventions qui ne sont pas dans les dotations initiales peuvent être attribuées. Si l'on n'est pas à cet étage-là, le directeur général de l'ARS peut vous refuser certaines subventions. C'est écrit en toutes lettres dans la loi. Il peut faire de la participation à l'instance qui est au-dessus du secteur, du territoire de santé générale, à laquelle les établissements sont invités à participer, la condition pour percevoir des abondements complémentaires. C'est très incitatif.

Mon objectif, pour l'instant, est de faire en sorte que l'expérience très heureuse des CLSM ne soit pas abandonnée par la mise en place des conseils territoriaux de santé. D'abord, je crois qu'il faut être clair : si vous voulez des élus, il ne faut pas leur demander de participer à 36 réunions, parce qu'ils participent déjà à 36 réunions. Une réunion a du poids, il faut que les élus y viennent et donc, il faut essayer de la situer au bon niveau. Si l'on met en place des conseils territoriaux de santé, il est nécessaire de s'articuler avec eux. Mais il y a une crainte vis-à-vis de la

maladie mentale qui doit être vaincue : si l'on ne trouve pas, dans la loi – et cela doit se faire par amendement, qu'il vienne du gouvernement ou du parlement –, que les conseils territoriaux de santé doivent nécessairement avoir une dimension de santé mentale, on aura raté quelque chose. Ceci est à venir. Par ailleurs, la loi ne précise pas la composition des CTS. Or les enjeux à cet égard sont importants. Il faut évidemment qu'il y ait des élus, il faut nécessairement qu'il y ait les usagers – à quoi cela servirait-il s'il n'y en avait pas – et il faut que tous ceux qui interviennent soient autour de la table, à la bonne dimension. Cela signifie que le CTS aura éventuellement des dimensions variables en fonction des sujets qu'il abordera. Tout cela n'est pas encore dans la loi.

Je vais un peu plus loin. Vous êtes, pour beaucoup, des professionnels de la santé ou des usagers. Moi, je suis un député, juriste de formation, avocat de profession. Je ne pense pas avoir exactement le même rapport à la loi que vous. Faites attention à ne pas trop attendre de la loi : ce serait la fétichiser. Je crois fondamentalement que les problèmes de la psychiatrie et de la santé mentale ne sont pas entièrement dans les mains du législateur. Le législateur a sa part, c'est certain : l'orientation vers le secteur est un choix politique. Il me semble que nous faisons le bon choix et que nous avons raison de le faire. Continuer à travailler pour que l'on ne tue pas les expériences des CLSM et qu'au contraire, on les généralise – peut-être sous un autre nom, mais ce qui importe, c'est la possibilité, pas le nom – est également très important politiquement. Mais les autres dimensions ne sont pas essentiellement d'ordre législatif.

La personne qui avait du mal à s'arrêter de parler – comme moi – évoquait la démographie des psychiatres. Dans les quatre prochaines années, 40 % des psychiatres atteindront l'âge de la retraite. Vous connaissez comme moi le temps nécessaire à la formation d'un psychiatre. Par conséquent, on ne les renouvellera pas, ou très faiblement, même si tous ceux qui atteignent l'âge de la retraite ne la prennent pas immédiatement. Je rappelle les statistiques que nous a données Jean-Luc Roelandt : le nombre de psychiatres par habitants en France est le double de celui de l'Angleterre et de l'Allemagne. Je ne résiste pas au plaisir de vous rappeler que lorsque Jean-Luc Roelandt présente ses tableaux au CCOMS, il ajoute deux colonnes : le nombre de lits et le taux de suicides. Ce n'est pas moi qui le fais, c'est lui. Et plus il y a de psychiatres, plus il y a de suicides... Je ne pense pas que ce soit ce qu'il veut démontrer, mais c'est exactement le sens qu'il y a dans ses tableaux.

«● *Jean-Luc Røelandt*

Je veux dire que ce n'est pas parce qu'il y a beaucoup de psychiatres qu'il y a moins de suicides.

«● *Denys Robiliard*

Cela me démangeait, depuis le temps que j'avais envie de lui dire cela, parce que cela nous avait bien interpellés.

Je reviens au nombre de psychiatres. Aujourd'hui, il y a des centaines de postes non pourvus dans les établissements publics. Le problème n'est pas tant le nombre de psychiatres, mais leur répartition spatiale. Il faut reconnaître qu'il y a très grand nombre de psychiatres sur la Côte-d'Azur et dans certains arrondissements de Paris. Mais pas dans tous les arrondissements de Paris, puisqu'il peut y avoir, à Paris et en Île-de-France, des déserts psychiatriques en France. Mais pour prendre l'exemple d'un arrondissement que j'aime bien, le 5e, il n'est pas complètement désertique... Nous devons donc réfléchir à cette question. Comment s'y prennent les Allemands et les Anglais? Il y a d'autres répartitions du travail entre les différents professionnels qui interviennent. Ce qui me paraît manquer dans la loi, en l'état, c'est la reconnaissance du rôle que jouent un certain nombre de professionnels dans les hôpitaux, de fait mais pas de droit. Selon moi, ce n'est pas une régression des soins. Mais reconnaître la compétence de certains, y compris des psychologues, qui n'ont pas de formation médicale, mais une formation en sciences humaines, ce qui semble être un obstacle pour tout le monde, me paraît une des solutions ou en tout cas, un des éléments sur lesquels il faut travailler. Il ne s'agit évidemment pas de faire des psychologues, des médecins et des psychiatres. Il s'agit de dire que chacun peut avoir un rôle et que, là encore, on a des possibilités d'évolution.

Et surtout, il faut faire avancer les choses ensemble. On ne peut pas penser profession par profession, comme on a commencé à le faire: le statut des sages-femmes, puis celui des orthophonistes, puis celui des ergothérapeutes... Tous ces métiers travaillent ensemble – pour la santé mentale, je ne parle pas des sages-femmes –, donc il faut les penser ensemble. Il me semble que la réforme de la santé est une des occasions de le faire. Je vous signale que c'est déjà le cas à propos des infirmiers, à travers la notion de pratique médicale avancée, par laquelle on reconnaît, de fait, que les infirmiers vont pouvoir se spécialiser et que, même si le mot n'est pas dans la loi, il est très clair qu'il y aura une spécialisation possible en matière psychiatrique. Cela me paraît fondamental et gage de qualité pour l'avenir.

Je vous remercie d'avoir su rester patient jusqu'à présent.

«● *Jean-Luc Rœlandt*

Merci, Denys Robiliard. C'est la psychiatrie telle qu'on peut la rêver et la santé mentale telle qu'on peut l'exercer dans la communauté. Je vous remercie d'être un citoyen à temps plein pour nous tous. Simplement, quand vous dites qu'il faut généraliser les CLSM peut-être sous un autre nom, il faudra faire attention à ne pas désespérer une expérimentation tout à fait féconde, qui est liée à des acteurs de terrain et qui nécessite, si l'on veut qu'elle continue, une reconnaissance de fait.

«● *Laurent El Ghozi*

Je vous propose d'en rester là. Je pense qu'il y a suffisamment de réflexions qui ont été évoquées tout au long de la journée et dans cette conclusion de Denys Robiliard.

Demain, nous parlerons de tout ce qui a été fait dans le cadre des semaines d'information sur la santé mentale, bien souvent en lien avec les conseils locaux de santé mentale.

**VENDREDI
19
SEPTEMBRE**

- «● **Jean-Luc Røelandt** *Direrøeur du Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santø (CCOMS) pour la recherche et la formation en santø mentale.*

J'assure la transition entre la journøe d'hier et celle d'aujourd'hui. Nous avons oubliø de vous dire que pour tous ceux qui veulent monter un conseil local de santø mentale en France, l'Acse (Agence nationale pour la cohøion sociale et l'øgalitø des chances) et la DGS (Direrøion gønerale de la Santø), donc l'Øtat, ont missionnø le CCOMS pour vous aider. En l'occurrence, l'aide se trouve à cøtø de moi. Il s'agit de Pauline Guøzennec, chargøe de mission au Centre collaborateur, qui øst à votre disposition par mail, par tøløphone... Elle a une annonce à vous faire.

- «● **Pauline Guøzennec**, *chargøe de mission au CCOMS, røførente du programme d'appui au døveloppement des CLSM*

C'øst une annonce qui concerne les CSLM døjà opørationnels. La semaine prochaine, ceux qui sont dans ma liste d'adresses vont recevoir un lien vers un questionnaire en ligne. L'objectif øst d'øvaluer les actions mises en place et l'organisation pour faire une photographie de l'øtat actuel des CLSM. Cette øvaluation devrait øtre beaucoup plus rapide gråce à ce questionnaire en ligne. J'espøre que vous pourrez prendre le temps d'y røpondre. Je vous remercie d'avance.

Pour ceux qui ne me connaissent pas, voici mes coordonnøes:
e-mail: pguezennec@epsm-lille-metropole.fr
Tøl.: 03 20 43 71 05.

«● *Jean-Luc Røelandt*

Pour faire la transition, comme vous le savez, le Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé a assuré la coordination et le secrétariat du collectif des Semaines d'information sur la santé mentale (Sism) depuis 2008. Les missions du Centre collaborateur s'orientent maintenant très nettement vers l'*empowerment* des usagers et des aidants en Europe et la diffusion des bonnes pratiques et de la qualité dans les services de psychiatrie. La dé-stigmatisation et la lutte contre la discrimination sont toujours l'une de nos composantes, mais passent au deuxième plan, après l'*empowerment*. Nous avons donc décidé, avec le collectif des Sism, de passer la main du secrétariat au Psycom, qui est beaucoup plus organisé que nous pour la communication. Le collectif a accepté que le Psycom assure le secrétariat général, le Centre collaborateur continuant à faire partie du collectif.

Je passe le relais au collectif pour l'animation de cette journée.

OUVERTURE

«● *Aude Caria, directrice du Psycom, collectif national des Sism*

Bonjour à toutes et à tous. Je suis directrice du Psycom, qui est un organisme public d'information et de communication sur la santé mentale. Comme l'a expliqué Jean-Luc Røelandt, le Psycom a repris cette année le secrétariat général du collectif national des Sism.

C'est le collectif qui a construit cette rencontre d'aujourd'hui. Nous allons vous retracer l'histoire d'un ensemble de partenaires au cours de la journée.

Je remercie tous les autres partenaires qui nous ont permis de monter cette rencontre, en particulier le Centre collaborateur de l'OMS, l'association Élus, santé publique & territoires, la plateforme des ateliers santé ville et la ville de Nantes, sans qui le collectif n'aurait pas pu organiser cette journée sur le plan financier et logistique. Je remercie également l'équipe du Psycom, qui est présente dans son intégralité, aujourd'hui, et qui a beaucoup travaillé en amont sur la mise sur pied de cet événement. Il s'agit d'une première et je ne sais pas si vous avez tous conscience que vous vivez un moment historique... C'est la première fois qu'est organisée une rencontre des acteurs des Sism. Les Sism existent depuis vingt-cinq ans et se sont développées sur le territoire national avec beaucoup de bonnes volontés et de bénévoles. Depuis quelques années, nous nous disons, au sein du collectif, que ce serait une bonne chose que de réunir tous ces acteurs éparpillés pour pouvoir échanger, discuter, comparer ce qui se fait ici ou là, chercher des idées, voire construire ensemble des bonnes pratiques. Voilà qui est fait. C'est aujourd'hui. Profitez bien de cette journée pour discuter entre vous.

Nous avons essayé de construire la journée de manière à vous donner des éclairages différents. Nous retracerons l'histoire de la Sism. Au début, en 1990, elle ne s'appelait pas ainsi. Elle s'appelait «la semaine folle» et avait lieu en janvier. Le docteur Kipman, qui est là aujourd'hui, est vraiment le père de la semaine d'information sur la santé mentale, qui est sortie de son esprit. Il a accouché cette idée et l'a accompagnée pendant plusieurs années. Il nous en expliquera les origines. Cela a beaucoup évolué. Nous avons effectué un travail de recherches historiques pour préparer cette journée, en particulier en partenariat avec l'Association française de psychiatrie, puisque c'est elle qui avait porté l'initiative, au départ. Je tiens donc à remercier son secrétariat, qui nous a ouvert ses archives pour nous permettre de reconstituer les différentes étapes. Si nous avons les droits, nous mettrons prochainement en ligne, sur le site

des Sism, les archives de *La Lettre de la psychiatrie française*, qui donnent une certaine traçabilité de l'histoire des Sism. Nous avons par ailleurs demandé à l'Unafam, qui est aussi un partenaire essentiel, de faire des recherches dans ses archives pour avoir également une traçabilité bibliographique.

Cette semaine est due à l'initiative de l'Association française de psychiatrie, qui souhaitait faire connaître la psychiatrie et les psychiatres, pour faire moins peur. Aujourd'hui, nous arrivons à un collectif d'une vingtaine de membres qui s'est fortement élargi, avec des partenaires issus de la santé publique, de la prévention et des élus.

L'évolution majeure des dernières années, dans les Sism – vous l'avez sans doute vécue sur le terrain –, est l'implication grandissante des élus et des mairies comme des partenaires essentiels, en tout cas, des partenaires soutenant pour organiser des actions. Ils sont de plus en plus mobilisés localement.

La mobilisation de terrain ne se démentit pas. Elle augmente d'année en année. Il faut dire qu'au fil des ans, cet outil empirique s'est révélé comme un exemple, au regard des recommandations internationales de lutte contre la stigmatisation. Les Sism n'ont pas forcément de gros budgets, ne font pas forcément de grandes campagnes de communication nationales, mais elles répondent à ces recommandations en ce sens qu'elles constituent une mobilisation des partenaires locaux, avec des actions adaptées et intégrant de plus en plus des personnes concernées par des problèmes de santé mentale. Par vos actions, vous répondez ainsi aux recommandations de l'OMS dans le domaine de la lutte contre la stigmatisation. Mais pas uniquement. En effet, les Sism ont aussi été pensées au départ dans un objectif de promotion et de prévention de la santé. Nous y reviendrons.

Pourquoi avoir réuni les Sism et les CLSM ? Qu'ont-ils à voir ensemble ? Ce sont des dispositifs différents... Mais ils se trouvent qu'étonnamment, les personnes qui sont ici aujourd'hui sont aussi des personnes qui étaient concernées par la thématique d'hier. Nous nous sommes rendu compte, au cours des dernières années, qu'il existait une forte convergence, au niveau territorial, entre les initiatives des Sism et le développement des conseils locaux de santé mentale. On pourrait presque superposer les cartes des CLSM avec celles de l'investissement des Sism. C'est-à-dire nous observons soit des collectifs Sism qui se constituent de partenaires au niveau d'un territoire et sont le terreau favorable à l'émergence d'un CLSM - parce que finalement, les partenaires sont souvent proches -, soit un CLSM se constitue et s'empare des Sism en créant par exemple un groupe « communication » ou un groupe « prévention », en profitant

de ce moment important du mois de mars pour donner de la visibilité et monter des actions. D'où l'idée, il y a deux ans, lors des rencontres des CLSM, à Lyon, d'organiser des journées communes, pour favoriser le décroïsonnement. Car la philosophie commune des deux dispositifs est bien celle du décroïsonnement, du partenariat, de l'horizontalité, d'être des partenaires et pas uniquement d'avoir des partenaires.

Cette journée sera l'occasion de découvrir des expériences diverses et d'échanger autour d'elles. Nous avons voulu présenter une variété de territoires, de régions et de points de vue. En complément, les posters, dans le hall, vous donnent d'autres éclairages, vous montrent d'autres expériences. Il s'agit ici de débattre et de nous inspirer les uns des autres.

S'agissant du programme, dans un premier temps, celui de l'histoire, nous donnerons d'abord la parole au docteur Simon-Daniel Kipman, puis à Jean-Luc Chevalier, représentant du collectif Sism de la ville de Rennes, qui a anticipé les Sism – ils ont commencé avant même que le concept existe et ont derrière eux un parcours d'une trentaine d'années –, ainsi qu'à M. Gourdet, représentant l'Unafam, qui donnera le point de vue de celle-ci, partenaire des Sism dès 1992 et fortement impliquée sur le terrain. Je vous présenterai ensuite un bilan des Sism de 2014, qui est disponible sur le site Internet des Sism. Ensuite, Virginia Gratien, doctorante en sciences de l'information, nous donnera un éclairage sur le rôle des médias dans le champ de la santé mentale. Les Sism sont un outil de communication vers le public mais aussi, potentiellement, un outil de mobilisation des médias. Mais nous verrons que ce n'est pas simple. Virginia Gratien nous expliquera la complexité des enjeux.

L'après-midi sera consacré à deux tables rondes autour d'expériences, de modalités d'organisation des acteurs au niveau local d'une ville, d'un département ou d'une région. La question thématique centrale des deux journées, « Démocratie et santé mentale », sera traitée à travers la question : comment impliquer les personnes directement concernées, comment impliquer les habitants ? C'est-à-dire comment, dans les actions des Sism, faire que le premier cercle de personnes concernées par les questions de santé mentale (usagers, proches, professionnels) ne soit pas le seul touché par les actions SISM et comment parvenir à toucher ce que l'on appelle le grand public ? Nous vous présenterons des outils qui favorisent le partenariat et l'implication, ainsi que des exemples concrets.

Enfin, Rachel Bocher assurera la clôture des journées. À la fin de la journée, vous serez riches et fatigués et vous rentrerez chez vous avec une pléiade d'idées à développer.

Un dernier mot pour tracer les enjeux des Sism pour l'avenir. Il s'agit d'élargir les publics, d'aller au-delà des personnes directement concer-

nées, d'intégrer les personnes concernées par les troubles psychiatriques directement dans la construction des actions. À cet égard, les groupes d'entraide mutuelle ont un rôle important à jouer. Ils le font déjà, mais il existe une forte marge de développement. Un autre enjeu est d'intégrer les actions Sism dans les dispositifs de droit commun. Par exemple, au lieu d'organiser un ciné-débat à l'hôpital psychiatrique, le faire dans le cinéma de quartier, mobiliser la médiathèque, intégrer tous les dispositifs qui existent déjà et qui peuvent être porteurs pour le grand public. Enfin, il faut accompagner la prise de parole des personnes directement concernées. Ce sont quelques pistes pour l'avenir.



EN PARLER TÔT POUR EN PARLER À TEMPS : VINGT-CINQ ANS D' ACTIONS SISM

«● *Simon-Daniel Kipman, président-fondateur de l'Association française de psychiatrie, président de l'Observatoire francophone de la médecine de la personne*

Bonjour à tous. Je me suis longtemps demandé ce que je faisais là, pourquoi l'on me sortait de la naphthaline pour parler des débuts de la Sism. Et hier, en écoutant ce qui se disait et en écoutant aussi ce que j'étais devenu, à part sénile, je me suis dit qu'il fallait peut-être mettre l'histoire de la SISM en perspective avec à la fois l'histoire de la psychiatrie, l'histoire de la médecine et ce que cela pouvait devenir maintenant que c'est là et bien installé dans le paysage français.

Je vais essayer de vous faire un exposé qui soit à la fois historique – mais l'histoire, comme chacun sait, est en perpétuelle reconstruction : ne me demandez pas des dates, mais simplement une perspective historique – et qui retrace les réflexions de théorie générale et de prospective que l'on peut en tirer.

La semaine d'information sur la santé mentale est née par hasard, ai-je envie de dire, par improvisation, comme cela, comme une « farfeluterie » de plus que certains de mes collègues mettaient à mon crédit ou à mon débit, au choix. Lors d'un congrès de l'association française de psychiatrie, j'ai eu l'occasion de discuter avec un responsable des animations des Fnac. Nous nous sommes dit qu'il n'y avait vraiment aucune raison de continuer à parler entre nous de choses qui intéressaient tout le monde et qu'il fallait nous ouvrir et aller vers les gens, plutôt que d'attendre, dans nos bureaux, aussi confortables soient-ils, qu'ils viennent à nous. C'est-à-dire, d'une certaine manière, que l'on rompe délibérément avec ce modèle médical traditionnel où un bon docteur, installé dans un beau bureau, attend la demande – on parlait alors beaucoup de la demande – et y répond du bout des lèvres avec les moyens dont il croyait disposer à l'époque.

Pour ce qui me concerne, j'ai souvent dit que j'étais un enfant du secteur et que quand nous mettions en place la sectorisation ici, c'était un travail qui ne se faisait pas dans des bureaux du ministère, mais avec les mollets, parce que cela nous obligeait à courir un peu partout dans les secteurs qui nous étaient attribués pour essayer de comprendre ce que s'y passait. De ce fait, par rapport à l'éclatement territorial dont nous parlons, nous nous définissions souvent non pas comme des acteurs de secteur, mais comme des îlotiers de secteur. Nous en étions à nous dire : dans tel immeuble, il y a une population de tel type et voilà comment on peut aller travailler

avec eux. Dans tel immeuble, c'est autrement. Dans telle rue, c'est autrement. Est-ce que cela se recoupe avec d'autres formes de démarcation ? Ce qu'on appellerait maintenant une psychiatrie de proximité, c'est à dire une psychiatrie qui, comme on le disait à l'époque, sort de ses murs pour aller au contact, aller tout prêt des gens pour mieux les entendre.

Je ne raconte pas cette histoire pour raconter mes souvenirs, qui sont assez faibles – j'ai écrit sur l'oubli, il faut donc que je sois fidèle à ce que je dis –, mais pour dire que d'emblée, cette marche vers les gens – je garde l'idée des mollets –, qu'ils soient malades ou non, était inscrite dans les gènes mêmes de la Sism. Il fallait que nous arrivions à sortir de notre carcan, à fendre l'armure, pour pouvoir commencer à travailler, certainement, à réfléchir, encore plus certainement.

La Sism n'est pas une invention bouleversante. D'autres ont eu cette idée. Mais ce qui a été très important, je crois, c'est qu'elle se soit appelée la Sism, parce que cela, c'est tout à fait délibéré. En premier lieu, parce que dans « Sism », ou à côté de « Sism » ou par association, il y a « sismique » et qu'il fallait que ce soit une déflagration pour nous, d'abord, qui l'aninions. C'était une réponse à quelque chose que nous ressentions comme un malaise, un mal-être, une agression, et il fallait accepter cette déflagration. La recherche de cet intitulé a fait l'objet de longs débats. Il ne s'agissait pas de montrer que nous faisons la révolution pour faire la révolution, il fallait trouver quelque chose qui montrait bien que nous réagissions à quelque chose qui était de l'ordre d'une catastrophe, comme le disent les mathématiciens. Cette catastrophe, c'était notre enfermement. L'enfermement dans les asiles, autrefois, l'enfermement dans une certaine conception de la psychiatrie, l'enfermement dans nos idées toutes faites et nos idées reçues. Il fallait donc bien que nous nous bougions un peu et que quand le sol bougeait, nous courions.

Pourquoi « semaine » ? Comme je le disais souvent, à l'époque, pourquoi pas « mois », pourquoi pas « année », pourquoi pas « demi-heure » ? Il ne s'agissait pas de trouver une unité repérable, qui permette à tout le monde de s'y coller. Le jour de... , la *mad day* ou la *mad pride* – il y a eu beaucoup de choses comme cela –, pourquoi pas ? Mais on sait bien que ces journées sont une espèce d'unité dans une actualité qui court, qui court et qui court, alors qu'une semaine, c'est déjà un cycle complet de quelque chose. Peu importe que cela déborde, que ce soit la quinzaine, que des gens fassent des choses trois semaines après ou quinze jours avant. La question n'est pas là. La question est de s'inscrire dans un cycle, un cycle de vie, dans un rythme qui est celui de tout le monde et non celui d'une décision administrative prise quelque part.

La semaine était donc quelque chose d'important. La semaine « d'infor-

mation»... Qu'est-ce l'information ? Pourquoi pas «formation» ? Pourquoi pas «sensibilisation» ? Pourquoi pas «éducation» ? Parce que nous ne savions pas ce que nous allions y dire. Si l'on sait d'avance que l'on va faire un cours, c'est fini. Autant aller se coucher. Autant l'écrire, le publier dans un livre. Cela n'a pas d'intérêt. Ce qui compte, dans ces métiers, c'est la rencontre. Et pas n'importe quelle rencontre. La rencontre inopinée est toujours formidable ; c'est merveilleux. Mais la rencontre qui se fait sur des thèmes que l'on ne maîtrise pas, dont ne sait pas d'avance ce qui va en sortir, est une donnée importante. C'est même une donnée tellement fondamentale qu'elle est à la base même du métier de soignant. Un de mes grands échecs est d'avoir voulu faire un groupe de travail de psychiatres sur la première minute de la consultation, sur le thème suivant : au moment où la porte s'ouvre, nous sommes dans un état particulier, qu'il faut professionnaliser, à savoir que l'on ne sait pas ce qui va se passer, ce qui va arriver, et qu'il faut que nous soyons disponibles à la surprise. Si l'on sait d'avance que l'on est en pleine épidémie de grippe et que l'on va avoir un grippé de plus, ce n'est même pas la peine qu'il vienne. Il a Internet pour cela, maintenant. Mais si l'on se dit : qu'est-ce qui va se passer à ce moment-là, commence ce que l'on appelle le véritable temps, moment de diagnostic et de réflexion. Cela a été un échec parce que tous ceux qui sont venus à ce groupe de travail ont commencé par dire : «C'est une bonne indication» ou «C'est une mauvaise indication de...» Quand je leur ai fait remarquer qu'ils parlaient pour eux-mêmes, c'est-à-dire : c'est une bonne indication pour moi ou une mauvaise indication pour moi, compte tenu de mon confort, ils ont tous disparu. Je vous fais un aveu d'échec absolu, mais la Sism, c'est aussi cela : c'est la rencontre. Et pas n'importe quelle rencontre. Quand nous avons créé la Sism, certains de mes collègues m'ont dit : «Mais te rends-tu compte de la manière dont cela va se passer ? Ce sera terrible, il y aura des malades !» Je leur ai répondu : «Sans doute, mais est-ce que nous ne passons pas notre vie à ça, à rencontrer des malades ?» Je ne comprenais pas bien ce qu'ils voulaient. Ils voulaient dire que nous risquions d'être dérangés par les réflexions et les questions, alors que nous étions là uniquement pour cela. C'est à cela que sert la Sism.

L'information est importante aussi parce qu'elle est réciproque. Quelqu'un m'a dit un jour, en 1968 : «Ah, vous faites partie de ces enseignants qui viennent apprendre auprès des étudiants comment enseigner...» Ce à quoi j'ai répondu que certes, j'étais tout le temps en train d'apprendre comment enseigner, mais que si lui voulait me donner des leçons, je ne les acceptais pas. On apprend ensemble. On apprend en marchant, on apprend en faisant, on apprend en se rencontrant. C'est donc une information, mais pas à sens unique, où il y a des informateurs spécialisés. Il

y a des questions et des élaborations de réponses que nous essayons de bricoler.

Semaine d'information «sur la santé mentale». Cela a l'air d'une évidence, «la santé mentale», cela va de soi. Je viens d'une psychiatrie où il était de bon ton de dire: la psychiatrie, ce sont les schizophrènes. Et quand nous demandions quel pourcentage des gens que nous rencontrions cela représentait, ou – un pas de plus – quels diagnostics abusifs cela représentait, nous étions considérés comme des farfelus absolus. Il s'agissait donc bien d'introduire là une notion qui, en 1990 encore – c'était hier... –, sans dire qu'elle était révolutionnaire, était dérangeante. Et pour un certain nombre de gens, elle le reste. Pour eux, les médecins ne sont pas là pour la santé, ils sont là pour les maladies. C'était donc quelque chose d'assez sismique. La preuve est aujourd'hui donnée qu'au fond, cette idée n'était pas si mauvaise, qu'elle s'est épanouie, qu'elle a embelli et que le risque que court peut-être la Sism, aujourd'hui, est celui d'être un peu trop institutionnalisée, pérennisée, organisée ou reprise par des organismes ou des organisations qui, elles, soient permanentes. Ce qui est fondamental dans la vie, dans nos métiers, c'est le changement. Ce n'est pas le retour à un état antérieur. La guérison n'existe pas. La restitution *ad integrum* est un leurre. Ce qui existe, c'est le changement. Le changement est quelque chose qui n'est facile pour personne. Nous sommes dans cette espèce de perspective.

Je voudrais justement donner quelques mises en perspective. On a beaucoup insisté sur le côté improvisé, sur l'absence de moyens, sur le bricolage des Sism. Il y a un mot que nous devons nous garder tranquillement et sans en avoir peur, celui de «militance». Qu'est-ce que militer? C'est, quand on est atteint de près ou de loin par une catastrophe, au sens mathématique, être tellement sollicité que l'on ne compte plus ni ses heures, ni son salaire, ni ses moyens, et que l'on y va parce que l'on n'a pas le choix, que l'on est obligé d'y aller. Que l'on ne puisse pas imaginer de permanence de la militance me paraît donc évident. Qu'il faille, pour militer, une accroche, comme pour les journalistes, certainement. Si 25 % de la population est touchée, à une période de sa vie, par la maladie mentale, de près ou de loin, cela veut dire que tout le monde, à un moment ou à un autre, est intéressé et prêt à sortir de ses habitudes pour se bouger. Et tout ce qui, dans cette militance, est figé, fixé, organisé de façon trop rigide, devient forcément une réduction de la militance.

Mais pour qu'il y ait militance, il faut qu'il y ait dérangement. Comme le disait Victor Hugo, pour qu'il y ait mouvement, pour qu'il y ait révolution, il faut de la misère. Et la misère, nous l'avons. Il n'est pas besoin de chercher très loin. Après la guerre, quand la psychiatrie française s'est

mise en place, on était dans une situation de misère et il fallait tout inventer. Il fallait tout bricoler, tout imaginer. Nous avons vécu des moments formidables. Les psychiatres, qui n'existaient pas, sont devenus 12 500, à une période. Cela a été un moment d'élation extraordinaire pour nous tous. Mais nous vivons aujourd'hui un moment de misère, et de misère dramatique. Ce n'est pas la misère en manque de postes. Certes, elle existe. Mais c'est une misère intellectuelle, et j'insiste sur ce point. Il y a une perte du sens, une perte de la réflexion, une perte de la recherche, une perte de la théorie de ce que nous faisons les uns et les autres au profit d'une idéologie – je ne fais pas là de la politique au jour, le jour –, une idéologie qui nous domine tous, qui est une sorte de darwinisme social, à savoir que chacun travaille pour lui, pour son propre compte, et que nous vivons dans une société, une civilisation de concurrence généralisée. Comment, dans cette idéologie de concurrence généralisée, que certains appelle la loi du marché, comment arriverons-nous à retrouver des valeurs – mot que je n'aime pas – ou des idées qui font que l'être humain est aussi un être profondément social, ne serait-ce qu'à cause de ses défauts et de sa défaillance originaire ? Comment devons-nous recréer cette solidarité à partir de lieux, d'événements, aussi minimes soient-ils ? Notre rôle, votre rôle est fondamental. Toute la médecine est fondée sur cette solidarité, sur le fait que nous ne pouvons pas travailler seuls, que cette relation duelle est un mythe, qu'elle n'existe pas, que le malade n'est jamais seul dans notre cabinet et que le médecin n'est jamais seul dans son cabinet. Nous devons donc repenser l'ensemble de nos activités en fonction de cette notion de solidarité, pour donner un mot banal, mais que l'on pourrait nommer autrement.

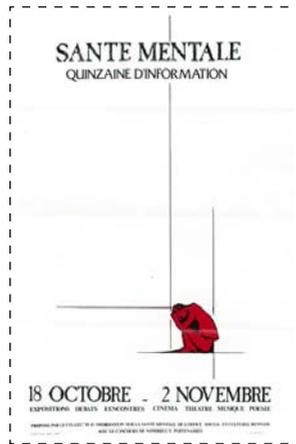
Ces deux journées ont ceci d'intéressant et d'important que dans ce marasme intellectuel fondamental, dans cette soumission absurde et absolue aux machines, il y a des îlots de résistance, des îlots de vie, des îlots de dynamisme. Et à ce titre-là, je me rends compte, maintenant que je m'occupe de l'ensemble de la médecine à travers un observatoire de la médecine de la personne, combien il est heureux que vous soyez là. Heureusement que nous avons été là, parce que la psychiatrie, avec tout ce qui s'y rattache, a quelques points d'avance sur l'ensemble de la médecine. Je vous remercie.

«● *Aude Caria*

Merci, docteur Kipman, de cette introduction dynamique. Je passe maintenant la parole à Jean-Luc Chevalier.

«● Jean-Luc Chevalier, Fédération d'aide à la santé mentale Croix-Marine, collectif national des Sism, Sism de Rennes

Je viens aussi pour évoquer la création de la Sism, mais d'une façon particulière, puisque longtemps, cette expérience que je vais évoquer est restée indépendante. Du reste, elle n'est pas non plus première. Ou plutôt, peut-être est-elle première, puisque lorsque nous avons pris conscience, en 1993 ou 1994, que la Sism se mettait en place au niveau national, nous nous sommes dit, à Rennes: «Mais c'est ce que nous faisons déjà...»! Voici l'affiche qui a été utilisée en 1985 pour annoncer cette semaine d'information sur la santé mentale de Rennes.



Et nous nous sommes intégrés sans aucun problème dans la convention nationale, qui est d'ailleurs une convention minimale: c'est simplement un mot d'ordre qui recommande de mettre en place des choses permettant aux associations et aux professionnels de rencontrer le public à propos de santé mentale. C'est aussi large que cela et aussi facile à habiter, chacun avec ses moyens, avec ses méthodes, avec son discours.

M. Kipman a rappelé l'état de misère de la psychiatrie au sortir de la guerre. Je vous assure que dans les années 1970, l'état de misère, dans certains lieux, était tout à fait maintenu: la réalité des murs qui enferment, la rigueur de la distinction entre ce qu'il y a dans l'asile et ce qu'il y a à l'extérieur, et à l'intérieur la réalité du sur-cloisonnement, de la séparation des services entre eux. Il peut apparaître déplacé de rappeler toutes ces réalités, aujourd'hui, mais on sait que jusqu'à récemment, elles ont produit des effets: p.ex. ce personnage de la psychose - alliance de la schizophrénie et de la dangerosité - encore trop souvent évoqué par la presse grand public, il se trouvait là conforté par ce qui avait été mis en place pour y répondre.

À Rennes, à partir de 1977-80, nous avons, de façon plurielle, mis en place une dynamique associative originale. Des parents, des travailleurs sociaux, des patients, des soignants ont pris conscience de cette catastrophe dans laquelle ils se trouvaient et en même temps, de la quasi-impossibilité de la dépasser avec les moyens dont on disposait alors. Il y a des lois et des règlements qui structurent tellement une société que l'on ne peut plus en bouger. Nous, professionnels, nous sentions également dans cette situation. Un directeur d'hôpital psychiatrique départemental avait pour mission d'organiser l'accueil et le soin dans le cadre même des murs qu'il administrait. Le secteur psychiatrique n'était plus son domaine. La légalisation du secteur ne date en effet que de 1985, et par conséquent le fait que le secteur relève des responsabilités d'un directeur d'établissement public. Auparavant on agissait en vertu d'autres dynamiques, d'autres règles. Il y avait eu des textes certes qui avaient inspiré le Secteur mais ils étaient d'une valeur juridique extrêmement faible puisqu'il s'agissait de simples circulaires. L'application de ces circulaires sur le secteur était optionnelle, à tel point que certains établissements ont beaucoup tardé à le mettre en œuvre. Une sorte d'état de sidération bloquait tout, et cette conscience-là provoquait des démangeaisons. Pour ce qui nous concernait, nous manquions d'interlocuteurs, de moyens, de possibilités de dépasser cela.

Il nous a fallu repérer ce qui à l'hôpital n'était, jusque-là, pas coïncé, pas encore pris dans cette inertie qui nous arrête tous. Et nous avons investi le domaine, qui s'est appelé, par la suite, le socio-culturel : les activités, artistiques ou autres etc. Ergothérapie, elle, était déjà organisée, elle avait ses ateliers son fonctionnement. Des réunions avaient lieu dans certains services médicaux... Nous avons aussi découvert qu'il existait une circulaire sur *le travail thérapeutique* qui, par ailleurs, disait que l'on pouvait éventuellement créer une association qui etc...: une espèce de vacuole à l'intérieur d'un ensemble très serré. Enfin, en nous adressant à la direction des services économiques – nous arrivions tout de même à nous parler –, nous nous sommes rendu compte qu'elle pouvait être ouverte à certaines propositions, d'autres textes en effet évoquaient *l'humanisation des hôpitaux*. C'était une ouverture. Par ailleurs, dans la comptabilité de l'hôpital, il y avait : un compte « investissements », qui permettait de réinvestir ce qui venait des ergothérapies (115), et un compte « loisirs, tabac, jeux », qui avait bien son numéro de compte (65), alors même qu'on ne le retrouvait pas dans la comptabilité générale des entreprises. C'était particulier vraiment : une autre vacuole - la direction utilisait ce compte pour toute une série de dépenses spécifiques. Il a ainsi été accepté de financer, progressivement, non seulement du tabac, non seulement des jeux de société, mais de nouvelles initiatives : ciné-club, camping avec les

patients, excursions... De nombreuses actions sont devenues possibles et ont pu, par la suite, être structurées.

L'envie de donner des suites à ces réunions qui ne satisfaisaient personne en a été encouragée : on y parlait, mais apparemment « rien n'en sortait ». C'était autant le constat des soignants que celui des patients. Or, donner suite, cela ne nécessitait parfois que très peu de moyens : par exemple, d'aller ensemble à pieds à 3 km faire un pique-nique. On pouvait organiser toute une série de choses qui reprenaient des suggestions émises par les patients : de la sortie-ciné au « journal des malades », de la « petite école » au séjour thérapeutique et... à l'association.

Dans ces années 70-80, d'autre part, en ville, les gens, parmi ceux p.ex. qui avaient un mandat professionnel concernant les tutelles, s'organisaient en associations et services qui pouvaient se (re)présenter : autour de l'Udaf ou de la Caisse d'allocations familiales ou de l'Adapei [Association départementale de parents et amis de personnes handicapées mentales], comme l'ATI [Association tutélaire des inadaptés] et l'Apase [Association pour la promotion de l'action socio-éducative]. Par ailleurs, l'Unafam cherchait à exister en Ille et Vilaine, elle ne disposait encore que d'un petit bureau.

Ces deux projets de structurer quelque chose dans le champ de la santé mentale se sont rencontrés dans un cadre très dynamique, donné par la ville de Rennes. Nous avons donc rejoint la vie associative générale, l'*Office social et culturel de Rennes*. C'était accéder à un droit, le droit associatif et par ailleurs, une liberté, puisque l'association nous donnait, aux uns et aux autres, patients et soignants engagés, une voix, une possibilité d'action, une possibilité de répondre de ses actions et c'était s'insérer socialement. Être hospitalisé d'une part, être salarié d'autre part (contrat de subordination) et créer une association - avec une assemblée générale *souveraine*, figurez-vous ! - c'est opérer par rapport aux situations d'hospitalisation et de subordination, des déplacements aux effets tout à fait intéressants.

Je me recentre sur cette décision de créer une semaine d'information. L'une des premières discussions qui a eu lieu entre parents, travailleurs sociaux, patients - parce qu'ils étaient déjà là - et soignants de psychiatrie a fait ressortir la nécessité de pouvoir nous adresser au public. Nous avons réagi alors à un événement qui s'était passé peu avant, en 1981 ou 82 : l'ensemble des associations de Rennes avait mis en place un « mois de la santé ». C'était très intéressant, mais nous, en psychiatrie, alors que nous avions commencé un mouvement vers la vie associative rennaise, nous n'avons appris l'existence du mois de la santé que lors de son dérou-

lement. Comme si la santé, c'était tout, sauf la santé mentale, sauf la psychiatrie ! Aussi avons-nous pris à notre compte de proposer une *quinzaine* d'information sur la santé mentale – nous n'allions tout de même pas durer tout un mois. Il nous paraissait tout à fait facile de monter cette quinzaine. Cependant, nous n'avons pu tenir cette quinzaine qu'en 1985 ! Ce n'était pas aussi simple : les références manquaient 1 : il fallait d'abord exister en tant qu'association, il fallait ensuite se parler, découvrir ce dont il s'agissait, découvrir la complexité de ce dont on parle lorsque l'on parle d'information, savoir qui va parler, de quelle manière etc. Nous nous sommes d'ailleurs essayés au travail d'enquête [cf. diapo]. Nous sommes allés à la rencontre de groupes de gens, qui se sont exprimés. La méthodologie que nous avons adoptée pour ces enquêtes ressemble d'ailleurs tout à fait à celle que nous avons utilisée pour fonctionner nous-mêmes : nous nous sommes parlé entre nous. Si bien que, lorsque nous avons fait la quinzaine d'information, nous l'avions déjà faite entre nous. Nous nous étions déjà « coltiné », pendant 2-3 années, les thèmes qui y ont été abordés, les questions qui se sont posées.

Nous avons découvert ensemble que si nous voulions tenir l'information, la seule manière de le faire était d'organiser des situations de dialogues diversifiées, permettant de mettre en scène différentes zones, différents moyens, différents niveaux d'engagement de la personne : par le corps, le mouvement, la parole, la voix, la musique, le « sentir », etc. Il ne s'agit pas simplement de relation. C'est une relation lestée qui, chaque fois, évoque son propre champ d'expérience, son niveau propre d'explicitation et de ressenti. D'où le programme que nous avons mis en place [cf. diapo]. Il proposait déjà douze ou treize lieux et moments différents qui eux-mêmes se sont subdivisés. Et nous avons retrouvé ce principe de distribution lors de chacune des éditions de la semaine d'information sur la santé mentale : un programme diversifié, des acteurs différenciés, permettant d'avoir accès à des niveaux d'expérience distincts et en même temps, d'échanger, de partager cette information si diversement élaborée.

La semaine d'information sur la santé mentale, telle qu'elle s'est mise en place à partir des années 1990, est restée fidèle à notre première expérience rennaise. Le fait qu'elle soit décidée, et de cette manière au niveau national validait notre propre initiative et, réciproquement, validait aussi les hypothèses élaborées autour du Dr Kipman.

Malgré tout – et je crois que cette idée ressort assez souvent, dans le mouvement associatif – nous nous méfions d'une opération de type « semaine d'information sur la santé mentale » qui serait entièrement mise en place par un établissement de psychiatrie, par une équipe de secteur, voire par une agence régionale de la santé. J'ai évoqué les débuts de la

vie associative dans la région de Rennes. Ils ont été très difficiles. Avant de créer la première association et de mener les premières actions, il a fallu sept ans de travail ! Ça n'allait pas de soi du tout. Plus précisément, j'estime que si un établissement fait de l'information en santé mentale ou autre, il fait ce qui s'appelle de la *communication*, et c'est tout à fait différent de cette rencontre dont nous parlons. Au fond, pour l'établissement, c'est délivrer un message publicitaire et, au-delà, créer un lien de fidélité, voire à nouveau de subordination ou de dépendance puisque joue aussi un effet de création de *normes* - par une instance qui fait autorité.

Je termine par cette anecdote. Quinze jours après la quinzaine, je reçois du directeur adjoint une invitation à prendre rendez-vous avec lui. Il m'a félicité, au nom de l'ensemble du collectif, pour ce que nous avons fait sur le plan de la santé mentale - or la direction de l'hôpital n'avait pas voulu y participer et n'avait fourni aucun moyen, elle avait simplement toléré, accepté que nous le fassions. Et ce directeur m'a rappelé les devoirs de réserve du fonctionnaire public!... Heureusement, nous n'en sommes pas restés là.

En conclusion je voudrais évoquer ce qu'il en est des effets que notre initiative de 1982-85 :

Bonne réponse du public, qui a bien accueilli le projet, et des manières de le rencontrer alors inhabituelles (*groupe de parole* p.ex.)... Professionnels, associations, étudiants et quelques lycéens, des patients sont venus ainsi que, des personnes qui ont profité de la Quinzaine pour se doter d'une culture et de contacts utiles (ex. ce jeune homme qui nous a dit avoir été nommé tout récemment tuteur de sa marraine : il a suivi l'intégralité du programme!);

Validation des différentes démarches associatives alors toutes naissantes à Rennes, que ce soit en ville ou à partir de l'hôpital; création et développement d'une interconnaissance et d'une estime réciproque qui a défié le temps et facilité nombre de démarches, surmonté des incompréhensions, reconnu les divergences etc. C'est un réseau relationnel exceptionnel qui s'est ainsi constitué dont malheureusement se sont retirés la plupart des médecins - publics et privés - alors même qu'ils répondent volontiers à nos invitations, si nécessaire, pour une conférence, telle intervention...

Enrichissement de la vie associative locale : un lieu d'accueil et de soutien a été créé en quelques mois aussitôt la quinzaine passée... et s'est maintenu depuis, c'est l'association *L'Autre Regard*. Elle compte plus de 200 patients-adhérents, a fait de nombreux émules, et est devenue l'une des expériences qui ont inspiré au Ministère les *Groupes d'Entr'aide Mutuelle* que nous connaissons maintenant.

Et les malades, les patients ? Discrets lors de nos premières éditions, ils se sont affirmés de plus en plus... Certains n'ont pu s'empêcher de faire le malade, dérangeant le public présent, obligeant l'animateur à chercher en lui les ressources que lui suppose sa qualité de professionnel ou de militant associatif : cela s'est peu produit au fond et jamais trop difficilement... La plupart de ceux qui interviennent dorénavant prennent la parole, donnent des exemples, puisent dans leurs expériences propres... comme tout un chacun ! Mais c'est une voix irremplaçable qui se fait entendre, celle d'une expérience singulière, d'une proximité avec notre thématique dont personne d'autre ne peut se prévaloir : elle est écoutée... Des associations de patients se sont créées dans la synergie qui s'est développée dont certaines ont rejoint le groupe Santé mentale, je dirais sans problème particulier. Ce fait est nouveau pourtant : il semble que les essais indépendants de vie associative ou de groupe de malades psychiatriques dans notre passé français avaient le plus souvent échoué, et parfois dramatiquement, ou ils n'ont pas pu dépasser des durées très courtes (le parrainage prévu pour les GEM est là, me semble-t-il, qui répond précisément à cette difficulté spécifique).

Enfin, la succession des éditions de la SISM montre que, indépendamment du thème qui est conseillé et proposé, se dégage quasiment chaque année une question, une demande se fait jour, imposant sa propre expression. C'est très intéressant et démontre que l'information c'est aussi affaire d'échange, de demande et d'écoute circonstanciée. Ex. le travail ? >> OK, mais *quid* de l'engagement gratuit associatif, de voisinage etc. Certains en font leur activité à temps plein sans qu'il soit question de contrat, d'horaires, ni de rémunération... Autre ex. : la demande des parents de malades, est-elle écoutée pour ce qu'elle est ? >> Non, « le plus souvent, on veut bien de nous des renseignements, des infos, que nous assurons le gîte et le couvert d'un jeune sorti beaucoup trop tôt de l'hôpital, et à quel prix, mon Dieu ! Mais nous avons notre souffrance, nos propres difficultés... qui les écoute ? » Cette année-là, un groupe de parole a été proposé par un psychologue dans le cadre associatif... plus tard, une équipe médicale a proposé une approche plus construite, en lien avec le service et l'hôpital... Et je veux rappeler notre première édition de 85 : « il n'y a pas de structure pour recevoir nos malades en difficulté sortis de l'hôpital... » dont il est résulté la création de *L'Autre Regard*... et d'autres initiatives de cet ordre les années suivantes.

Je suspends cette énumération qui explique, me semble-t-il, que nous ayons à Rennes persisté dans cette aventure de la SISM en dépit des années - ou grâce à ces années - avec le sentiment de faire œuvre utile ; et vous remercie de l'attention que vous nous avez accordée.

**En parler tôt pour en parler à temps :
vingt-cinq ans d'actions Sism**

«• Aude Caria

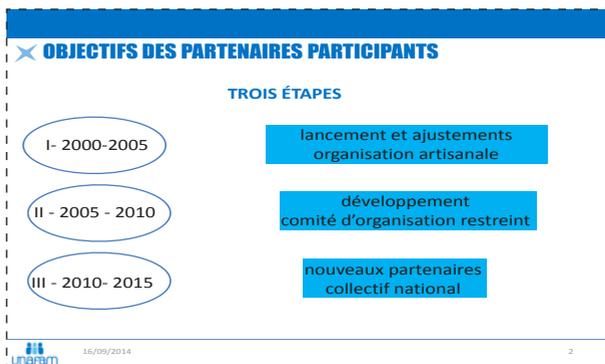
Merci pour ce complément historique et cette analyse institutionnelle des enjeux, lorsque l'on veut prendre la parole en dehors des murs. Jacques Gourdet va maintenant nous exposer le point de vue historique de l'Unafam.

«• Jacques Gourdet, délégué de l'Unafam de Loire-Atlantique

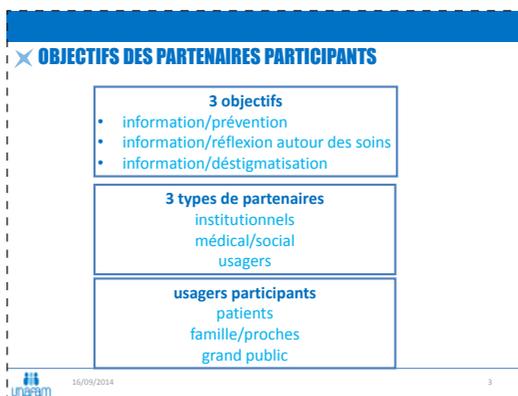
Bonjour à tous. Je ne figure pas sur le programme parce que je remplace des administrateurs de l'Unafam qui ne pouvaient se déplacer aujourd'hui. C'est donc le régional de l'étape qui va vous faire un petit descriptif du point de vue l'Unafam et de cet historique de la Sism.

En introduction, je voudrais dire à quel point l'exposé du docteur Kipman m'a plu et réconforté et en particulier, ce qu'il a dit sur la militance : on devient militant quand le ciel vous tombe sur la tête et que l'on ne peut pas faire autrement. On y va, on n'a pas le choix. Les adhérents de l'Unafam ou du moins, les bénévoles actifs de cette association peuvent se retrouver complètement dans ce propos. C'est la bonne description. C'est la raison pour laquelle l'Unafam s'est mobilisée dès les premières années de création des semaines d'information sur la santé mentale. Ainsi, l'Unafam est liée à la semaine d'information sur la santé mentale. C'est une sorte de ciment supplémentaire entre nous et un argument pour faire venir les gens.

La semaine d'information sur la santé mentale est partie de Paris mais s'est peu à peu étendue dans les départements, dans toute la France, plus ou moins lentement, avec des inégalités territoriales. Mais en trente ans, on voit bien que les choses ont évolué. Les délégations locales de l'Unafam y ont pris leur part – l'Unafam a une délégation par département – et progressivement, les bénévoles se sont impliqués. L'Unafam a travaillé aux côtés des initiateurs, de la Société française de psychiatrie, du Syndicat des psychiatres français et de la Ligue de la santé mentale. Des conférences un peu improvisées, à la Fnac ou ailleurs, on est peu à peu passé à des manifestations plus diversifiées et un peu partout, on a vu s'ouvrir des tables rondes, des projections de films, des portes ouvertes dans les locaux de la psychiatrie, des débats, bref, des formes très diverses et qui continuent à se diversifier.

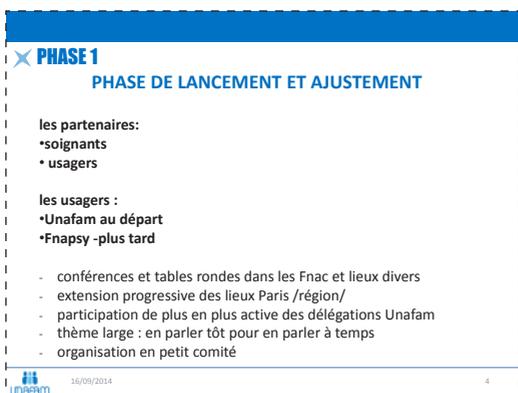


Le comité d'organisation, formé spontanément, au départ, autour du secrétariat de la Société française de psychiatrie, a formalisé le fonctionnement – et c'est heureux. Est apparue, au bout de quelques années, l'idée de déterminer un thème annuel pour la manifestation, ce qui n'était pas le cas au début. L'accord s'est fait autour d'intérêts communs aux soignants et aux usagers, avec pour objectif d'informer le public sur trois thèmes essentiellement : la prévention, la dé-stigmatisation, les soins.



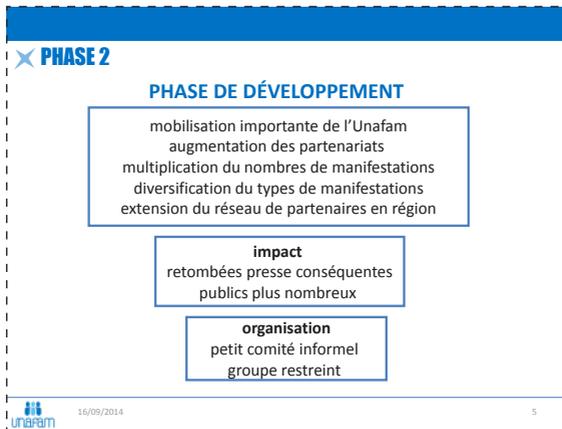
De fil en aiguille, la Sism est devenue un temps fort de la mobilisation des bénévoles de l'Unafam, qui, dans ces cas-là, ne se sentent pas du tout des « benêts volés », pour reprendre le dessin humoristique de Pierre Sadoul d'hier. La Sism a acquis un statut d'événement récurrent et l'Unafam a poussé pour qu'il en soit ainsi. Dans les premières années, elle rédige et envoie un communiqué, prend en charge les relations avec

la presse, répond aux journalistes, fournit des témoins et des contacts pour les reportages. À cet égard, l'Unafam a été l'une des chevilles ouvrières de ces semaines de la santé mentale. L'association a aussi toujours participé au choix des thèmes dont je parlais à l'instant. C'était la première phase, la phase de construction, de lancement de ces opérations, d'élargissement géographique.



**En parler tôt pour en parler à temps :
vingt-cinq ans d'actions Sism**

Dans les années 2000, on est entré dans une phase un peu différente. Les Sism ont eu de plus d'impact dans les médias et le nombre de manifestations a beaucoup crû. Ainsi, en 2008, par exemple, 300 manifestations étaient inscrites sur le site de l'Unafam et cette année-là, il y avait eu 95 retombées dans la presse, dont 25 interventions de la presse nationale. Ce sont aussi les années où le comité d'organisation se structure davantage. Le siège de ce comité était à la Société française de psychiatrie. Il est passé à Sainte-Anne et le secrétariat est passé de la SFP à un membre du CCOMS, en la personne d'Aude Caria, qui est ici. Peu à peu, les choses s'organisent, prennent du poids. Les thèmes sont choisis au sein de ce comité d'organisation qui, parallèlement, s'est étendu en nombre d'organisations ou d'associations représentées et chaque région, chaque département se met à l'œuvre – avec des différences. Figure toujours, dans ces années, le trio de partenaires: les institutionnels, c'est-à-dire les hôpitaux, diverses structures, les mairies, les soignants – psychiatres, assistantes sociales, psychologues – et les usagers, patients et familles. La Fnapsy avait rejoint le comité d'organisation en 2001. Dans un premier temps, les usagers étaient représentés exclusivement par l'Unafam. Désormais, elle n'était plus seule.



Le nombre de manifestations n'a cessé de croître et les partenariats se sont à la fois développés et affinés. La quantité et la qualité des partenariats entretenus à l'occasion de ces semaines de la santé mentale ont été améliorées. C'est ainsi que l'on a vu des réseaux se créer – je peux témoigner de ce qui se passe en Loire-Atlantique, qui illustre bien ce qui se fait au niveau local –, grâce à cette participation à la semaine de la santé

mentale, à cette phase d'organisation. Ces réseaux, devenus pérennes, sont très utiles pour l'ensemble de la lutte en faveur de la santé mentale. Le retentissement médiatique, qui était déjà relativement important, s'est également accru dans la presse quotidienne régionale et dans la presse nationale.

Pendant cette seconde période, celle des années 2000, l'Unafam assure le calendrier des manifestations. Le site de l'Unafam récapitule tout ce qui se fait. Pendant très longtemps, j'entendais les professionnels dire : si vous voulez savoir ce qui se fait à droite et à gauche, en France ou en Loire-Atlantique, allez sur le site de l'Unafam. Nous jouions ce rôle de centralisation. L'Unafam rassemblait les coupures de presse et les diffusait à l'Argus de la presse. Nous avons cessé de le faire, faute de moyens. Le nombre de coupures de presse augmentant chaque année, l'association n'a plus pu faire face. Mais dans cette période, les caractéristiques du fonctionnement étaient toujours les mêmes : une entente spontanée entre les différents partenaires, des règles non écrites, mais acceptées par tous, des réunions préparatoires pour discuter des thèmes, la rédaction conjointe d'un argumentaire... Chaque partenaire se chargeait, de son côté, de l'élargissement de la communication.

Pendant la dernière phase, de 2010 à maintenant, le nombre d'organisations, qui était de sept ou huit en 2008, est passé à plus de vingt, aujourd'hui. C'est assez considérable et l'on ne peut que se réjouir de cet élargissement. Le nombre de partenaires s'est développé. Mais comme souvent, dans ces cas-là, si l'on peut se dire que l'information sur la santé mentale, la santé mentale en elle-même intéresse de plus en plus de partenaires et en même temps, la médaille a un revers : le risque de dilution. Il est toujours plus difficile de coordonner un grand nombre de partenaires. Le comité d'organisation est devenu un collectif national des Sism, avec, en préparation, un règlement entérinant la nouvelle formule. Le rapport entre les soignants, les institutionnels et les usagers s'est notablement modifié. L'institutionnel prend le pas, actuellement. Les usagers sont minoritaires, désormais, et nettement minoritaires. Et l'on peut dire que les Sism vont passer d'une sorte d'initiative privée, au départ, à quelque chose de beaucoup plus officiel, presque public. On peut s'en réjouir, et le lien qui se fera avec les CLSM est une bonne chose. Mais en même temps, cela ne va pas sans poser quelques questions, et notamment, du point de vue de l'association que je représente, *quid* de l'équilibre décisionnel soignants – institutions – usagers ? Qui décide de quoi ? Qui décide de la nature des messages ? Quel sera le rôle des usagers et celui de l'Unafam en particulier ? Quelle place pour les membres fondateurs ? Quelle place pour nous ?

**En parler tôt pour en parler à temps :
vingt-cinq ans d'actions Sism**

PHASE 3

UN TOURNANT

- ▶ demande accrue de partenariats
- ▶ création d'un site dédié
- ▶ passage d'un comité d'organisation à un collectif
- ▶ rapport institutionnels/soignants/usagers modifié
- ▶ secrétariat / institutionnel



16/09/2014

6

LES PARTENAIRES DE LA SISM

2008



2014



16/09/2014

7

Le docteur Kipman soulignait tout à l'heure le risque d'un excès d'institutionnalisation et d'organisation. C'est un risque, certes. Mais mon expérience m'amène à dire que les antidotes sont sans doute sur le terrain local. Je me permets de faire un petit topo sur ce qui se passe en Loire-Atlantique : cela s'est beaucoup élargi. Nous sommes passés de manifestations nantaises à des manifestations départementales, et avec un relatif foisonnement d'initiatives dans lesquelles l'Unafam est toujours partie prenante, mais avec de nombreux autres partenaires. Et désormais, c'est dans les petites villes, les petites agglomérations du département qu'ont lieu la moitié des manifestations. Je pense à ce qui tourne autour du secteur du CHS de Blain, je pense à la ville d'Ancenis. Lorsque je me rends dans ces manifestations lors de la Sism, je suis toujours surpris par l'audience, la fréquentation. Les salles sont pleines et je dirai plus qu'à Nantes. Bien sûr, il y a des réseaux d'associations, de professionnels qui sont à la base de tout cela.

166 / 167

Pour ce qui concerne la question des thèmes, il est certes utile d'avoir un thème annuel, mais ne nous faisons pas d'illusions: dans de nombreux cas, on diverge. Nous n'avons pas les moyens, à Ancenis, Chateaubriand ou Blain, de coller absolument à la thématique de l'année. Mais nous saisissons l'occasion de parler de la santé mentale, de mobiliser et de sensibiliser. À Nantes, nous avons un peu plus de moyens, de ressources pour organiser des conférences ou d'autres manifestations autour du thème annuel.

Il y a donc peut-être un risque d'un excès d'institutionnalisation, d'organisation, mais faisons confiance à cette dynamique du terrain.

Échanges avec la salle

«● Aude Caria

Nous avons maintenant un temps pour écouter vos questions. Vous êtes tous potentiellement des acteurs des Sism, donc des acteurs sismiques. Je n'avais pas cette notion et je remercie le docteur Kipman de l'avoir évoquée parce que cette idée de secouer un peu les consciences, les représentations, les idées reçues est importante.

«● Nicole Beunaiche, animatrice, association *L'Autre Regard*

Je remercie beaucoup M. Kipman, parce que cela fait du bien d'entendre les paroles que vous avez dites.

Les questions qui ont été posées à la fin sur le danger d'institutionnalisation sont de grandes interrogations, qui nous renvoient chacun à quelque chose qui me paraît fondamental, puisqu'au niveau local, nous travaillons avec des personnes. Quelle représentation les professionnels ont-ils des personnes qui ont des troubles psys? Et quelle est la place, concrètement, que les différents acteurs leur laissent dans la participation aux actions qu'ils peuvent mettre sur pied, pour réellement les associer?

À Rennes, par exemple, nous nous réunissons tous les mois. La dernière fois, nous étions 31 autour de la table, dont seulement deux étaient des usagers de la psychiatrie. Comment peuvent-elles faire pour s'exprimer? Quelle place leur laisse-t-on? Cela nous renvoie à chacun de nous: comment les associons-nous, concrètement? Voulons-nous travailler avec eux dans les réunions? Voulons-nous réfléchir avec eux? Il est évident pour moi, qui suis animatrice à *L'Autre Regard*, que si je veux les associer dans une action, cela signifie qu'il me faut travailler avec eux pour les mobiliser et les accompagner du mois de novembre au mois de

mars. Cela nous interroge nous-mêmes en tant qu'acteurs pour que nous soyons garants que ce ne soit pas institutionnalisé.

«• **Jean-Luc Chevalier**

Je dirais presque qu'il nous appartient aussi de prévoir une organisation qui laisse une place qui n'est éventuellement pas utilisée. Faut-il avoir une procédure particulière d'accompagnement des personnes pour qu'elles prennent la parole? Je n'en suis pas sûr. Je constate qu'à Rennes, il est tout à fait visible, maintenant, que les patients prennent la parole, sans aucun problème, alors qu'au départ, les hésitations des collègues de M. Kipman étaient bien compréhensibles. Nous, nous avons un anti-modèle: ce que nous avons fait dans les années 1970: des films-débats autour de *Fou de vivre*, autour de *Fous à délier*, autour de *Family Life*, où tout le monde se disputait, sous des mécanismes très projectifs. Nous nous détruisions les uns, les autres et il y avait le numéro du malade qui s'immolait en public. C'était difficile à vivre. Pour nous, il ne fallait surtout pas organiser à nouveau ce genre de choses. C'est pourquoi nous avons choisi de nous rencontrer, de faire des cercles, de ne pas organiser un rituel d'affrontement. En revanche, si l'on ouvre une place que les gens prendront éventuellement, on se rend compte qu'à la longue, ils la prennent. Les patients parlent s'ils le veulent, mais comme tout un chacun.

«• **Nicole Beunaiche**

Mais parler dans un grand groupe...

«• **Jean-Luc Chevalier**

Mais faut-il les désigner d'abord, et qu'ils se désignent d'abord eux-mêmes comme patients? Il y a une personne qui parle et l'on se rend compte par la suite qu'en fait, c'était un malade. Il ne faut pas non plus les désigner, leur demander de se désigner, les aider à se désigner pour qu'ils puissent commencer à parler. Ce sont des citoyens comme les autres, et s'ils ne le peuvent pas encore, ils ne le peuvent pas, le moment viendra plus tard.

«• **Aude Caria**

C'est une des thématiques de la deuxième table ronde de l'après-midi. Je vous propose de garder un peu de matière pour cette occasion.

«• **Dominique Lepeltier**, *adhérent Unafam*

J'anime un petit groupe de familles à Ancenis. Pour répondre à la

question relative à l'expression des malades, à Ancenis, à l'initiative des adhérents du Gem, un atelier d'écriture a été organisé, qui a été proposé à l'Unafam. Cet atelier d'écriture s'est réuni cinq ou six fois pour produire des textes. Ces textes ont été lus au cours de la Sism de 2013. Les acteurs eux-mêmes se sont mis en scène et ont lu les textes qu'ils avaient produits. Je peux vous assurer que l'impact sur l'auditoire a été très fort, de même que sur les malades, qui ont véritablement pris confiance en eux et qui ont maintenant un autre regard sur la maladie, sur les bien-portants. Nous avons voulu donner une suite à ces textes, que nous avons fait imprimer dans un petit recueil, qui est mis en vente au prix de 10 €. Je ne fais pas de publicité, mais allons jusqu'au bout.

«● **Valérie Cicchelerio**, responsable du service communal d'hygiène et de santé, Toulouse

J'ai été un peu surprise. C'est vrai que c'est un balancier entre les initiatives pas du tout régulées et l'institutionnalisation, mais je trouve tout de même qu'au niveau des collectivités, en tout cas à Toulouse, cela a été une plus-value d'avoir constitué une chambre d'écho de ces initiatives. M. Chevalier parlait de la propension de certains hôpitaux à faire leur promotion. C'est exactement la même chose pour les associations... L'intérêt d'avoir créé un collectif comme le CLSM pour être chambre d'écho et de coordination, pour réfléchir ensemble sur ce que nous voulons faire, est aussi d'avoir permis d'organiser des événements collectifs. À mon avis, c'est un véritable gain et cela permet de vraies rencontres.

J'ajoute que dans un CLSM, les usagers ne sont pas associés : ils sont membres, comme les autres.

«● **Reinhard Schuster**, vice-président du Gem Bon pied, bon œil, Toulouse

Je suis moi-même un usager de la psychiatrie. Je reviens sur la question de Nicole Beunaiche au sujet de la place de l'usager. Je constate que cette place est un peu restreinte, en raison d'un décalage langagier entre les professionnels et nous, les usagers. J'aurai du mal à transmettre les éléments que j'ai appris ici à mes amis de l'association : le décalage est énorme. Peut-on réfléchir aux moyens de réduire à l'avenir ce décalage langagier entre les usagers, qui ne sont pas très nombreux, ici, et les professionnels, les acteurs qui mettent les Sism en place.

«● **Marie-Paule Cabrol**, présidente de l'association Accueil – Santé – Béziers

Je voulais savoir s'il était envisageable et si, dès lors, vous l'envisagiez, d'inclure dans une Sism ultérieure le problème de la psychiatrie en prison.

«• Aude Caria

Je vais répondre au titre du collectif. Les thèmes sont choisis par un ensemble de partenaires et ce choix est toujours un numéro d'équilibriste. Nous avons maintenant des partenaires qui vont de la santé publique, qui représentent donc une vision très large, jusqu'à l'Unafam, qui a une vision très centrée sur la prévention tertiaire, c'est-à-dire l'accompagnement des personnes les plus touchées par la maladie au quotidien. Et chacun des partenaires doit s'y retrouver. Le thème doit être suffisamment large pour que chacun puisse prendre des initiatives sur le terrain. Je reconnais que le thème de la santé en prison est très important, mais je ne suis pas sûre qu'il soit assez fédérateur pour les Sism.

«• Jean-Luc Chevalier

Il est vrai que c'est tout de même un souci puisque maintenant, on voit arriver de la prison à l'hôpital. Il y a un renversement énorme, comme s'il fallait des dispositifs extrêmement spéciaux. La qualité de malade permettait autrefois d'extraire la personne de la prison pour d'abord la soigner, pour ensuite la renvoyer en détention. C'est quelque chose que l'on connaissait bien autrefois, du temps de la psychiatrie de secteur. C'est mon avis en tout cas. Il se trouve que depuis quelques années, on ne le peut plus. Cela constitue un très grand problème : les bornes de ceux que l'on appelle les gens concernés par la psychiatrie de secteur ordinaire, si je puis dire, se sont resserrées, du moins de côté-là. Par contre, du côté de la population générale, ils se sont considérablement élargis. Maintenant, les gens viennent consulter dans les CMP alors qu'auparavant, il y a trente ans, seuls les grands malades y venaient. Maintenant, on peut y trouver tout un chacun. C'est un énorme progrès. Mais cela s'est tout de même fait alors que s'accroît la réclusion des malades qui posent des problèmes de danger.

«• Aude Caria

On peut retenir l'idée et en discuter, sachant tout de même que la semaine sur la santé mentale s'adresse au grand public.

«• Gérard Milleret, psychiatre, CHS La Chartreuse, Dijon

Je rebondis sur la question de la prison. Ne pourrait-on pas élargir le sujet à « délinquance et psychiatrie », qui montre bien toutes les marges ? Il y a le milieu carcéral, les SMPR [services médico-psychologiques régionaux], mais il y a aussi tous les problèmes qui peuvent se poser et la confusion qui règne dans la population. Il y a vingt-quatre heures, une personne s'est évadée de l'hôpital de Sevray, en Saône-et-Loire. C'était

marqué en gros dans les titres nationaux. Il me semble qu'il y a beaucoup à travailler sur cette question, en ne ciblant pas uniquement la prison.

«● **Bénédicte Madelin**, secrétaire de la plateforme nationale de ressources des ateliers santé ville et membre de la coordination nationale «Pas sans nous»

Je viens du secteur de la politique de la ville. Votre réponse m'a un peu surprise parce que je pense qu'effectivement, il faut prendre en compte des questions qui sont dites «minoritaires» et qui, bien souvent, donnent un effet de loupe sur un certain nombre de situations très difficiles. Nous l'avons vu pour les départements d'outre-mer (Dom), qui n'étaient jamais pris en compte en matière de politique de la ville, alors qu'ils nous faisaient voir ce qui se passe aussi en métropole de manière tout à fait différente que quand on reste sur une sorte de moyenne générale. Et je pense que la prison et d'autres publics très minoritaires nous éclairent parfois sur ce qui semble commun à tout le monde.



BILAN DES SISM 2014

«● *Aude Caria*

Je vous propose de faire un focus sur les semaines d'information sur la santé mentale de 2014. Cela n'a pas été dit explicitement, mais les Sism sont passées à deux semaines d'initiatives à la demande des partenaires, parce que le nombre d'événements commençait à déborder le cadre d'une seule semaine.

Le Psycom a réalisé un bilan au titre du collectif national. Je rappelle les objectifs de la Sism, pour que nous soyons bien tous d'accord. Au début, le slogan était: « En parler tôt pour en parler à temps ». Nous étions vraiment dans une perspective de prévention, voire de promotion de la santé mentale. Les objectifs sont les suivants :

- sensibiliser le public aux questions de santé mentale;
- informer. (Le docteur Kipman a rappelé l'importance de l'information, et de l'information réciproque, à prendre les uns des autres);
- rassembler. (Les Sism sont un moment où l'on rassemble des partenaires, où l'on travaille avec des gens avec lesquels on n'a pas forcément l'habitude de travailler, ce qui peut entraîner des habitudes au-delà des Sism);
- développer des réseaux de solidarité;
- faire connaître les lieux. (La Sism a aussi pour objectif de favoriser l'accès aux soins).

21 MEMBRES

ADESM : Association des établissements participant au service public de santé mentale

AFP : Association française de psychiatrie

AFPC : Association française de psychologie communautaire

AGAPSY : Fédération nationale des associations gestionnaires pour l'accompagnement des personnes handicapées psychiques

AMF : Association des Maires de France

ANPPCME : Association Nationale des psychiatres présidents et vice-présidents des CME de CH et CHS

ASCODOCPsy : Réseau documentaire en santé mentale

CCOMS/EPsm Lille-Métropole : Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale

CNASM : Centre national audiovisuel en santé mentale

ESPT : Association Elus, santé publique et territoires

FASM Croix-Marine : Fédération d'aide à la santé mentale Croix-Marine

FFPP : Fédération française des psychologues et de psychologie

FFP : Fédération française de psychiatrie

FNA-TCA : Fédération nationale des associations liées aux troubles du comportement alimentaire

FNARS : Fédération nationale des associations d'accueil et de réinsertion sociale

FNAPSY : Fédération nationale des associations de patients de la psychiatrie

Mutualité française Ile-de-France

PSYCOM : Organisme public d'information et de communication sur la santé mentale

SFSP : Société française de santé publique

Société médicale Balint : Organisme de formation de soignants à la relation de soin

UNAFAM : Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques

Le collectif actuel s'est largement étoffé par rapport au départ. M. Gourdet posait la question de l'équilibre des pouvoirs au sein des collectifs. Le pouvoir est là où chacun le prend. Nous avons des partenaires très variés et je ne suis pas sûre que l'effet collectif soit négatif sur le terrain. Ce que vous appelez des antidotes, je les appellerais plutôt des conséquences de l'élargissement du collectif. C'est aussi parce que le collectif s'est élargi qu'il y a de plus en plus de gens qui participent aux actions sur le terrain; les élus en particulier, mais la Fnars (Fédération nationale des associations d'accueil et de réinsertion sociale) a aussi rejoint le collectif. Nous avons une demande de la MGEN (Mutuelle générale de l'Éducation nationale), ce qui veut dire, si elle intègre le collectif national, une aide sur le terrain pour les partenaires qui veulent par exemple mener des actions auprès des publics des collèges et lycées. C'est exactement ce qui s'est passé quand l'Association des maires de France a intégré le collectif: sur le terrain, il était plus facile de mobiliser les élus en faisant valoir que leur association soutenait l'initiative.

Nous avons aussi des partenaires invités, en particulier l'Ades du Rhône (Association pour le développement économique et social). Lucie Supiot, qui est dans la salle, interviendra au cours de cette journée. L'Ades du Rhône a un historique de structuration de la Sism très important dans le département et fournit une aide méthodologique importante. Pour le thème de l'année 2015, « Être adolescent aujourd'hui », la fondation Santé des étudiants de France, l'Association des maisons des adolescents et le Fil santé jeunes et l'École des parents se sont également associés en tant qu'invités.

Semaines d'information
sur la santé mentale
..... INVITÉS DU COLLECTIF

- Ades Rhône
- Fédération santé étudiants de France
- Association nationale des Maisons des adolescents
- Fil santé Jeunes / Ecoles des parents IdF

19 septembre 2014

1^{ère} rencontre nationale des acteurs des SISM

Le secrétariat général de ce collectif est assuré par le Psycom : coordination, gestion des réunions, diffusion de l'information, plan de communication, gestion du site Internet, développement des outils, évaluation et analyse quantitative et qualitative. Il y a donc effectivement une part d'institutionnalisation, mais c'est aussi pour donner une meilleure visibilité et pour doter l'événement de plus de potentiel.



Le Collectif national s'appuie sur un secrétariat général assuré par le Psycom depuis 2014 :

- Coordination du Collectif national
- Diffusion de l'information vers les partenaires et la presse
- Plan de communication
- Gestion du site web
- Développement des guides d'aide aux actions SISM
- Développement des outils d'évaluation
- Analyse quantitative et qualitative nationale.

19 septembre 2014 1^{ère} rencontre nationale des acteurs des SISM

Le collectif n'est pas tout puissant. Son rôle est finalement assez modeste. Il consiste à se mettre d'accord, chaque année, sur un thème qui puisse convenir à tout le monde, à communiquer, c'est-à-dire à organiser la communication, mais pas de façon descendante : chaque partenaire a un rôle ascendant et descendant. Le collectif donne les indications, les partenaires vont les relayer sur le terrain et faire remonter les informations du terrain. Il n'y a pas d'objectif d'hégémonie de qui que ce soit. Le collectif s'est d'ailleurs aussi fixé comme objectif de promouvoir ce qui se passe sur le terrain, par le biais du site Internet, en y recensant les activités. Il favorise aussi la mise en réseau des acteurs et contribue à mieux les identifier. Nous sommes un interlocuteur : si quelqu'un nous dit vouloir faire quelque chose pour la Sism dans la Creuse et nous demande ce qui se passe déjà dans la Creuse, le collectif, via le site Internet et le recensement des actions, peut lui conseiller de prendre contact avec tel et tel partenaires qui ont déjà organisé des choses. Enfin, ces dernières années, nous avons développé des outils d'aide au montage d'actions. Ils vous seront présentés cet après-midi.

Le Collectif national a pour but de :

- **Communiquer** sur les SISM au niveau national en valorisant l'ensemble des manifestations
- **Promouvoir** les collectifs régionaux et locaux développés sur le terrain
- **Favoriser la mise en réseau** des acteurs des SISM
- **Proposer des outils** d'organisation d'événements, de communication et d'évaluation

19 septembre 2014

1^{ère} rencontre nationale des acteurs des SISM

Le Collectif national des SISM :

- **Définit le thème national** annuel
- **Participe au développement d'outils** : argumentaire, guides d'aide à la mise en place d'actions...
- **Diffuse de l'information** utile à la mise en place de manifestations
- **Communique** sur les SISM
- **Anime le site internet** des SISM
- **Réalise le bilan national** : recensement des événements, rédaction et diffusion du questionnaire d'évaluation, analyse des résultats, rédaction et diffusion du bilan national annuel, réalisation d'une revue de presse.

19 septembre 2014

1^{ère} rencontre nationale des acteurs des SISM

Le secrétariat général du collectif anime le site Internet, qui existe depuis deux ans. Nous avons pu le développer grâce à la première subvention que nous avons reçue, en vingt-cinq, de la part du ministère de la Santé. Elle a permis d'ouvrir ce site Internet collectif qui recense les manifestations, pas encore de manière exhaustive, mais cela se développe de plus en plus. Enfin, le secrétariat rédige un bilan national, validé par le collectif, qui est également mis en ligne sur le site.

Le thème de la Sism 2014 était « Information et santé mentale ». Pour la première fois, un visuel a été proposé à l'ensemble des partenaires. Il a été validé par le collectif, non sans mal, parce que le thème était difficile et qu'il n'était pas évident de trouver une illustration. Cela n'a pas plu à tout le monde, mais le fait qu'il n'y ait pas forcément l'unanimité n'est pas une mauvaise chose. Une première déclinaison de ces affiches avec un visuel commun a donc pu être organisée, mais il reste des initiatives

qui n'entrent pas dans le cadre du visuel proposé au niveau national. Il faut d'ailleurs saluer le fait qu'il y ait des initiatives locales. Néanmoins, presque tous ont repris le logo proposé au niveau national.

**Semaines d'information
SUR la santé mentale** ... ROLE DU COLLECTIF NATIONAL (1)

Le Collectif national des SISM :

- **Définit le thème national** annuel
- **Participe au développement d'outils** : argumentaire, guides d'aide à la mise en place d'actions...
- **Diffuse de l'information** utile à la mise en place de manifestations
- **Communique** sur les SISM
- **Anime le site internet** des SISM
- **Réalise le bilan national** : recensement des événements, rédaction et diffusion du questionnaire d'évaluation, analyse des résultats, rédaction et diffusion du bilan national annuel, réalisation d'une revue de presse.

19 septembre 2014 1^{ère} rencontre nationale des acteurs des SISM

Le recensement des actions sur le site n'est pas exhaustif. L'Unafam recense historiquement les événements sur son site. Nous sommes en train de réfléchir à une solution technique qui permettrait d'éviter les doublons. Nous savons très bien qu'en tant qu'organisateur d'événements, il est compliqué d'aller enregistrer ces événements sur sites différents. Nous réfléchissons à une solution pour faire en sorte que cette année, il n'y ait qu'un seul lieu d'enregistrement des événements mais que chaque partenaire puisse extraire ses informations, pour que l'on puisse savoir précisément combien d'événements ont été organisés en partenariat avec l'Unafam par exemple, combien d'autres en partenariat avec un conseil local de santé mentale, etc.

**Semaines d'information
SUR la santé mentale** ... **BILAN SISM 2014**

Information et santé mentale

Du 10 au 23 mars 2014
Plus de 700 événements partout en France pour s'informer et débattre sur la santé mentale!
Confédération française handicap, Association française contre la maladie mentale, Société française de psychiatrie, Société française de psychologie, Société française de psychanalyse, Société française de psychomotricité, Société française de psychogérontologie, Société française de psychosomatique, Société française de psychosociologie, Société française de psychopathologie, Société française de psychopédagogie, Société française de psychopneumatologie, Société française de psychopneurologie, Société française de psychopneurologie, Société française de psychopneurologie, Société française de psychopneurologie

19 septembre 2014 1^{ère} rencontre nationale des acteurs des SISM

S'agissant des retombées médiatiques, vous évoquiez le fait que l'Unafam ne pouvait plus assumer l'analyse de la presse. Le collectif est désormais en mesure de s'en charger grâce au financement du ministère de la Santé. Nous avons recensé 515 articles dans la presse régionale et locale en 2014.

Les événements recensés sur le site sont principalement organisés par des collectifs Sism, qui sont de plus en plus nombreux à se constituer. 172 événements ont été organisés par des collectifs Sism déclarés comme tels, d'autres par des services de soins et enfin, par des associations d'usagers et de proches.

Les organisateurs locaux ont privilégié le format des conférences débats, modèle qui fonctionne assez bien, de même que les ciné-débats et les journées portes ouvertes.

Nous avons identifié 25 collectifs Sism :

Albi (81), Armentières (59), Amiens (80), Besançon (25), Blain (44), Chateauroux (36), Conflans St-Honorine (78), Grenoble (38), La Rochelle (17), Lille (59), Longvic (21), Marseille (13), Morlaix (29), Narbonne (11), Nemours (77), Paris 14^e, Paris 15^e, Paris 18^e, Pont-à-Mousson (54), Rochefort (17), Roubaix (59), Saint-Etienne (42), Sceaux (91), Toulouse (33), Valence (26).

Ce sont les collectifs qui se sont déclarés comme tels sur le site des Sism. Il y a également des collectifs par département ou par pays – le pays de Redon, le pays varois, le pays de Vitré. Nous avons également recensé trois collectifs régionaux.

Semaines d'information sur la santé mentale

LES COLLECTIFS

17 Collectifs SISM / Département ou Pays :

- Pays varois (83), Pays de Redon (35), Pays de Vitré (35), Ain (01), Charente Maritime (17), Côte d'Or (21), Côtes d'Armor (22), Ile-et-Vilaine (35), Haut-Rhin (68), Rhône (69), Maine-et-Loire (49), Sarthe (72), Savoie (73), Haute-Savoie (74), Guadeloupe (972), Guyanne (973), La Réunion (974)

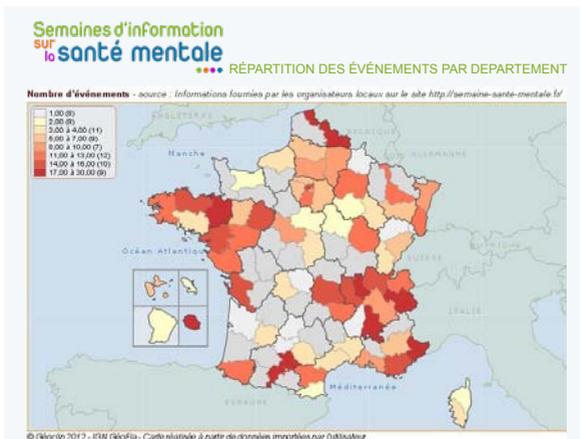
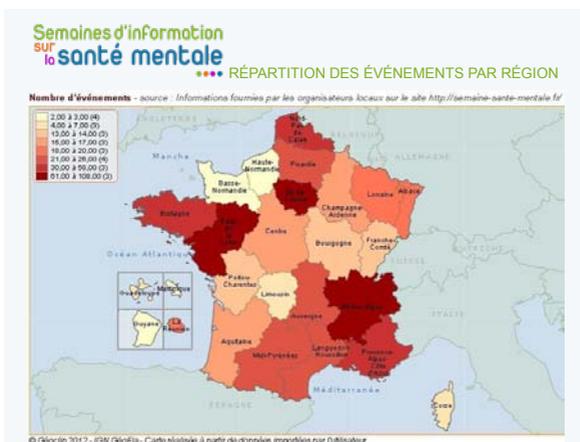
3 Collectifs SISM Région :

- Lorraine, Nord-Pas-de-Calais et Picardie

19 septembre 2014 1^{ère} rencontre nationale des acteurs des SISM

La carte des événements montre leur répartition géographique. Il y a des régions fortement mobilisées : Rhône-Alpes, Île-de-France, Pays-de-la-Loire. Le grand Ouest est en général assez mobilisé. Cette mobilisation reflète d'ailleurs l'importance du nombre de CLSM. On relève des déserts en Aquitaine. Il reste encore du potentiel de mobilisation... Y a-t-il des personnes, dans la salle, qui sont dans les zones blanches ? Oui ? Vous aviez organisé des actions sans l'indiquer sur le site ? Je vous encourage à aller recenser les événements. Il devrait d'ailleurs y en avoir beaucoup plus dans le Nord – Pas-de-Calais, où il y a un collectif régional mais où tous les organisateurs n'ont pas enregistré leur événement.

Il convient de souligner l'implication quasi unanime des Dom et des Tom : les Antilles, la Réunion et la Guyane ont organisé des événements cette année.



Pour avoir une meilleure visibilité, je vous invite à vous inscrire sur le site. Cette année, nous avons proposé pour la première fois un questionnaire d'évaluation en ligne. Nous avons envoyé un mail à toutes les personnes qui avaient enregistré des événements pour leur demander de le remplir. 207 événements sur 700 ont été évalués, ce qui, pour une première fois, est tout à fait honorable : le taux de retour est de 30 %.

Plusieurs points ressortent de ce bilan. La communication s'est majoritairement faite par affiches et flyers. S'agissant des relations avec la

Semaines d'information
sur la santé mentale
EVALUATION DES EVENEMENTS
PAR LES ORGANISATEURS

Première évaluation globale des événements :

- Questionnaire d'évaluation mis en ligne le 12 mars et clôturé le 5 mai. (3 mails de rappel)
- **207 événements** ont été évalués, sur 700 enregistrés, soit un taux de retour de 30%.
- **Objectif** : évaluer la communication autour de l'événement, le type de public accueilli, les sources de financement et la satisfaction des organisateurs

19 septembre 2014 1^{ère} rencontre nationale des acteurs des SISM

presse, en général, la presse locale est prévenue, mais les journalistes sont difficiles à mobiliser. La majorité des événements accueillent entre 50 et 100 personnes et le public présent est assez varié. Je le constate par rapport aux années précédentes, ou beaucoup d'organisateur se plaignaient d'avoir du mal à mobiliser au-delà du premier cercle. On voit aujourd'hui que cela commence à s'élargir. La majorité des événements n'ont pas de financement propre, sauf à valoriser le temps des bénévoles, les outils et locaux mis à disposition par les différents partenaires. Les organisateurs sont assez satisfaits de l'organisation de l'événement, mais moins satisfaits de son impact médiatique. Des progrès restent à faire en termes de mobilisation des médias sur ces événements.

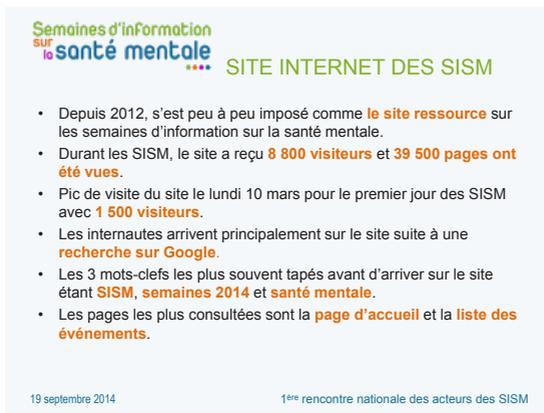
Semaines d'information
sur la santé mentale
EVALUATION DES EVENEMENTS
PAR LES ORGANISATEURS

Plusieurs points saillants :

- **communication** :
 - utilisation majoritaire des supports papiers (affiches, flyers)
- **relations presse** :
 - les organisateurs communiquent principalement avec la presse locale et/ou régionale
 - les journalistes sont pas ou peu présents le jour J.
- **public** :
 - la majorité des événements organisés ont accueilli entre 50 et 100 personnes.
 - le public présent est principalement composé d'usagers, de proches et de professionnels de la santé mentale.
- **financement** :
 - la majorité des événements organisés n'a pas de financement propre
 - l'organisation des événements repose principalement sur le bénévolat et les mises à disposition gratuites (locaux, matériels, personnels).
- **satisfaction des organisateurs** :
 - les organisateurs sont très satisfaits ou satisfaits de l'organisation de l'événement, de l'adéquation du contenu avec le public présent et de la richesse des débats.
 - ils sont moins satisfaits de l'impact médiatique de leur événement.

19 septembre 2014 1^{ère} rencontre nationale des acteurs des SISM

Le site Internet des Sism, créé en 2012, est de plus en plus visité, notamment sur mobile ou sur tablette. Nous nous interrogeons sur l'adaptation du site à ce mode de consultation pour les années à venir. Sachant qu'il s'agit d'un site événementiel, il connaît un pic de visites pendant la Sism – près de 40 000 pages consultées pendant la période –, notamment le premier jour, où le public se renseigne sur ce qui est organisé au niveau local. Le site est bien référencé sur Google avec les différents mots-clés « Sism », « semaines 2014 » et « santé mentale ».



Le collectif national a plusieurs pistes d'amélioration de son travail. Il s'agit d'abord de proposer l'argumentaire et le visuel plus tôt. C'est ce que nous avons fait pour la prochaine édition : nous avons proposé le thème avant l'été, l'argumentaire a été diffusé début septembre et le visuel sera

communiqué avant la fin de l'année, avec, si nous y parvenons, une facilitation de la création de vos propres outils. L'idée consiste à faire en sorte qu'au moment où vous enregistrez votre événement sur le site, vous ayez la possibilité de créer directement votre affiche avec vos informations de manière beaucoup plus simple, de façon à pouvoir imprimer l'affiche plus facilement. Par ailleurs, le Psycom s'est occupé de l'aide technique en ligne pour l'enregistrement des événements. Cela prend beaucoup de temps. Nous allons essayer de créer de petits tutoriaux pour faciliter cet enregistrement pour les personnes qui maîtrisent plus ou moins bien Internet. Nous avons aussi pour projet de renforcer l'évaluation des actions et de mieux faire connaître les collectifs locaux.

Je vous rappelle le thème retenu pour 2015 : «Etre adolescent aujourd'hui». Nous mettrons un certain nombre d'outils sur le site. En effet, lorsque nous avons annoncé ce thème, beaucoup de partenaires qui ne s'occupent que d'adultes nous ont demandé comment faire pour parler des adolescents. L'argumentaire propose un certain nombre de pistes. Par exemple, les services de santé mentale pour les adultes peuvent organiser des événements sur la prévention, avec des interventions en amont auprès des collèges et des lycées. Les groupements d'entraide mutuelle nous ont également sollicités et nous leur suggérons l'organisation de débats sur l'apparition des troubles, sur la solidarité intergénérationnelle pour la prévention, l'accompagnement, l'information... Chacun a son mot à dire et chacun peut être utile sur ces problèmes de santé mentale à l'adolescence.

Semaines d'information
sur
la santé mentale

SISM 2015

Du 16 au 29 mars 2015

ETRE ADOLESCENT AUJOURD'HUI

19 septembre 2014

1^{ère} rencontre nationale des acteurs des SISM

Échanges avec la salle

«● **Rachel Bocher**, Présidente de la cité des congrès à la Ville de Nantes, psychiatre au CHU de Nantes, Présidente de l'Intersyndicat des Praticiens Hospitaliers (INPH)

Au sujet des médias, M. Gourdet évoquait le fait que les communications dans la presse avaient monté en charge. Mais je pense qu'elles ne sont pas toujours très positives ni très dé-stigmatisantes. Elles ne reflètent pas du tout le travail qui est réalisé ni tous les débats que l'on a aujourd'hui. J'en veux pour preuve le classement des hôpitaux psychiatriques dans *Le Point*, qui est un véritable scandale. Il est extrêmement stigmatisant pour les pratiques des professionnels, quels qu'ils soient, médicaux ou paramédicaux, et également pour les patients. La maladie mentale y est évoquée comme quelque chose qu'il faudrait mettre à l'écart des maladies tout court. Je me demande si dans le cadre de nos actions, il ne pourrait pas y avoir une réponse en direction du *Point*. Chacun peut le faire, certes, mais ici, dans un contexte de « démocratie et santé mentale », il me semble important que nous fassions publier une lettre ouverte dans *Le Point* ou dans un autre journal pour équilibrer ce classement, qui est péjoratif non seulement pour nos pratiques mais aussi pour les patients.

«● **Jean-Luc Chevalier**

Je me souviens que dans les années 1970, une sociologue, Antoinette Chauvenet, avait analysé les filières dites d'abandon médical. Dans la prise en charge, certains parcours font qu'à un moment donné, alors qu'ils sont censément pris en charge, des malades échappent aux médecins. Et selon elle, dans le maximum de l'abandon médical, il y avait l'hôpital psychiatrique ! Considérer ainsi la psychiatrie me paraissait tout à fait scandaleux. Mais cela correspondait à l'expérience d'un certain nombre de gens. Je me souviens très bien des efforts d'éducateurs pour éviter à tout prix l'hospitalisation d'un jeune enfant qu'ils avaient en charge, alors que près d'eux, ils avaient des enfants qui ne leur posaient pas de problèmes mais qui y auraient été beaucoup mieux, soignés. Ce sont les enfants ayant des troubles du comportement manifestes que l'on envoyait à l'hôpital et ceux dont ils arrivaient à se débrouiller n'en bénéficiaient pas. Quand on avait des troubles négatifs, c'est-à-dire qui ne s'exprimaient pas trop, quand on était très renfermé, on n'avait pas de soins. C'était la situation en 1970 et je regrette qu'elle perdure encore au niveau des médias.

«● *Aude Caria*

À propos de l'article du Point, il y avait deux dimensions : d'une part, l'analyse d'un certain nombre de chiffres objectifs sur ce qui se passait dans les établissements et d'autre part, un reportage. C'était surtout le reportage qui était très stigmatisant. On y retrouvait les poncifs habituels de la psychiatrie qui enferme, le stéréotype du fou dangereux, etc. Mais pour répondre à l'interpellation de Rachel Bocher, je ne suis pas sûre que le collectif national des Sism ait vocation à prendre position. Il faudrait en discuter au sein du collectif, mais chaque membre peut aussi réagir à ce classement.

«● *Jacques Gourdet*

Les classements en tout genre sont le fonds de commerce de l'hebdomadaire en question, qu'il s'agisse d'établissements sanitaires, scolaires ou autres. C'est un marronnier, cela revient tout le temps et c'est toujours stigmatisant. Ces classements sont en général fondés sur des « enquêtes » qui sont très aléatoires et très contestables. C'est un gros morceau et je comprends très bien votre irritation, parce que j'ai vécu cela dans un autre domaine. Il faudrait pouvoir dénoncer cette habitude du Point, mais je ne sais pas comment.

«● *Rachel Bocher*

Ne pourrait-on pas se servir du thème des Sism ?

«● *Aude Caria*

Le thème de cette année était « Information et santé mentale ». Certains événements, par exemple dans le Rhône, visaient à interpeller la presse et les journalistes. Mais c'est un travail de longue haleine.

«● *Catherine Richard, chargée de mission promotion de la santé au pôle social jeunesse et vie associative - DRJSCS (Direction régionale jeunesse et sports, cohésion sociale)*

L'intérêt des Sism est véritablement local et partenarial. Les initiatives viennent des villes, des professionnels, etc. Mais il y a un élément qui est à part, qui a été évoqué hier et dont nous n'avons pas parlé aujourd'hui : la formation des élus que propose Psycom pour développer des conseils locaux de santé mentale et qui, surtout, répond aux préoccupations des élus quand on leur présente l'intérêt de travailler sur ces sujets. Est-ce que le fait que ce soit à part est intentionnel ? Il y a une logique intéressante, qui apparaît à travers la carte qui a été présentée : l'ancrage des Sism en Rhône-Alpes, en Paca, en Île-de-France, etc. – on

peut s'interroger sur le désert en Aquitaine –, en lien avec la politique de la ville, les ateliers santé ville et les CLSM. L'origine de ce creuset ne doit pas être systématiquement éludée.

J'ai posé hier la question, à propos de l'expérience de Toulouse, de la prise en compte des quartiers : quand l'approche est globale, cela pose un problème pour aller voir certains publics, qui sont souvent loin de tout. Et il y a une tendance à oublier une part des populations. La nécessité de travailler auprès des quartiers ou du moins, de pas les oublier est une constante, parce qu'ils sont souvent habités par une population étrangère, qui ne fréquente pas forcément les services quand elle souffre d'un mal-être. C'est une discipline qu'il faut faire connaître, dont la représentation suscite encore beaucoup de peur chez ces publics. Tu as fait des enquêtes en population générale qui le montrent. Dans mon expérience de médiatrice à Gennevilliers, tous nos efforts consistaient à dédramatiser le recours à un psychiatre ou à un psychologue. Il existe des outils intéressants qu'il ne faut pas perdre de vue par rapport à un bilan quantitatif.

«● *Aude Caria*

Tout à fait. Au sujet de la formation des élus, mon analyse des événements sur le terrain – à compléter par le point de vue des acteurs qui sont ici – me fait dire que la Sism est aussi un outil pour aller ouvrir les portes des mairies, ce qui se pratique de plus en plus, depuis ces dernières années, et à travers cela, impliquer les ASV ou d'autres dispositifs qui interviennent auprès de populations plus ciblées. Il reste une importante marge de progrès pour l'organisation d'actions dans le cadre des Sism, sachant que l'on ne peut pas non plus tout faire en quinze jours. L'idée est de sensibiliser, d'initier des choses. Avec un format d'une semaine, on s'inscrit dans une durée. On n'est pas dans un instant médiatique. Mais l'objectif est aussi que les Sism fassent la boucle, d'année en année, et de ne pas se limiter à des actions au mois de mars, en restant inactifs le reste du temps. Le but est d'implanter des partenariats au niveau local.

«● *Dominique Laurent, présidente de l'Association d'usagers La Maison bleue, Perpignan*

À propos de la formation des élus, les CLSM ne sont pas un collectif Sism, mais les Sism partent de nos rencontres et des partenaires des CLSM. C'est le cas à Perpignan, mais c'est aussi le cas ailleurs. À Perpignan, depuis les années 2000, la *Maison bleue*, en tant qu'association d'usagers, est partenaire de l'Unafam et invitée tous les ans à témoigner en tribune sur les sujets de la Sism. Grâce à notre présence au CLSM, en tant qu'Unafam et association d'usagers, lorsque nous souhaité

faire quelque chose ensemble l'année dernière, pour la première fois, notre expérience a servi aux autres partenaires, y compris les élus. C'est en travaillant ensemble que l'on s'auto-forme, mais c'est aussi par l'expérience. Nous sommes en 2014. Ce que nous avons construit petit à petit depuis 2000 sert maintenant aux autres partenaires.

Par ailleurs, la prise de parole de l'utilisateur s'est également faite progressivement grâce à ces invitations. Au début, nous étions un peu balbutiants, un peu timides, mais le fait d'intervenir tous les ans, régulièrement, nous a permis de prendre de l'aisance. Nous n'avons pas à former les usagers à s'exprimer, mais nous devons les solliciter et faire en sorte qu'ils en aient envie. Si cela ne vient pas de l'envie et de la motivation, cela ne marche pas. Tout est basé sur l'envie et la motivation, ce qui revient au militantisme. Quand on se sent concerné, c'est plus facile. On est authentique, on n'a pas à imaginer. Cette information qui passe le plus possible au grand public – nous le souhaitons – fonctionne parce qu'elle vient de gens concernés, de l'Unafam et des patients.

«● **Une intervenante de la salle, Unafam région Centre**

Ma question s'adresse à l'Unafam nationale. Comment se fait le choix des films pour les ciné-débats ?

«● **Jacques Gourdet**

Je peux témoigner de ce qui se passe en Loire-Atlantique. L'année dernière, il y a eu plusieurs séances de films. C'est en général au sein de la délégation que nous en discutons, avec des partenaires. Nous sommes sollicités parce que nous avons une petite réserve de films, qui sont les mêmes que ceux qui tournent dans toute la France. Nous ne faisons pas de nouveaux films tous les ans. Je peux citer l'exemple du *Fils de la famille*, qui a été tourné ici il y a déjà deux ans, avec l'aide financière de l'Unafam. J'avais l'impression que tout le monde l'avait vu au bout d'un an, mais j'étais dans l'erreur. On nous le demande encore... Mais il est certain que nous aimerions pouvoir élargir le choix, parce que les films sont de très bons vecteurs de débats. Je ne parle pas spécialement de ce film-là. Il y en a quelques autres qui permettent aux salles de réagir davantage qu'une conférence ou un discours plus savant.

«● **Aude Caria**

En effet. Le ciné-débat est vraiment un outil facile à mettre en place et très efficace. Il permet aussi aux actions SISM d'intégrer des lieux dans la ville et donc, de solliciter potentiellement la population, de sortir de l'hôpital.

Pour information, le collectif a élaboré un *Guide pour organiser un ciné-*

débat, qui est disponible sur le site des Sism. Il contient des conseils méthodologiques d'organisation et donne chaque année une liste de films dans la thématique. Nous sommes en train de constituer la liste de films pour la thématique de l'an prochain. Il peut s'agir de films développés par l'Unafam, mais aussi de films grand public. Il est facile ensuite de se rapprocher de salles de cinéma, de leur demander la programmation. Cela peut se faire à destination des publics scolaires: beaucoup de cinémas organisent des matinées scolaires. Vous pouvez aussi interpeller les professeurs pour organiser des ciné-débats.

«● Jean-Luc Chevalier

Cette question est très ouverte. Dans notre expérience rennaise, la liste des films vient parfois des propositions que nous font les directeurs de salles, tout simplement. Parfois, la surprise est importante. L'«effet Sism» dont parlait Simon-Daniel Kipman nous vient quelquefois de là: ce n'est pas du tout ce que nous attendions... Souvent, entre nous, même si nous essayons de ne pas abonder dans ce sens, l'ensemble de la programmation a souvent des côtés rassurants. Des films grand public, il s'en fait tous les ans. Il y a chaque année de nouveaux et certains, parfois, posent de très gros problèmes. Ils vont chercher loin. La diversité d'expériences et de sensations dont je parlais est quelquefois là aussi. Cela peut toucher profondément et même de façon très violente. Cela fait partie de l'expérience humaine: on ne peut pas toujours se former uniquement avec des choses qui sont strictement rassurantes. La folie bouscule au point d'inquiéter et d'angoisser. On ne peut pas faire comme si cela n'existait pas.

«● Simon-Daniel Kipman

Pour les ciné-débats, appuyez-vous sur les ciné-clubs locaux: eux savent ce qu'est un film, et pas sur un argumentaire.

J'en profite pour réagir à la crainte d'une institutionnalisation, d'une réglementation, d'une organisation trop rigide et répondant trop à des normes actuelles, statistiques, modes de fonctionnement, règles de vie... Il faut bien se situer là où l'on est. Vous êtes, nous sommes des militants de quelque chose, mais qui sommes-nous? Nous ne sommes peut-être pas des experts, nous avons une expérience, ce qui n'est pas la même chose. Et cette expérience est limitée. La politique de la ville ne se résume pas au travail sur la maladie mentale ou alors, on se demande où l'on est. Nous avons quelque chose d'extrêmement partiel, fondamental, sans doute, important, évidemment, mais partiel, à dire, qui est le fruit d'une expérience et pas nécessairement d'une expertise. Nous ne devons pas confondre nos rôles.

Quant à former qui que ce soit, qui sommes-nous pour former qui que ce soit à son métier? Je ne comprends même pas que l'on puisse se dire: nous avons à former des élus. Ou alors, soyez élu vous-même. Ce n'est pas notre tâche. Nous ne sommes pas là pour cela et ce n'est pas qui nous motive. En revanche, vouloir former qui que ce soit à quoi que ce soit, c'est de la prise de pouvoir.

Mais puisque nous parlons de démocratie, nous pouvons peut-être nous interroger sur ce que pourrait être, non pas à un niveau de politique immédiate, mais à un niveau de réflexion collective, ce que pourrait être une démocratie. Pour ma part, j'ai beaucoup travaillé sur l'articulation entre l'individuel et le collectif et avec la maladie mentale, avec la prise en charge de malades mentaux, nous y sommes complètement. Je ne vois d'ailleurs pas pourquoi on dit « usager ». Il n'y a pas de honte à être malade. Ce n'est pas une catastrophe en soi. Cela arrive à tout le monde, cela survient banalement. Pourquoi les malades et leurs proches eux-mêmes entérineraient une stigmatisation qu'ils attribuent à l'extérieur alors que le seul fait d'être malade est stigmatisant en soi par rapport à l'image que l'on a de soi-même? Il ne faut pas mélanger les choses. Les malades sont les malades, les soignants sont les soignants. Mais pour revenir à la démocratie, il est évident que l'on a besoin d'organisation, de classification. C'est la base même de la vie en collectivité. Je n'invente rien. Cependant, cette intervention, même dans les démocraties les plus dévoyées, comme la nôtre, se fait sur un mode duel: il y a le décideur et le « décidé ». Ce dont nous pouvons rêver, ce que nous organisons à travers ces Sism, à travers ces conseils locaux de santé mentale, à travers un certain nombre d'activités ou des comités de quartier, c'est ce que j'appelle une démocratie « tiercéisée », c'est-à-dire une démocratie où se trouvent confrontés des décideurs, au sens le plus large, et des « décidés ». C'est cette « tiercéisation » qui est aux fondements même d'une pensée soignante, d'une pensée démocratique où chacun est représenté non pas par des délégués qui sont chargés de dire ce que l'on a envie qu'ils disent, mais par des gens à leur place, ce que Bion appelle un groupe à tâches, c'est-à-dire où chacun a un rôle qui n'est pas le même et où il n'y a pas d'implication hiérarchique, mais des implications de disponibilité et de l'implication personnelle.

«● Aude Caria

Pour boucler la boucle, c'est à peu près ainsi que fonctionne le collectif national.

Virginia Gratien va maintenant nous donner un éclairage sur le rôle des médias dans le domaine de la santé mentale.



DÉMOCRATIE D'OPINION(S) ET DÉMOCRATIE D'ÉMOTION(S) : MÉDIAS ET SANTÉ MENTALE

« Virginia Gratien, doctorante en Sciences de l'information et de la communication, Laboratoire Interdisciplinaire Récits, Cultures et Sociétés (LIRCES) - Université Nice Sophia Antipolis

Bonjour à toutes et à tous. Je souhaite remercier l'ensemble des organisateurs de ce colloque de m'avoir invitée ici, à Nantes, à contribuer à la réflexion sur la thématique « démocratie et santé mentale ». Je remercie l'association Élus, santé publique & territoires et son président M. Laurent El Ghazi, le CCOMS et son directeur le Dr. Jean-Luc Rœlandt ainsi que le comité national des Sism et Mme Aude Caria qui m'a accordé son soutien dans mon choix de jeune chercheur de m'intéresser précisément à la problématique de la médiatisation de la santé mentale.

Je réalise aujourd'hui une thèse sur la question du discours politique sur la santé mentale, un discours politique qui fait intervenir une multitude d'acteurs : élus, psychiatres, associations d'usagers et de patients. C'est un discours polyphonique, multi-voix, qui fait intervenir émotions et opinions et qui donne à voir le conflit.

À partir des premiers travaux de ma thèse mais aussi du mémoire de Master 2[•] que j'ai réalisé au CELSA, l'École des hautes études en sciences de l'information et de la communication, je propose de penser les relations entre médias et santé mentale dans une démocratie du public, une démocratie à deux volets : la démocratie d'opinion et la démocratie d'émotion. Il ne s'agit pas de considérer que ces deux types de démocratie s'opposent de manière brutale. Il s'agit plutôt de considérer qu'elles coexistent et qu'elles s'expriment plus ou moins bruyamment selon le sujet concerné.

Mon intervention est construite en trois temps. En premier lieu, je vous propose un cadre conceptuel pour penser le rôle politique du journalisme en démocratie. C'est un exercice périlleux parce que les théories sont multiples. Je m'appuierai sur l'essai de la philosophe et politologue Géraldine Muhlmann qui réhabilite le geste journalistique au cœur de la démocratie[•]. Je donnerai les caractéristiques principales de la démocratie du public en m'appuyant sur l'essai de Jacques Julliard, *La Reine du monde*[•],

• Cf. Virginia GRATIEN, *La folie d'une « pathologie sociale » à une pathologie médiatique : analyse de l'inscription de la représentation sociale de la maladie mentale dans le traitement médiatique du fait divers de Pau* (quotidien Le Figaro, décembre 2004-juin 2005), Paris, CELSA, 2012 (texte imprimé disponible à la bibliothèque du CELSA)

• Cf. Géraldine MUHLMANN, *Du journalisme en démocratie*, Paris, Payot, coll. « Critique de la politique », 2004

• Cf. Jacques JULLIARD, *La Reine du monde, Essai sur la démocratie d'opinion*, Paris, Flammarion, coll. « Café Voltaire », 2008

expression empruntée au philosophe Pascal pour désigner l'opinion[•], et également sur une réflexion développée par des chercheurs en sciences de l'information et de la communication exposée dans l'ouvrage *Médias et opinion publique*[•].

Une fois la théorie posée, je vous livrerai une analyse par l'exemple : celui de la médiatisation du fait divers de Pau. Je vous propose de l'analyser comme une épreuve pour notre démocratie du public. Je m'appuierai sur le travail que j'ai réalisé sur les articles publiés par le quotidien *Le Figaro*, quotidien dit « de qualité ». *Le Figaro*, en comparaison avec ses confrères du *Monde* et de *Libération*, a été celui qui a publié le plus grand nombre d'articles dans les trois mois qui ont suivi ce fait divers. Je suppose que vous vous souvenez tous de ce fait divers : le meurtre, en décembre 2004, de deux soignantes de l'hôpital psychiatrique des Pyrénées par Romain Dupuy, un jeune homme souffrant de schizophrénie, ex-patient de l'établissement.

Après cet exemple, il s'agira de faire des propositions d'ordre général pour tenter d'assurer la réhabilitation du souffrant psychique au sein de la démocratie médiatico-publique, avec trois questions : quels messages ? Quelles relations ? Sur quelle scène démocratique ?

Les médias polarisent nos opinions parce qu'ils sont au cœur de notre quotidien. Nous en faisons soit une issue soit une impasse pour notre démocratie. Le parcours médiatique d'un homme illustre la polarisation de nos opinions, c'est celui du général de Gaulle, qui, exilé au Royaume-Uni pendant la Seconde Guerre mondiale, utilise les ondes de Radio-Londres pour donner voix à la Résistance, à la France libre. La BBC, avec l'émission *Les Français parlent aux Français*, mais aussi les journaux de résistance intérieure comme *Combat*, sont la voix de la minorité contre la majorité. Ce sont des instruments de liberté. Quelques décennies plus tard, nous retrouvons ce même homme, de Gaulle, cette fois-ci président de la Ve République. Il est vivement critiqué par les manifestants de Mai 68. Ces manifestants dénoncent la sclérose du pouvoir et des institutions parmi lesquelles les médias. Des affiches dans les rues de Paris épinglent la télévision et la presse. La télévision, c'est « la voix de son maître », c'est-à-dire la voix de de Gaulle, la voix du général, la voix du pouvoir. La presse, qui pourtant est libre mais qui, dans les faits, ne relaie pas véritablement les manifestations étudiantes, est assimilée à un poison : il s'agit donc de ne pas l'avaler. Le message de ces

• Cf. *ibid.* (Jacques JULLIARD, *La Reine du monde...*), p. 52

• Cf. Arnaud MERCIER (coord.), *Médias et opinion publique*, Paris, CNRS éditions, coll. « Les Essentiels d'Hermès », 2012

- Cf. (note • p.192) p. 10
- Cf. Noam CHOMSKY et Edward S. HERMAN, *La fabrique de l'opinion publique, la politique économique des médias américains*, Paris, Le serpent à plumes, 2003
 - Cf. Serge HALIMI, *Les nouveaux chiens de garde*, Paris, Liber-Raison d'agir, 1997, p. 13
- L'expression est le titre d'un ouvrage très critique envers les activités mercantiles de la psychiatrie. Cf. Mikkel BORCH-JACOBSEN, *La fabrique des folies, de la psychanalyse au psychopharmarking*, Auxerre, Sciences humaines éditions, 2013
- Cf. Pierre BOURDIEU, *Sur la télévision*, Paris, Liber, 1996 et Patrick CHAMPAGNE et Olivier CHRISTIN, Pierre Bourdieu : une initiation, Lyon, Presses Universitaires de Lyon, 2012
 - Cf. Patrick CHAMPAGNE, *Faire l'opinion, le nouveau jeu politique*, Paris, Les éditions de Minuit, coll. « Le sens commun », 1990
- *L'expression est du philosophe et homme politique irlandais Edmund Burke. Cf. Corey ROBIN, La peur, histoire d'une idée politique*, Paris, Hachette Littératures, coll. « Pluriel », 2006, p. 60

deux affiches est clair : il s'agit de résister aux médias parce qu'ils sont la voix de l'idéologie dominante.

Cette critique portée par les manifestants de Mai 68 n'est ni une nouveauté, ni prête à s'évanouir. De nombreux penseurs - philosophes, sociologues, chercheurs en sciences de l'information et de la communication - continuent de considérer les médias comme une impasse. Et cela trouve un certain écho parmi les acteurs du champ de la santé mentale qui reprochent aux médias un défaut quantitatif et qualitatif d'information.

Géraldine Muhlmann définit le journaliste comme « un spectateur » dont l'activité est de « voir et faire voir le monde au présent »[•]. Ce « spectateur » est critiqué d'une triple manière, parce que l'on considère qu'il est pris en « otage ». Il est pris en otage d'abord par les « puissants », c'est-à-dire par les élites politiques et économiques. C'est la critique adressée aux médias par Noam Chomsky[•], Karl Marx ou Serge Halimi. Ce dernier qualifie les médias de « nouveaux chiens de garde » qui pratiquent un « journalisme de révérence »[•]. Cela trouve un écho dans le champ de la santé mentale avec cette idée que, finalement, la médiatisation est aux mains de la *Big Pharma*, l'industrie pharmaceutique globalisée et mondialisée, qui entretient par des activités de *lobbying* des liens de connivence avec le pouvoir politique et les médias. On a là un écueil - qui est celui de la psychiatrisation des maux de notre société. Les médias, d'une certaine manière, participeraient à « la fabrique des folies »[•].

La deuxième critique classique du journalisme est portée par Pierre Bourdieu[•] et un de ses disciples, Patrick Champagne[•]. C'est l'idée que les médias sont aux prises avec des contraintes structurelles et qu'ils sont prisonniers de leur public. Aujourd'hui, les médias sont des entreprises qui sont soumises à la dictature de l'Audimat. Il s'agit de faire de l'audience, toujours plus d'audience. Cela entraîne un risque pour la médiatisation de la santé mentale : celui de l'exploitation de la peur, cette « délicate horreur »[•] qui est reconnue comme un formidable *booster* des ventes. La santé mentale se trouve face à l'écueil du sensationnalisme.

La troisième et dernière critique adressée aux journalistes est l'idée qu'ils sont otages d'eux-mêmes, des conditions de production de leur propre discours. Aujourd'hui, l'information, c'est l'information en continu, dans l'urgence, avec une écriture qui manque de prise de recul. C'est aussi le règne de l'événement,

l'événement le plus inattendu, le plus surprenant, le plus extraordinaire. En d'autres termes, le règne du fait divers. Cela aussi nous interpelle parce que cela expose la santé mentale au risque de sa faitdiversisation.

Faitdiversisation, sensationnalisme, psychiatrisation sont des écueils importants pour la santé mentale parce qu'ils ont pour terreau la stigmatisation et sont des vents de propagation de celle-ci ainsi que des discriminations qui s'ensuivent. De fait, la question que l'on peut se poser est la suivante : faut-il résister à la médiatisation ?

Je propose de chercher une issue un peu plus favorable à la relation entre médias et santé mentale en convoquant la pensée du philosophe Michel Foucault. C'est une pensée sur le journalisme qui est optimiste et qui, peut-être, relève d'une approche visionnaire. Dans un entretien paru dans le quotidien *Le Monde* en 1980, Michel Foucault nous dit que « l'esprit n'est pas une cire molle. C'est une substance réactive. Et le désir de savoir plus, et mieux, et autre chose croît à mesure que l'on veut bourrer les crânes. »[•] Michel Foucault nous invite à miser sur la capacité de la curiosité populaire à questionner le discours journalistique, à aller au-delà de ce qui est montré et dit. Il évoque en creux une question qui agite encore les sciences de l'information et de la communication, celle des effets des médias. Aujourd'hui, même s'il n'y a pas unanimité sur cette question, on retient plutôt l'idée de la théorie des effets limités. Les médias ne nous disent pas exactement ce qu'il faut penser sur un sujet, mais ils nous disent à quel sujet il faut penser et selon quel schéma interprétatif[•]. En général, le journaliste définit la dichotomie entre le bien et le mal.

Toujours dans cet entretien, Michel Foucault poursuit en nous disant que « le problème est de multiplier les canaux, les passerelles, les moyens d'information, les réseaux de télévision et de radio, les journaux. »[•] Nous sommes en 1980 et Michel Foucault a une approche visionnaire. Il voit particulièrement juste parce qu'il anticipe la multiplication des médias et des réseaux d'information qui est rendue possible par l'évolution des techniques. Il y a donc une augmentation quantitative de l'information portée notamment par les nouveaux médias : Internet, Facebook et Twitter. Je suis sûre que dans vos professions, au sein du champ de la santé mentale, vous utilisez les nouveaux médias pour parler de la souffrance psychique, pour en parler davantage et peut-

• Cf. « *Le philosophe masqué* », *Le Monde*, n° 10945, 6 avril 1980 : *Le Monde-Dimanche*, pp. I et XVII In Michel FOUCAULT, *Dits et Ecrits 1954-1988*, vol. IV 1980-1988, éd. Daniel DEFERT et François EWALD, Gallimard, 1994, p. 108

• Cf. Arnaud MERCIER, *Présentation générale, L'utile fiction de l'opinion publique* In Arnaud MERCIER (coord.), *Médias et opinion publique*, Paris, CNRS éditions, coll. « Les Essentiels d'Hermès », 2012, p. 30

• Cf. (note [•])

être autrement. La multiplication des nouveaux médias sonne le glas du « spectateur-professionnel » et annonce l'avènement du citoyen-journaliste. Vous comme moi, nous pouvons être journalistes. Nos *posts* et nos *tweets* sont aujourd'hui relayés par les médias traditionnels d'information.

Cet optimisme de Michel Foucault ne doit pas laisser perdre de vue que de multiples interrogations subsistent. Quantité ne signifie ni qualité ni fiabilité. La profusion des informations pose la question du processus de sélection de ces dernières. Une question demeure, et demeure inchangée, malgré l'évolution des techniques. Il s'agit de la signification politique du geste journalistique. C'est à cette question que je vais tenter de vous présenter une réponse en m'appuyant toujours sur la réflexion de Géraldine Muhlmann que je trouve particulièrement pertinente. Elle pense le journalisme comme le gardien de « l'énigme démocratique »[•]. Pour la comprendre, il faut revenir à la spécificité de notre régime démocratique qui consiste à « laisser sa chance au conflit »[•] en évitant l'éclatement, à « exposer la domination à la contestation », c'est-à-dire la majorité à la minorité qui, elle-même, peut être amenée à devenir majorité.

Aujourd'hui, au-delà de la démocratie représentative classique, où nous déléguons par le fait d'être électeurs la gestion des affaires de la Cité à nos élus, nous sommes dans une démocratie du public animée par un principe de participation et de délibération permanente[•]. L'expression de la volonté populaire ne repose plus uniquement sur le suffrage. Elle repose sur l'opinion publique et l'émotion publique. L'opinion publique et l'émotion publique, si elles sont envisagées au singulier, désignent un fait majoritaire, un pouvoir de fait. Mais on peut aussi en parler au pluriel et considérer qu'il y a des opinions et des émotions du public sur un sujet donné[•]. Et alors que dans la démocratie représentative « l'issue symbolique » du conflit démocratique était incarnée par le Parlement, via les débats parlementaires, aujourd'hui l'« issue symbolique » du conflit de la démocratie du public se trouve logée au cœur des médias. C'est pour cela que l'on peut penser le journalisme comme un « rassemblement conflictuel » qui tisse du lien au sein de la communauté politique tout en insufflant une dose de conflit[•].

Je vous propose maintenant de passer à un exemple et d'examiner comment ce geste journalistique du « rassemblement conflictuel » a été opéré dans le cadre de la médiatisation du fait

• Le terme « énigme » est emprunté à M. Gauchet et C. Lefort qui désignaient le régime démocratique par l'expression « énigme du politique ».

• Géraldine Muhlmann reprend ici les travaux de Nicole Loraux sur la Cité athénienne. Cf. *ibid.*, p. 272

• Cf. Jacques JULLIARD, *La Reine du monde*, Paris, Flammarion, coll. « Café Voltaire », 2008, p. 105

• Cf. *ibid.*, p. 102

• « le rassemblement conflictuel » est une expression empruntée aux sociologues de Chicago R. E. Park et H. M. Hugues. Cf. *ibid.*, p. 257

divers de Pau. Le fait divers de Pau a constitué un choc voire un traumatisme pour la psychiatrie. Un choc pour les personnes souffrant de schizophrénie et leurs aidants parce qu'il réactualise d'emblée l'association entre schizophrénie et violence, cette association qui est au cœur de la stigmatisation des malades. Il a aussi ébranlé les professionnels de santé qui ont été endeuillés par la perte de deux d'entre eux et dont les compétences de prise en charge thérapeutique ont été, en quelque sorte, remises en cause. Il a également ébranlé le monde associatif, les associations de patients et de proches, qui essayaient déjà de développer un discours sur la dé-stigmatisation, discours qui finalement est rendu inaudible par le double meurtre de Pau.

Mais au-delà de ce choc pour la psychiatrie, le fait divers de Pau est aussi une épreuve pour notre démocratie. Une épreuve qui met face à face les citoyens, la communauté politique, et les élus, c'est-à-dire le pouvoir politique qui incarne l'État régalien. Et l'on peut imaginer que les citoyens qui sont mis face à un risque avéré et qui, parallèlement, ont une aversion du risque pressenti, ont formulé une demande implicite de protection aux politiques parce que l'État, selon la théorie du contrat de Thomas Hobbes, a été constitué précisément pour garantir leur sécurité.

Cette épreuve pour notre démocratie est médiatisée par le quotidien *Le Figaro*. On peut qualifier cette médiatisation de « rassemblement dans l'épreuve »[•]. Deux gestes journalistiques vont contribuer à ce rassemblement. Le premier geste est la stigmatisation. Il est porté par le récit du double meurtre qui expose le spectacle effroyable de la scène de crime. Le deuxième geste qui procure ce rassemblement est la dénonciation. Il est porté par la mise en débat du fait divers qui se focalise sur une question particulière : celle des difficultés d'exercice de la psychiatrie publique hospitalière.

La stigmatisation et la dénonciation ont un point commun : elles nécessitent l'identification d'une cible, ou plus précisément, d'un coupable. Pour la stigmatisation, le coupable est d'abord Romain Dupuy, l'auteur du double meurtre. Mais le discours journalistique ne s'arrête pas là : ce sont plus largement les « schizophrènes » et encore plus largement les « malades mentaux » qui sont stigmatisés. Le journaliste réalise une exclusion de l'altérité, l'altérité étant le souffrant psychique lui-même. Pour la dénonciation, les coupables sont les élus : le gouvernement en place mais aussi les gouvernements précédents. Ils sont pris dans une

- « rassembler dans l'épreuve » et « décentrer jusqu'aux limites du lien » sont, selon G. Muhlmann, les deux chemins possibles pour opérer le « rassemblement conflictuel ». Cf. *ibid.*, p. 259 et p. 253

critique de l'inefficacité, non seulement lorsqu'ils sont immobiles mais aussi quand ils entrent en action.

La stigmatisation et la dénonciation s'ancrent dans une émotion particulière - la peur - qui consacre la démocratie d'émotion. Elle se joue sur trois scènes particulières et correspond à trois formes spécifiques de journalisme.

La peur se joue d'abord sur la scène des représentations, celle où se décline le scénario de la stigmatisation. Sur cette scène, c'est la peur pour elle-même. C'est l'émotion, rien que l'émotion. Elle est portée par un journalisme spectacle, adepte du sensationnalisme, qui s'adresse aux lecteurs-voyeurs.

La peur se joue aussi sur la scène du désir d'agir où se déroule le scénario de la dénonciation. L'émotion qui fait suite au drame de Pau entraîne une opinion négative sur la gestion de la psychiatrie par le politique. Ce passage de l'émotion à l'opinion est porté par un journalisme d'investigation. Le journaliste va faire son enquête sur le terrain, à l'hôpital psychiatrique de Pau dans un premier temps puis il élargit son champ d'investigation. Il va découvrir et révéler un climat de violence au sein de l'hôpital ainsi qu'un manque de moyens humains et matériels.

La dernière scène où se joue la peur est celle des actions politiques parce le ministre de la santé de l'époque, Philippe Douste-Blazy, réagit dans la foulée du fait divers. Il annonce une série de mesures parmi lesquelles l'accélération du plan de santé mentale qui était en préparation. Ce plan vient cristalliser les relations entre les psychiatres et le pouvoir politique. Un bras de fer s'engage et le journaliste, pratiquant un journalisme d'opinion, voire de résistance, accorde son soutien aux psychiatres. Si je parle d'un journalisme de résistance, c'est parce que le gouvernement en place est RPR et que le média est *Le Figaro*, avec une ligne éditoriale plutôt orientée à droite. Le journaliste « résiste » donc à lui-même.

- Nous évoquons ici les deux visées du contrat d'information médiatique de Patrick Charaudeau. Cf. Patrick CHARAUDEAU, *Les médias et l'information : l'impossible transparence du discours*, Bruxelles, De Boeck, Coll. « Médias Recherches », 2011 (2ème éd.), p. 70

Ce schéma montre la domination de la démocratie d'émotion sur la démocratie d'opinion, même si la démocratie d'opinion trouve sa place dans la médiatisation du fait divers de Pau. La démocratie d'émotion s'impose grâce à un processus de double dramatisation : la dramatisation par la réaction émotionnée du politique suite au fait divers de Pau et la dramatisation par l'intermédiaire d'une écriture journalistique émotionnée qui va donner une primauté à « la visée de captation », c'est-à-dire le « faire ressentir », sur « la visée d'information », le « faire savoir » •.

On peut finalement considérer que le fait divers de Pau est un exemple emblématique des relations intimes qui parfois, voire souvent, se nouent entre démocratie d'émotion et santé mentale. On a là le surgissement et l'exploitation de la peur qui posent un défi majeur aux artisans de la lutte contre la stigmatisation en santé mentale, avec cette question simple mais complexe : comment faire peur à la peur ? S'agit-il de reconnaître ou d'admettre que la santé mentale s'ancre dans la démocratie d'émotion et qu'il faut alors chercher à substituer à la peur une autre émotion qui soit aussi mobilisatrice de la communauté politique ?

Il semble qu'à côté de cette société de la peur avec sa figure du bourreau - dont nous venons largement de parler - existe la société de la compassion. La compassion intronise la figure de la victime, le « presque comme nous ». Peur et compassion sont omniprésentes dans les discours politiques et médiatiques qui jouent la tragédie antique grecque qui mettait en scène la pitié et la frayeur pour susciter la catharsis du public[•]. Ce sont aussi deux émotions qui, selon les philosophes, prétendent au « sentiment d'humanité ». À la vue de ce schéma, on peut se demander si finalement la solution ne consiste pas à permettre un changement de statut au souffrant psychique : du malade-bourreau au patient-victime. Je sou mets cette question au débat mais j'y vois personnellement une double problématique.

Tout d'abord, pour que la compassion s'opère, il faut que soit possible un processus de quasi-identification du public avec la victime[•]. Or considérant la stigmatisation, l'image négative qui se porte sur le malade et surtout sur l'hôpital psychiatrique, je ne suis pas sûre que ce processus de quasi-identification puisse se mettre en œuvre. En effet, qui a envie de quasi-s'identifier à quelqu'un qui donne l'impression d'être dans un monde carcéral, qui serait donc peut-être coupable de quelque chose ? Mes mots sont durs, j'en suis désolée, mais ce sont les représentations. Par ailleurs, ce changement de statut est-il souhaitable ? Là non plus, je n'en suis pas sûre parce que se pose alors la question de la victimisation. La victimisation en santé mentale n'enferme-t-elle pas le souffrant psychique dans une position de passivité ?

Je propose d'aller au-delà de la peur et la compassion et de miser sur la démocratie d'expression. C'est le pari qui est fait ici, aujourd'hui, par ces rencontres, à travers les Sism et les CSLM qui permettent justement l'expression et la participation du souffrant psychique. J'espère que ces initiatives permettent au

[•] Cf. Myriam REVAULT D'ALLONNES, *L'homme compassionnel*, Paris, Seuil, 2008, p. 79

[•] Cf. *ibid.* p. 71

souffrant psychique de passer d'une altérité exclue de la communauté politique à une différence accessible au sein de la communauté politique.

La démocratie d'expression doit d'abord se jouer au sein même du champ de la santé mentale. C'est l'enjeu de ces rencontres d'aujourd'hui. Il y a un mouvement dans ce sens et je pense qu'il doit se prolonger. Il doit reposer sur la reconnaissance de la démarche d'*empowerment* qui donne crédit au savoir expérientiel des patients. Il doit aussi reposer sur l'affirmation des droits des patients, sur une amélioration des pratiques et une ouverture toujours plus importante vers la Cité. Ensuite, l'expression et la participation se jouent sur la scène politique, sur la scène des actions. Les CLSM sont des exemples visibles de cette expression et de cette participation qui permettent de reconnaître le caractère de citoyen à part entière du souffrant psychique.

Enfin, la dernière scène est celle des représentations, la scène des médias. Je formulerai trois recommandations très simples en apparence mais qui sont très complexes. Je vous invite au débat. Je propose d'abord comme objectif de *passer du caché - ou du secret - au visible* afin de court-circuiter l'excitation et le fantasme du journalisme. La deuxième idée consiste à passer du silence à la parole, à valoriser les témoignages et les récits de vie pour que le regard du journaliste se pose, au-delà de l'institution, sur l'individu. Je crois qu'il y a là un travail à faire. Enfin, je suggère de *passer d'une communication de la rupture - c'est-à-dire une communication par le fait divers, une communication qui brutalise le champ de la santé mentale - à une communication de l'« événementialisation » positive, une communication de la régularité, une communication de la continuité.*

Ceci paraît bien simple, mais c'est en réalité bien compliqué. Pour illustrer la difficulté de mise en œuvre de ces trois propositions, je souhaite porter à votre réflexion les premières lignes d'un livre qui est l'incontournable du moment, un livre symbole de notre démocratie hyper-médiatique. Valérie Trierweiler, lorsque son compagnon – aujourd'hui ex-compagnon – François Hollande a été élu à la présidence de la République, dit avoir reçu de Philippe Labro, homme des médias, le conseil suivant : « Il va falloir ouvrir les malles »[•] – m.a.l.l.e.s., je précise... Voilà effectivement une nécessité si l'on veut que la santé mentale se rende accessible aux médias et que les médias se rendent accessibles à la santé mentale. Mais la question est alors celle-ci : qu'y

[•] Cf. Valérie TRIERWEILER, *Merci pour ce moment*, Paris, Les arènes, p. 9

a-t-il précisément dans ces malles ? Qu'y a-t-il dans la malle de la santé mentale, qui inclut d'ailleurs la malle de la psychiatrie ? Y trouve-t-on encore des lieux, des objets, des témoignages qui précisément correspondent aux fantasmes du journaliste et de l'opinion publique ? Et qu'y a-t-il, en parallèle, dans les malles des médias ? Est-ce que sur le dessus il y a ce souci d'éclairer l'opinion et dans le fond le souci du profit ?

Pour conclure, je dirai que l'information ne transforme pas le réel, sinon elle est manipulation. L'information a vocation à accompagner, à dévoiler le réel. Un réel qui est soit immobile, soit en mouvement. Aujourd'hui, le champ de la santé mentale je le perçois en mouvement et ce mouvement doit, bien sûr, être encouragé. Je souhaite au champ de la santé mentale d'être son propre moteur de changement et que les médias, en tant que partenaires, en soient les courroies de transmission.

Je vous remercie de votre attention. Merci pour ce moment.

Échanges avec la salle

«• Aude Caria

Merci à toi, Virginia, pour ce moment. Je pense que cela suscite des réactions...

«• Yves Pétard, président de la délégation Unafam de la Vienne

Je suis tout à fait d'accord avec le propos de Philippe Labro selon lequel le journaliste est là pour ouvrir les malles. Le problème est que souvent, celui que l'on appelle le journaliste d'opinion se sent obligé d'avoir une opinion avant d'avoir ouvert la malle et comme le savent les chercheurs, on ne cherche que ce que l'on a déjà trouvé. Et lorsque l'on y va avec un savoir à partir d'idées toutes faites, on trouve bien, dans la malle, les idées toutes faites que l'on pensait y trouver.

Au sujet du cas de Pau, je pense nécessaire de rappeler que le procès qui est à faire, n'est pas forcément le procès de la psychiatrie hospitalière, mais plutôt, le procès de la relation de la psychiatrie hospitalière avec la cité. En effet, Romain Dupuy

n'était plus à l'hôpital. La mère de Romain Dupuy avait identifié son trouble, son mal-être, sa décompensation et avait cherché de l'aide dans la cité, qu'on lui avait refusée. Elle s'était adressée à la mairie de Pau, au commissariat, à des soignants, mais tous lui avaient répondu qu'il était libre et adulte et qu'ils ne pouvaient rien faire pour elle. Le procès est donc celui de la relation du soin et de toute la société et donc, de toute la politique. Il est effectivement difficile, pour un journaliste, de rendre compte de la complexité en 140 signes. Il est difficile de se rendre compte de ce qui est l'essentiel des troubles psychiatriques, qui sont les symptômes négatifs. Par définition, le journaliste s'intéresse à l'événement. Comment passionner les foules avec le non-événement de quelqu'un qui se renferme chez lui, qui ne suit plus son traitement et qui prend des psychotropes non recommandés par la faculté ? C'est bien cela, le sujet. Et il est en effet bien difficile de rendre compte de ce sujet-là.

«● *Virginia Gratien*

Effectivement, la question du refus d'aide à Romain Dupuy par la police et par les institutions psychiatriques est un élément qui a été relayé dans les articles du quotidien *Le Figaro*. Mais cela n'a pas pris d'ampleur parce que le plan de santé mentale et l'intervention du ministre Philippe Douste-Blazy sont venus créer un nouvel événement médiatique. Et c'est réellement sur cette question que s'est focalisée l'attention du journaliste. Je suis d'accord quand vous dites que le fait divers de Pau interpelle l'ensemble de la société et que la question n'est pas uniquement celle des difficultés d'exercice de la psychiatrie hospitalière. Mais pour le journaliste, dans son regard, c'est bien cette dernière qui a été retenue. On m'interroge souvent à propos de la médiatisation du fait divers de Pau. Je précise que j'ai travaillé sur les trois mois qui ont suivi le double meurtre. Par conséquent, je n'ai pas travaillé sur la question de l'irresponsabilité pénale qui a été posée seulement deux ans et demi plus tard au moment du procès. Mais il aurait pu aussi y avoir dans les pages du Figaro ce débat – qui n'est même pas un débat – sur le rapport entre schizophrénie et dangerosité. Cette question n'est pas abordée. Seul un article de mon corpus effleure ce sujet.

«● *Christiane Thomas, adhérente Unafam*

Je suis la mère d'un schizophrène. Vous ne pouviez pas mieux tomber lorsque vous avez parlé des événements de Pau. En 2004, mon fils avait été hospitalisé, cette même année, et diagnostiqué schizophrène. Lorsque l'événement s'est produit, moi-même, en tant que mère, j'ai été très choquée par ce fait divers, d'autant plus que comme le disait Yves Pétard, sa mère avait prévenu. En tant que parents, nous sommes les

mieux placés pour pouvoir comprendre ce qui se passe chez nos malades. Actuellement, mon fils est hospitalisé pour la huitième fois. À chaque fois, c'est moi qui le fais hospitaliser. Ce n'est jamais de gaieté de cœur mais les trois semaines qui précèdent son hospitalisation, je vois les symptômes. Et moi aussi, je me suis déjà retrouvée dans ce cas de figure, complètement démunie, complètement seule et ne pouvant pas parler aux institutions. On nous le refuse... Je pense que la responsabilité de l'institution doit aussi être mise en cause. On ne peut pas la nier.

Maintenant, les familles ne se laissent pas faire. Je suis adhérente de l'Unafam, que je remercie en la personne du délégué de la Loire-Atlantique. Néanmoins, lorsque cela nous arrive, nous sommes entièrement démunis. Et moi, face à ce double meurtre, je me suis interrogée. La question était simple : mon fils peut-il devenir un meurtrier, en étant schizophrène ? Si nous ne sommes pas informés par les professionnels, si nous ne pouvons pas discuter avec eux, collaborer avec eux, comment pouvons-nous faire ? Il est normal que la peur s'installe. Les médias font le relais des émotions les plus basses, mais la peur fait partie de nos émotions à tous.

«● Virginia Gratien

Je vous remercie pour votre témoignage qui m'interpelle profondément. J'ai fait une présentation semblable à Colmar, dans le cadre de la Sism. Une représentante de l'association Schizo-Espoir d'Alsace est venue me voir. Elle m'a dit que lorsque le fait divers de Pau était survenu, son fils qui souffre de schizophrénie est venu lui demander : «Maman, suis-je un meurtrier ? Vais-je devenir un meurtrier ?» On voit là l'effet négatif et traumatisant de ce type de faits divers et de leur médiatisation.

«● Denise Fortin, directrice générale de l'Institut universitaire de santé mentale, Montréal

Madame Gratien, vous nous avez donné une multitude d'informations, très bien résumées : que doit-on faire en santé mentale ? Comment chacun de nous peut participer à faire avancer le débat ? Dans la première sphère de l'action en santé mentale, l'excellence des services cliniques, le droit des personnes qui sont en soins est fondamental : un droit à l'accès à l'information des proches, un droit à l'implication dans toutes les démarches. C'est une première étape, dont nous sommes tous responsables.

J'aime bien aussi toute la sphère du caché ou du visible. Je pense que nous avons une responsabilité. Je dirige un hôpital psychiatrique au cœur d'un institut, et nous avons une responsabilité de rendre visibles

nos actions, nos espaces. Nous devons ouvrir au public. Pour favoriser la dé-stigmatisation, il faut rendre nos milieux perméables, cesser d'en faire des lieux réservés. Nous avons ouvert un jardin communautaire. En collaboration avec les gens de la communauté, nous plantons des arbres, nous organisons des événements publics. Il faut que nous sortions du caché pour être dans le visible, passer du silence à la parole. Nous devons favoriser la prise de parole des personnes qui en soins et services à tous les niveaux de nos organisations et sur la scène publique.

Le lien avec la continuité est également important. Jean-Luc Roelandt disait que la psychiatrie était en deuxième ligne. De nombreuses actions se font en première ligne. Nous avons la responsabilité de créer une fluidité dans les services, entre le médecin, les organismes de la communauté, les groupes d'entraide, les services spécialisés. Nous devons sortir de nos espaces clos et réservés et aller ensemble là où sont les personnes. Cette troisième action est également extraordinaire. Ensuite, on pourra donner aux médias une image différente de celle qu'ils ont.

Je trouve votre plan d'action extraordinaire. Nous, nous tentons d'actualiser des morceaux du casse-tête depuis trois ans et nous observons des avancées intéressantes sur le plan de l'échange avec nos communautés et de la fin de la très grande discrimination envers la santé mentale, la maladie mentale.

Merci beaucoup. C'est un travail extraordinaire que vous avez réalisé.

«● *Virginia Gratien*

Je vous remercie pour vos encouragements. Je suis en cours de réalisation de ma thèse et vos encouragements me poussent à aller plus loin dans mon travail qui est vraiment une recherche-action en santé mentale pour lutter contre la stigmatisation. Vous avez développé le message que je voulais faire passer ainsi que mes propositions. À mon avis, c'est vraiment le champ de la santé mentale qui doit être ce moteur de transformation. S'il y a un message que je souhaite que nous retenions tous, c'est le suivant : Ce sont nos actions dirigées vers ce mouvement d'expression et de participation qui vont progressivement générer une force qui va de plus en plus infiltrer la sphère médiatique.

«● *Laurent El Ghazi*

Merci pour ces propos et merci à Mme Fortin d'avoir élargi et d'avoir dit un certain nombre de choses que je n'aurais pas aussi bien dites.

Ce qui m'a intéressé dans ce que vous avez dit est que finalement, on

peut aller au-delà de la question de la santé mentale et des usagers de la psychiatrie et se poser la question de ce qui fabrique le stigma. Qu'est-ce qui fabrique l'ultime différence qui permet la mise en extra-humanité d'une partie de la population? Cette question me touche profondément, à la fois comme médecin, comme élu et comme militant de la cause des rom, qui sont une autre population mise en extra-humanité. Comment cela se fabrique-t-il? Et pourquoi cela se fabrique-t-il? Pourquoi la population majoritaire a-t-elle besoin de se fabriquer des boucs émissaires?, – en l'occurrence, les schizophrènes. Ils sont essentiellement ontologiquement différents. Ils ne sont donc pas comme nous et on peut donc leur taper dessus, les enfermer et en faire des assassins.

Ma deuxième remarque va avec la première. Comment permettre une plus grande identification à nous tous de ces populations fabriquées comme essentiellement différentes? Il me semble que ce que nous exposons depuis deux jours ici sont une réponse. Les Sism visent à dire qu'elles sont comme nous, qu'elles vivent comme nous, qu'elles sont dans la cité. Dans les CLSM, on les associe comme citoyens à part entière aux décisions qui les concernent et même, qui concernent la vie de la cité. S'il y avait eu un CLSM à Pau, la question posée par la maman de Romain Dupuy aux autorités, en particulier celles de la mairie, aurait pu, sinon aurait dû trouver une autre solution que cet ultime passage à l'acte. Je reviens aussi sur la formation des élus. Contrairement à ce que disait le docteur Kipman, je suis convaincu que lorsque des élus sont formés – c'est-à-dire qu'ils ne sont plus comme avant – par la rencontre avec des usagers formateurs, des usagers experts de leur expérience, ils changent. C'est un levier fondamental de changement et donc de réintégration dans la commune humanité de ces populations qu'un certain nombre de gens veulent mettre définitivement ailleurs.

«● Virginia Gratien

Merci pour votre intervention, Monsieur El Ghozi.

Au sujet du processus de stigmatisation, il se retrouve effectivement dans notre société démocratique. Il permet à un groupe de s'identifier en excluant un autre groupe. Cela a été relevé par René Girard dans *La Violence et le Sacré*[●]. Je ne suis pas en mesure de vous apporter plus d'explication mais je reviendrai peut-être pour intervenir sur cette question, précisément parce qu'elle est effectivement essentielle. En tout cas, il est reconnu que la stigmatisation en santé mentale s'ancre dans l'émotion. Les souffrants psychiques sont donc très largement exposés. Par ailleurs, même s'il y a peut-être une modération à faire, j'ai lu que l'augmentation pure et simple du niveau de connaissance n'avait

● Cf. René GIRARD, *La violence et le sacré*, Paris, Grasset, coll. «Pluriel», 1972

pas d'effet réel sur la dé-stigmatisation. Cela peut donc poser une problématique particulière.

«● *Gérard Milleret*

Je remercie beaucoup Virginia Gratien pour son intéressant exposé. Je voudrais rebondir sur deux éléments. Il existe du matériel. L'enquête que nous avons menée à l'hôpital de la Chartreuse, à Dijon, avec le CCOMS, montre l'importance des personnes souffrant de troubles psychiatriques dans une clientèle de médecins généralistes. Un huitième des secteurs psychiatriques français ont participé à cette enquête. Nous avons donc un réel problème, qui, à mon avis, n'est pas encore assez bien présenté sur la place publique, où le généraliste est complètement perdu avec tout ce qui relève de la santé mentale. On retrouve ce problème avec les médecins du travail et ce n'est pas encore assez connu.

Par ailleurs, il y a des choses qui me font bondir et je me tourne vers vous. Que fait-on lorsque l'on voit des titres tels que: «Un fou s'invite à l'Élysée», dans *Le Courrier de Saône-et-Loire*, en octobre 2012? Un patient était allé sonner à la porte du faubourg Saint-Honoré. Il y a aussitôt eu ce côté ironique, moqueur, qui fait bien au niveau des médias: un choc, avec quelque chose qui fait vendre des journaux. Je peux citer d'autres exemples. Ne peut-on pas s'organiser, par rapport à de telles choses, qui sont tout de même assez graves?

«● *Virginia Gratien*

Je vais répondre à la deuxième observation, parce que ne suis pas une spécialiste pour répondre au problème des généralistes, qui ont bien sûr un rôle clé en la santé mentale.

Pour ce qui concerne les titres de presse ou les discours journalistiques qui sont stigmatisants, dans certains pays et notamment au Royaume-Uni les associations se sont organisées pour dénoncer ces pratiques. Dès qu'une information stigmatisante est identifiée, le média est contacté. Il y a aussi des actions qui vont être développées par le Psycom, à savoir une recherche de partenariat avec les journalistes pour essayer de les sensibiliser à la question du vocabulaire, qui est essentielle. Qu'est-ce qui est véhiculé comme représentation derrière les mots que nous utilisons? Nous devons effectivement travailler avec les journalistes. Je crois que c'est le mouvement qui va s'enclencher en France.

«● *Dominique Laurent*

Je suis parfaitement d'accord avec vous pour passer du caché au visible ou du silence à la parole, sauf que c'est la base de nos pathologies.

Dans le mal-être, on se cache et on se tait. Ce n'est pas si simple à faire. Et ne pas avoir honte d'être malade, ne pas se stigmatiser soi-même est un vrai travail. Et cela passe déjà par cela. Notre présence aux CLSM, aux Sism, ou ici, notre présence à nous, qui nous cachons et sommes silencieux, est déjà un énorme pas. Avant d'aller devant les médias, nous sommes déjà ici, ce qui est déjà beaucoup. Franchir ce pas passe par la confiance en soi – c'est ce que nous essayons de développer dans les Gem – et exige de passer de l'émotion à l'opinion. C'est préférable pour s'exprimer. Il ne faut pas en faire une affaire personnelle, mais arriver à dépasser sa propre histoire pour pouvoir exprimer une opinion, devenir visible et prendre la parole.

« Virginia Gratien

À propos des histoires personnelles et individuelles, j'observe beaucoup, notamment dans mon travail de thèse, que le discours politique sur la santé mentale et la médiatisation de la santé mentale en général se portent sur l'institution, sur l'institution psychiatrique. À cet égard, il y a des choses à faire changer. C'est pour cette raison que je proposais ce changement de regard de l'institution vers les personnes. Il ne s'agit peut-être pas d'envisager des histoires singulières une à une. Il s'agirait plutôt d'inclure ces histoires singulières dans une dimension collective. Cela, c'est une idée.

« Jean-Luc Røelandt

Je voudrais répondre à Christine Thomas, de l'Unafam. Au moment de l'affaire de Pau, le centre collaborateur de l'OMS a effectué une revue de la littérature internationale sur les liens entre maladie mentale (et en particulier la schizophrénie) et la dangerosité. Nous avons trouvé une abondante littérature qui prouvait, grosso modo, que les personnes atteintes de troubles mentaux sévères n'étaient ni plus, ni moins dangereuses que les autres personnes. C'est une première chose que nous avons diffusée aux médias. Et petit à petit, cela a été repris, y compris par *Le Figaro*, parce que si vous avez des éléments factuels, cela permet de sortir un peu de l'émotion. Nous aurions été embêtés si nous avions trouvé que lorsqu'on a un trouble mental, on est quatre fois plus dangereux... En revanche, nous avons constaté, dans une série de rapports, que les gens souffrant de troubles mentaux sévères étaient 140 fois plus victimes de vols, d'agressions et autres que les personnes qui n'en souffrent pas. Et nous avons publié aussi cette information. Cela a peut-être influencé sur l'idée de la victime et du bureau.

Je vois deux problèmes. Je pense d'abord que la question de la folie et la

normalité, au sens large, est constitutive de notre système social. Nous n'en sortirons donc jamais, de toute façon. Les diagnostics psychiatriques que nous utilisons passent tôt ou tard dans le langage commun comme insultes, de la part des enfants, par exemple. Il est nécessaire de les renouveler régulièrement pour éviter que les gens se retrouvent affublés de nominations qui constituent un handicap.

Par ailleurs, j'ai fait partie des gens qui, comme Henri Ey ou les biologistes, ont pensé qu'en médicalisant le discours, on allait faire tomber les questions de stigmatisation et de discrimination en santé mentale. Or les recherches menées récemment, en particulier par Angermeyer, qui s'est beaucoup intéressé à la stigmatisation, montrent que le fait de dire que c'est biologique ne règle pas du tout la stigmatisation. Pour la population, cela donne plus d'information – sur la dopamine, etc. – mais en même temps, cela fige le discours dans l'idée « ils sont comme ça et il est donc normal qu'ils soient différents et dangereux ». Les informations de type biologique n'ont pas joué contre la discrimination et la stigmatisation. Il faudra trouver d'autres moyens. Et actuellement, ce qui est le plus efficace est la prise de parole des usagers et sa diffusion au niveau de l'ensemble de la population. En effet, malade mental ou non, si 25 % des gens sont atteints un jour ou l'autre, tout le monde est concerné. Peut-être pas par des maladies aussi graves que la schizophrénie, mais nous sommes tous concernés, que ce soit par quelqu'un que l'on connaît ou par des troubles que l'on a pu avoir soi-même en tant que personne.



ÉCHANGES DE PRATIQUES

«● *Aude Caria*

Cet après-midi, nous allons passer aux échanges de pratiques et à l'exposé des expériences concrètes, avec une première table ronde coordonnée par Virginie Halley-des-Fontaines, qui représente la Société française de santé publique et qui, à ce titre, assiste aux réunions du collectif national des Sism.

ARTICULATION SISM / CLSM / ASV : QUELS PARTENARIATS ET QUELLE IMPLICATION DES ACTEURS ?

«● *Virginie Halley-des-Fontaines, Société française de santé publique, collectif national des Sism*

Le message de la Société française de santé publique en termes de santé mentale n'est malheureusement pas très fort, en dehors de ma présence, complètement acquise. Je me rends compte que comme dans le champ de la santé publique en général, c'est un sujet qui est maladroitement exprimé.

Mon métier est la santé publique, que j'enseigne dans une école de médecine, à Paris, à la faculté Pierre et Marie Curie, sur le site de la Salpêtrière. À ce titre, je suis aussi, sur le plan hospitalier, dans un département de psychiatrie, avec des activités d'organisation des soins et de réflexion sur les systèmes de soins en psychiatrie. Voilà pour ma partie personnelle. Je siège par ailleurs au Haut conseil de la santé publique, dont une commission s'occupe des inégalités sociales de santé, dans laquelle la santé mentale est bien représentée. Par ailleurs, je travaille avec la Commission nationale d'agrément des associations d'usagers, où les associations d'usagers dans le champ de la santé mentale font remonter des dossiers extrêmement intéressants.

C'est vous dire à quel point je me sens proche des réflexions qui sont menées aujourd'hui. Le département de santé publique auquel j'appartiens s'intitulait précédemment : santé communautaire, et la santé communautaire, c'est avant tout la participation. C'est le chantre de la participation. Bien avant que l'on parle de démocratie participative, on parlait de santé communautaire. Nous sommes donc complètement habitués à ce langage, à ces difficultés et ces écueils de la démarche participative. C'est une chose à laquelle nous avons beaucoup réfléchi et à laquelle nous sommes extrêmement vigilants dans le champ de la santé publique.

Ce sont un certain nombre de ces points qui m'intéressent aujourd'hui dans votre démarche sur la démocratie et la santé et dans les liens qui existent entre les différentes structures qui s'intéressent à l'agrégation des composantes, des acteurs, structures de santé mentale, que ce soit dans les centres locaux, dans les ASV et dans le cadre de ce travail de fond que réalisent les Sism localement.

Nous sommes aujourd'hui avec plusieurs collectifs Sism représentant

plusieurs régions. Cette table ronde va permettre à ces collectifs de parler à une échelle différente: l'échelle régionale, l'échelle départementale et l'échelle locale de proximité. C'est dans ce sens que nous nous attendons à les entendre, avec leurs implications et leurs exemples extrêmement concrets, ainsi que leur investissement dans le cadre de la Sism.

**Articulation Sism/CLSM/ASV :
quels partenariats et quelle implication des acteurs ?**

Collectif Sism de Rennes : développement du collectif Sism dans la ville et implication dans les quartiers

«● Marie Lasne, chargée de projet, Maison associative de la santé (MAS), Rennes

Nous allons faire une présentation à deux voix, puisque la coordination de la Sism de Rennes est assurée par deux personnes.

La Maison associative de la santé est une fédération qui regroupe plus de 70 associations adhérentes et qui leur apporte du soutien notamment dans la mise en place de projets.

La ville de Rennes et la Maison associative de la santé assurent ce que l'on peut appeler la coordination de la Sism. Ce n'est pas sans intérêt pour la coordination, parce que cela mêle deux regards : d'une part, un regard politique, à travers la représentation de la ville de Rennes, l'impact qu'elle représente et la connaissance du territoire et de ses acteurs, et d'autre part, moi-même, qui ai plutôt la casquette de représentante des associations et donc, des bénévoles, et qui assure aussi la représentation du côté militant et réflexif de la Sism.

Aujourd'hui, nous allons tout particulièrement essayer de vous expliquer en quoi la Sism a un ancrage territorial à Rennes, à l'échelle de la ville, sur plusieurs niveaux que Nicolas vous décrira.

Dans un premier temps, je vais vous expliquer l'organisation de cette Sism et les composantes du collectif. Ensuite, nous vous exposerons diverses actions menées à différentes échelles. Nous discuterons aussi brièvement des perspectives, mais aussi des difficultés que nous pouvons rencontrer.

Vous avez dû comprendre ce matin, avec la présentation de M. Chevalier, que le collectif rennais avait vraiment une histoire, une réelle histoire de militantisme. C'est un lieu de réflexion où sont représentés tous les milieux : les familles, les usagers, les bénévoles, les professionnels des secteurs sanitaires, sociaux, médico-sociaux, et j'en oublie sûrement. Nous avons des acteurs de terrain, et notamment, depuis le début de la construction de cette Sism, nous avons la présence du centre hospitalier Guillaume-Régnier (CHGR), qui est l'hôpital psychiatrique de Rennes. Le nombre de nos partenaires est très important. Il est plus proche de quarante que de trente. Par ailleurs, la Sism ne fonctionnerait pas sans financeurs. Ils sont variables d'une année sur l'autre, mais il y a un certain nombre de financeurs réguliers.

Dans les années 2000, un collectif « semaine d'information sur la santé mentale » a adhéré à la Maison associative de la santé. À ce moment, la

chargée de projet de la MAS a commencé à travailler et à coordonner le collectif. En 2008, la ville a commencé à s'intéresser vraiment à cette thématique et donc, à s'impliquer dans la semaine d'information sur la santé mentale. Au départ, cette implication n'était pas formelle et peu à peu, il y a eu une réelle formalisation de ce co-pilotage, de cette coordination à deux têtes.

Le Collectif Rennais

Semaine d'information
sur
la santé mentale



► Des acteurs : plus de trente venant de différents milieux et s'adressant à différents publics

Bénévoles, militants, usagers, représentants des familles, professionnels des secteurs sanitaires, sociaux, médico sociaux, du logement, etc.

► Des financeurs

Ville De Rennes, Agence Régionale de Santé Bretagne, Conseil Général d'Ille et Vilaine, Centre Hospitalier Guillaume Régnier, Association pour la PRomotion de l'Action Sociale, OPTIMA Médiation et les cotisations de chacun des membres du Collectif.



► Une Histoire

2008 => La Ville de Rennes s'implique dans le Collectif

2010 – 2012 => Constat d'un besoin d'évolution du Collectif.



Comment maintenir des fondamentaux (réflexion collective) avec des contraintes d'organisations qui augmentent ?

Aujourd'hui, l'aspect important de la Sism, à Rennes, est l'idée de cette histoire, qui était militante, de cet espace de réflexion. Beaucoup de questions se sont posées parce que le nombre d'acteurs et de partenaires continue à augmenter, ce qui est très positif parce que cela dénote un réel intérêt et un réel dynamisme autour de cette semaine d'information, à Rennes. Mais l'augmentation du nombre de partenaires se fait à budget constant, alors que le nombre d'actions ne cesse de croître. Cela posait des problèmes en termes d'organisation, de programmation, de redondance. La coordination et les membres du collectif ont cherché à s'organiser un peu autrement. À partir de 2013, nous avons essayé de mettre en place un nouveau mode de fonctionnement, qui a priori, paraît assez banal. Auparavant, le collectif Sism fonctionnait essentiellement en réunions plénières : tous les partenaires se réunissaient, discutaient de la thématique définie au niveau national et, selon des sous-thématiques qui étaient retenues, repartaient chacun de leur côté mettre leur action en place, ce qui était source de redondances et qui devenait un peu compliqué, avec l'augmentation du nombre de personnes. L'année dernière, nous avons pensé, avec la définition des sous-thématiques, à mettre en

**Articulation Sism/CLSM/ASV :
quels partenariats et quelle implication des acteurs ?**

place des groupes thématiques, en répartissant les acteurs selon ces sous-thématiques, dans l'idée que ces groupes continuent à travailler un peu plus indépendamment. Ces groupes sont définis à partir de la thématique nationale mais nous avons aussi un groupe « communication » qui, lui, est présent chaque année. Le collectif de Rennes considère comme très important de mettre l'accent sur la communication, à l'échelle d'une ville, de diffuser chaque année l'information dans les journaux, à la radio, avec les moyens que l'on a, certes. Mais c'est aussi permettre que chaque année, les citoyens entendent que cette semaine existe. Peu à peu, cela suscite un réel écho dans l'ensemble de la ville.

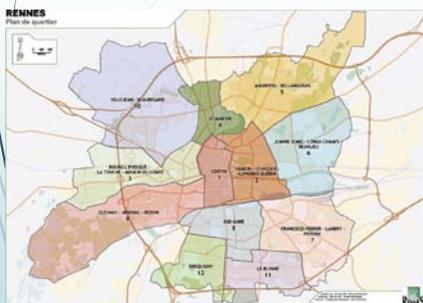


Les groupes thématiques sont vraiment là pour mettre les actions en place. On y retrouve des partenaires de la Sism, qui font partie de l'assemblée plénière, mais chaque groupe peut aussi associer d'autres partenaires : des partenaires de quartier ou des personnes expertes de la thématique définie. Chaque année, le collectif peut donc avoir des membres différents. Chaque groupe doit « élire » un référent, qui participe à des comités restreints. Ces comités restreints ont pour rôle d'arbitrer et de piloter la Sism, avec le soutien de la coordination et des réflexions menées en plénière. C'est une organisation que nous essayons encore de mettre en place actuellement, puisque ce n'est que la deuxième année que nous l'appliquons, mais notre idée est de maintenir le bouillon de culture qui existe à Rennes dans le cadre de débats parfois vigoureux autour de la thématique.

« Nicolas Henry, chargé de mission en promotion de la santé mentale, ville de Rennes

Le collectif Sism est un collectif très important, qui regroupe beaucoup d'acteurs et énormément d'actions. Lorsque l'on a trente actions sur la ville et qu'on les observe sous l'aspect de l'ancrage territorial, on s'aperçoit que cet ancrage est une préoccupation qui est vraiment prise en compte par le collectif. Sous cet angle, on peut définir trois grands types d'actions qui sont menées lors de chaque Sism : des actions centrales, des actions multi-quartiers et des actions par quartier.

3 types d'action à l'échelle territoriale



Les actions centrales

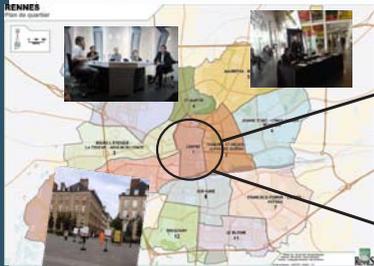
Les actions multi-quartiers

Les actions par quartier

Les actions centrales sont celles qui, selon nous, portent des fondamentaux d'une semaine d'information sur la santé mentale. Ce sont des actions qui se déroulent dans des lieux centraux, reconnus du public, accessibles et qui ont vocation à avoir un impact et une bonne visibilité médiatique. Il peut s'agir de forums, comme c'est le cas chaque année, au tout début de la Semaine d'information sur la santé mentale, place de la Mairie, où se retrouve l'ensemble des acteurs du collectif Sism et un peu plus. Ils vont voir les personnes qui passent – c'est un lieu très passant –, vont vers elles pour discuter de la santé mentale. Nous utilisons pour cela une exposition de silhouettes, qui sont assez importantes. C'est une accroche par laquelle nous pouvons discuter directement de santé mentale avec les passants, avec M. Tout-le-Monde, en nous appuyant sur les silhouettes pour ouvrir la discussion sur ces sujets. Il y a d'autres types de grands moments, au cours de la Sism, tels que des conférences aux Champs libres, un lieu très connu chez nous, des tables rondes, des bibliothèques vivantes, des ciné-débats – nous menons un grand travail avec un cinéma pour établir une programmation s'intégrant dans la Sism.

**Articulation Sism/CLSM/ASV :
quels partenariats et quelle implication des acteurs ?**

Les actions centrales



Que se passe-t-il ?

- Forum (Place de la Mairie)
- Conférences et Bibliothèque Vivantes (Aux Champs Libres)
- Table Ronde (Espace Ouest-France)
- Ciné-Débat (Cinéma du centre ville)

Les Fondamentaux

- Des lieux centraux, reconnus et fréquentés par le grand public
- Accueil un public varié
- Des espaces citoyens
- Visibilité médiatique

Nous avons aussi des actions que nous avons appelées « multi-quartiers » et qui ont émergé assez récemment. Ainsi, une action a été créée en 2014 : l'ouverture des portes de différents établissements sociaux, médico-sociaux, sanitaires, durant la Sism. Cette action permet l'essaimage de l'information dans l'ensemble de la ville. Grâce à elle, nous avons pu travailler à une question qui se posait depuis quelques temps au sein du collectif Sism, à savoir celle du parcours du patient. Autour de cette réflexion est née l'idée d'ouvrir les portes des établissements pour voir quels établissements proposaient un service sur le parcours du patient. Nous avons aussi créé une affiche qui situe l'ensemble des acteurs en santé mentale dans la ville de Rennes – ils sont très nombreux –, qui permet de montrer l'usager au milieu de ce réseau et d'ouvrir la discussion autour de la question de la difficulté de se repérer, pour une personne, dans cette offre foisonnante et ces acteurs en lien les uns avec les autres mais difficiles à déchiffrer. Cette affiche s'accompagne d'un autre outil, un guide *Ressources en santé mentale*, qui est actualisé chaque année par le collectif Sism. Il s'agit d'un annuaire des différentes structures qui décrit ce qui est visualisé sur l'affiche que nous avons créée.

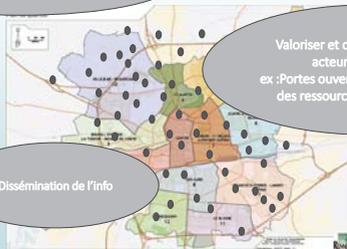
Actions multiquartiers (ex portes ouvertes)

Objectifs :

Rayonner sur l'ensemble de la Ville

Valoriser et communiquer sur les acteurs de quartiers
ex : Portes ouvertes et Affiches réseaux des ressources en santé mentale

Dissémination de l'Info



Les actions par quartier nous paraissent très importantes. Elles correspondent vraiment à ce que nous définissions hier comme le micro-territoire, le micro-projet, celui dont nous croyons vraiment qu'il a la capacité du partenariat pérenne, effectif, et de l'action ciblée sur les populations qui ont été définies par le collectif. L'objectif de ces actions de quartier et des groupes qui travaillent sur ces quartiers consiste à travailler avec un public ciblé sur l'action choisie, un mode de communication et même, un budget élaboré par chaque groupe. Elles revêtent pour nous une grande importance parce qu'elles permettent vraiment de travailler sur ces mini-réseaux de quartier. Nous avons un gros réseau, la réunion plénière, avec les quarante personnes autour de la table et de cette plénière vont sortir deux ou trois personnes qui, dans leur quartier, vont aussi créer un petit réseau. C'est sur ces réseaux que nous voulons permettre l'insertion de cette réflexion sur la santé mentale dans chacun de ces quartiers, qui s'appuie sur des groupes d'acteurs qui travaillent dans les quartiers au quotidien.

Les actions par quartier

Et Donc... Une dynamique de quartier : un socle de partenaires

Appui

Actions inspirées de sous thèmes identifiés en plénière.

Objectif : développer ces actions dans le quartier, avec les acteurs du quartier pour et avec les habitants du quartier

Et

-Les ir

En cor

interc

des habitants du quartiers

Illustration : Le Quartier du Blosne et Bréquigny

Les Actions par Quartier : Principes

- Un public ciblé
- Un mode de communication adapté au public
- Un budget élaboré par groupe public

À titre d'illustration, je citerai une action mise en place au cours de la Sism 2014, dont les acteurs sont d'ailleurs dans la salle. Il s'agissait d'une action d'envergure menée dans deux quartiers du sud de Rennes. Les deux groupes d'organisateur, pour rationaliser leur mode de fonctionnement, ont décidé de se mettre ensemble pour créer quelque chose d'important. Ils ont écrit et mis en scène une pièce de théâtre en trois saynètes sur la stigmatisation dans les médias. Ils ont cherché des subventions et choisi de jouer ces scènes dans deux lieux différents, donc en ciblant deux publics. Le matin, ils jouaient devant le public d'un espace social commun – à Rennes, nous avons des espaces sociaux communs dans chaque

**Articulation Sism/CLSM/ASV :
quels partenariats et quelle implication des acteurs ?**

quartier. Ce sont des bâtiments dans lesquels les structures sociales sont rassemblées. Et l'après-midi, cette même pièce était jouée dans la grande galerie marchande d'un grand centre commercial. Madame et monsieur, qui venaient faire leurs courses avec leurs enfants, pouvaient s'arrêter devant la pièce. À la fin de la pièce, il y avait des questions, un débat animé et par les acteurs et par d'autres personnes du collectif. En effet, il y avait quelques personnes sur scène mais c'était tout un groupe de vingt personnes qui travaillait à la coordination de cette action. Pour nous c'est assez symbolique. D'autres actions de ce type ont été menées dans d'autres quartiers, à destination des collégiens, par exemple.

Nous essayons vraiment de travailler sur différentes focales territoriales, ce qui nous permet aussi d'alimenter la politique qui sous-tend cette dynamique autour de la santé mentale à Rennes. C'est pourquoi nous voulions faire le parallèle entre deux collectifs qui sont imbriqués l'un dans l'autre.

En effet, aujourd'hui, les villes ou les collectivités créent souvent un contrat local de santé qui inclut la santé mentale. Cette santé mentale est formalisée par un conseil local de santé mentale qui, lui, peut mener des actions en termes d'information sous la forme de Sism, de collectif Sism. À Rennes, le collectif Sism est bien antérieur à toute la structuration. Le réseau était déjà présent avant que l'on crée le conseil local de santé mentale. Lorsque ce dernier a été créé, en 2010, il s'est créé comme un chapeau de dynamiques qui étaient déjà bien ancrées dans le territoire, notamment grâce à ce collectif qui a pour origine le centre hospitalier Guillaume-Régnier, et ses actions par quartier, dont celles de chacun des CMP, par exemple. Une fois que le conseil rennais de santé mentale était créé, le contrat local de santé est arrivé en 2012 et a englobé aussi cette dynamique. L'aspect intéressant est que la tête s'adapte au corps, à l'action de terrain. C'est ainsi que cela fonctionne et nous essayons de le potentialiser.

Le rapport entre le conseil local de santé mentale – ou plutôt le CRSM, le Conseil rennais de santé mentale, chez nous parce que nous sommes un peu chauvins – et le collectif Sism est que le collectif Sism constitue le bras « information » CRSM. Tous les outils qui sont réfléchis en termes d'information sont la plupart du temps élaborés au sein du collectif Sism. C'est l'une des interactions possibles. Le conseil local de santé mentale est aussi une chambre de résonance, dans laquelle il est possible de parler du collectif Sism, de trouver de nouveaux acteurs et de ce fait, de mettre en valeur d'autres dynamiques possibles. Par exemple, comme le disait ce matin Jean-Luc Chevalier, les partenaires rennais saisissaient dès les années 80 l'opportunité d'appuyer leurs actions sur des dynamiques d'ordre socio-culturelle. En 2011, nous avons créé, dans le conseil local de santé

mentale, une charte de coopération entre la ville, Rennes Métropole et le CHGR autour de la culture, qui produit aujourd'hui ses propres actions. Pour la journée du patrimoine, ce week-end, un grand travail a été mené au sein du CHGR avec des étudiants des Beaux-Arts autour du patrimoine du CHGR. Ce sont des actions qui prennent forme, qui essaient, et chaque dispositif essaie de renforcer l'autre pour être assez visible et pertinent.



Les difficultés résident dans le fait que toutes ces dynamiques sont un peu fragiles parce qu'elles reposent toujours sur le volontariat et l'implication personnelle. La visibilité n'est pas toujours évidente et à Rennes, il y a souvent énormément de choses qui se déroulent en même temps et nous cherchons en permanence comment être plus visibles que les autres. Et les moyens sont toujours contraints.



**Articulation Sism/CLSM/ASV :
quels partenariats et quelle implication des acteurs ?**

Les perspectives, pour revenir sur le côté territorial, est que le collectif, depuis quelque temps, dépasse les frontières de Rennes. Et les acteurs ne sont pas uniquement des acteurs rennais. Nous travaillons depuis quelque temps déjà avec Rennes Métropole et cela va peut-être se formaliser bientôt. La conférence de territoire n° 5 s'inspire aussi beaucoup du collectif rennais. Nous allons tenter de nous en servir pour essayer sur l'ensemble du territoire n° 5 de l'ARS. La Maison associative de la santé a été missionnée pour cela. Et nous souhaiterions aussi faire de l'information en dehors de ce temps annuel et nous servir des outils produits, qui sont nombreux, pour les travailler tout au long de l'année. Il a notamment été question de jouer la pièce de théâtre que j'ai évoquée à d'autres moments de l'année, devant d'autres publics.



Perspectives

Semaine d'information
sur la santé mentale

- **Produire de l'information toute l'année**
Le Collectif et son implication dans le CRSM

- **S'ouvrir à de nouveaux événements**
Ouverture à d'autres événements qui abordent une thématique différente (Journée de la Femme, etc.)

- **S'ouvrir à de nouveaux territoires**
Ouverture à Rennes Métropole, conférence de Territoire N°5

- **Constituer une banque de données des productions du Collectif**

«● Virginie Halley-des-Fontaines

Merci beaucoup à Mme Lasne et à M. Henry de cette intervention, qui est extrêmement belle sur le plan cartographique. J'ai été impressionnée par leur manière d'exposer. Et ce système d'emboîtement, qui ressemblait à des poupées russes, est extrêmement intéressant.

Collectif Sism du Rhône : de la coordination rhodanienne des Sism aux coordinations des Sism en région Rhône-Alpes

«● **Céline Faurie-Gauthier**, *conseillère municipale déléguée aux hôpitaux, à la prévention et à la santé, ville de Lyon*

Pour Lyon, nous allons également parler à deux voix. Je voudrais remercier la ville de Nantes pour son accueil et l'ensemble des organisateurs pour cette initiative, qui nous permet de parler de la Sism au niveau national.

L'implication de la ville de Lyon ne date pas d'hier. Je ne suis élue que depuis 2008 alors que nous sommes impliqués dans la Sism depuis une dizaine d'années. Pour être parfaitement honnête, quand je suis arrivée, en 2008 et que l'on me parlait de Sism, je me demandais de quoi il s'agissait : est-ce un jeu vidéo ? Impossible de connaître la Sism quand on n'est pas du sérail. Pour autant, quand je me suis retrouvée dans ces fonctions politiques, en charge de ces questions de prévention et de santé, comme tout un chacun, j'avais été confrontée aux questions de santé mentale : des proches qui souffrent de troubles mentaux, l'actualité qui nous envoie en pleine figure certains faits médiatiques et qui rend coupables des personnes souffrant de maladie mentale... Et dans cette méconnaissance prennent racine la haine, le rejet, le tabou. Et notre rôle politique est bien de faire en sorte que tout citoyen – je parle ici à l'échelle de la cité, une grande cité, puisque Lyon compte 500 000 habitants – y vive le mieux possible, quel qu'il soit.

Une ville n'a pas une grande compétence en matière de santé. C'est néanmoins un vecteur important d'informations, de coordination et c'est là que nous avons porté notre effort. D'abord, pour dé-stigmatiser, bien sûr, puisque huit Français sur dix considèrent n'avoir aucune information sur la santé mentale, quand près de 20 % de nos concitoyens sont concernés, si ce n'est plus. Ensuite, pour faire comprendre que c'est une affection, qui concerne des personnes à part entière, et qu'elles ne sont pas des coupables voire l'inverse, du point de vue d'actes criminels, des victimes. Il faut également aider à ce que dans notre cité, les lieux où l'on soigne, où l'on accompagne soient connus, repérés par les uns et les autres, ce qui n'est pas simple. Nous l'avons vu avec l'exemple de la ville de Rennes et des schémas, qui parlent d'eux-mêmes. Ce n'est pas simple, mais ce n'en est pas moins nécessaire. Il s'agit de faire en sorte que les personnes, souvent, bien démunies, à la fois malades et proches aidants deviennent acteurs des solutions à trouver avec l'ensemble des forces de la cité.

Pardonnez-moi cette petite parenthèse nationale, mais nous avons encore beaucoup trop de retard sur les diagnostics de certaines de ces maladies.

**Articulation Sism/CLSM/ASV :
quels partenariats et quelle implication des acteurs ?**

Quand on sait qu'il faut pratiquement dix ans pour diagnostiquer des troubles bipolaires, on sait très bien que ces retards pèsent énormément sur les capacités de ces personnes à ne pas en subir les conséquences sur le plan du handicap.

Quel est le rôle d'une ville, d'un élu local comme je le suis en matière de santé, sachant que ce n'est pas notre compétence ? Il est de faire en sorte que l'on parle de cette globalité, que l'on amène un peu plus de cohérence dans les parcours des personnes, que l'on relie chaque institution, dotée chacune de son propre fonctionnement et de son offre propre – c'est le millefeuille français qui veut cela – pour que la personne s'y retrouve et soit traitée globalement. Notre travail, en tant que ville, est un travail de co-animation. J'en profite pour saluer la vingtaine de Lyonnais qui sont présents ici, notamment les élus d'arrondissement, qui font un travail très important avec les professionnels de santé dans le cadre des conseils locaux de santé mentale. À Lyon, ces conseils locaux sont la source des différents projets qui sont ensuite portés sur le territoire pour améliorer les conditions des personnes qui souffrent. Chez nous, ce n'est pas la Sism en tant que telle qui produit. La Sism met en valeur le travail des CLSM.

Nous avons une grande préoccupation, en tant qu'élus, celle de trouver le moyen de toucher ceux qui sont dans la plus grande précarité et de pouvoir leur apporter des solutions. À Lyon, nous avons sept conseils locaux de santé mentale. Certains sont en difficulté de fonctionnement, parce que c'est très lourd et que cela repose beaucoup sur le militantisme et le bénévolat, sur le temps personnel des professionnels qui mènent des actions. Lorsque c'est vraiment trop difficile dans certains quartiers, nous participons financièrement au fonctionnement de ces CLSM avec des coordinatrices en lien avec l'agence régionale de santé. Le *Gem Arlequin* vous a montré hier l'importance de la parole des usagers de ceux qui sont les premiers concernés.

À Lyon, nous avons également mis en place, dans les quartiers où les professionnels étaient les plus en difficulté vis-à-vis de personnes souffrantes, un dispositif d'aide avec un collectif de soignants qui vont vers les professionnels. Nous participons donc au financement de la Sism, mais au même titre qu'un certain nombre d'acteurs, nous avons fait le choix, à Lyon, de ne pas être porteurs, en tant que services municipaux, de l'organisation de la Sism. Elle est cofinancée par huit partenaires et déléguée à une association, avec une certaine neutralité, ce qui permet de mettre l'ensemble des acteurs en confiance. Nous y participons financièrement avec la ville de Villeurbanne.

Le maire de Lyon et le président du conseil général ont fait la propo-

sition de réduire le millefeuille et de se rapprocher des citoyens. Sur le territoire de l'agglomération lyonnaise, il a été décidé de créer une métropole et donc, de n'avoir plus qu'une seule collectivité, qui s'occupe à la fois du logement, de l'urbanisme, des espaces verts, mais aussi, désormais, des compétences qui étaient celles du conseil général du Rhône, à savoir la santé, les questions de handicap, etc. Le principe est d'avoir une action plus efficace, efficiente, parce que plus les institutions sont nombreuses, plus il est compliqué de se coordonner sur le plan administratif – sans parler de politique. Il n'y aura donc plus qu'un seul territoire, à partir de 2015. Tout ce qui sera lié à la mise en place d'actions dans le champ de la santé mentale constituera un fort enjeu, et notamment, de voir avec l'ARS, comment le territoire est un des éléments à prendre en compte dans l'organisation de l'offre médico-sociale. .

«● **Lucie Supiot**, coordinatrice de la Sism 69, salariée de l'ADES (Association départementale d'éducation pour la santé) du Rhône, Lyon

Je travaille à l'Ades du Rhône. Peut-être avez-vous entendu parler des Ades, des Codes [comités départementaux d'éducation pour la santé] ou des Ireps [instances régionales d'éducation et de promotion de la santé], qui sont assez représentés sur le territoire national et dont la spécificité est d'être généralistes. Nous ne sommes pas centrés sur une problématique de santé particulière : notre spécificité est la promotion de la santé en général.

Dans le Rhône, la Sism existe depuis vingt-cinq ans, donc depuis que les Sism ont été créées. Depuis quinze ans, c'est l'Ades du Rhône qui la coordonne. Je n'étais pas là à l'époque mais il y a tout de même cinq ans que je la coordonne sur le territoire. J'ajoute que les Rennais ne sont pas les seuls à être chauvins : nous avons créé un petit logo départemental avant la création du logo national.

Dans le Rhône, le comité d'organisation est un groupe ouvert, qui évolue chaque année selon les thèmes et les motivations. Ceci fait lien avec le militantisme qui était évoqué ce matin : les gens participent soit dans le cadre d'une fonction professionnelle, soit parce que le thème les touche et qu'ils ont envie de venir. Nous avons les mêmes difficultés qu'à Rennes : nous sommes nombreux et en moyenne, une quinzaine de personnes participent aux réunions. Ce groupe se réunit une fois par mois. En revanche, nous avons adopté une démarche inverse à celle de Rennes : jusqu'à présent, nous avons des sous-groupes de travail thématiques, notamment un groupe « communication », et un groupe « organisation de la soirée d'ouverture », que nous avons supprimés parce que nous trouvions que cela ajoutait de la lourdeur au dispositif. Historiquement, le groupe

**Articulation Sism/CLSM/ASV :
quels partenariats et quelle implication des acteurs ?**

déclinait un argumentaire et un visuel à partir du thème. Désormais, il existe un argumentaire national que nous adaptons à notre territoire. Les acteurs du groupe échangent également sur leurs représentations. Ces acteurs sont de tout type : représentants des villes, des Gem, des centres hospitaliers, des associations, les CLSM... Nous avons par exemple commencé l'année 2014 avec un gros débat sur la question : qu'est-ce qu'un adolescent, pour nous ? C'est un débat que vous aurez sans doute aussi, si vous ne l'avez pas déjà eu. S'agissant de son fonctionnement, il ne faut pas rêver : même si beaucoup de participants viennent bénévolement sur leur temps personnel, il est nécessaire d'avoir des financements. En 2014, nous avons huit financeurs, sachant qu'il y a des évolutions. Ainsi, la ville de Villeurbanne, qui finançait auparavant, ne le fait plus. Mais elle continue à participer à l'organisation. La CPAM du Rhône finançait également l'impression des programmes.

Comité d'organisation et financeurs des SISM dans le Rhône

MEMBRES 2014 DU COMITE D'ORGANISATION :

ARS Rhône-Alpes, Centres Hospitaliers St-Jean de Dieu, Le Vinatier et St-Cyr au Mont d'Or, Département du Rhône, Médiathèque de Vénissieux, Villes de Lyon et Villeurbanne.

ADES du Rhône, ARHM, Apsytude, ASCODOCPY, Association Centre Jean Bergeret, Association de la Roche, Coordination 69 Soins psychiques et Réinsertions, France Alzheimer Rhône, Icebergs, L'ADAPT, Les Couleurs de l'Accompagnement, OSE, UNAFAM.

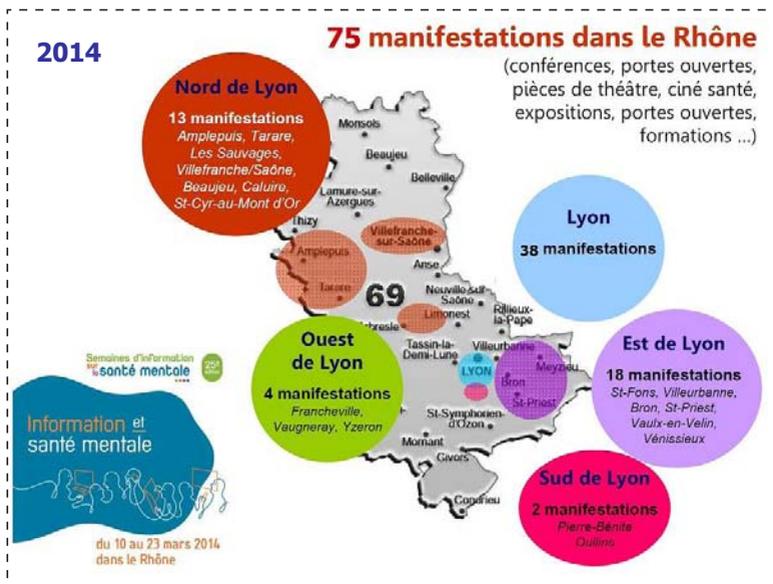


Le budget sert d'abord à financer le salaire de la coordinatrice et de la chargée de communication. J'ai la chance d'être salariée pour assurer cette mission de coordination. Cela équivaut à un mi-temps sur l'année. J'ai une fonction de ressource et de soutien aux acteurs. Je ne prends pas de décisions : c'est le collectif qui décide. Je me charge de la logistique et du soutien pour ce collectif, mais aussi pour les acteurs sur le territoire. Je n'entrerai pas dans le détail des manifestations dans le Rhône. J'en parlerai dans leur globalité. Je précise simplement qu'une structure qui souhaite participer à la Sism, qu'il s'agisse d'un établissement scolaire, d'un Gem, d'un groupe d'amis ou d'habitants, peut me contacter et je peux les aider au niveau moral ou logistique, trouver un intervenant ou une salle.

Grâce à cette aide que nous leur fournissons, il y a eu 75 manifestations dans le Rhône en 2014.

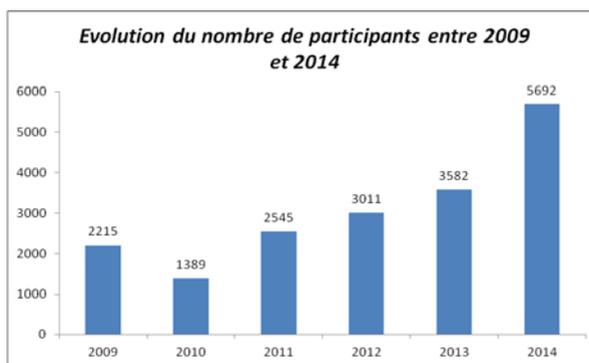
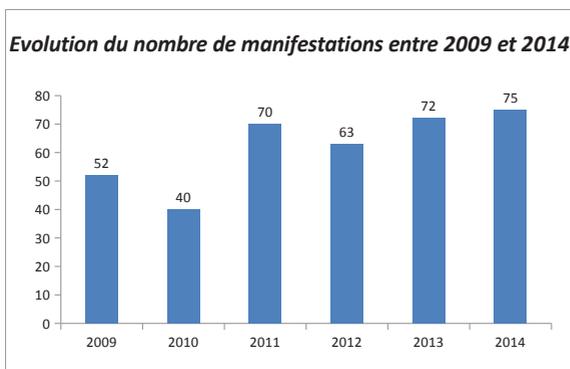
Les financements permettent aussi à l'Ades d'assurer la réalisation de la communication. Dans certains collectifs, la communication est portée par une structure membre. Dans notre cas, c'est nous qui nous en chargeons : nous imprimons les programmes et nous les remettons gratuitement aux organisateurs. C'est un élément de facilitation pour les organisateurs, qui n'ont pas forcément de budget pour cela : nous élaborons un programme général, mais aussi un programme spécifique. Chaque organisateur se voit remettre une affiche, un tract, etc. Cela représente donc un nombre non négligeable de supports, compte tenu du nombre de manifestations. Celui-ci ne cesse de croître mais grâce à Internet, nous diffusons de plus en plus par mail, ce qui compense et permet au budget de ne pas forcément augmenter.

Sur les 75 manifestations de 2014, treize se sont déroulées au nord du départemental. Nous parvenons à mobiliser les zones rurales, même si c'est difficile. Beaucoup de choses se passent en ville – 38 manifestations –, mais les autres ont lieu dans la grande couronne, la fameuse métropole. Au nord de Lyon, un gros travail de mobilisation est réalisé notamment par les acteurs du centre hospitalier de Saint-Cyr-au-Mont-d'Or et grâce aux professionnels et au CLSM du territoire, beaucoup de manifestations y ont lieu. Il s'agit bien d'une échelle de département et non d'une échelle de ville.



**Articulation Sism/CLSM/ASV :
quels partenariats et quelle implication des acteurs ?**

L'évolution du nombre de manifestations entre 2009 et 2014 fait apparaître une diminution en 2010, où il n'y en a eu que 40. Cette année-là, peu de manifestations ont été organisées pour les professionnels. Le thème de l'année était le suivant : « Santé mentale : comment en parler sans stigmatiser ? » Est-ce que les professionnels ne se sont pas sentis concernés ? Je l'ignore. Cela pourra faire l'objet d'un débat. Mais depuis, le nombre de manifestation tourne autour de 70 ou 75. On constate aussi que nous sommes passés de six manifestations ludiques – projections, pièces de théâtre... – en 2010 à vingt-six en 2014. Grâce à elles, nous arrivons à près de 6 000 participants dans le Rhône, parce qu'elles font venir beaucoup plus de monde. Sur ces 6 000 personnes, nous avons pu recenser, grâce aux évaluations, 1 500 personnes qui n'étaient pas concernées par la question, qui n'étaient ni des proches, ni des malades, ni des professionnels, mais qui étaient venues pour parler de la santé mentale, le fameux « grand public ».



Enfin, nous nous intéressons particulièrement au nombre de premières participations. Chaque année, nous demandons aux gens si c'est la première fois qu'ils viennent à la Sism et tous les ans, les deux tiers nous répondent oui. Cela signifie que nous continuons à toucher de nouvelles personnes.

Pour faire la transition avec le niveau régional, seize dynamiques Sism ont été identifiées. Je vous montrerai la carte et s'il y a dans la salle des acteurs qui n'ont pas été identifiés, venez me voir. Les porteurs de ces dynamiques dans les territoires sont très divers : associations, villes, centres hospitaliers, réseau de santé. La carte des participants montre les différentes échelles : villes, région, pays...

La raison d'être de notre groupe est notamment la mutualisation et l'évaluation. Les évaluations nous permettent de voir nos forces et nos faiblesses. Dans notre expérience rhodanienne, ce qui n'a pas fonctionné était la soirée d'ouverture, que nous faisons historiquement. Un groupe thématique, dans notre groupe d'organisation, organisait une soirée de lancement. Finalement, elle n'atteignait pas les objectifs de la Sism, qui étaient de parler de la santé mentale en touchant du grand public, parce que nous étions toujours entre nous. Nous avons donc abandonné la soirée d'ouverture. Cette année, nous avons organisé une conférence de presse, qui s'est révélée un fiasco : quatre journalistes étaient présents. Quand on voit la taille de notre territoire... Je suis tout à fait preneuse d'idées pour mobiliser les journalistes ! Une autre difficulté est de toucher le grand public, puisque dans le Rhône, seuls 20 % des participants à la Sism ne sont pas des personnes déjà concernées. Néanmoins, le fait que les deux tiers des participants sont de nouvelles personnes montre que même si touchons davantage les professionnels ou les personnes concernées, le besoin de se rencontrer pour en parler existe bel et bien.

Les 16 dynamiques SISM en Rhône Alpes : quels porteurs ?

- associations : 4
- villes ou agglomérations : 6
- centres hospitaliers : 5
- réseau de santé : 1

**Articulation Sism/CLSM/ASV :
quels partenariats et quelle implication des acteurs ?**



Cela m'amène à l'un des points forts qui ont été constatés au niveau régional : la Sism peut être un prétexte à se rencontrer et à lancer une dynamique. Comme à Rennes, la Sism existait bien avant les CLSM et les deux se soutiennent mutuellement. Les Sism peuvent être l'occasion de créer une dynamique de CLSM ou de mobiliser d'autres acteurs. Nous avons également tous constaté que la Sism était un outil intéressant pour mobiliser les usagers et leur donner la parole. Nous nous interrogeons sur la façon de les intégrer : faut-il leur demander de se présenter ?, etc. En tout cas, ils sont bien présents dans le groupe et ils participent.

Pour l'avenir, comment mobiliser le grand public ? Avec le thème des adolescents, nous allons essayer d'élargir à d'autres structures. Enfin, pour faire le lien avec le propos de Virginia Gratien sur le caché et le visible, une étude est financée par l'agence régionale de santé. Il s'agit d'une recherche intitulée : *Étude d'impact des actions visant à développer, dans le Rhône, la promotion de la santé mentale auprès d'un large public et à lutter contre la stigmatisation*. Cette recherche, qui va être lancée, sera menée par un ingénieur de recherche de l'université de Lyon 2. Ce n'est pas moi qui suis l'étude, puisqu'il va notamment évaluer notre travail. Je ne peux pas m'auto-évaluer. Mais j'espère que nous pourrons vous présenter rapidement les résultats. Ce sera un outil pour tous les acteurs qui veulent faire des Sism pour pouvoir s'appuyer sur des choses concrètes, des justifications, notamment sur la mobilisation des financements.

« Virginia Halley-des-Fontaines

Merci à l'équipe lyonnaise pour ce duo, où nous avons eu l'intervention d'une représentante des citoyens. J'ai relevé qu'il y avait une grande

diversité de porteurs et l'originalité des modalités de portage et de montage financier. J'ai aussi noté la manière dont on peut introduire une dynamique dans ce tempo particulier des Sism, la façon de coordonner les bénévoles, ce qui est compliqué et je pense que cela vaudrait la peine que l'on en reparle. De même, comment joindre ceux qui ne viennent pas ? Un des grands problèmes de la prévention est que l'on prévient toujours ceux qui sont prévenus.

**Articulation Sism/CLSM/ASV :
quels partenariats et quelle implication des acteurs ?**

Collectif Sism du Nord-Pas-de-Calais : partenariats avec les associations départementales de maires et les universités

«● **Simon Vasseur-Bacle**, chargé de mission CCOMS, coordinateur du collectif Sism, Lille

Je suis psychologue clinicien à l'EPSM Lille Métropole et chargé de mission au CCOMS. Parmi ces missions se trouve la coordination régionale des Sism au niveau du Nord – Pas-de-Calais.

J'ai été invité ici pour évoquer cette coordination régionale. Ma présentation sera vraiment un partage d'expériences de terrain et n'a pas la prétention d'être exhaustive ni de donner des recommandations. Je vous dirai simplement ce qui est fait et ce que nous essayons de développer dans la région.

Historiquement, le CCOMS assurait le secrétariat national des Sism. À ce titre, un chargé de mission – qui n'était pas moi – organisait les Sism dans la région du Nord – Pas-de-Calais. À l'époque, nous sommes partis d'une *mailing-list* qui comprenait entre 200 et 300 noms. Un certain nombre de réunions avaient lieu en amont du mois de mars – deux ou trois par an, si je me souviens bien. C'était l'Association des maires du Nord (AMN) qui accueillait ces réunions et diffusait l'information à sa propre *mailing-list*. À titre de référence, jusqu'en 2010, on dénombrait 15 à 20 événements par an dans l'ensemble de la région.

Nous avons fait de premiers constats, avec les problématiques qui en découlent. D'abord, ce nombre d'événements, de 15 à 20, était tout de même limité pour l'ensemble de la région. Nous observions également une très forte concentration géographique sur la métropole lilloise. C'est dû à l'histoire : les premières manifestations sont parties du secteur 59G21 – l'expérience du G21 dans les six communes a été évoquée hier. Puis, elles sont sorties des murs du secteur.

Ensuite, les acteurs étaient similaires d'une année sur l'autre. Nous nous retrouvions très souvent entre nous. Les constats pouvaient être positifs et les débats très enrichissants, mais en amont des réunions, on pouvait quasiment dire qui y serait présent. L'un des problèmes constatés était l'implication des usagers et des associations, que nous avions du mal à atteindre, à inclure dans les réunions. Depuis quelques années, cela a fluctué – j'y reviendrai.

S'agissant du public, les Sism et leurs événements n'étaient pas très visibles, hormis pour les personnes déjà concernées. Les porteurs de projets étaient identiques mais le public qui venait assister aux événements était identique aussi. Nous nous reconnaissons entre nous année après

année. Enfin – et dans cette table ronde, quelle que soit l'échelle : municipale, départementale ou régionale, le constat est le même –, il y avait peu d'accès à la population générale.

Pour faire moi aussi un peu de chauvinisme sur cette carte de la région Nord – Pas-de-Calais, vous voyez les belles plages, la mer, le ski sur les terriils, l'Angleterre et la Belgique à proximité... C'est magnifique. Néanmoins, entre 2005 et 2010, les actions se concentraient sur trois points géographiques. Ce n'est pas parfaitement exhaustif, puisque ce sont les informations qui nous remontaient, mais c'était tout de même très localisé, avec parfois un seul professionnel pour chacun de ces points.

Depuis cinq à six ans, nous avons essayé de développer les partenariats avec les personnes usagères et les familles. Nous sommes allés voir les Gem, et certaines associations les ont également rencontrés, pour tenter de les fédérer par rapport aux objectifs de la Sism. En effet, le constat que nous faisons régulièrement, lors des réunions, était celui d'une motivation réelle des Gem, puisque des représentants de Gem venaient nous voir, mais qu'il y avait un problème de moyens, puisqu'il n'y a pas encore de financements spécifiquement dédiés à la Sism : des problèmes de moyens humains en termes de disponibilité, des problèmes de moyens financiers. Certains Gem ont essayé de mettre en place des actions, avec un problème de visibilité, et ont eu malheureusement peu de retours par rapport à l'investissement fourni. Nous avons constaté un fort découragement et d'une année sur l'autre, nous avons un peu perdu les Gem et les associations. C'est un travail à répéter chaque année, que nous essayons de faire au maximum.

Nous avons un deuxième axe de développement. Nous nous rendions compte que les professionnels de santé mentale, spécifiquement, ne connaissaient pas toujours les Sism, loin de là. Nous avons donc travaillé avec les EPSM. Celui de Lille Métropole et celui de l'agglomération lilloise sont présents depuis assez longtemps. L'EPSM des Flandres, à Bailleul, nous a rejoints il y a deux ans et l'EPSM de Saint-Venant mène une réflexion pour participer aux actions. Nous nous sommes aussi ouverts aux travailleurs sociaux, qui, au départ, n'étaient pas présents dans les groupes de travail. Ce sont même eux qui sont venus nous chercher et tant mieux, puisqu'ils sont assez souvent en première ligne. Ils sont très demandeurs, très dynamiques dans la région. Nous nous sommes aussi ouverts aux organismes de recherche et d'information et ce travail est toujours en cours.

L'un des premiers focus de cette présentation est le travail avec les universités ou plus largement, les instituts de formation. Je suis psychologue clinicien de formation et quand j'ai repris la coordination, je me suis

**Articulation Sism/CLSM/ASV :
quels partenariats et quelle implication des acteurs ?**

naturellement tourné vers l'université Lille 3, qui est l'université des sciences humaines, pour me rendre compte que la Sism y était absolument inconnue. Nous avons commencé à travailler avec l'UFR de psychologie, puis cela s'est étendu à l'UFR des arts et comme nous avons la chance d'avoir un cinéma au sein de cette université, nous avons pu y organiser des ciné-débats. Mais chez les étudiants et les enseignants, il y avait une réelle méconnaissance et des problèmes de santé mentale – je ne parle pas de la psychiatrie ni de la psychopathologie – et de la Sism en général. Parmi les instituts de formation, nous travaillons par exemple avec l'Institut régional du travail social.

En parallèle, pour donner un peu plus de visibilité, nous essayons de travailler avec les médias locaux, radio ou télévision. Au sujet de la visibilité, en animant les réunions au niveau régional, nous entendions quasiment la même chose à chaque fois : il y a beaucoup d'investissement, d'énergie dépensée, mais ce n'est pas visible. Il y a peu de retours au niveau du public. Au-delà des radios et télévisions locales, nous travaillons bien sûr avec la presse écrite et les guides de sorties, à la fois au niveau régional et au niveau local, notamment pour quotidiens. Depuis cinq à six ans, nous préparons un programme régional que nous diffusons de manière électronique et en version imprimée. Nous essayons de faire remonter et de regrouper toutes les informations pour être aussi exhaustifs que possible. Toujours pour améliorer la visibilité, nous avons aussi l'idée de développer un événement commun de lancement, en espérant attirer les regards et les journalistes sur cet événement. Le succès est tel que cette année, à Lille, il y a eu plusieurs événements communs de lancement, ce qui n'est pas forcément évident à gérer. C'est ce que nous développons pour donner de la visibilité sur le plan global.

Par ailleurs, il y a aussi une action spécifique qu'il est indispensable de mener. C'est une conclusion que nous avons tirée du travail effectué en Nord – Pas-de-Calais : en plus de la communication générale, il doit y avoir une communication spécifique de la part des porteurs de projets sur leur territoire, avec différentes stratégies qui ont été testées, puis abandonnées. Je pense notamment à ce que nous pensions être une bonne stratégie : une diffusion chez les commerçants locaux – boulangerie, boucherie, etc. Cela n'a pas marché, en tout cas dans la région. Je ne sais pas si d'autres ont fait cette expérience. Par ailleurs, nous avons profité de la communication des municipalités.

Un deuxième focus sur l'organisation dans la région est le travail avec les élus. Puisque l'Association des maires de France participe au collectif national, nous nous sommes tout naturellement tournés vers l'Association des maires du Nord et celle des maires du Pas-de-Calais. L'AMN

nous recevait et diffusait les informations à sa propre *mailing-list*, donc à tous les maires des communes du département. Nous avons pu observer une réelle dynamique grâce au thème de 2013, « ville et santé mentale », qui a permis aux porteurs de projets de se rendre directement dans les mairies avec une présentation de l'histoire des Sism et du thème. Des réseaux micro-locaux ont ainsi été construits, qui sont toujours actifs et qui ont été réutilisés pour la Sism de 2014. Cela a également permis de réfléchir à un calendrier. Il faut évidemment s'y prendre très tôt parce que les mairies peuvent par exemple fournir des salles municipales et une communication. Sachant qu'il n'y a pas de financements dédiés pour les Sism, c'est particulièrement intéressant.

La période des élections constitue une difficulté, qu'il faut anticiper chaque année, puisqu'au niveau local, il y a régulièrement des élections. Mais dès lors que l'on s'y prend très nettement en amont, il est toujours possible de monter quelque chose.

Troisième focus : depuis deux ans, un partenariat s'est créé avec l'ARS du Nord – Pas-de-Calais qui, aujourd'hui, accueille nos réunions. Je me permets un aparté au sujet de ce rapprochement avec l'ARS, qui a créé une certaine inquiétude et une peur de l'inversion du processus *bottom up*, comme l'évoque souvent le docteur Rœlandt, la crainte que les directives viennent de l'ARS. Ce n'est pas du tout le cas. L'ARS nous offre un appui logistique en accueillant les réunions, en nous permettant de travailler avec leur cellule de communication, qui est efficace et bien plus puissante que la nôtre. L'ARS nous encourage aussi à développer des projets et à aller rechercher des financements locaux. Cette année, par exemple, l'ARS a fait une communication en interne à tous ses agents et a publié les activités de la région sur son site Internet, avec un lien vers le programme régional.

Sur la carte régionale des manifestations de la Sism de 2014, les points géographiques où se déroulaient les actions se sont développés et se sont écartés de Lille. Néanmoins, il nous manque toujours le Pas-de-Calais. C'est un travail de longue haleine. Nous constatons des progrès chaque année. J'espère que cette carte n'est pas exhaustive, puisque pour l'instant, nous n'avons pas encore réussi à faire remonter jusqu'à nous les informations venant du Pas-de-Calais.

Je vous expose pour conclure les intérêts et les défis d'une coordination régionale. Sur le plan régional, elle permet d'avoir une vision globale sur le territoire. Nous allons essayer de mettre en place une évaluation de ce qui se fait dans la région, notamment grâce aux outils qui sont en train d'être développés par le collectif national. Cela nous permet de constater l'ancienne concentration au niveau de la métropole lilloise et

**Articulation Sism/CLSM/ASV :
quels partenariats et quelle implication des acteurs ?**

l'important contraste qui existe aujourd'hui entre les deux départements. La coordination permet aussi de mutualiser les moyens. Face au découpage ponctuel des Gem et des associations, les réunions régionales permettent, en dehors des échanges d'idées et de la réelle émulation que nous observons à chaque fois, de monter des projets en commun et de mutualiser des moyens humains et financiers. La coordination permet aussi de développer des réseaux dynamiques : à un moment, elle a fait le constat que les secteurs et donc, les professionnels de santé mentale, étaient surreprésentés dans le collectif. Suite à ce constat, nous avons demandé au secteur d'aller chercher également les associations au niveau micro-local pour développer ces partenariats et ces réseaux dynamiques.

La difficulté, toujours au niveau régional, est celle de l'exhaustivité du recueil de l'information. Nous y travaillons. Et paradoxalement, je pense à un risque de regroupement géographique. Il pourrait finalement y avoir un retour aux grandes villes parce qu'il serait plus facile de communiquer. Nous ne le constatons pas encore, mais nous essayons de rester prudents à cet égard.

Au niveau national, l'intérêt de ce collectif régional est une réelle interface avec le comité national. Il y a des informations ascendantes et descendantes. Je participe moi-même aux réunions du collectif national et nous avons pu faire remonter un certain nombre d'informations, d'interrogations sur les thématiques, par exemple, proposer un calendrier, une sorte de rétro-planning sur l'organisation des Sism. Nous nous efforçons de mettre à profit ce travail à cette échelle un peu plus globale pour communiquer au niveau national et de faire en sorte que l'implication des acteurs locaux soit renforcée parce qu'ils se sentent entendus au niveau national.

Échanges avec la salle

«• Virginie Halley-des-Fontaines

Merci. Nous sommes à la fin de cette table ronde. Nous avons eu l'illustration, dans cet exposé régional, de la manière dont on peut jongler avec les disparités régionales et s'en servir pour essayer de piocher les ressources locales et de les dynamiser.

La parole est à la salle.

«• Jean-Yves Piton, directeur de la clinique du parc, Nantes

Virginia Gratien disait qu'il fallait sortir de la malle. J'ai donc décidé

de le faire. Nous sommes ici, mon voisin et moi, à cause de ou grâce à Patricia Saraux et Corinne Lambert, de la mairie de Nantes – vous mettez en gras «à cause de» ou «grâce à» selon votre idée ou votre opinion. Nous sommes usagers et acteurs de la santé mentale et je suis très heureux d'être là depuis hier parce que j'ai appris beaucoup de choses. C'est la première fois que j'assiste à vos réunions mais nous avons participé à la Sism à Nantes, cette année, toujours «à cause de» ou «grâce à» Corinne Lambert.

Quelqu'un disait hier que dans les institutions, on faisait de la communication, lorsque l'on participait à la Sism. Je vous en donne un exemple. Cette année où nous avons participé, nous avons en effet informé sur ce qui se faisait chez nous. Il y avait un malade mental ou un usager, vous le direz comme vous voudrez – pour ma part, je l'appelle un patient – qui a fait une intervention en disant qu'il souhaitait que tel dispositif existe. Je ne ferai pas de communication sur ce dispositif, mais il a été mis en place dans notre établissement cette semaine. Cela illustre bien que les informations vont dans les deux sens, au moment de la Sism. Je m'appelle Jean-Yves Piton, directeur d'une clinique privée dite «à but lucratif», mais nous sommes là et nous sommes acteurs comme vous...

«● *Martine Antoine, directrice de l'association Maison de la prévention, Fontenay-sous-Bois*

Je suis directrice d'une association qui coordonne deux ateliers santé ville et administratrice de la plateforme nationale des ateliers santé ville. Sachant que le titre de cette table ronde était l'articulation entre Sism, CLSM et ASV, nous avons plutôt entendu parler des liens entre Sism et CLSM, mais aucune expérience ne présentait l'articulation avec les ateliers santé ville. Je mets cela en perspective avec la journée d'hier, qui était extrêmement intéressante, à cet égard, et la question de la mobilisation des acteurs de terrain dans les quartiers que l'on appelle difficiles. Ces acteurs sont à la fois des professionnels, dans leur diversité, des habitants, des élus des institutions. Je voudrais savoir, dans les expériences présentées, quelle est la place des ateliers santé ville et quel est le lien qui s'opère notamment avec les coordinateurs des ASV.

«● *Lucie Supiot*

Pour le Rhône, les coordinatrices des ateliers santé ville des villes de Lyon et de Villeurbanne, notamment – mais nous avons la chance, dans le Rhône, d'avoir de nombreuses villes dotées d'ASV –, participent depuis toujours au collectif. Depuis vingt-cinq que la Sism existe, il y a des personnes des villes de Lyon et de Villeurbanne. Lorsque le dispositif

**Articulation Sism/CLSM/ASV :
quels partenariats et quelle implication des acteurs ?**

atelier santé ville a été créé, c'étaient les coordinatrices des ateliers santé ville et maintenant, sur notre territoire, ce sont souvent les mêmes personnes qui ont aussi en charge le conseil local de santé mentale. Sur le plan de l'articulation, historiquement, ces personnes qui travaillent sur le terrain avec les habitants nous faisaient remonter aussi les besoins et préoccupations de ces derniers.

«● Simon Vasseur-Bacle

Dans le Nord – Pas-de-Calais, le collectif dont j'ai parlé est vraiment un collectif de porteurs de projet. Ce sont des personnes qui réfléchissent et mettent en place une action, que ce soit au niveau individuel ou institutionnel. Il y a donc nécessairement des contacts et des diffusions d'information jusqu'aux différentes structures qui sont partenaires. Cela ne se fait pas directement au sein du collectif mais par les porteurs de projet qui vont contacter ces partenaires sur leur territoire propre.

«● Nicolas Henry

À Rennes, la situation est un peu particulière parce que les ateliers santé ville sont des dispositifs intégrés à la direction de la santé publique et du handicap à laquelle j'appartiens. De fait, le dispositif ASV est aussi mis à profit pour cette action.

«● Aurore Desrues, animatrice «santé et habitat», syndicat mixte du pays du Tonnerrois

Pour notre part, nous ne sommes pas encore très avancés en matière de santé mentale. Est-ce que par exemple, dans le cadre d'un contrat local de santé qui intégrerait une fiche action sur la mise en place d'un conseil local de santé mentale, l'action du conseil local de santé mentale pourrait être de monter une semaine d'information sur la santé mentale? Est-ce possible? Est-ce que cela se décline en ce sens ou est-ce que le conseil local de santé mentale et la Sism doivent être articulés en parallèle?

«● Virginie Halley-des-Fontaines

Voilà une question très technique, mais intéressante.

«● Aude Caria

Cela peut tout à fait répondre aux missions du CLSM ou du contrat local de santé, puisqu'ils ont une mission de prévention, une mission d'information de la population, d'évaluation des besoins, etc. La Sism peut être un outil au service d'une mobilisation ou pour faire passer des messages. Il s'agit d'un outil qui permet de faire du sur-mesure adapté

au territoire. C'est un outil que les participants des CLSM doivent s'approprier.

«● *Simon Vasseur-Bacle*

Aude avait également précisé que sur le plan géographique, lorsqu'on observe les cartes, on constate qu'il y a des superpositions entre les actions de la Sism et les actions du CLSM. Il existe vraiment une dynamique entre les deux.

«● *Lucie Supiot*

N'importe qui peut organiser une manifestation dans le cadre de la Sism, à condition de coller au thème et d'avoir des critères déontologiques évidents. Dans le Rhône, nous n'avons pas de critères de sélection des manifestations dès lors qu'elles répondent aux objectifs qui ont été présentés ce matin. De plus, pour notre part, nous imposons la gratuité des événements.

«● *Jean-Luc Røelandt*

Dans les CLSM, on s'aperçoit tout de même que la première action qui fédère les acteurs est la participation à la Sism. C'est le minimum qui peut être mis en place partout. Lorsqu'un CLSM se constitue, on lui conseille d'ailleurs de commencer par cela. C'est très facile et cela relève de l'initiative de tout un chacun. Cela peut être une fiche action. Les CLSM dépassent la Sism mais chacun peut faire la Sism. Chacun peut monter sur sa caisse à oranges, comme cela se pratique en Angleterre, et haranguer sur la santé mentale dans le cadre de la Sism.

«● *Virginie Halley-des-Fontaines*

C'est l'extrême souplesse de la structure, qui n'en est pas une, qui est une pâte molle.

«● *Didier Berlinet, délégation territoriale de Loire-Atlantique de l'ARS*

Il est important de mettre en perspective la dynamique territoriale sur la santé mentale mais il est aussi important, pour que les usagers s'y retrouvent, que l'on parle de transversalité, d'actions globales, par rapport à l'individu, de manière à bien couvrir l'ensemble des problématiques de l'usager. Je pense notamment aux addictions, à la précarité... Dans certains secteurs géographiques confrontés à des problèmes d'addiction, on constate aussi des problèmes de santé mentale. D'ailleurs en Loire-Atlantique, nous avons créé, dans un établissement psychiatrique, une plateforme intersectorielle qui couvre tous ces champs : l'addictologie,

la précarité, le suicide. Nous avons beaucoup investi dans ce domaine, notamment dans celui des compétences psycho-sociales ou dans la formation au repérage de la crise suicidaire, avec des objectifs de développement de consultations de psys dans les maisons de santé pluridisciplinaires.

Je reviens sur ce qui a été dit hier sur le secteur rural, qui est parfois difficile à mobiliser. C'est un peu vrai, mais je voudrais témoigner d'une action que nous avons réalisée dans le nord du département de la Loire-Atlantique avec les associations d'usagers, mais aussi avec la maison des adolescents, un établissement psychiatrique et des groupements intercommunaux, de manière à mettre en place un dispositif pour les adolescents permettant d'agir sur la santé mentale mais également, sur les problèmes d'addiction.

«• **Virginie Halley-des-Fontaines**

Merci infiniment d'avoir rappelé l'importance des problématiques rurales.

«• **Norbert Prigent**, *Mutualité française Côtes-d'Armor, gestionnaire de la résidence d'accueil mutualiste An Dosenn, Saint-Brieuc*

Je m'adresse à M. Vasseur-Bacle. Nous avons vu hier une élue et une professionnelle du Nord qui décrivaient le développement de leur CLSM avec beaucoup de fougue et d'envie. Sont-elles dans votre Sism régionale?

«• **Simon Vasseur-Bacle**

Le CLSM qui a été présenté hier est présent dans le collectif régional et les six communes du secteur qu'elles ont évoquées font partie de l'EPSM de Lille Métropole, qui est également présent dans le collectif régional. La réponse est donc positive, à double titre.

«• **Norbert Prigent**

J'ajoute un mot sur la ruralité, à Guingamp. Le pays de Guingamp compte 70 communes. Je travaille à Saint-Brieuc mais j'ai étudié comment cela se passait de ce côté-là pour le compte de la Mutualité française. Des réunions et discussions ont été mises en place dans l'ensemble des petits villages, donc vraiment en ruralité. Le collectif de la Semaine d'information sur la santé mentale s'est organisé pour constituer des binômes. J'ai fait partie d'un binôme, dans un petit village. En allant vers les populations, nous avons pu de toucher un nombre de personnes non négligeables.

«● **Isabelle Jenzer**, assistante sociale en pédopsychiatrie, Lyon, 8^e arrondissement

À propos des liens entre ASV, CLSM et Sism, dans le Rhône, je peux témoigner qu'il existe des liens entre les personnes. Je participe à la fois à un atelier santé ville dans une commission d'accès aux soins, au CLSM dans la commission d'intégration scolaire et, dans le cadre du CLSM, nous avons initié une intervention dans le cadre de la Sism. Il est vrai que cela pose la question de la multiplicité des lieux avec les mêmes partenaires et parfois aussi, la question du temps: quelle priorité donne-t-on au travail? Nous sommes de plus en plus sollicités par toutes ces actions et tous ces organismes qui se côtoient. J'ignore jusqu'où nous pourrions aller, mais pour toucher de nouveaux partenaires comme les médecins généraux, que nous essayons de mobiliser, dans le 8^e arrondissement de Lyon, nous sommes passés par le biais des ateliers santé ville. Nous souhaitions aussi qu'ils puissent venir au conseil local de santé mentale mais nous nous sommes dit qu'il fallait veiller à ne pas trop solliciter parce qu'à trop les solliciter, nous ne les verrions plus. Il y a donc aussi parfois des choix à faire.

«● **Virginie Halley-des-Fontaines**

Merci d'avoir rappelé la question du bénévolat dans tous ces engagements, qui sont des engagements citoyens et qui mobilisent beaucoup les gens.

«● **Isabelle Jenzer**

Pour les professionnels, il ne s'agit pas de bénévolat. C'est sur leur temps de travail. Mais que prioriser sur leur temps de travail? Pour les médecins libéraux, c'est une autre question.

«● **Virginie Halley-des-Fontaines**

C'est pourquoi j'ai parlé d'engagement, dans un deuxième temps. Michelle Téréne, chargée de mission «santé», Laval Agglomération Je travaille sur le volet «santé» du contrat urbain de cohésion sociale à Laval. Je ne remets pas en cause le travail qui est fait dans le cadre de la Sism, qui est un travail passionnant. Mais la quantité des dispositifs amène une lourdeur: la Sism, le collectif local, le collectif régional... Cela paraît immense. Et l'on s'aperçoit que ce sont les mêmes partenaires que l'on retrouve. Cela mobilise beaucoup de gens, des bénévoles associatifs, beaucoup d'acteurs, et des acteurs de terrain qui travaillent. Et on les épuise. Nous l'entendons beaucoup. Ils nous disent qu'ils ont un public à recevoir, qu'ils ont des choses à faire... Je pense qu'il faudrait prendre cela en compte et éviter d'entrer dans des choses trop lourdes.

«• *Virginie Halley-des-Fontaines*

C'est quand même une des ambitions de la Sism que de ne pas être trop lourde.

J'ai moi-même une question, à propos du tempo. Les Sism représentent un travail de fond. Quelqu'un disait que c'était un bouillon de culture à entretenir. Il y a quelques temps extrêmement intenses et ensuite, cela retombe. Le tempo n'est donc pas du tout le même que celui d'une structure qui est fixe et qui doit travailler à longueur d'année. Cet ajustement entre ces deux tempos présente-t-il une difficulté particulière? J'interroge les intervenants de la table ronde ou les participants dans la salle qui ont de l'expérience en la matière.

«• *Simon Vasseur-Bacle*

Dans le Nord – Pas-de-Calais, cette temporalité a évolué. Au commencement, nous nous organisons seulement quelques mois en amont. Désormais, c'est un travail que nous menons tout au long de l'année. Après l'occurrence de la Sism, nous essayons d'évaluer ce qui s'est passé et ensuite, nous relançons la dynamique avec le thème qui est proposé par le collectif national. Pour les acteurs avec lesquels je travaille et moi-même, c'est une implication sur le long terme, ou en tout cas, sur l'année, sachant qu'effectivement, il y a ces deux semaines qui sont en point d'orgue.

«• *Aude Caria*

Nous vous proposons maintenant d'enchaîner avec la table ronde suivante, qui va vous exposer des actions concrètes qui ont été mises en place avec les associations d'usagers et de proches.



QUEL PARTENARIAT AVEC LES ASSOCIATIONS D'USAGERS ET DE PROCHES, QUELLE PARTICIPATION CITOYENNE ?

«● **Irénée Skotarek**, formateur à la Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie (Fnapsy)

J'interviens au côté de Claude Finkelstein au sein de son organisation. Le thème de cette table ronde est une grande question. Nous allons essayer d'en parler en partageant les expériences de trois organisations : le collectif national des Sism, avec Céline Loubières, le CLSM du 18^e arrondissement de Paris, Silhouettes, avec Mary-Nadine Valax, et le CLSM de Grenoble avec Andrea Michel et Isabelle Pot, de l'Unafam. Vous connaissez sans doute la Fnapsy, la Fédération nationale des usagers en psychiatrie. La Fnapsy s'intéresse beaucoup à la Sism et participe activement à son évolution.

Nous allons commencer avec Céline Loubières. Ensuite, nous partagerons des questionnements et des réponses avec la salle.

Collectif national des Sism : exemples d'outils développés pour favoriser la participation et les partenariats lors des Sism

«● *Céline Loubières, chargée de mission, Psycom, collectif national des Sism*

Je travaille au Psycom, plus spécifiquement sur la question de la participation des usagers. Mais aujourd'hui, j'interviens auprès de vous au titre du collectif national des Sism.

Ce matin, nous avons beaucoup abordé la question de la stigmatisation : tout ce qui concerne la santé mentale, les troubles psychiques, ceux qui en souffrent, les proches mais aussi les pratiques soignantes, les soignants, font l'objet de représentations sociales négatives ou fausses. Mais nous avons moins abordé l'auto-stigmatisation et la discrimination anticipée, par lesquelles les personnes anticipent le jugement que pourrait avoir la population générale à leur égard et de ce fait, s'empêchent de bénéficier des services auxquels elles devraient avoir accès en matière de soins, de droits, etc. Cela remet en question des points que nous avons abordés durant ces deux jours, notamment le fait que les personnes doivent se saisir des services, doivent se servir de leurs droits. Encore faut-il qu'elles se sentent autorisées à le faire.

Ces processus d'auto-stigmatisation et de stigmatisation s'expliquent par le traitement médiatique qui en est fait, mais également par une méconnaissance des personnes quant aux problèmes de santé mentale. Les gens ne connaissent pas les troubles ni leurs conséquences. Il est donc essentiel d'agir et les Sism, à travers les centaines d'actions qui sont proposées tous les ans, constituent un outil essentiel dans la lutte contre la stigmatisation.

Plusieurs éléments, dans les Sism, contribuent à changer les regards. Dans le fonctionnement même des semaines d'information sur la santé mentale, il y a des objectifs qui visent à informer et à sensibiliser, ce qui répond à la problématique de la méconnaissance des troubles. Par ailleurs, le public auquel les Sism tentent de s'adresser, ce fameux « grand public », pose vraiment problème pour de nombreux acteurs, qui sont tout à fait disposés à sensibiliser le grand public, mais sans savoir comment. À cet égard, je pense que nous devons baisser notre niveau d'exigence parce que le grand public, c'est tout le monde. Et lorsque les acteurs disent que les gens qui viennent les voir sont des gens concernés, directement ou dans leur famille, c'est possible, mais peut-être qu'avant de venir assister à une action, ils ne le savaient pas ou n'osaient pas le dire. Une action Sism peut leur permettre de faire un premier pas pour aborder ces questions et peut-être, entrer dans une dynamique d'entraide, de soin, etc.

Le mode d'organisation, qui est assez spécifique et qui repose sur les

centaines d'actions locales répond justement à une des recommandations émises par les experts. Ils ont constaté que les grandes campagnes d'information et de sensibilisation étaient tout à fait louables, mais qu'elles ne changeaient pas beaucoup les choses en termes de représentations et qu'au contraire, il valait mieux privilégier des actions locales et de proximité. Ce constat est plutôt positif, puisqu'il correspond à l'une des grandes recommandations.

Si l'on veut aller plus loin dans ce changement de regard porté sur les troubles psychiatriques et les personnes qui vivent avec, on peut aussi appliquer d'autres recommandations. Depuis le début de la journée, nous entendons des exemples d'actions qui vont dans le sens des actions de proximité. Autre recommandation : proposer des actions basées sur les expériences des personnes concernées. Mais il faut aller plus loin que la simple lecture d'un témoignage par un professionnel : le fait que ce soient les personnes concernées et qu'elles aillent à la rencontre du grand public a davantage d'impact. Les enquêtes ont montré que le fait d'être en contact direct avec des personnes ayant un trouble psychique et avec des proches modifie considérablement les représentations et joue sur les idées reçues, parce que cela permet de voir la personne plus positivement que ce que l'on imaginait. Malheureusement, les connaissances et les compétences des usagers et des patients sont peu valorisées. Nos actions peuvent permettre d'y remédier.

La proximité et la participation sont les deux notions essentielles pour lutter le plus efficacement possible contre la stigmatisation et changer les regards.

Pour ce qui concerne la participation deux niveaux se dégagent. Le premier est l'implication des personnes qui vivent avec un trouble psychique et des proches, de l'élaboration à la réalisation de l'action. Dans l'idéal, ce premier niveau doit être articulé avec le deuxième, qui consiste à proposer des actions interactives, favorisant la rencontre et la participation du public. Ces deux niveaux doivent être imbriqués.

Dans le premier niveau, il est important d'impliquer les personnes de l'élaboration à la réalisation de l'action pour qu'elles s'approprient l'action et pour éviter tout risque d'instrumentalisation. Il faut qu'elle prenne complètement part au projet, qu'elle définisse ce qu'elle veut dire et comment elle veut le dire.

Au sein du collectif, nous avons identifié plusieurs actions reposant sur la participation des usagers qui sont déjà proposées en France.

La Bibliothèque vivante, par exemple, à La Réunion, Paris ou Nancy, est un dispositif basé sur le témoignage des personnes qui partagent avec du grand public un moment de leur parcours de rétablissement et leur vécu

Quel partenariat avec les associations d'usagers et de proches, quelle participation citoyenne ?

de l'entraide. Ce grand public, ce sont des passants qui veulent bien jouer le jeu et participer à cet échange. Pendant vingt minutes, la personne concernée par un trouble psychique ou le proche va échanger, partager. Il s'agit vraiment de la rencontre. Le choix du nom de l'action, Bibliothèque vivante, visait à cette action rendre plus attrayante en utilisant toute la métaphore de la bibliothèque.

Autre exemple à Draguignan, une soirée « café philo – concert » a été organisée dans une brasserie, qui est très grand public. La démarche est également intéressante, puisque le café philo était co-animé par un binôme composé d'un philosophe et d'un adhérent d'un Gem. Le concert, qui attirait du monde, donnait le côté ludique à la soirée.

Au Puy-en-Velay, « un jardin orienté » a été imaginé. A priori, cela n'a rien à voir avec la santé mentale, mais l'action était animée par un groupe d'entraide mutuelle. Les gens venaient et étaient accueillis de manière conviviale par les adhérents.

Dans le pays de Redon, l'association *l'Autre Regard* a organisé une exposition, qui mettait en avant un croisement des regards. Les membres de l'association sont allés recueillir des paroles de personnes ayant un trouble psychique, de proches et de professionnels. Ils ont croisé ces paroles et les ont exposées dans le centre-ville.

De nombreuses autres actions ont déjà été évoquées. Le théâtre forum, par exemple, est très interactif. Il facilite le débat et touche un public jeune. Un théâtre forum est une action d'autant plus intéressante qu'elle est complétée un peu plus tard par une rencontre avec des membres d'une association par exemple.

Pour soutenir les organisateurs qui souhaiteraient s'inscrire dans ces démarches, le collectif national propose des supports. Aude Caria parlait ce matin d'un guide visant à aider à la mise en place de ciné-débats. Il y en a eu 134 organisés l'année dernière et c'est un type d'action qui a beaucoup de succès. En fonction du film que l'on choisit, on attire un public plus ou moins spécifique; un public très pointu sur le sujet s'il s'agit d'un documentaire ou un public plus large s'il s'agit d'un film plus grand public. Le lieu est également important. Nous l'avons testé: pour atteindre des jeunes, nous sommes allés dans un petit cinéma de quartier très confidentiel, mais nous avons attiré beaucoup moins de monde que si nous étions allés dans un cinéma d'enseigne assez connue. Une liste de films qui va être adaptée au thème 2015 sera mise en ligne sur le site. Nous n'avons pas beaucoup de retours d'expérience sur les ateliers de lecture pour enfants. Nous avons proposé un guide l'année dernière, car ce type d'action nous a semblé intéressant, notamment par rapport aux partenariats que cela pouvait susciter, avec les médiathèques par exemple.

Elles ont une programmation assez importante et l'action des Sism peut s'y inscrire. Et l'entrée par la lecture pour les enfants nous semble intéressante.

Les autres supports proposés sont des listes de livres témoignages, qui sont très utiles pour organiser des soirées littéraires, qui rencontrent un certain succès. Mais elles touchent un public déjà averti. Il n'est pas facile de les ouvrir à des gens qui ne connaissent absolument rien à la santé mentale, sauf à trouver un lieu très ouvert.

Ces outils sont mis à disposition sur le site des Sism. Des améliorations seront apportées, de nouveaux supports vont arriver. Si vous avez des idées, n'hésitez pas à nous en faire part. Si vous souhaitez avoir un support ou une fiche technique sur un concept d'action précis, nous pouvons essayer de la constituer. Si vous avez une expérience d'action qui a été très percutante, faites-le nous savoir. Nous pourrions également faire une fiche type de façon à aider ceux qui voudraient monter une action comme la vôtre.

Quel partenariat avec les associations d'usagers et de proches, quelle participation citoyenne ?

CLSM Paris 18^e arrondissement : « Silhouettes », une action Sism avec des patients accompagnés par le secteur de psychiatrie et les services médico-sociaux du quartier

«● *Mary-Nadine Valax, assistante sociale, secteur de psychiatrie, Paris, 18^e arrondissement*

Je viens vous parler d'une expérience en particulier qui a été réalisée pendant la Sism 2014 par le conseil local de santé mentale du 18^e arrondissement. Dans cet arrondissement, la Sism est réalisée par l'ensemble des partenaires du CLSM depuis 2010. Auparavant, ce conseil local n'y participait pas. Je vais vous raconter rapidement l'histoire de l'évolution de celui-ci, pour que vous compreniez son évolution et sa montée en puissance à travers la Sism, qui est un bon moyen pour fédérer les énergies et échanger avec l'ensemble des partenaires de l'arrondissement.

Ma présentation s'intitule : « L'implication des usagers dans la semaine d'information sur la santé mentale, une démarche du conseil local de santé mentale du 18^e arrondissement de Paris ». Pour ceux qui ne connaîtraient pas Paris, le 18^e arrondissement est situé au nord-est de Paris. Il est connu pour la butte Montmartre et comprend des quartiers comme Barbès, avec La Goutte-d'Or, la porte de la Chapelle, la porte Montmartre et c'est le deuxième arrondissement le plus peuplé de Paris, avec plus de 196 000 habitants en 2011. C'est un secteur très cosmopolite, avec une proportion de 24 % de populations d'origine étrangère. Il est historiquement ouvrier, qui accueillait de nombreuses usines et entreprises, aujourd'hui fermées. Il n'y a plus d'activités de manufacture. Un indicateur important est le nombre de demandeurs de logement : ils sont 12 000. L'arrondissement abrite aussi un parc important d'hôtels meublés. Il en existe encore, et je dirai à la fois « tant mieux » et « dommage », parce que certains sont assez vétustes. Mais parfois, ils constituent la seule et unique solution pour offrir aux personnes un lieu pour se poser, en attendant – peut-être très longtemps, voire toujours – la possibilité d'un accès à un logement social. S'agissant du paysage sanitaire, l'arrondissement est assez démuné. Il compte assez peu de médecins généralistes et encore moins de psychiatres libéraux. Le pouvoir est concentré en mairie centrale de Paris, tenue jusqu'à récemment par Bertrand Delanoë et par Anne Hidalgo depuis le mois de mars. Les mairies d'arrondissement sont tenues par des maires adjoints de l'arrondissement, avec des délégations, notamment la chargée de la santé, celle-ci n'étant pas en responsabilité directe de la santé sur l'arrondissement. Ils nous le rappellent à chaque préambule de discours quand ils participent aux plénières. Il y a du travail...

Le CLSM est vieux et jeune à la fois. Moi qui travaille dans cet arrondissement depuis 1984, je l'ai toujours connu. Lorsque je suis arrivée, il y avait déjà un CLSM. Il avait été créé dans la même mouvance que le secteur, avec des équipes qui voulaient se rapprocher, travailler dans la cité et au plus proche des usagers patients. Quand je l'ai connu, ses réunions étaient des grand-messes. Elles se déroulaient dans de grandes salles, avec beaucoup de personnes. Il y avait un aspect assez officiel, un peu collet monté. À la tribune, on trouvait en général les médecins chefs de service, qui s'employaient plutôt à expliquer le fonctionnement des modalités d'hospitalisation. Il faut dire tout de même qu'à l'époque, les usagers du 18^e arrondissement et pratiquement de l'intégralité du nord-est de Paris étaient hospitalisés à 40km de leur domicile. Les partenaires locaux n'avaient donc pas une grande visibilité des modalités de prise en charge. Une assemblée plénière se réunissait annuellement. Il n'y avait pas vraiment de bureau ni de comité de pilotage et les thématiques n'étaient pas choisies à partir d'échanges issus des retours de la base.

La première grande réalisation a été l'implantation de plusieurs structures pour personnes toxicomanes – on dirait aujourd'hui des structures d'addictologie –, avec l'appui de la mairie, parce que cela correspondait à un besoin : il y avait d'énormes problèmes d'insécurité et donc, une grande demande de la population à l'égard de la municipalité.

Le deuxième grand projet, qui a été soutenu pendant des années par la mairie d'arrondissement et par la mairie centrale a été la création de lits d'hospitalisation dans notre arrondissement. Ils sont situés à 2 ou 3 km au maximum du lieu de vie des personnes.

Toute l'énergie des chefferies a été absorbée par ces deux projets. Autant dire que pendant ces années, le conseil local de santé mentale était un peu en berne.

En 2010, une conjonction de différents facteurs ont amené à revisiter le modèle. Des associations connues sont venues s'implanter dans l'arrondissement : l'Élan retrouvé, l'œuvre Falret sont des associations qui ont pignon sur rue et qui avaient envie de s'installer dans le nord-est parisien, de créer des liens avec la psychiatrie de secteur et de travailler avec nous. Et nous, nous étions prêts à travailler avec elles. Par ailleurs, un atelier santé ville avait été mis sur pied auparavant, avec lequel nous avons fait plus ample connaissance. Il devait d'ailleurs être représenté ici pour exposer avec moi notre travail. Pour des raisons un peu compliquées, cette personne n'a pu venir et le regrette – je le regrette aussi, d'ailleurs. De nouvelles perspectives de reconstruction de CLSM sont apparues, avec l'objectif d'utiliser cette tribune pour faire entendre les difficultés des usagers, notamment en matière d'accession au logement et de création

Quel partenariat avec les associations d'usagers et de proches, quelle participation citoyenne ?

de structures adaptées, puisque notre arrondissement est très concerné par ce type de problématiques.

Le CLSM fonctionne sous mode d'ateliers depuis quatre ans. Des propositions d'ateliers sont faites en assemblée plénière. Ceux qui sont intéressés s'y inscrivent et travaillent sur une thématique pendant plusieurs semaines. Ces thématiques donnent lieu à des sessions plénières. Il y en a eu une sur le logement, une sur le vieillissement des personnes, et nous avons un atelier sur la dé-stigmatisation. Il fonctionne depuis quatre ans et induit une implication croissante dans la semaine d'information sur la santé mentale. La Sism mobilise les gens et leur permet d'apprendre à se connaître en travaillant autour de projets.

Parmi les réalisations de la Sism, je citerai les ciné-débats, mais aussi, depuis deux ans, le parcours urbain, qui est un parcours entre les différentes structures de soins. Nous en organisons deux par semaine de Sism. Ce parcours est très apprécié. On sillonne l'arrondissement et l'on va de structure en structure. La première année, il y avait beaucoup d'inscrits, mais ils provenaient essentiellement de personnes du champ du social et du paramédical. Cette année, le cercle s'est agrandi à des gens d'horizons différents. Pour avoir fait le parcours moi-même, je trouve que c'est intéressant, parce que cela fait tomber des tabous. On se rend à l'hôpital, où l'on est accueilli par un médecin, qui explique un certain nombre de choses. La stigmatisation des lieux tombe un peu. Et cette démarche rend également compte de la richesse des modalités de travail des équipes et des modalités de prise en charge. Ce n'est pas simplement l'hôpital. Il y a également le café philo et le tournoi de pétanque, dont je ne peux pas manquer de vous parler. Le tournoi de pétanque existe depuis quelques années et fait l'unanimité au niveau des usagers. Nous l'organisons une fois par an et cela fonctionne vraiment très bien. Enfin, le concours d'affiches a été instauré par différentes structures. Nous avons fabriqué un calicot qui annonce la Sism et que nous avons affiché devant la mairie de l'arrondissement. Dans notre CLSM, il n'y a pas de représentant d'usagers. Ce n'est pas bien... Mais «y' a qu'à..., faut qu'on...» Il existe depuis fort longtemps et vous avez entendu certains nous dire qu'il était plus facile, quand on créait un CLSM, de réunir le plus de personnes possibles, dont les usagers. Le nôtre existe depuis fort longtemps et aucun usager n'en fait partie. J'ai fait un travail, dans le cadre de mon diplôme universitaire, sur l'implication des usagers dans les conseils locaux et j'ai eu l'occasion d'interviewer certains conseils locaux, de lire un certain nombre de documents et il s'avère que les usagers n'y sont pas pléthore. La nouvelle enquête va peut-être révéler une montée en puissance de leur présence, c'est ce que j'espère. Mais finalement, je ne me sens pas tellement coupable. Ce n'est pas uniquement de ma faute.

Pour moi, c'est un cheval de bataille. L'implication des usagers était le sujet de mon mémoire. Quand je suis revenue du DU, les choses ont repris leur cours, j'ai été happée par le travail... Mais finalement, il s'est produit un bon concours de circonstances qui a permis, à travers les actions de la Sism, d'impliquer des usagers. Je souligne que si nous n'avions pas d'usagers dans le CLSM, nous avions tout de même des CATTP [centres d'accueil thérapeutique à temps partiel] qui fonctionnaient en association. Les usagers étaient donc impliqués dans l'organisation, le choix des budgets. Empiriquement, quelque chose se passe dans les secteurs, où un travail s'opère sur la participation, l'implication et la responsabilité des personnes.

Avant 2014, les usagers ne faisaient pas partie du comité d'organisation de la Sism mais en revanche, ils étaient invités à participer à l'ensemble des événements. Dans le cadre de la réunion de l'organisation de la Sism, qui regroupait de nombreuses personnes, nous discutons entre nous de la thématique, nous faisons des choix d'événements et nous constituons des groupes de travail sur chaque événement. Les soignants, de retour dans leur structure, faisaient passer le message. Ils informaient les usagers du CATTP ou du CMP de ce qui allait se passer et leur demandaient s'ils voulaient participer. Dans ce cadre, ils étaient assez impliqués. Ils étaient présents aux cafés philo, aux ciné-débats, mais ils n'étaient pas à l'élaboration même du projet. Pour ma part, j'y avais un peu pensé, mais ce n'était pas dans la réalité.

Un événement a permis, de façon un peu inattendue, de faire participer les usagers. Nous l'avons appelé « les silhouettes ». Il s'agit d'une idée que nous avons empruntée à nos amis de Rennes – qui sont avec nous, aujourd'hui –, parce que l'une des membres de notre CLSM s'est promenade à Rennes, en 2010, a vu ces silhouettes sur un grand parvis et a trouvé que c'était une très bonne idée. Elle nous ramené ce témoignage et nous l'avons adoptée. L'intitulé de l'exposition rennaise était: « Il, elle, nous fous » et elle s'accompagnait d'affiches d'information. L'idée consistait à avoir un support sur lequel on pouvait apposer des formules à propos de la santé mentale. Ces silhouettes étaient destinées à être mises dans un lieu public pour attirer les regards des passants. En parallèle de ces silhouettes, nous avions pour projet d'installer un stand d'information, avec un certain nombre de documentations et donc, d'aller vers les passants pour leur expliquer de quoi il s'agissait. L'événement devait se tenir à la mairie, grand lieu de passage, où le public déambule toute la journée. Mais là encore, en raison du contexte électoral, nous n'avons pas pu le faire à la mairie et il nous a fallu trouver un autre lieu dans le 18^e arrondissement. Finalement, nous nous sommes installés à un croisement de rues assez passantes. Nous n'étions pas à la mairie, c'était dommage, mais

Quel partenariat avec les associations d'usagers et de proches, quelle participation citoyenne ?

finalement, ce n'était pas si mal.

En amont de cette Sism 2014, nous avons décidé de constituer un groupe, que nous avons appelé « le bâton de berger », pour ne pas l'appeler le « bâton de pèlerin ». Nous avons agi « avec nos mollets », comme le disait Simon-Daniel Kipman. Devant le constat que nous ne parvenions pas à faire venir les gens de nos propres services, qui sont happés par leur travail dans les hôpitaux, nous sommes allés de structure en structure pour parler du CLSM, de la Sism et des projets que nous avions en gestation. Cela nous a permis d'avoir accès aux usagers. Nous avons pu présenter le projet dans les réunions soignants – soignés, quand il existait dans les unités des structures d'hospitalisation, et dans les CATPP où de toute façon, les usagers sont présents. C'est la première fois que le CLSM pouvait s'adresser directement à des usagers. De fil en aiguille, nous avons réussi, avec néanmoins quelques difficultés, à réunir des usagers des différentes structures n'appartenant pas au même secteur. Cela n'a l'air de rien mais cela a tout de même été un travail assez compliqué, en termes de mobilisation, d'une part – il fallait mobiliser les soignants pour qu'ils mobilisent les usagers – et d'autre part, pour trouver des créneaux de rencontre communs. Nous avons eu sept à huit rencontres avec les usagers, dans un timing assez rapproché. Ces réunions ont été très riches. Systématiquement, nous réexpliquions ce qu'était le CLSM, ce qu'était la Sism, nous présentions le projet en disant notre intention d'interpeller le public sur la santé mentale. Et à l'unanimité, tous ont dit qu'effectivement, ils estimaient important que l'on parle de ces maladies, de ce que cela pouvait impliquer et des difficultés et souffrances qu'ils avaient pu endurer, pour certains, depuis de longues années.

Au début, nos discussions étaient assez intimes. Je n'en avais pas l'habitude et j'étais un peu surprise. Mais en évoluant, lorsqu'ils ont intégré l'idée que finalement, les phrases qu'ils composaient étaient destinées au public et que donc, ils écrivaient quelque chose pour quelqu'un, les choses ont été beaucoup plus faciles. Ils ont ainsi rédigé un certain nombre de phrases. Ensuite, nous avons fait un bilan de ce groupe, avec l'ensemble des participants, et nous avons proposé – cela allait de soi, puisque nous avons créé un groupe – de participer au bilan du comité de la Sism. Pour la première fois, cette année, les usagers ont pris part au comité d'organisation de la Sism. Ils ont pu faire des retours sur le contenu et autres choses.

Les phrases qu'ils ont rédigées ont donné lieu à des discussions, parfois sur le mode de l'humour... Celles que nous avons sélectionnées, parce qu'ils en avaient écrit énormément, sont les suivantes :

« Une mère, un père, fille de, fils de... »

- « Patient, attention, fragile ! »
- « J'avance grâce à ma maladie. »
- « Faire avec : il existe toujours une issue. »
- « Résister seule, résister à plusieurs, une société solidaire. »
- « Regarde-moi autrement, je suis comme toi. »
- « Accepter les soins, c'est pas évident, il faut être deux fois plus fort. »
- « Changer son propre regard face à la maladie. »
- « Il existe toujours une issue. »

Dans le bilan qui est remonté des soignants, qui ont l'occasion de parler avec les usagers, l'expression : « c'est un espace à part » est revenue plusieurs fois. Ce n'était pas le CATTP, mais un espace à part. D'ores et déjà, lorsque nous avons élaboré le projet, ils nous avaient dit qu'ils voulaient bien participer mais que pour eux, il n'était pas pensable d'être dans la rue avec nous pour aller vers le public. Ils sont venus voir l'exposition, en groupe, mais ils ne sont pas restés. C'était trop compliqué. En retour, après relecture de leurs phrases, ils ont trouvé qu'elles étaient trop pessimistes, que globalement, l'expérience était positive au sens du plaisir partagé. Participer au bilan global de la Sism a été très intéressant pour eux. Et dans la perspective de la Sism de 2015, ils ont eux-mêmes apporté des suggestions : ajouter une note artistique aux silhouettes, qu'ils trouvaient un peu tristes, prendre en compte le bilan de la Fondation de France, puisqu'il se trouve que cette année, nous avons obtenu une subvention. Dans cette table ronde, nous ne parlons pas d'argent mais il faut savoir que le CLSM n'est pas une association et qu'elle ne peut pas recevoir de subvention. Ils ont aussi suggéré d'organiser l'exposition pendant le tournoi de pétanque, ce qui est très judicieux parce que ce tournoi réunit entre 100 et 150 usagers. Enfin, ils souhaitent un événement plus festif ou interactif en parallèle.

Pour conclure, je reprends une phrase d'un usager : « Finalement, les soignants se sont mis à la place des usagers. » C'était dit sur un ton gentil. Il ne nous reprochait pas d'avoir pris leur place. C'est en quelque sorte le vécu entre eux et nous. C'est peut-être aussi parce que les personnels de la psychiatrie sont eux aussi un peu stigmatisés : on a tendance à mettre tout le monde dans le même panier.

La participation des usagers à toutes les phases du projet est une étape. Ils ont été là à tout moment, hormis dans la rue.

La difficulté que nous avons rencontrée était qu'il était difficile d'impliquer les usagers sans tomber dans l'écueil de parler à leur place.

«● *Irénée Skotarek*

C'est une tendance lourde...

«● *Mary-Nadine Valax*

Oui, mais quand on le reconnaît, faute avouée est à moitié pardonnée.

Nos perspectives sont de sensibiliser les équipes, quel que soit leur statut ou leur structure, pour lever les freins au sein des institutions. À cet égard, un immense travail est à faire, parce qu'il y a une méconnaissance totale et assez effarante de tout ce qui est CLSM, Sism, associations d'usagers. Autre perspective, celle de rechercher l'implication des élus. Il s'agit de l'un des objectifs de ce CLSM. Nous avons quand même la chance, depuis bientôt un an, d'avoir une coordinatrice missionnée en santé mentale de la Dases [Direction de l'action sociale, de l'enfance et de la santé] qui a été nommée à Paris, Mme Véronique Istria, avec la nomination de deux coordinateurs, l'un pour le nord et l'autre pour le sud de Paris. Nous comptons beaucoup sur ces personnes pour nous aider à entrer en relation avec les élus.

Pour finir, je dirai qu'il n'existe pas de recette toute faite mais qu'il faut s'appuyer sur le partage et la mise en commun des expériences.

CLSM Grenoble : les temps forts des Sism organisés avec les associations d'usagers et de proches et la participation des citoyens

«● *Andréa Michel, coordinatrice du CLSM de Grenoble*

Nous allons vous présenter le travail se fait au sein du CLSM de Grenoble concernant la participation les associations d'usagers et de proches et la participation des citoyens dans l'organisation des SISM. Compte tenu du thème de notre présentation, nous avons repris les trois éléments : associations d'usagers, de proches et citoyens, qui sont trois catégories qu'il faudra distinguer.

Je vais commencer cette intervention par une présentation succincte du CLSM de Grenoble et du groupe de travail consacré à l'organisation des SISM. Puis j'aborderai la question de la participation des associations d'usagers de psychiatrie. Isabelle POT parlera ensuite du point de vue des proches, avec la collaboration de l'UNAFAM au sein du groupe SISM. Je reprendrai enfin la parole sur la participation des citoyens.

D'une manière générale d'abord. Au-delà des difficultés récurrentes liées à la participation des usagers dans le cadre des CLSM, à savoir la difficulté d'une part de trouver des associations d'usagers qui seraient prêtes à s'engager dans une représentation des usagers – il n'y en a pas toujours – et la disposition d'autre part du CLSM et des professionnels qui le composent à accueillir leur parole et à leur faire une place, le CLSM de Grenoble a été créé à l'origine par des professionnels. Il est donc principalement centré sur les préoccupations et les difficultés des professionnels, et les usagers et/ou leurs représentants sont de ce fait peu présents. Le groupe qui organise la Sism s'appelle « Groupe de réflexion et d'organisation de temps forts ». L'idée de « réflexion » recouvre celles de processus, d'échange, de culture partagée, de confrontation entre soi. Même s'il n'y a pas tout le temps des usagers, le groupe réunit tout de même des professionnels, des bénévoles, des proches, des soignants, des psychiatres, des psychologues, des personnes du champ du handicap, du milieu associatif, de l'écoute. C'est donc un groupe qui rassemble des cultures professionnelles différentes, d'où l'importance du temps laissé à la « réflexion ». Et par ailleurs, le groupe est un groupe d'organisation de « temps forts » parce que normalement, nous n'organisons pas que la Sism : nous pouvons également organiser d'autres manifestations, la Sism restant l'événement principal.

Ce groupe appartient au CLSM parmi d'autres groupes de travail, comme vous pouvez le voir sur la diapositive.

Sachant qu'il s'agit du CLSM de Grenoble, nous agissons principale-

Quel partenariat avec les associations d'usagers et de proches, quelle participation citoyenne ?

ment sur le territoire de la ville de Grenoble, même si nous pouvons relayer des actions sur les territoires avoisinant et dans l'agglomération.

Présentation

- Contexte du CLSM et de son évaluation
- Méthodologies de la **RE**cherche-**ACT**ion
Évaluation
- Retour sur quelques éléments de résultats
- Mise en œuvre des recommandations de la REACTE et évolution du CLSM

S'agissant des trois catégories de participants mentionnées dans le titre, les « proches », au sein du CLSM de Grenoble, sont représentés par des membres de l'Unafam et l'antenne locale de France Dépression. Les « usagers » sont des représentants d'usagers de la psychiatrie, c'est-à-dire les personnes qui viennent au CLSM pour représenter la parole d'usagers. Nous les distinguons des citoyens, qui eux sont les personnes qui participent en leur nom propre, qu'elles soient usagères ou non de psychiatrie.

CLSM de Grenoble : organisation

- Une démarche participative
 - implication et collaboration de nombreuses entités (sanitaires, médico-sociales, associatives, etc.)
- Un objectif général
 - 5 axes de travail
 - 10 groupes de travail thématique, alimentant 1 ou plusieurs axes (2011)



Dans le groupe Sism du CLSM de Grenoble, l'Unafam s'occupait historiquement de la Sism à Grenoble. Isabelle Pot développera cette participation.

S'agissant des associations d'usagers, nous avons à Grenoble un Gem qui s'appelle L'Heureux Coin et nous avons eu une association qui s'appelait VIP en psy, qui a vécu un petit moment et qui s'est mise en *stand-by* faute de temps et de disponibilité de la part des personnes qui la portaient, bref, ce qui freine généralement les associations et parmi elles les associations d'usagers. Cette représentation des usagers de la psychiatrie au sein du CLSM et du groupe SISM a été irrégulière. Les membres du Gem ont participé au groupe pendant une petite année, ils ont ensuite cessé de venir parce qu'ils n'y trouvaient pas leur compte (cela soulève la question de la place que le groupe de professionnels/bénévoles est prêt à leur faire et de leur propre disposition à porter la parole des usagers dans un espace ouvert). Pendant un an, il n'y a plus eu d'usagers au sein du CLSM. Ils sont revenus indirectement dans l'organisation de cette manifestation par l'intermédiaire de la coordinatrice du GEM. Les membres du GEM proposent par ailleurs des manifestations pendant les SISM, comme des portes ouvertes, des débats, ... mais ils ne participent pas aux réunions d'élaboration, ni à la réflexion du groupe SISM.

Puis nous avons eu la participation de citoyens-usagers « hors cadre ». Ce sont des citoyens qui ont souhaité participer à l'organisation de la Sism sans vouloir représenter personne d'autre qu'eux-mêmes. Ils ne sont pas dans un cadre, ne sont pas bénévoles. La personne que j'évoque était dans d'autres associations mais elle intervenait en son nom propre. J'expliquerai par la suite les débats auxquels cela a donné lieu et les réponses apportées par le groupe.

Auparavant, je laisse la parole à Isabelle Pot pour qu'elle décrive le parcours de la participation de l'Unafam dans le groupe.

«● Isabelle Pot, bénévole à l'Unafam de l'Isère

Je fais partie de l'Unafam depuis 2004. J'ai quatre enfants, dont l'un est malade psychique depuis 2002. J'ai découvert la Sism en 2007, sans lien avec l'Unafam : c'est un psychiatre qui nous avait demandé, à mon mari et moi, de dire un témoignage de vingt minutes, en tant que parents, sur notre expérience de parents et nos difficultés. Je suis donc allée à cette journée de la Sism, « parachutée », en quelque sorte, parce que je ne connaissais pas du tout le groupe qui préparait, pour donner mon témoignage. En septembre 2008, on m'a demandé de faire partie du groupe de réflexion et d'organisation de temps forts, mais ce n'était pas une demande faite par l'Unafam. Je n'étais donc pas mandatée par

l'Unafam. Au bout d'un certain temps, sachant que j'étais membre de l'Unafam depuis quelques années, j'ai pensé qu'il y avait plus de sens à y aller au nom de l'Unafam.

Il m'a été demandé de vous dire aujourd'hui ce que l'Unafam a pu apporter, ce que j'ai pu apporter au groupe et réciproquement – ce que le groupe m'a apporté – et de vous exposer les difficultés éventuelles.

Dans ces journées de la Sism que nous organisons chaque année, nous constatons que les proches et les usagers représentent près de 50 % des participants. Il est donc très important de répondre à leurs attentes et en tant que représentants de l'Unafam, compte tenu du fait que le groupe comprend beaucoup de professionnels, nous – nous sommes deux adhérents de l'Unafam – avons vraiment le souci de répondre aux attentes de ces 50 % de personnes.

Cette année, par exemple, nous avons été assez largement force de proposition et dans la semaine Sism, l'Unafam a organisé la journée du samedi ainsi que deux conférences en soirée. Nous avons aussi participé à la table ronde qui a suivi la projection du film *Les Voix de ma sœur*, organisée par le CLSM de Saint-Martin-d'Hères. Chaque samedi de la Sism, l'Unafam intervient d'une façon ou d'une autre. Il peut s'agir d'un apport lié à une expérience ou à un travail de l'Unafam ou bien de témoignages, comme je l'avais fait moi-même la première fois. Je fais partie du groupe de préparation et mon rôle est de faire le lien avec l'Unafam et de solliciter ses membres pour participer à ces journées.

Notre groupe est largement porté dans la réflexion. La Sism a lieu au mois de mars mais nous nous réunissons tous les mois, sauf en juillet et en août. Nous avons à chaque fois un temps de réflexion sur le thème en amont et un temps de débriefing, en aval, et de façon plus intangible que les actions que j'évoquais précédemment, en partageant, dans la réflexion, mon vécu, mon point de vue de famille, ce qui enrichit les débats. J'ai entendu ce matin que nous n'étions pas des experts mais que nous apportions une expérience, ce qui n'est pas la même chose. Je suis de cet avis, mais j'ai le témoignage de deux personnes qui ont déclaré que ce qu'elles avaient entendu de la part de l'Unafam avait transformé des choses pour elles. Une psychiatre libérale qui fait partie du groupe a indiqué que le contact avec des personnes de l'Unafam, l'écoute du vécu des parents avaient transformé sa pratique de psychiatre. Il est intéressant de savoir que nous pouvons agir à ce niveau-là. Le deuxième exemple remonte à 2007, l'année où j'avais témoigné à deux voix avec mon mari pendant la journée de la Sism. À l'issue de la journée, le psychiatre de notre fils, qui était aussi présent ce jour-là, est venu nous dire : « Vous savez, nous, les psychiatres, nous ne nous rendons pas très bien compte de la souffrance ».

france des familles.» J'étais contente de savoir qu'il avait entendu cette souffrance et qu'il en tenait compte. Et pour moi, c'était une sorte de réparation parce que ce psychiatre était très compétent, mais je l'avais trouvé très froid et très distant. Cette phrase a été importante pour moi. Pour l'Unafam, toutes ces rencontres, ces réflexions, tous ces échanges nous permettent de mieux nous connaître entre acteurs sur le terrain, entre acteurs grenoblois. Cela nous permet aussi de regarder tous les professionnels d'un œil différent. Le fait de travailler ensemble sur un projet qui n'a pas de lien direct avec notre proche, avec notre vécu à nous, nous permet aussi de nous décaler un peu et de transformer notre regard. Par ailleurs, les contacts avec les Gem sont importants pour moi. Je ne l'aurais pas fait de moi-même, parce que notre fils n'est pas du tout intéressé par ce genre de lieu de rencontre. Si je n'avais pas participé à ce groupe à l'Unafam, je n'aurais sans doute jamais eu connaissance de l'existence des Gem. J'y vais souvent et le fait de rencontrer des patients qui ne sont pas son proche permet aussi de transformer son regard.

Les apports mutuels pour le groupe et pour l'Unafam ont été possibles parce qu'il y avait une écoute et un intérêt de part et d'autre, une envie de s'enrichir les uns des autres et d'élaborer ensemble. Réfléchir ensemble et élaborer ensemble fait vraiment partie de la culture du groupe. Cela ne signifie pas que nous soyons toujours d'accord et d'ailleurs, nous avons souvent des points de vue différents, mais cette envie de s'enrichir les uns des autres et de mieux se comprendre est bien réelle.

Nous avons rencontré une petite difficulté: il y a une différence fondamentale, et qui est clé, dans la posture des membres du groupe, qui comprend des professionnels, qui sont là pour leur travail, des bénévoles, qui sont là pour leur engagement associatif mais qui n'ont pas forcément de lien direct avec la maladie et enfin, des proches ou des usagers, pour lesquels il s'agit vraiment de la vie personnelle. Pour les parents, par exemple, il s'agit vraiment d'un lien profond, charnel avec leur enfant et par conséquent, tous les échanges, tout ce qui peut se dire, tout ce qui peut s'entendre fait écho avec des souffrances que l'on a vécues, que l'on est toujours en train de vivre. De ce fait, l'impact émotionnel est complètement différent. D'où des implications très diverses et très variées dans le groupe. Et l'écoute mutuelle est vraiment la clé pour travailler ensemble.

Pour résumer, je dirai que mon rôle, à l'Unafam, a été de tenter de créer des passerelles. D'abord, des passerelles entre notre groupe au CLSM et l'Unafam 38 pour susciter la participation d'autres paroles. Nous avons une réunion par moi à l'Unafam 38 et le groupe se réunit également une fois par mois, ce qui génère des allers et retours entre les deux groupes.

Quel partenariat avec les associations d'usagers et de proches, quelle participation citoyenne ?

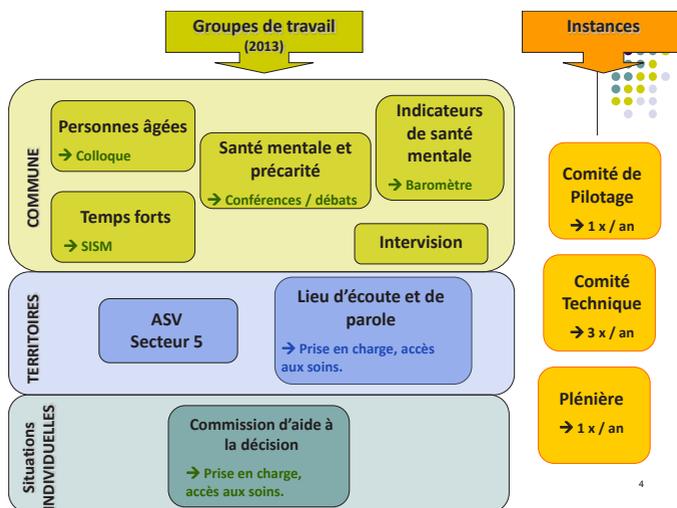
Ensuite, des passerelles entre les professionnels que l'on peut rencontrer dans ce genre de groupe et nous, qui sommes des aidants familiaux, des passerelle aussi avec nos proches et, de manière plus personnelle, pour moi, individuellement, une passerelle à l'intérieur de moi-même entre des souffrances, des « séismes », un éclatement... C'est quelque chose que les parents ressentent à l'intérieur d'eux-mêmes et le fait de participer à ce genre de groupe permet de cheminer et si cela n'enlève pas la souffrance, de recoller au moins un peu les morceaux.

«• *Andréa Michel*

En 2013, la participation des citoyens s'est imposée au groupe SISM avec deux personnes qui ont souhaité participer au groupe de travail, mais pas au titre d'une association ni d'une structure. La question s'est posée au niveau plus général du CLSM : que faire face à un citoyen qui a envie de participer au CLSM ? Le conseil local de santé mentale est-il uniquement ouvert aux bénévoles, aux adhérents et aux professionnels ou bien est-il aussi ouvert au citoyen lambda qui serait simplement intéressé, à titre personnel, par la question ? Puisque l'on dit que le CLSM est un lieu de citoyenneté, il doit être ouvert aux citoyens. Mais dans quelles modalités ? Rien n'était prévu dans les textes.

En tant que coordinatrice, je n'avais pas les moyens de dire : « Oui, vous pouvez participer » ou « Non, vous ne pouvez pas participer ». Les deux personnes sont donc venues participer au groupe et cela se passe bien. En parallèle, nous avons soumis la question aux instances du CLSM. Le comité de pilotage a décidé que l'ouverture du CLSM à tous (professionnels, bénévoles, élus, citoyens) serait la règle et qu'ensuite, chaque groupe de travail, s'il décidait de se fermer aux citoyens, devrait argumenter son choix. C'est la modalité qui a été trouvée. Certains groupes s'adressent plutôt aux professionnels, sous des modalités types échanges de pratiques.

Pour le groupe Sism, qui comprenait déjà deux citoyens, la question était un peu plus délicate. Puisqu'ils étaient déjà dans le groupe, il était difficile de les mettre dehors en leur disant que nous allions discuter entre nous et qu'ensuite, nous leur ferions part de notre verdict. Mais on ne peut pas non plus ne pas entendre les inquiétudes des professionnels et des adhérents, qui se disent que si le groupe accueille un citoyen, par ailleurs usager de psychiatrie, qui va soudain être mal, il ne sera pas possible d'en référer à une structure. On ne peut pas passer sur ces réticences, parce qu'elles sont là. Et en même temps, cette parole, au CLSM et dans le groupe Sism, est une parole incontournable qui renverse la manière de voir les choses. On voit ce que peuvent apporter les proches et il était donc important d'avoir aussi des usagers.



« Irénée Skotarek

Avoir les usagers est même fondamental.

« Andréa Michel

Le groupe de réflexion et d'organisation de temps forts a donc décidé de présenter aux citoyens qui souhaitaient participer au groupe Sism l'engagement que supposait cette participation, de leur demander quelles étaient leurs motivations et de voir si celles-ci correspondaient bien à ce que proposait le groupe. Il s'agissait d'être clair sur les objectifs, et, pour que la décision de leur participation ou non ne repose pas uniquement sur les épaules de la coordinatrice, de présenter la demande à l'ensemble du groupe Sism pour qu'il décide collectivement si la demande de participation était acceptée ou non. Finalement, un premier citoyen a participé, puis un deuxième, mais nous n'avons pas eu beaucoup plus de demandes. Nous verrons à la suite de la prochaine Sism. Mais c'est la solution qui a été trouvée et qui va être expérimentée pour permettre la participation des citoyens, sans pour autant déstabiliser le groupe, ni les professionnels. J'espère que ce sera progressif. En tout cas, cela a permis de lancer cet échange sur la participation citoyenne.

« Irénée Skotarek

Je vous remercie pour ces contributions très intéressantes et je ne peux m'empêcher de rebondir sur cette citoyenneté. Dans le CLSM,

Quel partenariat avec les associations d'usagers et de proches, quelle participation citoyenne ?

où interviennent des personnes de l'Unafam ainsi que de la Fnapsy, les citoyens ont aussi leur place. C'est la démocratie sanitaire. Mais il faut leur donner un statut et une position particulière parce que l'usager est tout de même au centre de cette problématique. C'est l'usager que l'on doit aider, c'est lui qui doit parler et c'est sa parole qui doit être privilégiée. Face à une stigmatisation des usagers – on voit régulièrement dans la presse des choses insupportables –, voire à l'auto-stigmatisation qui leur interdit de se soigner, de demander conseil, face à cette fausse représentation du trouble, ces idées reçues et cette méconnaissance qui permet notamment aux médias et aux journalistes d'écrire absolument n'importe quoi et de stigmatiser d'autant plus, il faut faire quelque chose. Ce qui est intéressant est de partager sur cette notion de citoyenneté : quel type de citoyen ? Quel statut, quelle place leur donner ? Sont-ce des bénévoles ? Sont-ce des sponsors ? Et quel est leur poids par rapport à la parole des usagers ?

Échanges avec la salle

« Yves Pétard, président de la délégation Unafam de la Vienne

Je voudrais poursuivre la réflexion sur ce que sont les usagers, ce que sont les proches. Nous, nous considérons comme proches usagers, parce que quelquefois, nous sommes très, très usagés – usagÉS, É.S. L'Unafam et les proches, qui ne sont pas tous à l'Unafam, représentent un spectre très large de gens dont certains ont suivi des formations longues pour pouvoir prendre la parole dans les instances complexes que nous évoquons depuis hier. Il y a des bénévoles de l'Unafam qui ont une réelle expertise. On se demande à quel dopant ils fonctionnent, mais ils sont là avec une expertise. Et puis il y a des personnes, qui sont parfois les mêmes et parfois, non, qui mériteraient très largement de bénéficier de l'attention du système de soins et du système social. Je propose donc de dire proches patients et proches usagers. Nous sommes loin de toucher tous les proches. Le bénévole de l'Unafam est celui qui cache la forêt des proches. Il y a assez peu à voir entre un bénévole qui a suivi toutes les formations et qui s'est ainsi conforté, fortifié, et des gens qui auraient grand besoin d'un accompagnement du système de soins, du système médico-social.

« Irénée Skotarek

Vous avez bien fait de parler de cette expertise des usagers familles, mais il y a aussi des usagers personnels qui ont été touchés par la maladie

et qui ont une expertise. L'expérience des pairs aidants en fait foi : ce sont des experts. Et de la même manière, j'ai vu à maintes reprises, notamment dans les CDSP, des personnes de l'Unafam ayant été jusqu'à des masters 2 de psychologie clinique pour avoir une pertinence encore plus aiguisée.

«● **Isabelle Pot**

L'Unafam ne touche pas tellement de personnes qui sont concernées par la maladie psychique au niveau des proches et il est difficile d'aller vers ces personnes. Je partage tout à fait ce que vous avez dit.

«● **Dominique Laurent**

Je voudrais faire une boutade. J'ai parfaitement compris ce que vous avez voulu expliquer, Mademoiselle, mais nous sommes tous des citoyens, de toute façon. Quelle que soit la casquette avec laquelle nous arrivons dans le CLSM, nous sommes avant tout des citoyens. Cela a d'ailleurs fait l'objet d'un petit dessin drôle de Pierre Sadoul : adhérents, usagers, citoyens..., nous sommes sur toute la ligne. Et en tant qu'usagère, je comprends bien la position des familles, je peux connaître leur souffrance parce que je ne suis pas non plus épargnée, mais comme je le dis, nous sommes la matière première. C'est nous que l'on soigne, c'est nous qui prenons les médicaments, qui les avalons. Nous sommes bien la matière première. De quoi parlons-nous, depuis le début ? – et il est bien d'en parler maintenant, ici et de plus en plus... L'usager, pas l'usager, l'adhérent, le patient, la famille, papa, maman, docteur, etc., le centre du dispositif... Nous ne parlons que de cela mais en attendant, il est drôlement bien d'en parler, il est drôlement bien que nous ayons la parole. Mais qui est-ce qui avale les médicaments ? Qui est-ce qui est attaché sur un lit ? C'est nous. Il y a donc tout de même une petite différence. Quand on parle d'usagers, on peut être usager de l'EDF, usager de la RATP, usager parent, mais ne troublons pas le terme : la matière première, c'est nous.

«● **Irénée Skotarek**

Je ferai un subtil distinguo : si effectivement, tous les usagers sont des citoyens, tous les citoyens qui s'intéressent à la cause des usagers ne sont pas des usagers. Il faut qu'ils n'oublient pas de favoriser la parole des usagers et de les aider à la formuler.

«● **Andréa Michel**

A moins de m'être mal exprimée, je n'ai pas eu l'impression de dire le contraire de ce que vous venez de dire.

Quel partenariat avec les associations d'usagers et de proches, quelle participation citoyenne ?

«• Céline Loubières

Le distinguo était entre le bénévole associatif, usager dans une association, et le citoyen. Mais dans le cas présent, si j'ai bien compris, il s'agit d'un citoyen qui n'appartient à aucune association mais qui s'est présenté comme souffrant. C'est bien cela ?

«• Andréa Michel

En effet. Je ne l'ai pas dit clairement, mais si normalement, le citoyen, c'est tout le monde, concrètement, comme les personnes qui viennent à la Sism sont en général des personnes concernées, les personnes qui viendront participer au groupe seront aussi des personnes concernées. Donc, ce sont des citoyens usagers.

«• Dominique Laurent

Je suis à la fois d'accord et pas d'accord.

«• Armelle Grenouilloux, psychiatre

Je voudrais apporter un petit témoignage succinct sur l'outil Bibliothèque des livres vivants dont il a été question dans la première intervention de la table ronde. Nous avons également eu des Bibliothèques de livres vivants dans la région : au Mans, à Angers et à Carquefou – à côté de Nantes. Ce sont des personnes en situation de handicap psychique qui acceptent de témoigner d'une page de leur vie, pour reprendre l'analogie avec les livres. C'est destiné au grand public mais c'est aussi un très bel outil de dé-stigmatisation et de sensibilisation à l'égard de publics ciblés. Nous avons parlé du problème de sensibilisation des élus et des journalistes et il est tout à fait pertinent d'organiser une Bibliothèque des livres vivants pour ces deux publics, mais aussi pour des lycéens et des enseignants, pour les bailleurs sociaux et les assistantes sociales. Il s'agit d'un outil très riche, dans lequel la prise de parole des personnes est sécurisée, accompagnée, et qui peut vraiment faire avancer les représentations.

«• Céline Loubières

Cela rejoint ce que vous disiez : tous, c'est le grand public. En l'occurrence, on s'adresse à eux au regard de leur fonction, mais finalement, on s'adresse à ce fameux grand public dans le cadre d'un contexte spécifique. Cela fonctionne très bien. À Nancy, où le groupe a été le premier à le faire, il l'avait d'abord organisé dans un forum de la Fnac, donc pour le tout-venant. C'est difficile, on s'expose, il y a beaucoup de gens qui ne vous voient même pas... Ils ont alors choisi de s'adresser à des publics spécifiques et de sensibiliser les accueillants dans les mairies par ce biais.

Plutôt qu'une intervention magistrale, c'est une rencontre, au cours de laquelle on discute et qui a plutôt du succès.

«● **David Muller**, *coordinateur administratif d'un réseau de santé mentale à Évry, Courcouronnes et Ris-Orangis (Essonne)*

Je suis aussi administrateur de l'institut Renaudot, lieu de promotion des démarches communautaires en santé. Le réseau de santé mentale d'Évry accompagne les acteurs et coordonne la mise en place de la Sism sur le territoire donné. Depuis de deux ans, dans le cadre du réseau, est né un Gem, qui a un projet extrêmement ambitieux et très intéressant : la mise en place d'une web-TV. Ils se sont formés avec la médiathèque et cette année, ils se sont proposé d'être les journalistes de la Sism – cela correspondait bien avec le thème de celle-ci, « information et santé mentale ». Ils se sont impliqués tant dans le processus de préparation : qu'est-ce que nous allons filmer ? Comment allons-nous filmer ? Ils sont allés rencontrer l'ensemble des personnes, à la fois professionnels et habitants, avec lesquels ils devaient faire le film. Aujourd'hui, nous n'avons pas fait le bilan au niveau du collectif national parce qu'ils n'ont pas fini : ils sont en train de monter le film et en novembre, tout leur travail et leurs reportages sur la Sism seront présentés dans le cadre de la médiathèque. Ils ont également répondu à un appel à expériences pour les prochaines rencontres à l'institut Renaudot qui auront lieu fin novembre. Nous avons envisagé de participer également à ces rencontres mais cela faisait un peu beaucoup. Je pense que le Gem était trop jeune pour pouvoir participer à ce type de manifestation en raison de sa longueur et du lieu où nous nous trouvons. Mais leur participation à ces espaces pour dire est une ambition.

Je vous transmets une expression très jolie d'une des journalistes du Gem : « Faire une web-TV va nous permettre de nettoyer nos propres carreaux et de nettoyer les carreaux des autres pour voir la situation autrement. » Ils iront donc aux rencontres Renaudot pour laver les carreaux de tout le monde.

«● **Yve Hondareyte**, *animatrice du Gem L'Harmonie, Locminé*

Le Gem L'Harmonie est un petit Gem rural. À Locminé, la semaine de la santé mentale a été mise en route il y a vingt ans. Depuis qu'il existe, c'est le Gem qui s'en occupe. Nous avons compris qu'il fallait faire une action par jour. Pour nous, c'était une semaine de travail... Mais nous faisons beaucoup de choses avec les associations locales, comme par exemple une marche solidaire avec une association de marcheurs, où à l'arrivée, Alcool Assistance offre la collation. Nous organisons beau-

Quel partenariat avec les associations d'usagers et de proches, quelle participation citoyenne ?

coup de choses, mais avec des associations locales, pas forcément des associations d'usagers. Cela s'adresse donc à tout public. Nous partons du principe que nous sommes tous citoyens et que nous nous adressons à tous les publics. Et le Gem participe à la citoyenneté. Nous organisons des animations tous les jours.

«● *Irénée Skotarek*

Bravo!

«● *Aude Caria*

Merci pour ces échanges. Rachel Bocher va clore ces rencontres.



CLÔTURE DES RENCONTRES

«● *Laurent El Ghozi*

Au nom de Jean-Luc Roelandt, je remercie toutes celles et ceux grâce à qui ces deux journées ont pu se faire : Sophie Arfeuillère, Aude Caria, Pauline Guézennec, Camille Joseph, Pierre-André Juven, Grégory Loison, Céline Loubières, Aude Salamon... C'est grâce à leur engagement citoyen que ces rencontres ont pu se tenir. Je remercie le collectif national des SISM, les équipes du Psycom, du CCOMS, de la Plateforme ASV, de l'association "Élus, santé publique & territoires" ainsi que toute l'équipe de la ville de Nantes et en particulier, Patricia Saraux et son élue, Marie-Annick Benâtre. Nous parlons de participation et il y a là plus que du professionnalisme : il y a de l'engagement.

«● *Rachel Bocher, Présidente de la cité des congrès à la Ville de Nantes, psychiatre au CHU de Nantes, Présidente de l'Intersyndicat des Praticiens Hospitaliers (INPH)*

Rassurez-vous, je ne vais pas faire de commentaires sur les excellents exposés qui nous ont été présentés. Je vous donnerai mon sentiment et quelques pistes.

Pour commencer, j'ai assisté à un bouillon de culture – bouillon au sens de la température – mais également à une juste émotion entre le plaisir du partage, des échanges, et l'enthousiasme des militants. Je voudrais dire bravo d'une part aux organisateurs, qui ont fait venir les équipes de toute la France : Marseille, Brest, Grenoble, Lyon, etc., et bravo aussi aux participants et aux intervenants, qui n'ont pas faibli pendant ces deux jours et qui, sans relâche, sans pause, sans boissons, ont assisté de façon continue. Bravo à tous ! J'ai fait moult congrès et je n'en ai jamais sans pause ni boisson. Cela traduit authentiquement ce sentiment de partage, de plaisir partagé en matière de connaissance et probablement aussi de pratiques en attente de théorisation.

La psychiatrie est éminemment politique. Si elle dépend des équipes psychiatriques, la santé mentale, elle, dépend plus largement de la cité et des collectivités territoriales. 10 % des budgets des dépenses de santé sont consacrés à la psychiatrie et à la santé mentale. Nous avons vu, la première journée, que Johanna Rolland était. Moi-même, je suis aussi bien psychiatrie qu'élue dans l'équipe de Johanna Rolland. Dès le premier jour, le cadre était posé. La maire de Nantes a bien insisté sur le fait qu'effectivement, la santé était une préoccupation collective, une priorité, et qu'il fallait mettre en œuvre un processus de démocratie sanitaire, sans

lequel la santé mentale n'était pas possible. D'emblée, elle a aussi insisté sur le défi de la dé-stigmatisation, qui a également été le fil rouge de ces deux journées et qu'a repris Denis Robiliard, le député porteur de la loi, en 2011, pour insister sur l'importance de la dé-stigmatisation. La stigmatisation est un frein aux soins, à l'accès précoce, un frein quant aux représentations. Nous avons toutes et tous, même dans les familles de nos patients, des difficultés à accéder aux soins. La psychiatrie est un choix de société.

Je voudrais mettre en avant, par rapport à ce qui nous pousse à aller dans le sens d'une démocratie sanitaire, qui est bien le levier d'une évolution de nos pratiques, le défi épidémiologique. Je ne sais pas si tout le monde le sait, mais je préfère le redire, même c'est une évidence : ce qui se profile devant nous est majeur. Jean-Luc avait fait un lapsus assez drôle en disant 2035 au lieu de 2015, mais je crois que c'est important parce qu'en 2035, il y aura une augmentation de 50 % de la morbidité des populations atteintes de maladie mentale. Aujourd'hui, un individu sur cinq est atteint d'une maladie mentale chaque année, et un sur trois au niveau de la vie entière. Ces chiffres sont majeurs. Si l'on ne fait rien, ils vont augmenter de 50 % dans vingt ans. Il est de notre responsabilité, face à ce constat, de pouvoir faire évoluer la psychiatrie citoyenne, de faire en sorte que la psychiatrie et la santé mentale intègrent la santé publique et de pouvoir nouer des relations indispensables à des réponses cohérentes, globales, collectives, sans exclusive, sans exhaustivité. Je dis une évidence, mais je crois important de le dire : aucun dispositif n'abolira la souffrance mentale.

Aujourd'hui, la vraie question est celle de l'accès aux soins, de l'accès aux soins précoce, de la possibilité de mettre en œuvre des pratiques intégratives, horizontales, comme vous l'avez montré pendant ces deux jours.

Je suis nantaise et il y a eu à Nantes un événement essentiel, cette semaine : c'était la *Digital Week*, la semaine du numérique. J'ai trouvé que nous aurions pu utiliser peut-être davantage – je m'adresse aux organisateurs –, au-delà de l'outil du numérique, la révolution culturelle que nous apporte le numérique pour diffuser plus loin cette pratique citoyenne, ces pratiques intégratives. Parmi les enjeux cités par les différents acteurs, celui de l'horizontalité, celui de l'inter-générationnalité, celui du décloisonnement, qui entraîne une richesse clinique plus importante, peuvent nous aider. Ce sont des outils mais à travers ces outils, ce sont de nouvelles pratiques qui se mettent en œuvre.

Les conseils locaux de santé mentale et les Sism sont une réussite totale. Les Sism ont été multipliés par six en six ans et pour les conseils locaux de santé mentale, c'est la même chose. Partout cela se crée, cela diffuse...

Partout, pour de meilleures pratiques au service de nos patients, pour permettre aussi une adaptation de la psychiatrie au XXI^e siècle.

Pour cela, il faut une inscription dans le réel, c'est-à-dire aussi la loi de santé publique. Aujourd'hui, il ne faut pas bouder son plaisir : la loi remet en avant le service public hospitalier et la notion de secteur. Mais ce n'est pas assez. Je pense qu'ensemble, les professionnels, les usagers, les différents acteurs concernés dans le champ de la santé mentale, nous pouvons agir pour faire avancer les points qui nous semblent majeurs. C'est ce qui pourrait être un aboutissement de ces deux journées, un aboutissement qui serait la traduction de notre engagement : mettre en œuvre davantage l'an II de la démocratie sanitaire, telle que Claire Compagnon l'a évoquée, à savoir de conférer aux conseils locaux de santé mentale une pertinence législative qui facilitera aussi leur mise en œuvre, de travailler sur une organisation territoriale de santé mentale, pour permettre de diminuer les inégalités. Ces inégalités sont aussi bien financières – il faut le dire – que territoriales, que des inégalités vis-à-vis des différentes pratiques.

Le vrai levier est donc la démocratie participe pour mettre en œuvre les valeurs qui nous sont chères dans le cadre d'une pratique médicale, d'une pratique soignante, d'une pratique citoyenne. Ces valeurs, vous les connaissez. Ce sont l'autonomie, le respect, des pratiques intégratives, l'interdisciplinarité et surtout : chacun a sa place. L'utilisateur a sa place – je n'aime pas tellement le mot usager, moi non plus, parce que l'on ne consomme pas des soins comme on consomme autre chose –, le psychiatre a sa place, les différents intervenants ont leur place et peut-être aussi, les médias. Je le dis aux nouveaux organisateurs : pour les prochaines rencontres, invitez un journaliste. Si c'est nécessaire, j'utiliserai tous mes réseaux pour qu'ils viennent ici parce que certes, on sait qu'il se passe des choses, mais les journalistes ne savent qu'il s'en passe autant. Le journaliste du Point que j'ai contacté, François Malys, n'était pas du tout au courant. Il m'a dit que cela n'existait que très peu. Je lui ai demandé ce qu'il en savait. Je crois important d'entendre la vraie vie, c'est-à-dire la vraie vie telle que vous l'avez traduite, transmise. Ce sont des expériences authentiques. Il faut s'approprier cette révolution culturelle et permettre aussi de dépasser des modèles, des vérités, des convictions pour permettre une véritable transversalité, une véritable pratique citoyenne intégrative. Le secteur, en psychiatrie, n'est pas un vain mot. C'est un lieu d'innovation, d'expérimentation, de richesse clinique et un lieu de nouvelles pratiques. Avec ces pratiques et ces secteurs de proximité, nous avons aussi pu vous rencontrer, les usagers, les patients, les politiques.

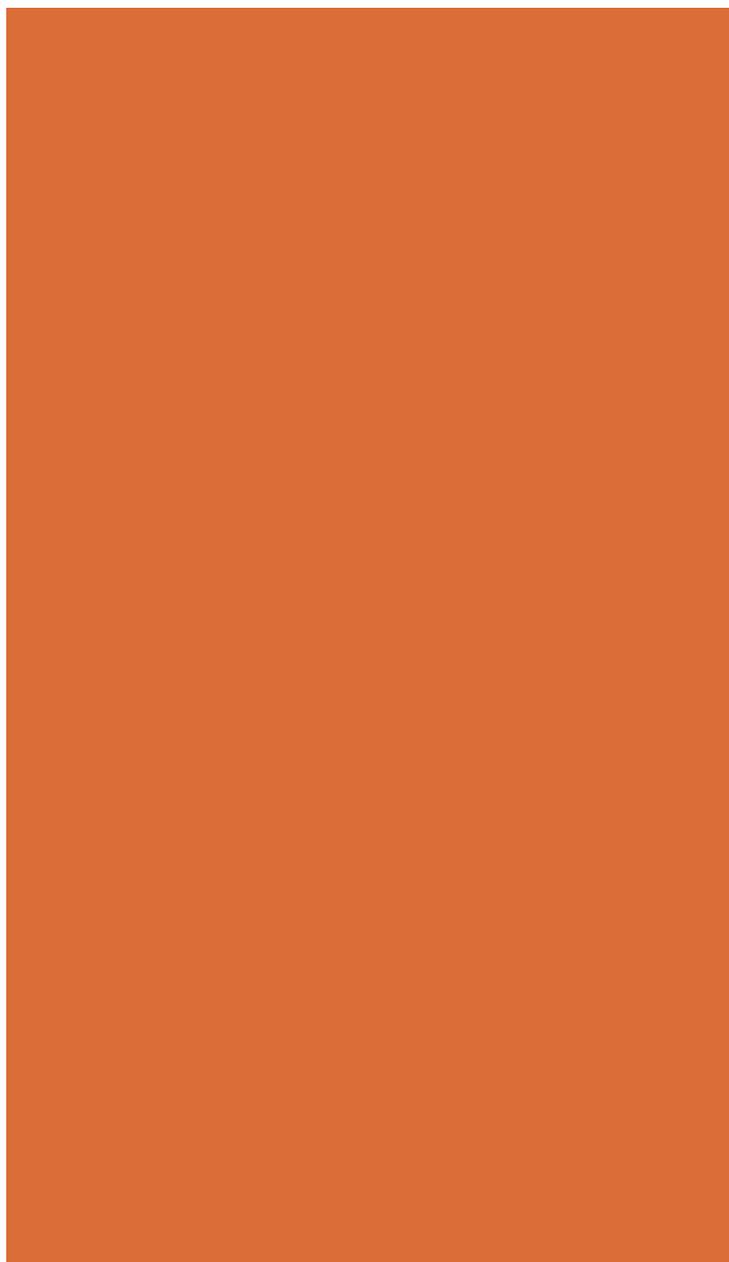
Aujourd'hui, nous sommes à une étape. D'autres étapes sont à franchir,

compte tenu des enjeux démographiques et des défis qui sont devant nous. Je conclurai avec Elsa Triolet, qui disait : « L'avenir n'est pas une optimisation du présent. L'avenir, c'est autre chose. » Vous avez montré ici que l'avenir, c'est autre chose, en tout cas en travaillant avec vous.

Merci, donc, de ce travail de collaboration.

«● *Aude Caria*

Au nom de tous les organisateurs, je remercie Pierre Sadoul, le dessinateur iconoclaste qui a accompagné nos débats pendant ces deux journées.





BIBLIOGRAPHIE indicative

3^e rencontre nationale des Conseils locaux de santé mentale

- BACQUE M-H. et MECHMACHE M., *Rapport Pour une réforme radicale de la politique de la ville*, 2013
- BOLLE A., *Discriminations : l'alliance des usagers, des équipes et des élus contre la stigmatisation*, Information Psychiatrique, Vol 83, n°8, p695-697, octobre 2007
- CARIA A. *La place des usagers en psychiatrie : récentes évolutions*. In *Manuel de Psychiatrie* 2e édition, (dir. Guelfi J-D. & Rouillon F.) Elsevier-Masson, 2012, pp 752-759.
- CARREL M., *Faire participer les habitants ? Les quartiers d'habitat social entre injonction participative et empowerment*, Lyon, ENS Editions, (« Gouvernements en question(s) »), 2013
- Centre d'analyse stratégique (CAS), Conseil national des villes, Santé et politique de la ville regards croisés entre chercheurs et élus locaux – Kiosque, séance 3 – 16 décembre 2011, Paris, CAS, 2012, 42 p. http://www.strategie.gouv.fr/system/files/kiosque_sante_final.pdf
- COMPAGNON C., *Rapport à la Ministre des affaires sociales et de la santé Pour l'an II de la démocratie sanitaire*, 2014 http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_DEF-version17-02-14.pdf
- DEMAILLY L. et AUTES M. (sous la dir.), *La politique de santé mentale en France. Acteurs, instruments, controverses*, Editions Armand Colin, collection Recherches
- DEVICTOR B., *Rapport Le service public territorial de santé (SPTS)- Le service public hospitalier (SPH). Développer l'approche territoriale et populationnelle de l'offre en santé*, 2014
- GREACEN T & JOUET E (eds), *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie : rétablissement, inclusion sociale, empowerment*, Editions ERES, Toulouse, 2012
- GREACEN, T., & JOUET, E. (2013). *La participation des usagers dans différents pays européens dans le secteur de la psychiatrie*. In D. Pellassy-Tarbouriech (Ed.), *La démocratie sanitaire à l'hôpital ? Points de vue et rôles des acteurs du système de santé* (pp. 41–54). Editions Lamarre.
- GREACEN T. Certains programmes de recherche en santé publique échouent parce que les acteurs de terrain n'ont pas été consultés. *La santé en action : la revue de l'INPES*, n°425, 21-23, 2013
- GREACEN T, E, JOUET E. *Psychologie communautaire et recherche : l'exemple du projet EMILIA Pratiques psychologiques : Dossier. Psychologie communautaire*, N°15, (1), 2009, pp : 77-88
- JAKOWLEFF A. et LANEYRIE J-M.: *Ateliers Santé Ville, une démarche locale pour la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé*, Editions de la DIV, septembre 2007
- JOUBERT M. (sous la dir.) *Santé mentale, ville et violences*, éditions Erès, 2004
- JOUET E, MOINEVILLE M, FAVRIEL S, LERICHE P, GREACEN T., *L'impact de l'usager formateur dans la désigmatisation de la maladie mentale*. *Encephale*. 2013 Nov 18. pii: S0013-7006(13)00173-5. doi: 10.1016/j.
- JOUET E & GREACEN T, *Savoir autodidacte et expertise des malades en psychiatrie*, *Rhizome*, N°40, Novembre 2010
- KOVESS-MASFETYV., *La santé mentale, l'affaire de tous*, Edition Centre d'Analyse Stratégique, 2009

- **LOMBRAIL P.**, *Pour une stratégie nationale de santé qui ne se limite pas à l'optimisation des parcours de soins individuels*, Revue Santé Publique, n°25, 2013
- **MANNONI C.** (sous la dir.) : *La démarche Atelier Santé Ville, des jalons pour agir*, Centre de ressources « Profession Banlieue », décembre 2007
- **MICHEL A.**, *Ville et santé mentale*. Projections, politiques, ressources. Editions le Manuscrit, 2009
- **PELLETIER J-F.** et al., *The Global Model of Public Mental Health through the WHO Quality Rights project*, Journal of Public Mental Health, 12, 4, 212-223. Décembre 2013
- **RHENTER P.**, *Le conseil local de santé mentale : nouvel outil au service de l'empowerment des usagers ?*, Revue la santé de l'homme, édité par l'Inpes, n°413, mai-juin 2011, <http://www.inpes.sante.fr/SLH/pdf/sante-homme-413.pdf>.
- **RICHARD C.**, Ed. *Les Ateliers Santé Ville : une démarche locale pour la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé*. Saint-Denis : Editions de la DIV (coll. Repères), 2007, 287 p.
- **ROBILIARD D.**, Rapport La santé mentale et l'avenir de la psychiatrie, 2013
- **ROELANDT, J-L. DESMONS, P.**, *Manuel de psychiatrie citoyenne*, Edition in press. 2002
- **ROELANDT J-L.**, *Rapport La démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale: rôle du partenariat et place des associations d'usagers*, 2002
- Secrétariat général du comité interministériel des villes. Référentiel National des Ateliers santé ville (ASV). Saint-Denis : Les Editions du CIV, mars 2012, 45 p
- La lettre "*Marseille et santé mentale*", issue du Conseil d'Orientation en Santé Mentale http://www.marseille-sante-mentale.org/newsletters_archives/lettre_04/index.htm
- Actes de la première rencontre nationale des Ateliers santé ville organisée par la Plateforme nationale de ressources des Ateliers santé ville, "Les ASV et les politiques territorialisées de santé : particularités et perspectives", Actes des rencontres des 11 et 12 avril 2013 à Paris

Sur le site de Elus, Santé Publique & Territoires (www.espt.asso.fr – rubrique PUBLICATIONS) :

- Actes de la 1^{ère} rencontre nationale des CLSM co-organisée par ESPT et le CCOMS : « Citoyenneté et santé mentale », Actes de la journée d'étude de Paris - 06 janvier 2012
- Actes de la journée d'étude co-organisée par ESPT et le CCOMS : Colloque européen « Ville et Santé Mentale : quelles bonnes pratiques selon l'OMS pour la prise en charge dans la cité des personnes souffrant de troubles mentaux », Actes de la journée d'étude de Paris, 4 décembre 2008
- Actes de la journée d'étude ESPT : « Le maire et le psychiatre : ensemble pour la santé mentale », Actes de la journée d'étude de Grenoble – 13 mars 2007
- **EL. GHOZI L.**, « Santé mentale, un rôle pour clé pour les collectivités », Revue La Gazette santé social, décembre 2008
- **FURTOS J. et BERTELOTTO F.** Rapport « Les élus locaux face à la souffrance psychosociale : de la sollicitude au politique », Séminaire DIV/ONSMP-ORSPERE, Editions de la DIV, nov. 2005

1^e rencontre nationale des acteurs des SISM

- **ARVEILLER JP., FEDERMANN G. et KIPMAN S-D.** Santé mentale et prévention (2). La Lettre de la psychiatrie française, n°142, 2005
- **BEIGBEDER J-D. et COZIC JY.** Prévention en psychiatrie. La Lettre de la psychiatrie française, n°91, 2000
- **BOTBOL MI.** « Semaine d'information sur la santé mentale et la les médias ». Revue Psychiatrie Française, N°4-2008, pp 89-98
- **CARIA A.**, Collectif national SISM. La semaine d'information sur la santé mentale, quels impacts ? in « Citoyenneté et santé mentale » Actes des premières rencontres nationales des conseils locaux de santé mentale, ESPT, 2012, pp 140-144
- **CARIA A., VASSEUR-BACLE S., ARFEUILLERE S. et LOUBIERES C.**, Lutter contre la stigmatisation dans le champ de la santé mentale : quelques recommandations, Revue ADSP, n°84, 2013
- **FEBEREY J-Y., LEJOYEUX M.**, La locomotive « SISM » : cinq ans de trajets à travers la France, in Revue de psychiatrie française, n°3, 1996
- **KANNAS S. et ROELANDT J-L.** Les conseils locaux de santé mentale, Pluriels, (n°87/88), 2011
- **KIPMAN S-D.**, La semaine folle, in Revue de psychiatrie française, Vol XXII 1/91, 1991
- **KIPMAN S-D., JOLIVET B., LEROY C. et PUEL M.** Santé mentale et prévention. La Lettre de la psychiatrie française, n°141, 2005
- **LAMBOY B. et SAIAS T.** Réduire la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques : une synthèse de la littérature, Santé de l'Homme n°419, INPES, Mai-Juin 2012

Sur le site des SISM (www.semaine-sante-mentale.fr Rubrique Editions précédentes)

Collectif national des SISM : Bilan national des Semaines d'information sur la santé mentale 2014

L'ensemble des illustrations présentées dans cette brochure (images, photo, diapositives...) provient des diaporamas présentés par les orateurs. Ces présentations sont accessibles et téléchargeables sur les sites web des organisateurs :

- www.espt.asso.fr
- www.ccomssantementalelillefrance.org
- www.semaine-sante-mentale.fr/rencontres-nationales-des-sism
- www.plateforme-asv.org

Sigles et abréviations

Adapei	Association départementale de parents et amis de personnes handicapées mentales
ADMIR	Union nationale du service à la personne
AMF	Association des maires de France
AMN	Association des maires du Nord
Apase	Association pour la promotion de l'action socio-éducative
AP-HP	Assistance publique - Hôpitaux de Paris
ARS	Agence régionale de santé
ASV	Atelier santé ville
ATI	Association tutélaire des inadaptés
CCAS	Centre communal d'action sociale
CCOMS Lille	Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale - EPSM Lille Métropole
CCQ	Conseil consultatif de quartier (ville de Brest)
CCRPA	Conseil consultatif régional des personnes accueillies/accompagnées
CDSP	Commission départementale des soins psychiatriques
CGLPL	Contrôle général des lieux de privation de liberté
CHAI	Centre hospitalier Alpes-Isère
CHU	centres hospitalier universitaire
CISSMC	Conseil intercommunal de santé, santé mentale et citoyenneté
CLS	Contrat local de santé
CLSM	Conseil local de santé mentale
CMP	Centre médico-psychologique
CNLE	Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale
CNS	Conférence nationale de santé
COSM	Conseil d'orientation en santé mentale (l'équivalent d'un CLSM à la ville de Marseille)
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CRSA	Conférence régionale de la santé et de l'autonomie
CRUQPC	Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge
Csapa	Centre de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie

Cucs
Contrat urbain de cohésion sociale
DGS
Direction Générale de la Santé
Dom et Tom
Départements et territoires d'outre-mer
DTARS
Délégation territoriale de l'agence régionale de santé
EMIPP
Equipe mobile intersectorielle précarité psychiatrie
EPM
Établissement pour mineurs
EPSM
Établissement public de santé mentale
ESPT
Élus, santé publique & territoires
FCPE
Fédération des conseils de parents d'élèves
Fnars
Fédération nationale des associations d'accueil et de réinsertion sociale
GEM
Groupe d'entraide mutuelle
Greps
Groupe de recherche en psychologie sociale
HPST
Hôpital, Patients, Santé et Territoires
Inpes
Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
MAS
Maison associative de la santé
MCO
Médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie
MGEN
Mutuelle générale de l'Éducation nationale
OMS
Organisation mondiale de la santé
Pass
Permanence d'accès aux soins de santé
PLASE
Plan local d'action en santé environnementale
PUC
Patients, usagers, citoyens
SAVS
Service d'aide à la vie sociale
SFSP
Société française de santé publique
SG - Civ
Secrétariat général du Comité Interministériel des Villes (ex-DIV)
SISM
Semaines d'information sur la santé mentale
SNS
Stratégie nationale de santé
Udaf
Union départementale des associations familiales
UMD
Union départementale des associations familiales
Unafam
Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques