

La Démocratie sanitaire en santé mentale

Par les lois des 2 janvier et du 4 mars 2002, « L'utilisateur **devient un acteur incontournable du système de santé** dans lequel il est susceptible d'intervenir directement ou par l'intermédiaire de ses représentants ».

Exercice difficile pour les malades souffrant de troubles psychiques.

Comment prendre la parole et garder l'estime de soi quand on subit

- **la stigmatisation, la désocialisation** avec perte ou sans possibilité de logement, de travail ou activités, de relations sociales
- **avec parfois l'hospitalisation - la chambre d'isolement – la contention**
- **sans reconnaissance de ses compétences**
- **quand la personne ne se reconnaît même plus** (ralentie par les traitements, obésité ...)

Cependant des ex-patients de la Fnapsy parviennent à témoigner

Auprès d'eux des familles désorientées

- Traumatisées par la découverte de la maladie, sans diagnostic
- Ne bénéficiant d'aucune aide psychologique
- Sans réponse médicale pendant les crises successives
- Craignant les ruptures de soins
- En recherche de solutions adaptées pour leur proche, mais en vain
- Sans l'écoute des professionnels à la hauteur de leurs attentes

C'est pourquoi l'Unafam s'est fixée deux missions :

L'aide aux familles et la défense des droits des malades.

Pour ce faire, **ses représentants reçoivent des formations** sur l'historique et l'organisation de la psychiatrie, l'écoute, les pathologies, **complétées par le « vécu au quotidien » de la maladie de leur proche.**

Ils sont attentifs aux expériences pouvant répondre aux difficultés de soins et de vie **de tous les usagers/patients**

Trois approches et expérimentations modifient la posture de l'utilisateur et des professionnels de santé

- **Le médiateur de santé pair**
 - **« Un chez soi d'abord »**
 - **Le CLSM**

et visent à restituer sa citoyenneté à l'utilisateur

1. Le programme des médiateurs de santé pairs

En place dans les pays anglo-saxons, « la pair aidance » repose sur l'**entraide entre personnes souffrant d'une même maladie**.

Les principes fondamentaux sont :

- **le vécu de la maladie**
- **le partage d'expérience**
- **le parcours de « rétablissement »**

(le rétablissement s'appuie sur la capacité des personnes à devenir actrices de leur vie).

De 2012 à 2014, le Centre collaborateur OMS France pour la santé mentale et l'EPSM de Lille ont mené l'**expérimentation des médiateurs de santé Pairs dans les services psychiatriques** et recruté.

Selon le rapport de janvier 2015 de la CNSA, **29 médiateurs recrutés dans 15 établissements**.

- Niveau nécessaire : Bac + 2, DU et 36 mois de stage
- Cadre d'intervention des médiateurs élaboré par l'encadrement médical et les soignants du service

Résultat du programme

Sur les 29 médiateurs

- 7 sont sortis du programme
- 16 parvenus à trouver leur place
- 6 partis pour une autre activité professionnelle

Pour les malades

- favorise l'accès aux soins
- facilite l'éducation à la santé
- participe à l'accompagnement des usagers (socio-éducative, réinsertion et réhabilitation psycho-sociales)
- apporte un soutien relationnel et l'espoir d'un rétablissement

Effets sur les médiateurs pairs

- Renforce leur rétablissement d'où diminution des médicaments
- Structure leur vie, sentiment d'indépendance (travail, salaire, utilité sociale)

Bémol

Nouvelle collaboration originale entre professionnels et médiateurs,
pas toujours bien acceptée ou vécue par les soignants

Cette expérience montre que, **mis en confiance**, les usagers sont **en capacité**, par **leur positionnement de pair-aidant**, de compléter et conforter le travail des professionnels.

2 - « Un chez soi d'abord »

Issu d'expériences « Housing First » qui ont fait leurs preuves au Canada, et fondé sur le « **rétablissement** », ce dispositif propose à des **personnes à la rue présentant des troubles psychiques sévères et des addictions**

- **un logement ordinaire, sans imposer un préalable de soins**
- **un accompagnement médico-social mobile** (psychiatre, médecin, travailleurs sociaux, médiateurs de santé pairs)
- sécurisé par **une permanence téléphonique 24h/24**

Le principe du rétablissement ou « recovery » (approche issue des mouvements d'usagers nord-américains), **part des décisions et envies des personnes, à leur rythme, afin de les aider à retrouver leurs propres moyens d'agir.**

Financé par l'état et la sécurité sociale « Un chez soi d'abord » est piloté par la DIHAL (délégation inter-ministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement)
Sur quatre sites : **Grand Lille, Marseille, Toulouse, Paris**

« Un chez soi d'abord » à Paris

Financement ARS et DRIHL, durée du programme trois ans, piloté

- sur le **volet sanitaire** par l'hôpital Maison Blanche
- sur le **volet social** par un Groupement Momentané d'Entreprises (GME) constitué des l'associations Charonne, des Cités du secours catholique, de l'Œuvre Falret, du CASVP et de l'association Aurore mandataire du GME.

La gestion est assurée par **un Comité de Coordination et de Gestion** présidé par EPS Maison Blanche, avec l'ARS, DT75, DRHIL, Unafam, bailleurs sociaux, équipe de recherche, médiateurs-pairs, résidents.

Expérimentation prévue pour 100 personnes logées; A Paris, résultat obtenu 58. Le retard dans l'obtention des logements justifie une demande de prolongation jusqu'à mai 2016

Actuellement :

- **l'équipe de recherche doit analyser l'efficacité du programme**
- **des propositions de modélisation sont en cours**
- **l'élargissement territorial pourrait être envisagé**
- **premier résultat en province: résidents en voie de « rétablissement »**

3 - Le CLSM outil de démocratie participative

Depuis 1972, circulaires, rapports, plans de santé mentale ont incité à la création de CLSM.

Le conseil local de santé mentale est un espace, non hiérarchisé de codécision, hors institution, dans la cité, qui a deux objectifs

Stratégique

- **permettre la continuité des soins et l'accompagnement**
- **favoriser l'inclusion sociale des usagers**
- **lutter contre la stigmatisation**

Opérationnel

- **prioriser les axes de travail**
- **organiser les partenariats entre acteurs concernés**
- **mettre en œuvre des actions adéquates**

Depuis deux ans, l'ARS et le Conseil Général financent

La Mission Santé Mentale de Paris afin de **coordonner** les CLSM, **diffuser et promouvoir** les actions locales positives.

Organisation d'un CLSM

Présidé par le maire ou l'élu à la santé et co-animé par le chef de pôle psychiatrique, en présence des représentants des usagers qui sont partie prenante à par entière

Une assemblée plénière annuelle

- rassemble habitants, usagers et tous les professionnels concernés
- fixe les grands axes de travail
- présente les actions engagées par les groupes de travail

Le comité de pilotage

- arrête les priorités et met en place les groupes de travail
- Informe l'ARS des besoins repérés sur le territoire et les actions mises en œuvres localement

Objectifs

- une visibilité, pour tous, des ressources existantes et des besoins
- un travail en réseau, avec tous les acteurs concernés, du médical, médico-social, social, la police, les pompiers, l'éducation nationale...selon le sujet abordé

La mise en place des groupes de travail **impose** à tous les acteurs un **changement d'attitude** et **l'abandon des postures**, un **partage de compétences** qui permet de **co-construire des réponses** aux questions

- de l'urgence
- de logement – travail - activité
- de prévention ado
- d'accompagnement social et culturel...

La recherche de la parole des usagers est indispensable pour éclairer ses réflexions.

Pour une démocratie sanitaire en santé mentale

Comme l'écrit Claire Compagnon dans son rapport :

« Cette concertation ne pourra se déployer que si le système est en capacité de penser la participation des plus vulnérables »

Mais ***« une participation qui aille au de-là de l'information des usagers ou de la simple concertation »***

Propos que je fais mien.