



SYNTHESE

Quelles perspectives pour les politiques publiques de santé mentale ?

Président de séance : Joseph Halos, directeur général de l'EPSM Lille Métropole et des Flandres-CCOMS, Armentières et Bailleul, France

.Guadalupe Morales, vice-président d'European Network of (ex-)Users and Survivors of Psychiatry, Madrid, Espagne

.Aagje Leven, secrétaire générale d'European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness, Louvain, Belgique

.Laurent El Ghozi, président d'Élus, santé publique & territoires, Paris, France

.Ionela Petrea, Chef de service International, Institut Trimbos (CCOMS), Pays-Bas

Guadalupe Morales décrit son parcours de soins : de son hospitalisation à 18 ans à son licenciement en raison de la discrimination. Depuis, elle défend les droits des usagers confrontés à des situations de discrimination au sein de l'ENUSP. L'ENUSP, réseau européen d'usagers et anciens usagers de la psychiatrie, réunit depuis plus de vingt ans des membres individuels et d'autres ONG.

Les principes défendus par l'ENUSP sont fondés sur la convention des Nations Unies sur les droits de Personnes avec Handicaps.

L'ENUSP a pour mission de réformer le système de santé mentale à savoir :

- aucune croyance médicale, remise en question (fondés sur les droits humains),
- donner un rôle à l'utilisateur notamment dans la formation des professionnels. Reconnaître l'expertise des usagers,
- améliorer les droits des usagers qui ne sont pas assez expliqués lors des hospitalisations, et faciliter l'accès aux avocats,
- développer des services communautaires en dehors des institutions (activer les communautés, les informer et les soutenir),
- favoriser les soins primaires et faire connaître les bonnes pratiques au sein du réseau,
- diffuser les prises en charges globales avec une équipe pluridisciplinaire qui intègre les usagers-experts,
- sensibiliser les professionnels sociaux à la convention des nations unies,
- promouvoir des alternatives avec les usagers (défenseur des usagers).

L'analyse de pays différents a révélé que les professeurs et le personnel scolaire ne sont pas toujours outillés pour faire face à cette responsabilité, particulièrement lorsqu'il s'agit

de la détection des premiers signes de troubles mentaux. Guadalupe Morales présente la mise en place d'un programme de soins primaires pour les enseignants dont les objectifs sont de :

- détecter les troubles de l'anxiété,
- développer la prévention du suicide,
- lutter contre le harcèlement scolaire

L'objectif transversal est de prévenir avant que les troubles ne deviennent des pathologies. Pour cela, l'ENUSP a élaboré ce programme d'actions avec les parents d'élèves.

« Le mot clé est la discrimination, nous devons lutter contre la discrimination ».

Les usagers qui ont des problématiques de santé mentale doivent faire entendre leur voix, ils sont actuellement trop gouvernés par les politiques. *« C'est important de réunir les survivants. Il faut se battre pour leurs droits. »* Un mouvement d'usagers fort est essentiel pour se battre pour leurs droits et mettre en place les projets qui y contribuent.

Les associations doivent être reconnues et donc financées au niveau national et européen par les Nations Unies, l'OMS, etc.

Il n'est pas nécessaire de tout réinventer car beaucoup de choses existent : *« il y a une nécessité de mettre en œuvre des actions déjà existantes ».*

« Il faut se rappeler qu'en 2001, le rapport mondial soulignait la nécessité d'impliquer les usagers, 15 ans plus tard, rien n'a vraiment évolué. »

Aagje Leven, Secrétaire générale d'European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness (EUFAMI), Louvain, Belgique, a ensuite présenté EUFAMI, fédération créée en 1992, qui regroupe 48 organisations dans 28 pays. 25 millions de familles en Europe sont concernées par la maladie psychique d'un proche. *« L'expertise et l'expérience des usagers et des familles doivent être considérées dans les politiques ».*

L'EUFAMI a réalisé une enquête en 2014 sur les expériences des aidants familiaux de personnes atteintes de maladie psychique grave. 1 111 aidants ou usagers ont répondu au questionnaire C4C. Les détails des résultats est disponible à cette adresse :

<http://www.caringformentalhealth.org>

Les principaux résultats :

- Les aidants étaient également satisfaits et insatisfaits du soutien des professionnels de la santé puisque 40 % des aidants ne sont pas satisfaits des médecins et 30% des infirmiers, toutefois 70 % ne sont pas satisfaits des travailleurs sociaux.
- Les aidants ne se sentent pas impliqués dans des décisions importantes, ils veulent une plus grande reconnaissance. 40 % ne sont pas satisfaits de leur implication dans les décisions médicales (nécessité notamment pour les jeunes). Seulement 25 % pensent qu'ils sont pris au sérieux et considérés par les équipes soignantes. Les questionnaires soulèvent les problèmes de communication avec les équipes soignantes (exemple : difficultés pour poser les questions..).

Un problème soulevé par l'enquête est la santé somatique des aidants. En moyenne, ils s'occupent de leurs proches 22h par semaine, ce qui a un impact sur la santé mentale et physique. Au-delà de l'impact sur la santé, les aidants sont également stigmatisés.

Une des conséquences également du temps passé dans le soutien et l'aide des proches est le problème des inégalités de genre. Les femmes délaissent souvent ou mettent leur carrière de côté, (ce problème est reconnu par l'UE).

« Il faut impliquer les familles dans le processus de désinstitutionalisation »

Les soins dans la cité ont prouvé leur efficacité : ils sont moins chers et de meilleure qualité mais ils ne doivent pas être promus comme mesure de réduction des coûts.

Les usagers ont le droit de vivre dans la cité et le droit d'avoir le choix du traitement, ils doivent avoir plusieurs choix. Les aidants doivent également avoir le choix, *« aider un membre de sa famille ne doit pas être une nécessité ou une obligation mais un choix. Les*

aidants ne doivent pas compenser les manques actuels ».

Les aidants doivent être partie prenante dans le processus de rétablissement et être informés des soins possibles et de l'évolution de la prise en charge.

Pour appliquer ces projets, les associations doivent avoir davantage de ressources et de flexibilité.

« Il faut inclure les aidants dans les processus de décision ».

Les droits et les dispositifs juridiques doivent évoluer, ce qui est possible grâce aux Etats membres de l'UE et les ONG qui peuvent influencer les directives et les politiques.

Laurent El Ghozi, Président de l'association Elus Santé Publique et Territoires (ESPT) Paris, France, présente ensuite « L'engagement des collectivités locales ».

L'association ESPT, créée en octobre 2005 par une douzaine d'élus locaux, a pour objectif de contribuer à la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé à travers des politiques territorialisées de santé. Plusieurs évolutions récentes modifient les pratiques de chacun :

- Ecouter les « usagers », et tenir compte de leur expertise d'usage et de leur place de citoyens
- Travailler ensemble: entre professionnels, institutions, services... différents et partager des informations et des moyens d'agir
- Coordonner les acteurs au niveau local, espace de proximité, lieu de vie, de connaissance, d'échanges pour les patients-usagers-citoyens, comme pour les professionnels

Les élus locaux, à travers le conseil local de santé mentale peut intervenir sur ces dimensions.

Les élus ont constaté dans leurs permanences que souvent la souffrance psychique trouve son point de départ et d'arrivée dans les facteurs contextuels et sociaux, les déterminants de santé, le chômage, le deuil, l'isolement, la précarité, la perte d'estime de soi, le sentiment d'inutilité. Ainsi, les élus sont sans cesse confrontés et sollicités pour des questions de santé mentale et sont en capacité d'y répondre notamment par le pouvoir de convocation du maire.

L'émergence des CLSM est en filigrane depuis la création officielle du secteur par la circulaire de 1960. De multiples textes et rapports contenant des recommandations prônent leur création. Dans la loi de modernisation du système de santé, les CLSM sont notamment associés à l'élaboration du projet territorial de santé mentale.

Le projet territorial de santé mentale associe notamment les représentants des usagers, les professionnels et établissements de santé, les établissements et services médico-sociaux et sociaux, les organismes locaux d'assurance maladie et les établissements publics de l'Etat concernés, les collectivités locales Ainsi que les Conseils locaux en santé mentale ou toute autre commission créée par les CT pour traiter des sujets de santé mentale, dès lors qu'ils comprennent en leur sein les représentants des usagers et les professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux.

Les actions du projet territorial de santé mentale peuvent être déclinées au sein des CLSM.

Le CLSM est une plateforme de coordination et de concertation entre les élus locaux, la psychiatrie publique, les professionnels de santé, les acteurs sociaux, les usagers, les aidants et tous les acteurs locaux concernés. Il a pour objectif de définir des politiques locales et des actions permettant l'amélioration de la santé mentale de la population.

Pour améliorer la situation des personnes souffrants de troubles psychiques, dans tous les domaines de leur vie, les CLSM ont pour objectif de :

- Organiser un diagnostic local de la situation en santé mentale.
- Permettre l'égal accès à la prévention et aux soins ainsi que la continuité de ceux-ci.

- Favoriser l'inclusion sociale, l'accès à la citoyenneté et l'empowerment des usagers.
- Contribuer à la déstigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques.
- Développer la démocratie en santé mentale.

Pour l'opérationnalité du CLSM, une implication et une volonté politique forte et durable est essentielle.

Pour une psychiatrie citoyenne, les élus, les usagers, les soignants et tous les autres professionnels doivent travailler en concertation et répondre aux spécificités du territoire.

Ionela Petrea, Chef de service International, Institut Trimbos (CCOMS), Pays-Bas, présente ensuite le contexte européen de la santé mentale.

Il n'y pas de politique de santé mentale mais un livre vert et un plan d'actions européen pour la santé mentale publiés en 2005.

En 2008, une conférence européenne sur la santé mentale a débouché sur la création du Pacte européen pour la santé mentale et le bien-être. Ce pacte identifie cinq domaines prioritaires :

- prévention de la dépression et du suicide
- la santé mentale chez les jeunes et dans le système éducatif
- la santé mentale sur le lieu de travail
- la santé mentale des personnes âgées
- la lutte contre la stigmatisation et l'exclusion sociale

Pour travailler sur ces cinq priorités, les pays membres de l'UE doivent contribuer à la mise en œuvre du pacte par une action commune.

Plusieurs dispositifs sont mis en place pour suivre les évolutions des pays membres :

- mise à jour de documents sur les cinq thématiques
- organisation de consultations et de réunions annuelles avec les représentants des pays membres et des ONG (souhait d'impliquer les usagers et aidants dans ce processus)
- diffusion des résultats : brochures de bonnes pratiques

La réforme en France de la santé mentale

La France doit prendre sa place à la table de négociation européenne de santé mentale.

La France doit réformer son système de santé mentale qui est encore trop centré sur les hôpitaux.