

REPRESENTER LES FAMILLES DE PATIENTS DANS LE SECTEUR DE LA PSYCHIATRIE. TEMOIGNAGE

Entretien avec Michel Cortial, réalisé à la suite d'un appel à partage d'expériences proposé par PromoSanté Île-de-France et la délégation d'Île-de-France de France Assos Santé.

« J'aime bien dire qu'on est des passeurs d'informations et des facilitateurs de dialogue. Sans le mettre sur un piédestal, le médecin parle en position d'autorité aux familles. Alors que c'est notre rôle de parler d'égal à égal avec les familles et de prendre le temps. Parce que quand quelqu'un est en grande difficulté, la première chose qu'on peut lui dire, c'est : " Vous êtes en grande difficulté, je vous comprends parce que je l'ai vécu aussi ". »

Michel Cortial est bénévole à l'UNAFAM 92 (délégation des Hauts-de-Seine de l'Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques) ; il accompagne depuis 20 ans un de ses enfants atteint d'un trouble psychique invalidant ; représentant des usagers au sein de l'Établissement Public de Santé Erasme d'Antony, président de la Commission des Usagers de cet établissement.

Il témoigne ici à titre strictement personnel.

QUELLES SONT LES SPECIFICITES DE LA REPRESENTATION DE FAMILLES DE PATIENTS DANS LE CHAMP DE LA PSYCHIATRIE ?

Les familles bénévoles à l'UNAFAM, et celles qui y cherchent de l'aide, sont confrontées à des cas graves. Il s'agit majoritairement de troubles schizophréniques sévères chez leurs enfants adultes. Ce sont des troubles qui se déclarent en général à l'entrée dans l'âge adulte, parfois de manière brutale. Et souvent, les familles sont complètement perdues. J'accompagne moi-même un fils malade qui a 39 ans, qui est depuis maintenant 9 ans en institution en Belgique.

Une autre caractéristique importante est que **nous représentons des personnes qui sont, du fait de la gravité de leur pathologie, hors d'état de parler pour elles-mêmes.** On nous fait parfois le reproche de dire : « comment cela se fait-il que dans les hôpitaux, par exemple, ce ne sont pas les malades qui parlent eux-mêmes ? ». Dans les autres disciplines médicales, quand vous parlez de diabète, de cancer, de sida, etc., ce sont les malades qui parlent pour eux-mêmes. Dans le cas de la psychiatrie, c'est nous qui parlons pour eux en même temps que pour nous.

Ensuite, en psychiatrie, les **phénomènes de déni de la maladie et de refus de soin sont fréquents.** Il peut s'agir de jeunes adultes qui rentrent dans des troubles graves mais qui ne veulent pas aller vers la psychiatrie. Ou bien parfois, ce sont les parents qui refusent ; ils se disent : « ça va s'arranger, on ne va pas aller à l'hôpital, ce lieu épouvantable ». Et puis, au fil des années, de la maladie, peut apparaître le **phénomène de rupture de soin.** Lorsqu'une personne rentre dans un trouble psychotique invalidant type schizophrénie, il faut un certain temps pour établir un diagnostic, et ensuite pour définir un traitement que les médecins estiment adapté. Une fois ce traitement défini, il faut généralement le prendre à vie. C'est une vérité qui est douloureuse. Ce sont des traitements qui sont lourds, avec toutes sortes d'effets secondaires. Certains patients acceptent la triste réalité de devoir prendre un traitement à vie et d'autres ne le peuvent pas et s'exposent à rechuter à chaque arrêt thérapeutique.

Par ailleurs, les troubles psychiques relèvent à la fois d'une maladie et d'un handicap. La prise en charge et l'accompagnement de ces personnes se fait sur deux dimensions : une dimension sanitaire et une dimension qui concerne la perte d'autonomie, conséquence de la maladie. Cela a été une grande avancée pour notre association de faire inscrire dans la [loi de 2005 le handicap psychique](#)¹ qui, précédemment, était plus ou moins assimilé au handicap mental, aux déficiences intellectuelles. La spécificité du handicap psychique n'a été vraiment affirmée avec des mesures spécifiques de compensation, d'accompagnement, prise en charge, etc., que par la loi de 2005.

La dernière dimension très importante est la **stigmatisation**. C'est à dire le regard du public sur les personnes malades et le regard de la famille sur elle-même. C'est ce qu'on appelle l'auto-stigmatisation des familles, qui ont honte de parler de leurs problèmes, qui s'estiment coupables, plus ou moins. C'est la survivance de tout un discours psychiatrique de culpabilisation des familles qui était un discours dominant dans la psychiatrie il y a 20 ou 30 ans, et qui heureusement est moins présent aujourd'hui. Par contre, dans le regard du public, c'est quelque chose de très présent, associé à une méconnaissance de la réalité des troubles. Par exemple, en milieu scolaire, les adolescents qui rentrent dans des troubles graves et qui ne sont pas repérés, ni par les enseignants qui ne savent pas comment faire, ni par la médecine scolaire qui n'en a pas toujours les moyens, sont souvent gravement stigmatisés, voire harcelés par leurs camarades. Parfois cela peut conduire à des suicides. En direction des personnes malades psychiques, qu'elles soient jeunes ou moins jeunes, il n'y a pas spontanément le réflexe de compassion qu'on a pour d'autres formes de handicap.

QUELLE EST LA LEGITIMITE DES REPRESENTANTS DES FAMILLES DANS LE CHAMP DE LA PSYCHIATRIE VIS-A-VIS DES PROFESSIONNELS DES STRUCTURES DE SOINS, MEDICO-SOCIALES ET SOCIALES, QUI ACCOMPAGNENT ET PRENNENT EN CHARGE LES PROCHES ?

Des compétences qui appuient la légitimité des représentants des familles

Il existe une légitimité institutionnelle de la représentation des usagers. Les lois et les règlements donnent une place de représentant des usagers dans les lieux de soin et dans les instances qui traitent du handicap (au sein des Maisons départementales des personnes handicapées de Paris (MDPH), dans les Conseils d'administration d'associations médico-sociales, dans les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS), au titre de la représentation du handicap, etc. Mais ce ne sont pas seulement les textes qui permettent aux représentants des usagers (RU) d'être reconnus par des professionnels. En tant que représentants bénévoles des usagers de la psychiatrie, notre légitimité, face aux professionnels, repose, pour moi, sur trois éléments : nos expériences individuelles d'accompagnants, la capitalisation des expériences au sein d'un collectif de familles, enfin un engagement personnel.

Le représentant bénévole de l'UNAFAM n'a pas reçu de formation académique, il n'a pas d'expérience professionnelle dans le champ de la santé mentale. Il a par contre acquis une **compétence d'expérience personnelle**, à travers un parcours prolongé d'accompagnement d'un proche malade. C'est-à-dire que, pendant des années, le plus souvent il aura vécu au quotidien avec le malade, et que d'autre part il aura dû l'aider à « chercher un chemin » au fil de l'évolution de la maladie. Ce chemin aura pu l'amener à solliciter une grande diversité d'institutions dans les champs sanitaire, social, médico-social. Il aura pu par exemple, au fil du temps, avoir recours à la psychiatrie libérale, aux cliniques privées, aux hôpitaux publics, à la MDPH, aux services d'aide sociale, aux structures médico-sociales tels que : Établissement et service d'aide par le travail (ESAT), services d'accompagnement, foyers, etc. Il aura souvent connu les difficultés d'accès aux informations, le cloisonnement entre les institutions ...

Un deuxième élément, essentiel, de légitimité tient à l'appartenance à une association. Il n'existe pas de représentant des usagers « solitaire », et on sait que les candidatures de représentant des usagers dans les Commissions des usagers des hôpitaux sont obligatoirement présentées par des associations agréées.

Au sein d'une délégation départementale de l'UNAFAM, à travers les rencontres et les échanges réguliers entre bénévoles, se développe une culture commune, une forme de **compétence collective d'expérience**. Les situations rencontrées par les bénévoles, les réponses apportées, les informations sur les ressources mobilisables, les histoires de vie, etc., sont largement partagées. Chacun peut ainsi enrichir, dans le concret, sa connaissance

¹ [Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées](#)

des pathologies, et des différentes problématiques liées au handicap psychique : accès au soin, reconnaissance du handicap, accès aux ressources d'existence et aux droits sociaux, accès aux logements ou à l'hébergement, accompagnement, protection juridique (curatelle), accès à l'emploi ou à l'activité, etc. Quels que soient les problèmes qui amènent une famille à se tourner vers l'association (parfois sur la sollicitation de médecins), le dialogue pourra généralement s'établir sur la base d'un vécu partagé, y compris dans des situations lourdes.

Tout cela suppose évidemment qu'un nombre suffisant de bénévoles se considèrent comme réellement engagés, attachés à faire avancer une cause commune, un peu comme une confrérie. Le goût de l'échange entre pairs, la volonté d'insertion dans un collectif, contribuent fortement à renforcer la légitimité du représentant des usagers.

Enfin il y a une **compétence liée à un engagement personnel**. Être reconnu légitime demande du temps, de la disponibilité et de l'humilité. Il faut avoir le temps et l'envie d'apprendre, aller chercher les informations, lire, assister à des colloques, saisir chaque occasion de rencontrer des professionnels, etc.

Nous n'avons pas de compétence médicale, il faut une douzaine d'années pour former un praticien hospitalier, mais nous devons être capables de dialoguer avec les médecins et les professionnels, de manière à pouvoir nous positionner en partenaires. Cela suppose un minimum de connaissances sur les pathologies, l'organisation de la psychiatrie, les différentes modalités du soin consenti ou non, l'environnement réglementaire et administratif (de plus en plus lourd), le lien avec le médico-social etc. Le RU peut ainsi, à côté des professionnels, être un « passeur d'informations » en direction des familles. Le dialogue de pair à pair permet d'ailleurs souvent de faire mieux passer certains messages, et de faciliter le dialogue entre patient, médecin et famille.

Pour illustrer ce que peut être **un partenariat constructif entre RU et professionnels du soin, je pourrais citer la problématique de la personne de confiance en psychiatrie**², telle qu'elle a été abordée il y a quelques années à l'hôpital Erasme. Le taux de déclaration de personnes de confiance par les patients apparaissait anormalement faible, et il était question de l'améliorer. J'ai alors été convié à participer au groupe d'EPP (évaluation de pratique professionnelle) constitué sur le sujet. Le groupe est parti des textes de loi sur la personne de confiance : loi de mars 2002 sur les droits des patients, loi d'avril 2005 (Léonetti) sur la fin de vie. Une réflexion s'est engagée sur l'application spécifique de ces dispositions à la psychiatrie, et j'ai pu y faire valoir le point de vue des familles. Après deux ou trois réunions, nous étions parvenus à une vision partagée, qui s'est traduite par une reformulation de la présentation de la personne de confiance dans le livret d'accueil de l'hôpital, la réalisation d'une affiche à destination des services, l'affirmation du thème comme axe de progrès pour l'hôpital.

Une posture d'écoute et une relation de confiance mutuelle avec les professionnels et les familles de patients

Nous avons une certaine connaissance de ce que représente le travail de médecin, d'infirmière, d'assistante sociale... Cette connaissance nous permet d'en parler aux familles.

Il y a des familles qui sont perdues, qui ne comprennent pas ce qui se passe à l'hôpital et qui viennent vers nous ; parce que c'est une première hospitalisation, une sortie difficile, une situation de maintien à l'hôpital qu'on ne comprend pas, qui ont de nombreuses questions à poser au médecin qui n'a pas le temps, etc. On est armés pour expliquer ces situations.

Ou, parfois, c'est le médecin qui fait appel à nous en disant : « on a une difficulté avec telle famille, ce serait bien que vous l'appeliez. Vous lui donnerez votre point de vue ».

C'est en ça qu'on se complète. J'aime bien dire qu'on est des passeurs d'informations et des facilitateurs de dialogue. Sans le mettre sur un piédestal, le médecin parle en position d'autorité aux familles. Alors que c'est notre rôle de parler d'égal à égal avec les familles et de prendre le temps. Parce que quand quelqu'un est en grande difficulté, la première chose qu'on dit c'est : « je vous comprends parce que je l'ai vécu aussi ».

Donc quand tout se passe bien, on facilite le dialogue entre famille et médecin, on facilite l'alliance thérapeutique. Comme le médecin et le patient, la famille lorsqu'elle existe et qu'elle a un rôle actif dans l'accompagnement est un acteur de l'alliance thérapeutique. Elle a un rôle de surveillance, de veiller à la prise des médicaments, de repérer les premiers signes d'alerte et de montée de crise, etc.

² Il s'agit d'un dispositif promu dans la [Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé](#) et réaffirmé dans la [Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie](#), qui soutient que chaque patient a le droit de désigner une personne de confiance.

FACILITER L'ALLIANCE THERAPEUTIQUE EST DONC UN ROLE ESSENTIEL DES REPRESENTANTS DES USAGERS. Y EN A-T-IL D'AUTRES ?

Rôle dans la gestion des plaintes et réclamations

Initialement, au sein des anciennes Commissions de Relations avec les Usagers et pour la Qualité de la Prise En Charge (CRUQPEC), la représentation des usagers avait essentiellement pour but d'entendre les plaintes et réclamations écrites adressées à la Direction de l'hôpital, et de s'assurer que ces plaintes recevaient une réponse appropriée. Aujourd'hui cette mission demeure, mais le rôle de la Commission des Usagers s'est élargi.

Il y a principalement deux sortes de plaintes et réclamations. Un premier type concerne la situation des personnes soignées sans leur consentement. Ce sont des décisions médicales, contrôlées par la justice, sur lesquelles nous n'avons pas de compétence. Le deuxième type concerne les plaintes matérielles : pertes et disparitions d'effets vestimentaires (téléphones, sommes d'argent...), difficultés pour aller chercher de l'argent ou faire des démarches, problème d'hôtellerie et de restauration collective, problèmes administratifs en lien avec le travail des assistantes sociales... Notre rôle est alors un rôle de surveillance, et dans les situations difficiles nous pouvons être associés à la formulation de la réponse. Dans l'hôpital où j'interviens, il y a en réalité peu de plaintes qui mettent en question la qualité de la prise en charge.

Rôle de proposition

Les représentants des usagers ont également un rôle de proposition. Dans le secteur sanitaire, c'est la [Loi de modernisation du système de santé de 2016](#)³ qui encourage, dans les commissions des usagers, les RU à être associés au projet de l'hôpital ou à formuler des propositions dans les projets de soin, par exemple. Nous pouvons être invités dans diverses commissions techniques, comme le comité de pilotage qualité, qui est un endroit où on apprend énormément de choses sur le fonctionnement de l'hôpital ; ou des comités techniques sur les médicaments, etc. A partir du moment où on est reconnu et qu'on se positionne en partenaire constructif, on a notre place, on peut être invité et donner notre mot d'usager. Nous pouvons parfois apporter un éclairage.

Par exemple, nous avons été associés à la révision du site internet de l'hôpital et du livret d'accueil des patients. Les hôpitaux sont tenus par la loi de remettre un livret d'accueil devant contenir une liste d'informations au patient au moment de son entrée à l'hôpital. En se mettant dans la peau de la personne « qui ne connaît rien », on fait par exemple la chasse aux sigles non explicités...

Dans le secteur médico-social, la place des représentants des usagers aux MDPH est appuyée aussi par la loi⁴. Pour le cas des Hauts-de-Seine (92), l'UNAFAM est représentée à la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) qui se réunit chaque semaine, avec les équipes d'évaluation, la Direction de la MDPH, etc., pour statuer près de 400 dossiers MDPH (soit environ 80 dossiers par jours). Certains dossiers sont simples (droit à la canne blanche, droit au stationnement, renouvellement de routine, etc.) et d'autres peuvent être plus lourds (entrées dans le handicap, avec des situations difficiles à évaluer, notamment, psychiques, etc.). Les RU peuvent donner un avis sur ces dossiers.

Limites du rôle des usagers et pouvoir d'alerte

Nous n'intervenons pas sur les décisions médicales, qui peuvent être lourdes. Il peut s'agir de la prise en charge d'un patient sans consentement (à la demande de la famille, ou du représentant de l'Etat, de la préfecture, actionnée par le maire, la police), de mettre en isolement ou en contention une personne très agitée, des mesures privatives de liberté, de transférer une personne dans une unité de malades difficiles... Ce sont des décisions médicales et judiciaires sur lesquelles nous n'avons pas à intervenir. Nous n'avons pas le droit, et c'est normal, d'accéder à un dossier médical. Parce qu'on ne sait pas le lire et que ce n'est pas notre rôle.

La [Loi de modernisation du système de santé de 2016](#)⁵ a revu et élargi la mission des commissions des usagers dans les hôpitaux et notamment, à l'initiative des RU, la commission peut bâtir un « projet des usagers » pour

³ [Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé](#)

⁴ [Loi n° 2011-901 du 28 juillet 2011 tendant à améliorer le fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées et portant diverses dispositions relatives à la politique du handicap](#)

⁵ [Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé](#)

l'hôpital. Bien que mes interlocuteurs m'en aient parlé, nous n'avons pas donné suite, car je ne sais pas le faire et je considère que la responsabilité de la gestion de l'hôpital appartient aux professionnels. On ne peut pas, nous, qui sommes des bénévoles non responsables, prétendre bâtir un projet des usagers qui s'imposerait à la Direction et le corps médical. Je m'impose cette limite. Et d'ailleurs, je n'ai pas connaissance d'exemple où il y a eu dans un hôpital, un projet des usagers. Certains cherchent à survaloriser le rôle de l'utilisateur d'une manière qui, à mon avis, n'est pas réaliste et je ne crois pas au contre-pouvoir des usagers dans ce cas.

Par contre, il existe déjà des contre-pouvoirs opérants. Par exemple, avec la judiciarisation des soins sans consentement, quand on met le juge dans le circuit des décisions d'hospitalisation sans consentement et de renouvellement des hospitalisations. Mais les juges lèvent très rarement des mesures de soin sans consentement, parce qu'au début quand ils prétendaient lever des mesures non justifiées, il y a eu des rechutes et la personne se retrouvait à l'hôpital. Par la suite, le juge était plus prudent. Il est logique que ce soit l'avis du psychiatre qui prédomine. Le psychiatre n'a pas une espèce de joie sadique à maintenir enfermé quelqu'un qui serait en état de sortir. S'il le décide, ça ne peut pas être pour une autre raison que l'intérêt de la personne. Vous avez des malades qui sont très mal, et qui sont capables, pendant un entretien d'un quart d'heure, une demi-heure, de donner totalement le change ! Au point que vous allez vous dire que c'est un scandale que la personne soit hospitalisée. Et puis, le lendemain, la même personne partira dans une crise délirante. Donc, c'est extrêmement difficile de faire prévaloir l'avis d'un juge qui va rencontrer la personne une demi-heure, sur l'avis de l'équipe du service qui la voit tous les jours et qui sait que malgré des épisodes où elle peut aller bien, globalement, elle n'est pas en état de repartir. Le contre-pouvoir judiciaire est limité. C'est pour moi un pouvoir de forme, c'est-à-dire qu'il n'est pas question de laisser s'installer une espèce d'arbitraire sans contrôle ni justification. Il y a ainsi un formalisme des certificats, établis à tels intervalles, par des médecins différents, etc. Au-delà du formalisme, la décision appartient au médecin et personnellement je ne vois pas comment il pourrait en être autrement.

Plutôt que d'un pouvoir de décision, **je pourrais parler d'un pouvoir d'alerte**, avec une vision statistique des choses. Par exemple, si dans tel hôpital, il y a dans un service comparable, trois fois moins ou trois fois plus de journées d'isolement ou de contention que dans le service d'à côté, on peut chercher à savoir pourquoi.

AU SEIN DE L'UNAFAM, QUELLES SONT LES FORMATIONS AUXQUELLES VOUS ACCÉDEZ ?

Au sein de l'UNAFAM, ce sont les bénévoles qui, collectivement, assurent à la fois, l'accueil et l'aide des familles et à la fois, la représentation institutionnelle. Mais ce ne sont généralement pas les mêmes personnes. L'association propose une formation initiale sur son fonctionnement, les valeurs de l'UNAFAM, ce qu'on attend d'un bénévole, les bases du système de santé en psychiatrie, etc., et des formations spécifiques en fonction de l'orientation des bénévoles vers tel ou tel mode d'engagement. L'UNAFAM propose une formation aux responsabilités, pour ceux qui veulent prendre des responsabilités dans l'association, une formation à la représentation, une formation à l'accueil. Dans le 92, les bénévoles engagés à l'accueil sont amenés à tenir une ligne téléphonique avec un numéro unique qui est renvoyé vers les numéros des accueillants, disponibles à toute heure pendant leurs permanences. Pour ma part, quand je me suis engagé à l'UNAFAM, j'ai choisi de ne pas faire d'accueil car je n'ai pas la disponibilité, la tournure d'esprit pour faire de l'accueil. Par contre, la représentation me convient mieux parce que je n'ai pas d'appréhension particulière à prendre la parole devant des instances, devant des élus, devant le maire de ma ville, le Directeur de l'hôpital, etc. D'autres personnes auront la disponibilité, l'empathie pour passer une heure ou plus au téléphone avec des personnes en grande détresse.

DANS LE CADRE SPECIFIQUE DE LA PSYCHIATRIE, L'ENVIRONNEMENT EST PARTICULIEREMENT IMPORTANT POUR L'EVOLUTION DU PATIENT. AU NIVEAU TERRITORIAL, DANS UN CONSEIL LOCAL DE SANTE MENTALE, PAR EXEMPLE, QUEL PEUT ETRE LE ROLE D'UN REPRESENTANT DES USAGERS ?

Le mot « environnement » des patients est un mot très juste. **La nature de l'environnement dans lequel on vit est un facteur très important d'évolution positive ou négative des troubles.** On sait que la perte d'autonomie et l'isolement social sont des facteurs d'aggravation des troubles et de rechute. Si on est complètement isolé et inactif, on s'expose à des rechutes et à des tentations d'addictions. Si on est dans un environnement stimulant et bienveillant, relativement dense, qui fait que les journées sont faites de différents contacts positifs ; les choses pourront aller mieux.

Page 5 sur 9

Représenter les familles de patients dans le secteur de la psychiatrie. Témoignage de Michel Cortial – septembre 2020

Ceci renvoie à l'idée d'un changement de paradigme. On parlait de psychiatrie, aujourd'hui, on parle de santé mentale. Cela signifie que la santé mentale est un objectif général : c'est le bien être mental de la population. La psychiatrie n'est qu'un élément de réponse, elle comprend l'hôpital, qui est un élément plus restreint encore puisque la plupart des gens suivis en psychiatrie, ne vont pas à l'hôpital.

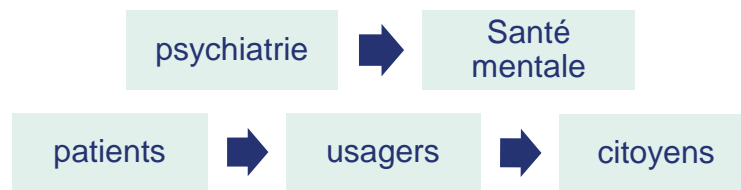


Figure 1 : Changement de paradigmes illustré par Michel Cortial

Le terme Patient, en latin, signifie « souffrant ». On souffre et, en même temps, on est « patient », c'est-à-dire qu'on attend. Avec le changement de paradigme, on évolue vers la notion d'utilisateur, puis vers la notion de citoyens. Il s'agit de promouvoir la citoyenneté de la personne malade. A l'hôpital, une personne est malade, elle est patiente, elle est soignée. Lorsqu'elle sort de l'hôpital et qu'elle est en ville, elle est citoyenne et n'est pas regardée comme un malade, comme quelqu'un qui fait peur mais comme quelqu'un qui a des difficultés, qu'on doit chercher à aider, et qui a des droits. L'accès par exemple aux activités sportives, aux activités culturelles ne vont pas toujours de soi. Dans l'accueil au guichet, les difficultés ne sont pas toujours reconnues. Il est courant que des personnes malades psychiques qui ont une démarche administrative à faire, convoquées à un rendez-vous, ne viennent pas. C'est parce qu'elles peuvent avoir un apatisme⁶, une difficulté à agir, à se mettre en route, à respecter les horaires, etc. Le service administratif ne va donc plus donner un rendez-vous à cette personne.

Donc, dans une vision de santé mentale, c'est-à-dire de bien-être général, il y a la notion de prévention et il y a la notion de créer autour des gens un environnement favorable. La capacité d'évolution positive des personnes qui ne vont pas bien, **dépend de l'environnement qu'ils ont autour d'eux et de la multiplicité des acteurs qui sont au contact de ces personnes**. Ce n'est pas seulement l'affaire de la psychiatrie, mais c'est bien l'affaire d'une multiplicité d'acteurs « dans la cité » : secteur psychiatrique, services sociaux de la ville et du département, élus, bailleurs sociaux qui sont confrontés à des troubles de voisinage, des tapages nocturnes et des incivilités, l'éducation nationale, qui peut faire un travail de repérage, de signalement et d'orientation vers le soin, les services de police qui n'ont pas seulement un rôle de répression mais aussi de prévention, etc. Par exemple, quand les services de police interviennent, leur comportement doit être approprié. Il est bon qu'ils aient des informations sur la personne pour savoir si elle relève de la répression ou plutôt de l'hôpital, et quelle est sa situation par rapport au soin. En général dans les services accueillant le public, comme dans la ville, il y a régulièrement un certain nombre de personnes qui ne sont pas bien ou qui déambulent parce qu'elles n'ont rien d'autre à faire. Ces personnes peuvent être dans un état plus ou moins calme et peuvent tenir des propos incohérents, qui interpellent les gens, etc.

Pouvez-vous nous en dire plus sur les Conseils locaux de santé mentale (CLSM) ?

Le Conseil local de santé mentale (CLSM) est « un espace de concertation et de coordination entre les élus, la psychiatrie, les représentants des usagers, les aidants et l'ensemble des professionnels du territoire. Il a pour objectif de définir et mettre en œuvre des politiques locales et des actions permettant l'amélioration de la santé mentale des populations concernées. Le CLSM permet une approche locale et participative concernant la prévention et le parcours de soins, il associe les acteurs sanitaires et sociaux et toute personne intéressée du territoire et définit des objectifs stratégiques et opérationnels.⁷ ». C'est initialement une orientation formulée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et reprise en France par le [Centre national de ressources et d'appui aux Conseils Locaux de Santé Mentale](#), anciennement Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS). L'Agence Régionale de Santé Île-de-France encourage la création des CLSM, et prioritairement au sein des quartiers politiques de la ville. Dans le cas de ces territoires, l'ARS peut même financer partiellement les emplois de coordinatrices de CLSM. Quelquefois, la création de ces CLSM se fait à

⁶ L'apatisme est un symptôme psychiatrique qui se traduit par une incapacité à entreprendre des actions. Il en résulte une perte d'initiative motrice, une inaction prolongée.

⁷ [Définition du Centre national de ressources et d'appui aux Conseils Locaux de Santé Mentale](#)

l'initiative des mairies et des centres municipaux de santé quand il y en a, mais c'est plus généralement à l'initiative des CCAS, qui prennent cette mission supplémentaire. Quand il y a un service promotion de la santé, c'est le cas sur ma ville, cela peut être ce service, avec le CCAS, qui anime le CLSM.

La création de ces conseils répond à la dynamique de « désinstitutionnalisation », qui fait référence, en psychiatrie, aux années 60, qui ont vu la disparition des asiles après l'apparition des médicaments psychotropes actifs et notamment des neuroleptiques. L'usage de ces traitements a permis de calmer les manifestations aiguës des troubles du délire, d'agitation, d'angoisse massive en permettant de laisser sortir les personnes qu'on ne savait gérer jusqu'alors que dans les murs de l'asile, par des mesures essentiellement contenant. Les bâtiments des asiles sont devenus par la suite des hôpitaux où les personnes sont prises en charge au moment où elles vont mal, prennent un traitement qui améliore leur état, et sortent quand elles vont mieux. L'idée est alors de renvoyer les personnes « dans la cité ».

Aujourd'hui, c'est une nouvelle logique, celle du « virage ambulatoire » qui touche tous les hôpitaux, y compris les hôpitaux psychiatriques. C'est la logique « gestionnaire » des hôpitaux ; l'hôpital, ça coûte cher, donc les personnes doivent y rester le moins longtemps possible. Le nombre de lits est strictement calculé. Un grand nombre de personnes sort alors avec son traitement, mais pour autant, ne va pas très bien. De plus, l'hôpital est limité au traitement des cas aigus. Tout cela a pour conséquence, une tension forte sur les lits de psychiatrie avec une liste d'attente de personnes qui ont besoin d'une hospitalisation, après une consultation en Centre Médico-Psychologique (CMP) ou auprès d'un psychiatre privé ou autre, qui peut durer plusieurs semaines.

Pouvez-vous nous parler de votre expérience dans la création du CLSM d'Antony et quel rôle vous avez joué en tant que représentant des usagers ?

Dans une ville moyenne comme Antony, dans les Hauts de Seine, qui représente environs 65 000 habitants, il y a en permanence un certain nombre de personnes qui sont des « personnes à problèmes ». Ce sont des personnes qui cumulent des troubles de comportement, des comportements agressifs entraînant des plaintes auprès de la police, des lettres aux Maires, des lettres aux bailleurs sociaux et aux syndicats d'immeubles..., en lien avec des loyers qui ne sont pas payés, des logements mal entretenus, des tapages nocturnes, des incivilités et des comportements inappropriés sur la voie publique, des problèmes d'accès aux droits et à l'emploi, etc. Ces situations complexes font régulièrement l'objet de signalements et les Maires des villes sont alertés. **Ces personnes sont repérées par différents services/secteurs (la police, le bailleur social, les services sociaux...) dont chacun détient une partie des informations.** Pour faire avancer ces situations, il faut se réunir autour d'une table. C'est le point de départ du CLSM.

A Antony je me suis, dans un premier temps, engagé comme représentant des usagers à l'hôpital. Donc, je commençais à connaître l'hôpital. Dans un deuxième temps, j'ai été nommé par le Maire : administrateur du CCAS, au titre des associations de personnes handicapées. Ma position au Conseil de surveillance de l'hôpital et au sein du CCAS m'ont permis d'être en contact avec des élus de la Ville, qui parlaient du projet de CLSM. Le projet avait du mal à avancer car les acteurs ne se connaissaient pas suffisamment. Dans mes premiers temps au CCAS, je prenais la parole en disant : « la Ville veut se doter d'un Conseil Local de Santé Mentale, je suis là pour accompagner, faciliter les choses. Voici le problème tel que nous, familles, nous le percevons, et on a envie d'avancer ». Lorsque la création du CLSM a été inscrite à l'ordre du jour, j'ai pris la plume pour faire une petite fiche, à l'adresse de mes collègues administrateurs du CCAS pour présenter ce qu'est un Conseil Local de Santé Mentale, les attentes de l'UNAFAM et des familles de patients. Mais aussi ce que cela pouvait apporter pour le mieux-être des citoyens de la ville qui sont en souffrance psychique, et pour désamorcer un certain nombre de difficultés qui apparaissent autour de personnes mal prises en charge, mal accompagnées. De cette manière, j'ai amené le débat au CCAS, permettant de faire progresser la prise de conscience du rôle du CLSM. A partir de là, j'ai agi comme **facilitateur**. La prise de conscience a progressé et, de manière naturelle, les services de la Ville, le CCAS, etc., se sont rapprochés de l'hôpital, aboutissant à l'élaboration d'une convention constitutive du CLSM. Il n'y avait de fait pas grand-chose à inventer puisqu'il y avait déjà des précédents dans le 92, il y avait des références disponibles. Les quatre parties prenantes de la convention constitutive étaient la mairie, représentée par le Maire, le CCAS⁸, l'hôpital, représenté par son Directeur et l'UNAFAM. On a signé la convention, en présence d'une représentante de l'ARS qui était venue apporter ses encouragements.

⁸ Le CCAS est une entité juridique autonome par rapport à la mairie, mais qui partage des liens étroits

D'autre part, La ville d'Antony était signataire de la Charte Ville-handicap élaboré à l'initiative du Président du Département et Maire d'Antony, M. Patrick Devedjian, il y a une vingtaine d'années. Il s'agit d'une charte d'engagement pour les communes qui donne un cadre d'action pour agir dans le domaine du handicap sur la ville et un certain nombre d'orientations pour améliorer la situation des personnes en situation de handicap. Elle va dans le sens de la création des CLSM. Aujourd'hui, dans la plupart des communes du 92, il y a une commission handicap qui se réunit une fois par an, avec l'ensemble des acteurs au contact des personnes en situation de handicap, présidée par le Maire. L'UNAFAM avait également sa place à la commission Charte Ville-handicap. C'est un endroit où on peut faire passer des messages. Et le premier message que j'ai fait passer, c'est de dire : le handicap, ce n'est pas que le handicap visible. C'est très important, le handicap visible, le handicap moteur, les fauteuils roulants, le handicap sensoriel... nous sommes bien d'accord. Mais la majorité des handicaps sont invisibles. Et mon association représente un handicap invisible, il faut aussi y penser.

Le CLSM formellement en place, il restait à désigner les animateurs/animatrices qui le feraient fonctionner. C'est la référente handicap qui est devenue l'animatrice en charge de la cellule de veille et de suivi des situations complexes, premier objectif du CLSM d'Antony. Un peu de son temps a été dégagé pour animer cette cellule ; recueillir les signalements, être en lien avec les services sociaux de secteur et le secteur psychiatrique, instruire les dossiers qui seront portés devant les réunions de la cellule de veille et de suivi des situations complexes, réunir le conseil saisi à la demande des professionnels... La cellule de veille d'Antony réunit, tous les deux mois environ, les professionnels au contact de personnes en grande difficulté psycho-sociale, dans le cadre de procédures de signalement (avec une charte de confidentialité et des règles de saisie strictes). L'animatrice interroge en amont le service social, le secteur psychiatrique, etc. pour savoir si cette personne est connue, si elle est prise en charge, si elle prend son traitement, si elle honore ses rendez-vous, l'ouverture de ses droits, si elle est menacée d'expulsion, etc... Autour de la table, on partage alors les informations et on prend un certain nombre d'orientations pour essayer d'éviter que les choses ne s'aggravent, pour ne pas la laisser seule et la maintenir dans une dynamique qui lui permet d'avancer. La première chose qui est faite souvent, c'est d'orienter ou de ramener la personne vers le soin. Cela peut prendre la forme d'une démarche active du CMP qui connaît la personne et qui va l'appeler en disant : « on s'inquiète pour vous, il faudrait que vous veniez, qu'on se voie ». Cela passe également par un discours cohérent porté par les différents acteurs en direction de cette personne.

En amont des situations individuelles complexes, il y a aussi un travail à faire sur l'information et la prévention. Le CLSM comprend une autre coordinatrice, responsable du service de promotion de la santé, formée par ailleurs par le Psycom. Elle a en charge de développer l'information, et de sensibiliser le public. Il s'agit d'expliquer ce que sont les pathologies psychiatriques et déconstruire un certain nombre d'idées reçues, de peurs se développant par exemple autour de faits divers dramatiques. Une des missions de cette coordinatrice est de créer et animer une dynamique de réseau. C'est-à-dire de repérer, recenser toutes les ressources, parce qu'il y a beaucoup de ressources sanitaires, sociales, médico-sociales qui ne sont pas forcément bien repérées, également de communiquer sur le CLSM, en direction de tous les professionnels. Aujourd'hui, la Ville est ainsi à l'initiative d'actions de sensibilisation et d'information sur les problèmes des pathologies psychiatriques, par exemple, lors des semaines d'information sur la santé mentale ; là encore nous voulons être des facilitateurs, des porteurs d'informations et des aiguillons. Il y a également le projet, bien avancé, de commencer à former des agents de la Ville aux « Premiers Secours en Santé Mentale. »

Ce sont les deux niveaux du CLSM. Le premier niveau, les situations individuelles et le deuxième, c'est le travail plus général sur l'information, la prévention, la déstigmatisation. Et pour moi, cela repose sur les communes qui doivent prendre des initiatives, et innover.

Maintenant que le CLSM de la ville d'Antony est créé, vous êtes sollicité par d'autres acteurs intéressés à mettre en place un CLSM dans leur commune. Pouvez-vous nous en dire un peu plus ?

Étant identifié sur ma ville en tant que référent CLSM, il arrive que l'on m'invite dans les communes voisines qui sont maintenant presque toutes dotées d'un CLSM. Cela permet d'observer la diversité des approches. La multiplication des CLSM trouve d'ailleurs une limite dans le fait que les professionnels sollicités sont souvent les mêmes, et qu'ils ne peuvent se « démultiplier » indéfiniment. Une forme de mutualisation intercommunale est certainement à rechercher, des réflexions à ce sujet sont engagées.

FINALEMENT, QUELLES LIMITES RENCONTREZ-VOUS LORSQU'UNE ASSOCIATION COMME LA VOTRE REPRESENTE LES FAMILLES DES PATIENTS DE MANIERE INSTITUTIONNELLE ?

Une diminution du nombre de bénévoles et une surreprésentation de personnes retraités

L'ADN de l'UNAFAM repose sur le bénévolat. L'association, au niveau national, comprend un petit nombre de professionnels soit environ 25 personnes. Dans les Hauts-de-Seine par exemple, il n'y a que 2 salariés ; une psychologue chargée de mission, qui est détachée par l'hôpital Erasme et une assistante de communication financée par une subvention du département. Donc, le travail de représentation institutionnelle et le travail d'accueil des familles, sont faits essentiellement par des bénévoles. Parmi les bénévoles il y a très peu de personnes en activité professionnelle, qui ne sont pas assez disponibles. Les candidats bénévoles sont presque toujours des personnes retraitées et il y en a de moins en moins. Aujourd'hui, le départ à la retraite se fait de plus en plus tard, les parcours professionnels sont souvent difficiles, les fins de carrière compliquées, etc. De ce fait, quand les personnes prennent enfin leur retraite, elles n'ont pas forcément envie de s'engager. Il y a des personnes qui sont tournées vers le bénévolat, mais à condition que ce soit ponctuel et limité. Or si on veut être crédible, il faut un engagement dans la durée.

Des disponibilités limitées par l'accompagnement parfois très lourd des proches

Les représentants des familles ne sont pas toujours très disponibles car ils ont, pour la plupart, leur proche à charge, soit à la maison avec des états lourds, soit dans d'autres lieux de vie mais avec des situations fragiles. Ils ont parfois aussi des parents âgés dépendants....

Personnellement, j'accompagne un fils malade de 39 ans, qui est depuis maintenant 9 ans en institution en Belgique ; ce qui fait que j'ai davantage de temps, mon fils étant pris en charge au quotidien, avec un accompagnement permanent, éducatif et médical. Je fais ainsi figure d'exception parmi les bénévoles de l'UNAFAM, dont beaucoup continuent, y compris avec des malades de 40, 45, 50 ans, à les accompagner au quotidien.

La position de témoin

Il peut être difficile de se positionner comme témoin et de partager publiquement ses problèmes, cela suppose qu'on ait commencé à sortir « la tête de l'eau ». Il faut que les troubles soient stabilisés, et ce n'est pas le cas de tous. Il y a des situations instables : des refus de soin, des troubles graves du comportement, des difficultés de gestion de ses affaires, des problèmes de délinquance parfois, etc. Tout cela représente une charge psychologique lourde pour les parents qui ne sont plus tout jeunes, et qui ne sont pas toujours prêts à témoigner.

L'aggravation de la complexité administrative

Avoir un rôle pertinent de représentant des usagers dans un hôpital et vouloir faire avancer les choses à un niveau « politique » demande de l'investissement personnel. Il faut connaître le fonctionnement de l'hôpital, dans un environnement administratif et réglementaire particulièrement complexe. Nous savons que l'aggravation de la complexité administrative impacte le temps médical, de plus en plus envahi par le temps administratif. Nous devons comprendre que les professionnels, eux aussi, ont leurs limites.

Le bénévolat n'est pas de l'amateurisme. Et ce que nous faisons à l'UNAFAM tend de plus en plus vers un bénévolat « professionnalisé », c'est une difficulté importante pour le renouvellement des bénévoles.

Ressources pour aller plus loin :

- 🍷 [Site de l'UNAFAM](#)
- 🍷 [Handicap psychique](#). UNAFAM, 2020
- 🍷 [Qu'est-ce qu'un Conseil Local de Santé Mentale \(CLSM\) ?](#) Centre National de ressources et d'appui aux CLSM
- 🍷 [Site de l'Association "Elus, santé publique et territoire"](#)
[Premiers Secours en Santé Mentale](#)