



La Trame

Plateforme d'inclusion citoyenne, d'accompagnement individuel et de déstigmatisation des maladies psychiques

Ce récit d'expérience a été réalisé sur la base d'un entretien collectif conduit auprès d'animateurs, de participants bénévoles et d'usagers de la Trame.

Septembre 2019

- ✓ **Porteur principal** : La Trame, co-pilotée par l'association « marraine » A plaine Vie et l'association gestionnaire Mutuelle La Mayotte
- ✓ **Territoires concernés** : Nord-Ouest de la Seine-Saint-Denis (Plaine Commune), principalement Saint-Denis, Epinay-sur-Seine, Pierrefitte-sur-Seine et Stains
- ✓ **Equipe salariée et bénévole** : 4 animateurs (dont deux psychologues), 15 participants bénévoles
- ✓ **Partenaires** : Caisse d'allocations familiales (CAF), Centre social Nelson Mandela d'Epinay-sur-Seine, Centre socio-culturel le 110 de Saint-Denis, Conseils locaux de santé mentale de Saint-Denis et Epinay-sur-Seine/Pierrefitte-sur-Seine (CLSM), Etablissements et services d'aide par le travail (ESAT), Groupes d'entraide mutuelle du territoire (GEM), l'Abominable (laboratoire cinématographique partagé), Maison de la vie associative de Saint-Denis, Plaine commune (regroupement de 9 villes de Seine-Saint-Denis), Psycom, Services d'Accueil de Jour (SAJ), Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), station de radio Fréquence Paris Plurielle, Ville de Saint-Denis, Université Paris 13
- ✓ **Populations cibles** : personnes en souffrance psychique, leurs proches et les professionnels
- ✓ **Thèmes abordés** : santé mentale, accès aux droits et aux soins, lien social, déstigmatisation ...
- ✓ **Contacts** : latrame.aplainevie@lamayotte.fr / 01 70 32 22 53

Sigles utiles :

CAF : Caisse d'allocations familiales

MDPH : Maison Départementale des Personnes

CLSM : Conseil local de santé mentale

Handicapées

GEM : Groupe d'entraide mutuelle

Contexte et enjeux

La Trame, plateforme d'inclusion citoyenne, a été créée en 2017 à l'initiative de la Mutuelle la Mayotte et de l'association A Plaine Vie, respectivement gestionnaire et « parrain » des Groupes d'entraide mutuelle (GEM) de Saint-Denis « L'entre-temps » et d'Epinay-sur-Seine « Le rebond ». Le GEM est un dispositif associatif d'insertion, de lutte contre l'isolement et de prévention de l'exclusion sociale, pour les personnes en situation de vulnérabilité et de fragilité dues à des troubles psychiques, dans une logique de pair-aidance¹.

¹ Pair-aidance: regroupe un ensemble de pratiques qui procède de formes d'accompagnement ou encore d'entraide et de soutien, par lesquelles une personne s'appuie sur son savoir expérientiel vécu, c'est-à-dire le savoir qu'elle a retiré de sa propre expérience d'une situation vécue, habituellement considérée comme difficile et/ou stigmatisante ou négative, pour aider d'autres personnes vivant des parcours similaires, des situations comparables. [Fédération des acteurs de la solidarité et Dihal, 2018]

La création de la Trame a fait suite à une recherche-action « [Entre la ville et nous](#) », conduite par l'association A Plaine Vie et l'UTRPP². Les objectifs de cette recherche-action étaient de produire une cartographie des dispositifs d'accueil et d'accompagnement sur le territoire de Plaine commune, définir les besoins, et participer à la réflexion autour de la création d'un nouveau dispositif d'accompagnement des personnes en souffrance psychique. Les animateurs du GEM de Saint-Denis, du fait de la dispersion des dispositifs en santé mentale et de la précarité du territoire, avaient de trop nombreuses demandes d'accompagnements individualisés, sans avoir le temps d'y répondre (recherche de travail en milieu protégé ou ordinaire, accès et maintien dans le logement, aides juridiques ou administratives, services domestiques et de vie quotidienne, questions sur la psychiatrie...). La création de la Trame a permis de répondre à ces demandes.

La Trame informe, oriente et accompagne tous ceux qui le souhaitent, lors de permanences ou sur rendez-vous. Les permanences sont assurées par des participants bénévoles de la Trame, avec les salariés de la structure (de 15 à 20 personnes accueillies par jour). Les participants bénévoles de la Trame sont des personnes qui souhaitent s'engager, et sont souvent usagers des GEM du territoire (Gemmeurs) et des dispositifs d'insertion sociale pour les personnes atteintes de troubles psychiques. Il s'agit d'un « *couteau suisse* », c'est-à-dire que l'association a pour principe de partir de la demande de la personne, aussi variée et spécifique soit-elle, et de chercher la meilleure manière d'y répondre.

Les personnes accueillies sont majoritairement des personnes en souffrance psychique (souvent adhérents des GEM de Saint-Denis et d'Epina-sur-Seine). Ce public est particulièrement vulnérable en matière de littératie en santé³. Les personnes accueillies peuvent être en situation de précarité ou grande précarité, et avoir ou non la reconnaissance de handicap. Certaines personnes sont en situation irrégulière ou n'ayant pas de droits ouverts, parfois analphabètes ou ne maîtrisant pas ou peu la langue française, ou en grande difficulté avec l'utilisation d'Internet et du numérique. La Trame accueille également les proches et les professionnels du territoire concerné, spécialisés ou non en santé mentale.

En 2017, un financement plus conséquent de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a permis un étoffement du dispositif et de l'équipe. Et en 2019, la Trame a ouvert un local dédié. Car au départ, l'équipe de la Trame était mobile et intervenait au sein des GEM ou chez des partenaires. La création de ce local a permis de clarifier le positionnement de la Trame, notamment vis-à-vis des GEM.

Objectifs de la Trame, en matière de littératie en santé

- Développer l'**empowerment**⁴ des personnes en souffrance psychique, par une démarche de pair-aidance
- Faciliter les démarches d'accès aux droits et aux soins pour ces publics
- Rendre visible la parole des personnes en souffrance psychique et de leurs proches
- Faire évoluer les représentations du grand public et des professionnels sur ces questions

² Unité Transversale de Recherche Psychogénèse et Psychopathologie de l'Université Paris 13

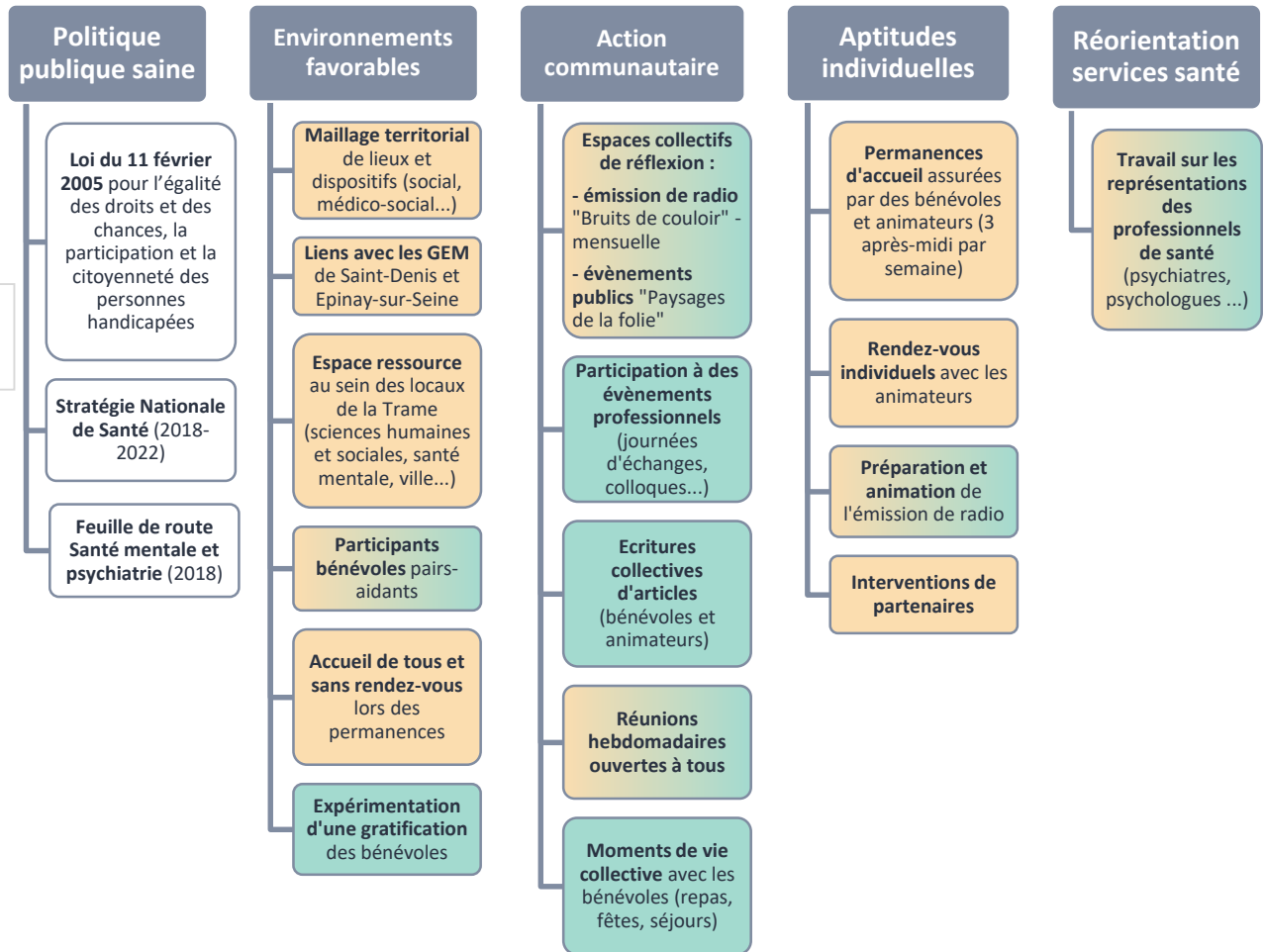
³ [La littératie en matière de santé](#) : désigne « les connaissances, la motivation et les compétences permettant d'accéder, comprendre, évaluer et appliquer de l'information dans le domaine de la santé pour ensuite se forger un jugement et prendre une décision en termes de soins de santé, de prévention et de promotion de la santé, dans le but de maintenir et promouvoir sa qualité de vie tout au long de son existence ». [Consortium de 8 pays européens (Sørensen et al., 2012)]

⁴ [Empowerment](#) : à la fois but et moyen, cette notion renvoie au fait de renforcer le "pouvoir" de chacun afin qu'il puisse l'exercer dans une perspective de santé optimale. Il s'agit donc de développer les compétences individuelles mais [également] d'agir sur les systèmes (environnement, structures, groupes sociaux) pour que ces compétences puissent s'exercer réellement et efficacement. [Tones K. et Green J., 2004] et [Fortin J., 2012]

Modalités d'action (selon les 5 domaines de la promotion de la santé - [Charte d'Ottawa](#)) :

Ce schéma classe les actions développées dans le cadre du programme selon deux niveaux de lecture :

- selon les 5 axes de la promotion de la santé définis par la charte d'Ottawa
- selon les publics concernés par chacune des actions : **Usagers de la Trame (en jaune)** ou **Animateurs et participants bénévoles (en vert)**



Usagers de la Trame (personnes en souffrance psychique, leurs proches et les professionnels du territoire)

Animateurs et participants bénévoles de la Trame

Les modalités d'actions relatives à la « politique publique saine » et aux « environnements favorables » contribuent à établir un environnement « pro-littératie », défini comme un environnement favorable à la littératie en santé, qui soutient le développement et la mise en application des capacités de littératie en santé [Lemieux V., 2014].

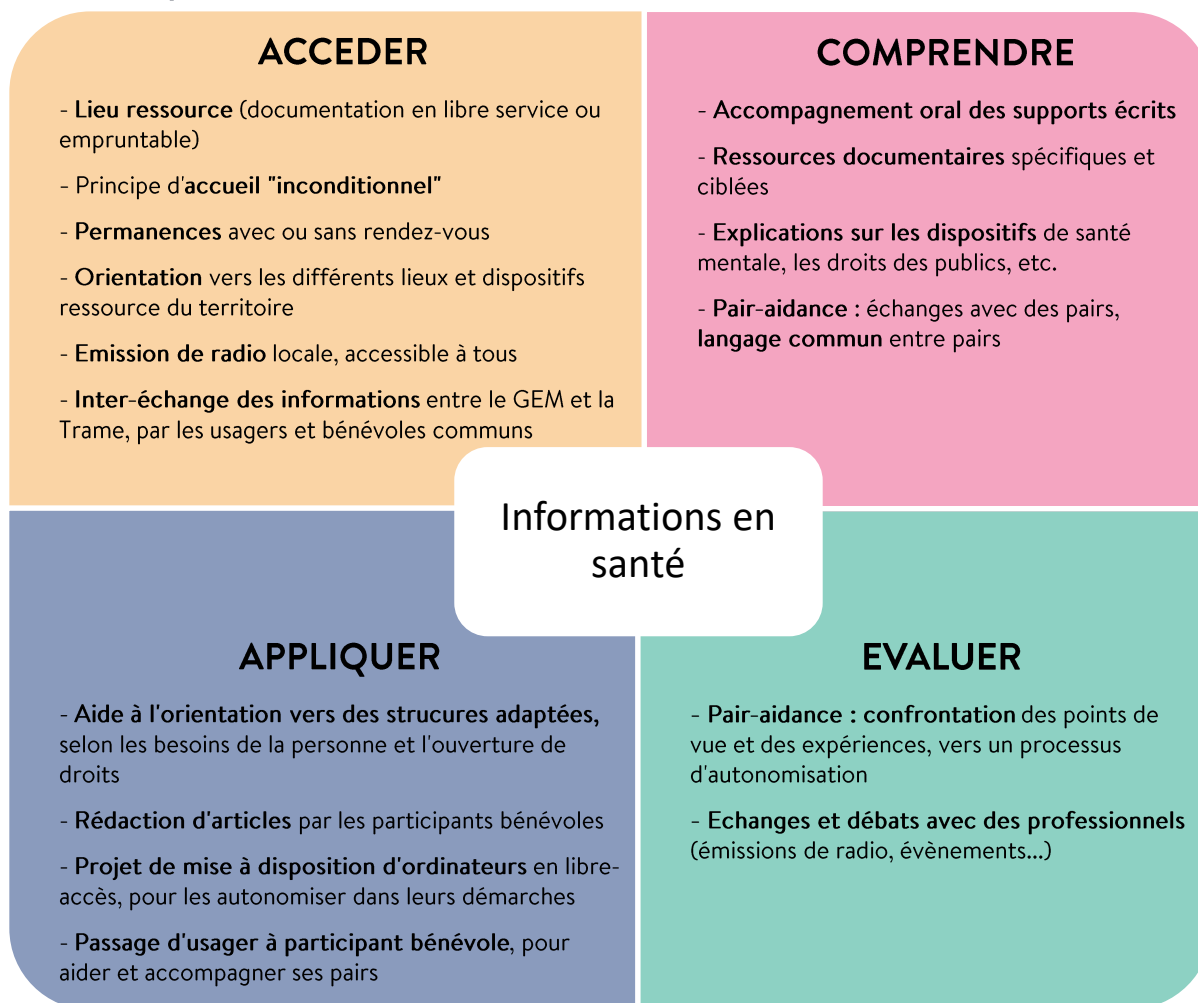
Voir la page [Méthodes](#) du dossier Littératie en santé

Quelques points notables de la Trame, en matière de littérature en santé

- **Espaces collectifs de réflexion et de partage autour de la souffrance psychique.** La prise de parole publique se fait toujours de manière partagée entre les professionnels et les participants bénévoles/gemmeurs, dans le respect des souhaits de chacun car « *ça ne va pas de soi, tout le monde n'a pas envie de se mettre en avant* ». Quelques exemples :
 - **L'émission de radio « Bruits de couloir »** a été mise en place en 2014 par le GEM de Saint-Denis et est désormais organisée par la Trame, diffusée sur la station de radio locale Fréquence Paris Plurielle⁵. Chaque émission est co-construite entre les animateurs, les participants bénévoles et les usagers de la Trame qui le souhaitent. Les ateliers radio sont itinérants, en fonction des sujets traités et « *des propositions, de ce qui se présente* » : au sein des GEM, d'établissements et services d'aide par le travail (ESAT), d'hôpitaux spécialisés en santé mentale, etc.
Au départ, les ateliers radio devaient traiter de l'histoire et de l'actualité de la psychiatrie, mais rapidement les participants ont souhaité parler d'autres choses, notamment de la vie sociale, des métiers sanitaires et médico-sociaux... Soit la parole est libre entre les participants de l'atelier, soit des invités participent sur un thème donné.
 - Les « **Paysages de la folie** » sont des événements publics qui se déroulent à Saint-Denis (en partenariat avec l'Ecran, cinéma d'art et d'essai et la librairie Folies d'encres). A partir d'une œuvre littéraire ou cinématographique, une discussion est ouverte autour de la maladie psychique, de l'histoire et de l'actualité de la psychiatrie, et à laquelle sont invités à participer les usagers des GEM et de la Trame, les habitants, les élus, les professionnels, les familles...
 - **Des articles** sont écrits « *à plusieurs mains* » entre les professionnels de la Trame et les participants bénévoles/gemmeurs, publiés dans des revues spécialisées (ex. Pratiques en santé mentale, Chimères) ou par des partenaires (ex. Profession banlieue).
- **Futures formations des participants bénévoles** aux questions de santé mentale. Deux formations sont envisagées : une formation/sensibilisation lorsqu'un usager souhaite devenir participant bénévole, et une formation aux premiers secours en santé mentale ([Iris Messidor](#)).
- **Expérimentation en cours pour gratifier les participants bénévoles** lorsqu'ils assurent des permanences (10 Euros de l'heure), afin de valoriser leur participation au sein de la structure et pour prendre en compte les situations fréquentes de précarité.
- **Caisse de solidarité gérée collectivement par les professionnels et les participants bénévoles**, pour « *dépanner* » les personnes en difficultés financières. Pour en bénéficier, il faut avoir un usage régulier de la Trame et un motif validé par les professionnels et participants bénévoles, qui se réunissent pour traiter la demande. En plus d'apporter une aide financière, cette caisse solidaire permet d'aborder les questions d'obligations réciproques, « *a aussi une dimension d'intégration de la personne dans le groupe* », et peut par ailleurs déboucher sur un accompagnement individuel.
- **Démarche de recherche inhérente au dispositif.** Pour poursuivre la recherche-action, la Trame travaille depuis 2018 avec le Centre d'Economie et de Gestion Paris Nord (CEPN, Paris 13) sur une évaluation médico-économique de la Trame (entretiens avec les différentes parties prenantes, observations, analyses...). Le rapport est attendu pour le printemps 2020.

⁵ Diffusion les 3^{èmes} lundis du mois (18-19h) et rediffusion les 4^{èmes} jeudis du mois (7-8h), sur [Fréquence Paris Plurielle](#) (106.3).
Emissions non disponibles sous forme de podcast (souhait d'une partie des bénévoles/usagers).

Comment la Trame œuvre au renforcement du niveau de la littératie en santé des publics, afin de leur permettre de ...



Comment s'approprier certains éléments du programme ?

✓ FREINS identifiés par la structure, et comment les éviter ou les réduire

- Représentations négatives de la psychiatrie par le grand public
 - Sentiment de stigmatisation des personnes sous traitement, barrière pour certaines personnes qui n'osent pas venir dans les locaux de la Trame.
 - Tendance à « *psychiatriser les problèmes sociaux* », les préoccupations sociales accroissant la vulnérabilité psychologique des publics précaires (dépression, stress, angoisse...).
- ⇒ Mission de la Trame de **déstigmatisation des troubles psychiques** et de **diffusion de la parole des usagers** auprès du grand public, par des actions collectives de communication (ex. émission de radio et « Les paysages de la folie »).

- **Posture de certains professionnels non favorables à la littératie en santé des publics :**
 - **Manque d'écoute** parmi les professionnels de la psychiatrie, certains ne prenant « *pas le temps de parler avec la personne qui est en face.* »
 - **Résistance des professionnels à prendre en compte la parole des usagers** dans les instances de réflexion et de décision. « *Il y a plein de blocages [...] pour entendre cette parole-là* », même si les choses semblent s'améliorer.
 - **Vocabulaire utilisé parfois inadapté** (trop spécifique, acronymes...), sentiment que « *les professionnels oublient que ce n'est pas pour eux qu'ils doivent parler mais pour les usagers.* »

 - **Situation de vulnérabilité des publics qui leur rend difficile l'accès à l'information, aux droits et services et donc en limite l'utilisation.** Beaucoup ne connaissent pas les dispositifs existants, les services auxquels ils ont droit, « *sont paumés dans leurs papiers* », etc.

Les situations les plus complexes, notamment quand les droits des personnes ne sont pas ouverts (demande d'asile, logement...) sont très compliquées à résoudre et il est difficile de trouver des relais.

 - **Faible niveau de littératie numérique et procédures administratives en ligne non facilitantes.**

« *Au niveau des politiques d'accompagnement du handicap, il y a une tendance au tout numérique. Mais s'il n'y a pas de personnes humaines pour les accueillir, ils sont souvent en difficultés.* »

De plus, il y a un manque sur le territoire de dispositifs spécialisés dans l'accompagnement des personnes à l'usage du numérique.

 - **Faible capacité d'accueil** (local de 40m², 2,5 équivalents temps plein pour l'équipe salariée), ce qui limite l'accès au dispositif.
-
- ⇒ - Valorisation auprès des professionnels de la parole et des « savoirs expérientiels, savoir-faire, savoir-dire » des personnes en souffrance psychique et de leurs proches : co-écriture d'articles, participation collective à des évènements professionnels, intention de faire participer les usagers dans les dispositifs locaux de santé mentale, etc.
 - Travail pour faire évoluer les représentations, et indirectement les pratiques des professionnels, afin de passer d'une tradition où « *le psychiatre a le savoir et les usagers subissent et ne participent pas à la création de ce savoir* », à des pratiques visant l'empowerment et l'autonomisation des personnes.

 - ⇒ - Orientation vers les services adaptés, par exemple centres sociaux ou services de la Mairie ; vers des SAVS ou des SAMSAH pour les personnes ayant la reconnaissance de personnes en situation de handicap, etc.
 - Appui de certains par un auxiliaire de vie (visites à domicile, accompagnement dans les GEM ou la Trame, aide dans les démarches administratives, afin de favoriser leur autonomisation).
 - Interventions visant à simplifier et rendre accessibles des dispositifs. Par exemple de la CAF pour présenter ses missions et les droits auxquels on peut avoir accès.

 - ⇒ - Aide dans les démarches en ligne si une personne en fait la demande, lors des entretiens individuels ou des permanences.

Par exemple, un animateur a pris le temps d'accompagner individuellement une personne à l'utilisation d'Internet (10 séances de 3 heures).

 - Projet de mise à disposition d'ordinateurs en libre-service pour davantage accompagner les personnes sur l'utilisation des machines, d'internet et des services administratifs en ligne.

 - ⇒ **Communication restreinte et ciblée** (services municipaux, centres sociaux, services de psychiatrie, partenaires) pour assurer une qualité d'accueil, au regard des moyens et du fonctionnement de la structure.

LEVIERS de réussite pour la structure, pour favoriser la prise en compte et le renforcement de la littératie en santé

- **Articulation entre les différents acteurs locaux, dans une logique de partenariat sur les territoires.** Dans le cadre de ses missions d'orientation et d'accompagnement individuel, la Trame active un réseau local de partenaires travaillant avec les personnes en souffrance psychique et/ou en situation de vulnérabilité. Le lien partenarial est particulièrement fort avec les GEM, dont certains participants bénévoles font partie. Ce maillage peut faciliter la connaissance et la confiance par les publics des lieux et dispositifs ressource du territoire, et leur orientation vers ceux-ci.
- **Principe d'accueil « inconditionnel »**, les animateurs et participants bénévoles ne vérifiant pas « *si la personne est passée par la psychiatrie ou non, si elle est en lien avec les dispositifs médico-sociaux ou non, si elle a une reconnaissance MDPH ou non.* » Cela favorise l'accès aux dispositifs de la Trame et la confiance réciproque entre les parties prenantes.
- **Posture des professionnels et des participants bénévoles favorable à la littératie en santé :**
 - **rapports horizontaux et amicalité entre salariés de la Trame, participants bénévoles et l'ensemble des usagers**, l'objectif étant de « *gommer au maximum la frontière entre usagers et professionnels* », c'est-à-dire ne pas hiérarchiser les savoirs, donner de la légitimité à chacun, participer collectivement à la vie de l'association... Cette proximité favorise l'écoute et le climat de confiance, et in fine l'échange d'informations de manière réciproque entre les différentes personnes.
 - **accueil physique convivial qui vise à mettre en confiance et sécuriser la personne**, pour ces publics spécifiques qui luttent parfois contre l'exclusion sociale et la stigmatisation. Notamment sur la question de l'information car « *tout ce qui est ordinateur ou supports écrits est d'une insuffisance totale.* »
 - **encouragement à la participation à la vie associative, avec pour finalités l'entraide et l'inscription dans une communauté :** « *On aide et on est aidés* ». Certains participants bénévoles contribuent, en plus des permanences, aux courses, au ménage, à la préparation de repas, aux tâches informatiques... « *L'idée, c'est de faire avec les compétences de tout le monde* », de développer une pluralité de compétences et de « *ne pas séparer l'individuel du collectif, d'insister sur les questions de l'ambiance. Ce sont les principes de base de la psychothérapie institutionnelle⁶ ou de la psychiatrie communautaire* ».
- **Démarche de pair-aidance dans le cadre des permanences**, un grand nombre de participants bénévoles engagés auprès de la Trame étant eux-mêmes en souffrance psychique et usagers des dispositifs de santé mentale. « *On [animateurs de la Trame] trouvait ça intéressant parce qu'ils [participants bénévoles] ont un savoir qu'on n'a pas, nous, professionnels. Ils ont une manière d'accueillir qu'on n'a pas non plus.* » Ces échanges entre pairs permettent à d'autres d'identifier et utiliser plus efficacement les lieux ressource, renforcent les capacités des personnes (notamment en matière de littératie en santé), et les encouragent à influencer sur leur environnement physique et social pour participer davantage aux décisions (dans leur famille, dans la société, avec les professionnels de santé, etc).

⁶ Psychothérapie institutionnelle : type de psychothérapie en institution psychiatrique qui met l'accent sur la dynamique de groupe et la relation entre soignants et soignés. La visée de soigner le collectif soignant et d'humaniser le fonctionnement des établissements psychiatriques, afin que les patients reçoivent un soin de meilleure qualité, est une caractéristique de ce mouvement thérapeutique.

- **Espace d'accueil physique qui facilite l'accès aux services et aux ressources documentaires**
 - Les nouveaux locaux de la Trame comprennent un espace ressource qui met à disposition des informations sur la santé mentale, la psychiatrie, les sciences humaines et sociales et la ville (plaquettes du Psycom, livres spécialisés...). Les acteurs de la Trame dirigent les personnes vers ces ressources, car « *si on ne les accompagne pas vers la lecture, ils ne vont pas naturellement se servir* ».
 - L'espace peut aussi permettre des moments de confidentialité si la personne le souhaite.
- **Atelier radio comme outil d'amélioration de la littératie en santé** des publics et des professionnels. L'émission de radio offre une « *transformation opérante à tous niveaux* », auprès des participants, des usagers et des professionnels, et « *à force de discuter, il y a une acculturation qui se fait en fonction des sujets* ». Pour les participants à l'atelier radio, ces émissions permettent d'échanger avec les professionnels des secteurs médical et médico-social, dans un cadre moins formel et non médical qui facilite la libération de la parole de tous. Et in fine, co-construire et co-animer les ateliers radio avec les participants bénévoles et les usagers participe au développement de l'empowerment de tous (informations sur les troubles psychiques, les dispositifs existants sur le territoire, etc.).

Documents utiles concernant la Trame

- [En partant des GEM : je trame, nous tramons](#), Pratiques en santé mentale, 2018
- [Recherche-action « Entre la ville et nous »](#), UTRPP, 2016
- [« Bruits de couloir », une expérience radiophonique au sein du GEM de Saint-Denis](#), Pratiques en santé mentale, 2015

Pour aller plus loin sur le sujet...

- [Tout savoir sur les groupes d'entraide mutuelle](#), Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2017
- [Christophe, un gemmeur qui trame](#), GEM de Saint-Denis, 2015
- [Dans tous les virages](#), Association A Plaine vie et Pascale Molinier, 2019

Mode de réalisation du récit d'expérience

Fiche réalisée sur la base d'un entretien conduit en septembre 2019 avec des usagers (participants bénévoles de la Trame, parfois Gemmeurs) Manu, Kamel, Christophe, Jean et Myriam, accompagnés de leur auxiliaire de vie Hakima ; des animateurs de la Trame Alexandre Vaillant et Lylian Couapel ; et un chercheur au CEPN de l'Université Paris 13 Fabien Hildwein.