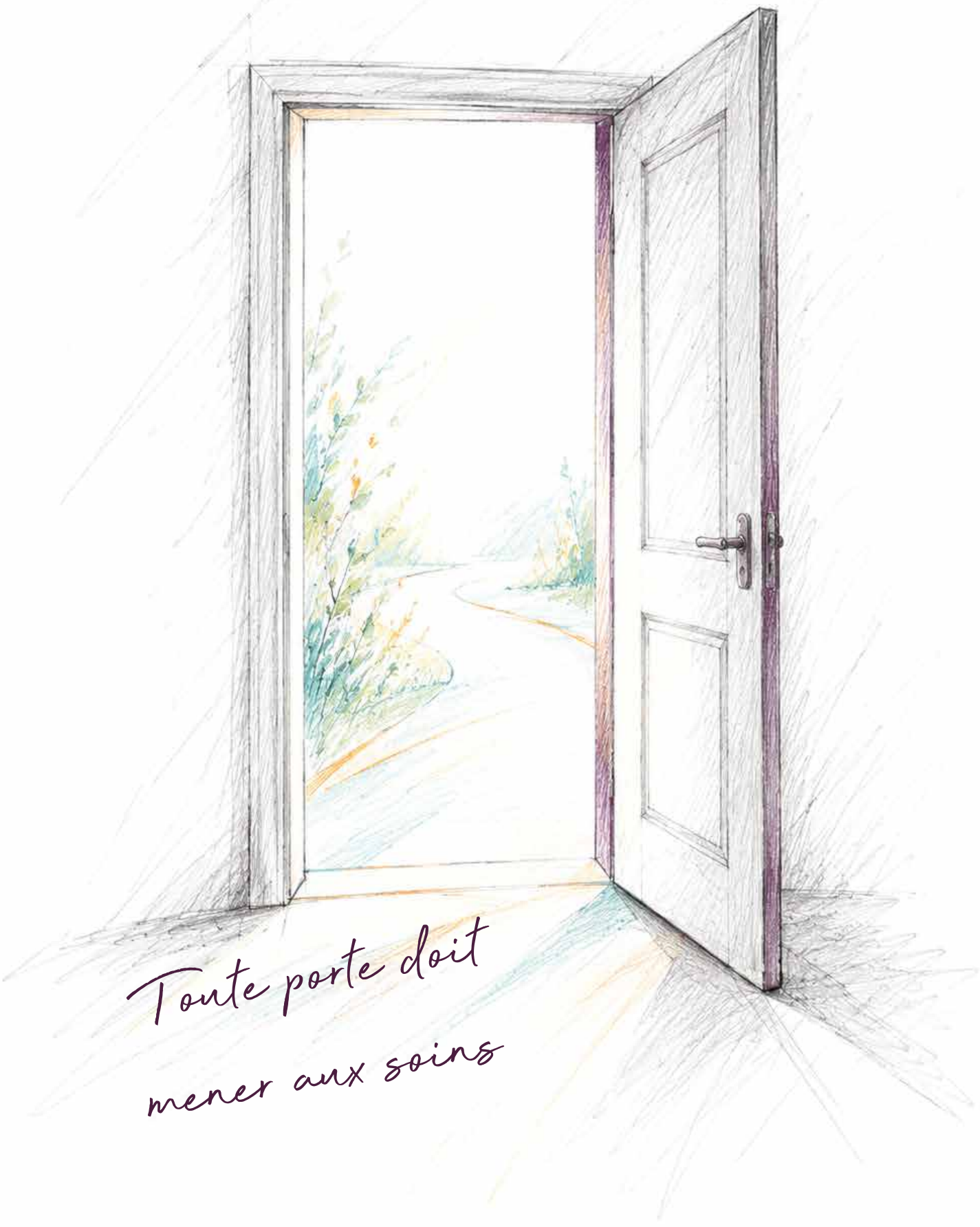


ATTENTION
À LA MARCHE

Un guide pratique pour faciliter l'accès à des soins de santé mentale.

Septembre 2026


Toute porte doit
mener aux soins

Sommaire

Remerciements 2
Résumé 3
Introduction 5
À propos de cette boîte à outils 7
Principaux défis et outils pour passer à l'action
Points de vue des experts 8
Ce qui compte pour des soins coordonnés 13
Les soins coordonnés en pratique 15
Conclusion 21

ANNEXES

Un bref guide pour les personnes ayant des besoins complexes en santé mentale et pour leurs proches aidants, qu'il s'agisse d'aidants professionnels ou non professionnels 23
Définition des termes 26
Références 27

TABLEAUX

Tableau 1: Évolutions du système et des équipes 9
Tableau 2: Amélioration du soutien aux patients et aux aidants 10
Tableau 3: Points d'attention pour les situations complexes et multiples 11
Tableau 4: Éléments clés pour des soins coordonnés aux personnes ayant des besoins complexes 14
Tableau 5: Définition des termes utilisés 26

REMERCIEMENTS



01

Ceux qui ont rendu ce projet possible

Nous remercions sincèrement toutes les personnes qui ont généreusement partagé leur temps, leurs expériences et leurs points de vue lors des groupes de discussion. Leurs contributions ont été inestimables et ont constitué le socle de cette boîte à outils.

Nous remercions également Nigel Olisa, directeur général, et Elysie Nguyen, responsable de la participation communautaire et des projets à GAMIAN-Europe, pour leur contribution à la coordination du projet, à la recherche et à l'organisation des groupes de discussion. Nous remercions tout particulièrement Chiara Samele et Norman Urquía, qui ont animé les groupes de discussion et élaboré le matériel pédagogique.

Nous remercions Nina Hovén, Elpida Minadaki et Peter Keri pour la relecture du projet de document et leurs précieux commentaires.

Ce projet a bénéficié d'un soutien financier sous forme de subventions de Boehringer Ingelheim, de Teva Pharmaceuticals et de Johnson & Johnson, qui n'ont exercé aucune influence sur son contenu.

Merci

Résumé

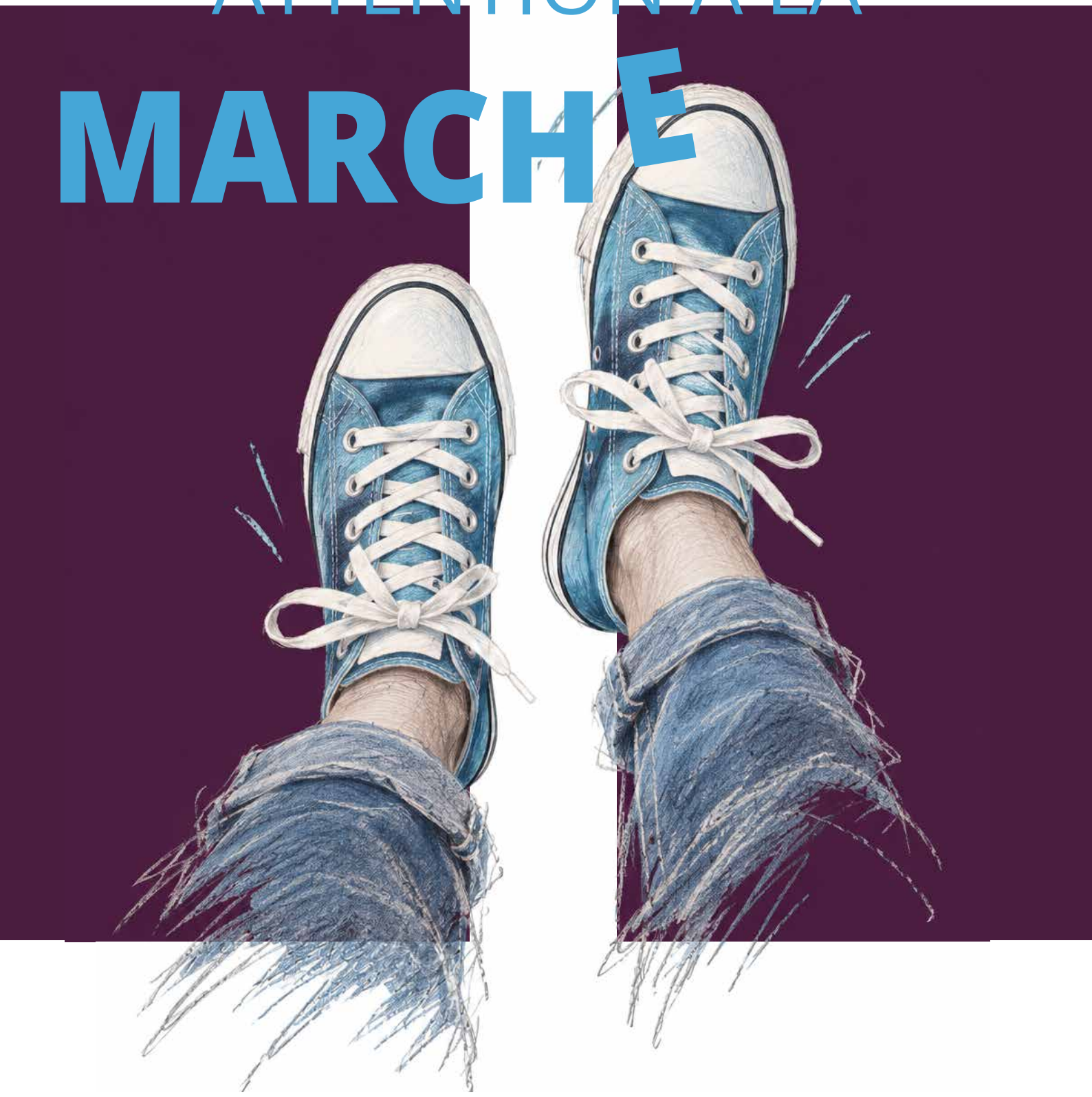
Cette boîte à outils propose un guide pratique pour dispenser des soins de santé mentale accessibles aux personnes ayant des besoins en santé mentale, y compris les personnes présentant des troubles du neurodéveloppement et d'autres problèmes de santé mentale. Elle s'appuie sur l'expertise de personnes concernées (personnes ayant une expérience vécue, aidants non professionnels et professionnels cliniciens) et sur des exemples de pratiques existantes en matière de soins coordonnés pour les troubles de santé mentale complexes. Elle synthétise ces sources afin d'identifier les principaux défis et les solutions possibles. Les experts soulignent l'importance de soins accessibles, coordonnés, collaboratifs et inclusifs, ainsi que de la lutte contre la stigmatisation.

Cette boîte à outils s'adresse à toute personne qui dispense ou conçoit des services de santé mentale. Elle propose également un bref guide de recommandations destiné aux personnes présentant des troubles psychiques complexes et à leurs aidants non professionnels, afin de les aider à tirer le meilleur parti de leurs rendez-vous avec les professionnels de santé et de leurs contacts avec les services.

02

Un guide pratique pour dispenser des soins de santé mentale accessibles

ATTENTION À LA MARCHE



INTRODUCTION

03

Un guide pratique pour dispenser des soins de santé mentale accessibles

Des lacunes dans les services

Les systèmes de santé mentale, partout en Europe, présentent d'importantes lacunes dans l'offre de services. Ces lacunes touchent la couverture, la capacité, l'accessibilité, l'équité et la continuité des services. L'accès constitue souvent un défi majeur pour les personnes qui en ont besoin.[1]

Ces lacunes font que les personnes qui ont besoin d'un accompagnement ne le reçoivent pas, ou le reçoivent avec beaucoup de retard. Les principales causes sont le manque de financement à long terme, la pénurie de personnel et le manque de professionnels formés, l'augmentation de la demande, la mauvaise coordination des services et la faible intégration avec les soins primaires et le secteur social.[2]

Combler les écarts

Remédier aux lacunes des services de santé mentale est une priorité urgente. L'Association européenne de psychiatrie souligne l'importance d'améliorer et de personnaliser les soins de santé mentale en s'attaquant aux difficultés d'accès aux soins, notamment en réduisant les longs délais d'attente, le coût des traitements et les attitudes discriminatoires de certains professionnels de santé.[3]

Des soins coordonnés

Un thème récurrent de cette boîte à outils est que l'amélioration de la coordination des services fait partie intégrante de l'amélioration de l'accès aux soins ; c'est pourquoi elle y occupe une place centrale.

Des besoins de santé mentale complexes et multiples

Les personnes ayant des besoins de santé mentale non satisfaits, complexes ou multiples suscitent une préoccupation particulière : leurs besoins ne relèvent pas d'un seul service et elles doivent souvent recourir à de nombreux services différents au moment où elles sont les plus vulnérables.[4]

Chiffres clés



JUSQU'À 6%

Jusqu'à 6 % des Européens déclarent avoir des besoins de santé mentale non satisfaits.[5]



30-42%

Entre 30 % et 42 % des adultes en Europe vivent avec deux maladies chroniques ou plus, dont des troubles de santé mentale.[6]



22%/20%

On estime que, parmi les personnes qui ont recours aux services de santé mentale, 22 % répondent aux critères du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) et 20 % à ceux du trouble du spectre de l'autisme (TSA).[8]



13x

Les personnes ayant un trouble de santé mentale, comme le trouble bipolaire ou la schizophrénie, ont 13 fois plus de risques de souffrir de problèmes de santé physique.[7]

À PROPOS DE CETTE BOÎTE À OUTILS

Cette boîte à outils décrit les principaux défis, les solutions et les éléments essentiels pour des soins accessibles aux personnes ayant des besoins de santé mentale complexes et multiples.

Elle s'adresse à :

Prestataires et responsables de services : pour améliorer les processus, la coordination et le fonctionnement au quotidien.

Décideurs politiques et financeurs des services : pour concevoir, financer et déployer des modèles intégrés.

Cliniciens et professionnels de santé : pour coordonner la formation, l'évaluation, le traitement et l'accompagnement du rétablissement.

Usagers des services, familles et aidants non professionnels : pour comprendre en quoi doivent consister des soins bien coordonnés.

La boîte à outils a été élaborée avec la contribution de personnes ayant une expérience vécue, d'aidants non professionnels et de professionnels cliniciens travaillant dans des services de santé mentale, à l'occasion de deux groupes de discussion et à partir d'une brève revue de la recherche sur les modèles de soins innovants destinés aux personnes ayant des besoins de santé mentale complexes et multiples.

04

Principaux défis, solutions et éléments essentiels

05

Points de vue des experts



Principaux défis et outils pour passer à l'action

Les experts que nous avons rencontrés ont mis en avant les principaux défis et les outils d'action, chacun selon son point de vue (voir les tableaux 1 à 3). Les délais d'attente pour consulter un spécialiste ont été une préoccupation majeure.

> *« Quand on est en détresse, le temps est un facteur très important… l'essentiel, c'est le temps… Pour voir mon médecin généraliste, je peux attendre jusqu'à deux mois… pour être orienté vers le psychiatre, je peux attendre deux mois de plus. Au total, cela peut donc faire quatre mois. »*

(Personne ayant recours aux services)

Les cliniciens étaient pleinement conscients de la demande croissante de soins de santé mentale, qui a accru la pression sur les services.

> *« On a assisté à une augmentation massive des besoins en santé mentale, du nombre d'orientations… Nous pensions au départ que cela pouvait être lié à la pandémie, mais nous constatons aujourd'hui que cela ne cesse d'augmenter et que la capacité à répondre à ces besoins n'est souvent pas à la hauteur. »*

(Psychiatre)

Les patients comme les professionnels de santé s'accordent sur l'importance de coordonner et de personnaliser les services pour les personnes qui y ont recours. Pour y parvenir, il faut agir sur de nombreux aspects et à différents niveaux : davantage de ressources (par exemple, un financement accru des services), la formation et le recrutement du personnel, la réduction des attitudes stigmatisantes au sein des services, de meilleurs systèmes de communication, le recours au numérique en complément et la pair-aidance.

> *« La pair-aidance est très importante, tant pour les patients que pour les aidants… C'est un lieu où l'on peut s'exprimer et se sentir compris, parce que les gens parlent le même langage… et on ne se sent pas seul. »*

(Aidant non professionnel)

TABLEAU 1 : ÉVOLUTIONS DU SYSTÈME ET DES ÉQUIPES

Défis clés

OUTILS POUR PASSER À L'ACTION

Services fragmentés personnes et les groupes vulnérables passent entre les mailles du filet	Organiser des **réunions pluridisciplinaires régulières** couvrant la santé mentale et physique, l'éducation, le logement et l'aide sociale ; élaborer conjointement un plan de soins partagé avec les patients et les aidants non professionnels.
Modèles de financement qui incitent à l'hospitalisation plutôt qu'aux soins dans la communauté	Garantir un **financement adéquat des services communautaires** ; promouvoir des budgets fondés sur la population, dans lesquels une seule structure est responsable d'un territoire.
Niveau élevé d'épuisement des équipes risque accru lorsque la demande est forte et les ressources limitées	Intégrer une **auto-évaluation de l'épuisement professionnel** et des repères dans les guides de soutien aux professionnels (signes précoces, prendre soin de soi, comment exprimer ses inquiétudes sur la charge de travail).
Longs délais d'attente pour accéder aux services	Proposer un **soutien communautaire** pendant les périodes d'attente et entre les consultations ; orienter vers les services locaux ; fournir une information précoce, numérique ou écrite, sur ce à quoi s'attendre et sur les options d'autosoins. Améliorer la **répartition et la formation des équipes** ; développer l'intervention précoce et la prévention pour réduire la demande de soins spécialisés ; sensibiliser pour éviter que les situations n'atteignent le stade de la crise.
Mauvaise communication entre les médecins : les usagers se perdent dans les services	Désigner pour chaque **personne un coordinateur** de parcours comme interlocuteur principal, chargé de la planification et de l'orientation en matière de soins.
Isolement physique Les services de santé mentale, tenus à l'écart, renforcent la stigmatisation.	Intégrer la santé mentale dans les structures de soins primaires et communautaires afin que **l'accès y devienne une pratique courante.**
Attitudes stigmatisantes et langage inadapté ; nécessité d'une approche fondée sur les droits	Utiliser un **langage respectueux et non stigmatisant** dans les communications publiques ; éviter de définir les personnes par leur diagnostic ; élaborer les supports en collaboration avec des personnes ayant une expérience vécue.

TABLEAU 2 : AMÉLIORATION DU SOUTIEN AUX PATIENTS ET AUX AIDANTS

OUTILS POUR PASSER À L'ACTION

Défis clés

Défis clés	OUTILS POUR PASSER À L'ACTION
Aidants non professionnels manque d'orientation, d'information et de soutien	**Associer les patients, les familles et les aidants non professionnels** à la planification des soins ; partager des comptes rendus de réunion rédigés en langage simple ; élaborer un guide spécifique pour les aidants non professionnels, comprenant des délais réalistes, des informations sur les services, les contacts clés et une carte pour les situations de crise.
Pair-aidance manque de soutien par les pairs dans la communauté	**Favoriser la pair-aidance au sein des services de santé** et indiquer clairement ce qu'elle propose et comment y accéder.
Manque d'aide concrète pour les rendez-vous et les routines quotidiennes	**Utiliser des outils numériques** pour faciliter les routines, le suivi, l'information, les rendez-vous et la mise en relation entre pairs.
Manque de soutien pour repérer les services et s'y orienter	Mettre à disposition des **travailleurs de liaison ou des pair-aidants** pour faciliter l'accès aux services de santé, au logement, aux démarches financières et à l'emploi ou à la formation.
Patients non associés aux décisions concernant leurs propres soins	**Faire de la décision médicale partagée la norme :** expliquer les options, les bénéfices et les effets indésirables ; chercher à savoir ce qui compte le plus pour la personne ; consigner les décisions et les réviser régulièrement.
Patients en difficulté pour gérer leur problème de santé faute de bien comprendre le trouble, le traitement ou les services	Fournir à chaque patient une **explication en langage simple** sur son état, les traitements, les délais, les difficultés possibles et les personnes à contacter, dès le départ et aux moments clés (par exemple, changements de traitement, transferts).

TABLA 3: CONSIDERACIONES PARA CONDICIONES COMPLEJAS Y MÚLTIPLES

OUTILS POUR PASSER À L'ACTION

Défis clés

Neurodiversité Souvent non reconnue ; le masquage et les différences sensorielles compliquent l'accès aux soins et le diagnostic.	Adopter une approche fondée sur la neurodiversité ; mettre en place un dépistage systématique ; concevoir les services en collaboration avec des personnes neurodivergentes afin de définir des aménagements raisonnables ; créer des environnements adaptés aux besoins sensoriels ; fournir une information claire et visuelle ; proposer des rendez-vous flexibles et de plus longue durée ; former les équipes au masquage ou camouflage et aux présentations cliniques propres à chaque groupe ; s'appuyer sur une approche centrée sur les forces.
Santé physique symptômes attribués à tort à des troubles de santé mentale *(overshadowing diagnostique)*	Inclure dans la formation continue un module sur la manière d'éviter que le diagnostic ne occulte d'autres problèmes, à partir de cas réels ; intégrer une liste de vérification de la santé physique à chaque consultation de santé mentale afin d'y inscrire les contrôles de santé physique.
Besoins non satisfaits besoins de santé physique non satisfaits	Évaluer systématiquement la santé physique dans les services de santé mentale (en particulier lorsque les traitements comportent des risques pour la santé physique) ; inclure des conseils standard de promotion de la santé dans les structures de santé mentale.



06

Ce qui compte pour des soins coordonnés

Le tableau 4 présente les éléments qui comptent pour assurer des soins coordonnés aux personnes ayant des besoins de santé mentale complexes et multiples.

Cette liste s'appuie sur la littérature scientifique et sur les recommandations existantes. [9 10 11 12]

Les soins coordonnés doivent reposer sur des approches inclusives qui reconnaissent la famille et les aidants non professionnels comme des partenaires essentiels des soins (avec le consentement de la personne).



TABLEAU 4 : ÉLÉMENTS CLÉS POUR DES SOINS COORDONNÉS AUX PERSONNES AYANT DES BESOINS COMPLEXES

Éléments clés	CE QUE CELA SIGNIFIE EN PRATIQUE
Un accès sans barrières entre les services	Quel que soit l'endroit où une personne demande de l'aide (médecin généraliste, service de crise, service logement ou urgences), elle est accueillie, évaluée rapidement et accompagnée pour obtenir l'aide adaptée, sans être éconduite.
Tous les besoins sont pris en compte ensemble	La santé mentale, la neurodiversité, la santé physique et les autres problèmes de santé sont coordonnés et pris en charge de manière globale par les mêmes équipes ou par des équipes étroitement liées, afin que les personnes n'aient pas à raconter leur histoire à répétition ni à recevoir des conseils contradictoires.
Des soins centrés sur la personne et adaptés à elle. Les aidants sont reconnus comme des partenaires essentiels	Les soins partent des objectifs, des forces, de la culture et du parcours de vie de la personne ; les services écoutent, s'adaptent et considèrent la personne dans sa globalité, et pas seulement son diagnostic, et proposent de la pair-aidance lorsque c'est possible. Avec le consentement de la personne, la famille et les aidants non professionnels sont activement associés à l'évaluation, à la planification et aux révisions, en reconnaissant leur connaissance des besoins et des habitudes de vie de la personne.
Un partage clair de l'information (avec consentement)	Avec le consentement de la personne, les informations clés (plan de soins, risques, médicaments) sont partagées entre les services concernés, afin que tous aient une vision commune de la situation.
Un leadership et un financement qui soutiennent les services coordonnés	Les responsables des services font de la coordination et de la collaboration entre services une priorité ; les contrats et les budgets valorisent les services qui travaillent ensemble et obtiennent des résultats qui comptent pour les personnes qui ont recours aux services.
Des liens avec l'aide concrète	Les équipes et le professionnel référent désigné aident les personnes à accéder au logement, aux prestations, à l'accompagnement vers l'emploi ou la formation, aux conseils juridiques et aux groupes communautaires ou de pairs, et pas seulement aux soins médicaux.
Un plan de soins clair, propre à chaque personne	La personne et ses partenaires élaborent ensemble un plan simple comprenant les objectifs, les rôles, les mesures à prendre en cas de crise et les dates de révision ; ce plan est révisé régulièrement afin de suivre les progrès, d'actualiser les objectifs et d'apporter les changements nécessaires.
Un interlocuteur principal	Un professionnel référent désigné coordonne les soins et constitue le principal point de contact ; il se charge de planifier les rendez-vous, d'expliquer les options, d'accompagner les transitions entre l'hôpital, les équipes communautaires ou d'autres services, et de rester impliqué lors des changements.
La santé physique fait partie du plan	Les contrôles de routine (tension artérielle, poids, analyses de sang, aide à l'arrêt du tabac) font partie des pratiques habituelles de soins, et la responsabilité de la coordination et du suivi des soins de santé physique est clairement établie.
Des relations de confiance et stables	Dans la mesure du possible, les personnes sont suivies par les mêmes professionnels clés ; les équipes sont formées pour répondre à des besoins complexes et diversifiés, bénéficient d'une supervision et comptent parmi elles des personnes ayant une expérience directe des soins, de la conception et de la prestation des services.

07

Les soins coordonnés en pratique

Les modèles de soins les plus récents pour les personnes ayant des besoins de santé mentale complexes s'intéressent davantage à la manière dont les soins sont dispensés qu'à une intervention unique. Ils intègrent la pair-aidance, la conception et le développement conjoints des services, les actions d'« aller vers » les personnes dans la communauté et des modèles de proximité plus souples, le numérique (par exemple, la télépsychiatrie et les applications numériques) et des parcours de soins intégrés. Ces nouveaux modèles visent à améliorer la continuité des soins, à réduire les obstacles, à élargir l'accès et à maintenir les objectifs de la personne au centre des soins.

La santé mentale numérique est devenue un domaine en pleine expansion, avec ses propres défis et ses solutions possibles pour répondre aux besoins de santé mentale complexes.[13]

Les « soins fondés sur les déterminants sociaux » sont également importants : ils mettent l'accent sur le logement, le travail, l'isolement et d'autres approches orientées vers la réhabilitation et le rétablissement.[14]

LES SOINS COORDONNÉS EN PRATIQUE



EXEMPLES SÉLECTIONNÉS DE SOINS COORDONNÉS POUR DES BESOINS DE SANTÉ MENTALE COMPLEXES :

EXEMPLE **A**

Des centres intégrés dans la communauté

Dans le cadre de sa stratégie de santé mentale 2020-2030, la Finlande a mis l'accent sur l'accès et l'intervention précoces, sur un soutien facilement accessible en situation de crise, sur le milieu scolaire et les jeunes, ainsi que sur le transfert d'une plus grande part des soins vers les soins primaires et les structures communautaires, afin de réduire la fragmentation des parcours de soins.

Des centres régionaux de services intégrés réunissent les soins de santé et l'action sociale sous un même toit, ce qui facilite la coordination du logement, de la réhabilitation, du soutien en situation de crise et du suivi de la santé mentale. Ils proposent aussi de la pair-aidance et des approches fondées sur les arts, qui contribuent à renforcer la participation et à donner du sens à la vie des personnes qui ont recours aux services. [15]

Au Royaume-Uni, un projet pilote du modèle de santé mentale de proximité (Neighbourhood Mental Health Model) vise à offrir un accès à des services spécialisés et à un soutien global dans des centres communautaires ouverts 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. Quatre-vingt-cinq nouveaux services d'urgence en santé mentale seront créés afin d'éviter des hospitalisations. De nouvelles thérapies numériques et des technologies sont introduites pour proposer des autosoins personnalisés, ainsi qu'un dossier médical partagé pour éviter de répéter la description des symptômes, et un investissement accru dans la prévention et le dépistage des maladies physiques et mentales de longue durée.[16]





EXEMPLE **B**

Des programmes de soins intégrés pour des besoins de santé complexes et multiples

Les personnes qui ont recours aux services bénéficient d'une évaluation « globale » qui prend en compte de manière conjointe la santé physique, la santé mentale et la situation sociale.

Un interlocuteur unique (par exemple, un coordinateur de parcours ou un infirmier en pratique avancée en santé communautaire) aide les personnes à s'orienter entre les médecins généralistes, les spécialistes, les équipes de santé mentale et les services sociaux. L'équipe communique régulièrement, associe les personnes à la définition de leurs objectifs et veille à ce que les différents services fonctionnent comme un plan intégré.[17]

Parmi ces dispositifs, on peut citer : le centre sociosanitaire de Liebenau, en Autriche ; Better Together, à Amsterdam-Nord, aux Pays-Bas ; et Salford Integrated Care, au Royaume-Uni.

Un pôle spécialisé en autisme au sein des services communautaires de santé mentale pour adultes

EXEMPLE **C**

Au sein du service de santé mentale pour adultes, une petite équipe de spécialistes formés à l'autisme est à l'œuvre.

Basées à Dublin, dans la région de Mid Leinster (Irlande), les équipes évaluent et accompagnent des adultes autistes qui présentent des troubles de santé mentale tels que la dépression, l'anxiété ou la psychose. Le service propose une évaluation et un diagnostic spécialisés, un accompagnement individuel et en groupe, ainsi qu'un suivi continu et une coordination dans la durée. Les équipes conseillent et forment également d'autres professionnels de la santé mentale, ce qui permet de développer une expertise sur l'autisme dans l'ensemble du service de santé mentale. [18]





EXEMPLE

D

Des réseaux locaux multisectoriels de santé mentale

Les réformes plus larges menées par la Belgique en matière de santé mentale visent à intégrer et à relier les services communautaires au logement, à la réhabilitation sociale, au rétablissement et à l'inclusion sociale.

Ces réseaux locaux, centrés sur la personne, intègrent des interventions médicales, psychologiques et sociales, avec la continuité des soins comme objectif central. Les équipes pluridisciplinaires et les réseaux de collaboration intersectorielle proposent des interventions d'« aller vers », de la prévention, des services de santé mentale pour les patients hospitalisés et ambulatoires, les soins primaires, l'accueil de jour et des services d'insertion professionnelle, de logement et d'aide sociale. Une équipe pluridisciplinaire mobile effectue des visites à domicile et contribue à coordonner tous les aspects des soins. Les personnes qui ont recours aux services, les familles et les aidants non professionnels ont voix au chapitre dans le fonctionnement du réseau et dans la conception des soins. [19] [20]

CONCLUSION

08

Nous ne pouvons plus repousser le moment de combler l'écart.

L'accès aux soins de santé mentale reste une préoccupation majeure pour de nombreuses personnes qui ont recours aux services et pour les aidants non professionnels, et les professionnels de santé comme les prestataires de services sont conscients de ces difficultés. Réduire l'écart d'accès aux services est une priorité fondamentale, qui ne peut plus attendre.

Le défi n'est pas simplement de répondre à la forte demande de services de santé mentale, mais de garantir que les meilleurs services soient dispensés en tout temps. La clé réside dans des soins de proximité personnalisés, souples, intégrés, bien coordonnés et collaboratifs, reposant sur des équipes pluridisciplinaires, des professionnels bien formés et un financement stable pour des services capables de répondre de manière significative aux besoins de santé mentale complexes.

Cela peut passer par un soutien essentiel pendant les délais d'attente et entre les rendez-vous, assuré par des personnes formées à la pair-aidance, par l'orientation vers des ressources communautaires extérieures au secteur de la santé et de l'action sociale, ainsi que par la mise à disposition d'informations et l'accès au numérique lorsque cela est approprié. Tirer le meilleur parti de ce que nous savons, faire preuve de créativité et travailler avec souplesse peut grandement contribuer à y parvenir.



ANNEXES

09

Un bref guide pour les personnes ayant des besoins complexes en santé mentale et pour leurs aidants non professionnels

Ce guide propose des conseils pratiques aux personnes ayant des besoins de santé mentale complexes et à leurs aidants non professionnels, afin de les aider à tirer le meilleur parti de leurs rendez-vous et de leurs contacts avec les services.

Les personnes présentant plusieurs problèmes de santé qui se recoupent peuvent avoir affaire à plus d'un service. Il est essentiel que ces services communiquent entre eux. Dans la pratique, cependant, ce n'est pas toujours le cas : les patients et les aidants non professionnels doivent donc s'assurer que chaque service dispose d'informations exactes et à jour. Pour cela, il faut tenir un bon suivi écrit et exprimer clairement ses besoins.

Avant et pendant l'attente

L'attente avant votre premier rendez-vous avec un psychiatre peut durer des semaines, voire des mois après votre orientation. Cette période peut être difficile, surtout si vous vous sentez perdu(e) face à vos symptômes et que vous ne savez pas quel accompagnement et quel traitement vous pouvez recevoir.

N'attendez pas

- Contactez les services dès que vos difficultés apparaissent. Évitez d'allonger le délai d'attente en repoussant le moment de demander de l'aide.
- Si vous prenez contact avec les services dès le début, ils pourront vous informer et vous aider à trouver des services communautaires et des associations de bénévoles qui pourront vous soutenir pendant que vous attendez l'évaluation ou le traitement.
- Demandez à votre médecin généraliste des informations sur vos symptômes et sur la manière de les gérer pendant l'attente.

Rendez-vous

- Expliquez clairement de quoi vous avez besoin. Dressez la liste de ce que vous souhaitez que les services sachent, de ce dont vous avez besoin, de ce qui vous préoccupe et de toute demande particulière. Cette liste devrait comprendre :
    - ce dont vous avez le plus besoin de la part des services, par exemple une orientation, une évaluation ou une révision de votre traitement ;
    - des exemples précis de vos symptômes, du moment où ils apparaissent, du moment où ils ont commencé et de leur impact sur votre vie quotidienne ;
    - les médicaments que vous prenez actuellement et les traitements ou soins que vous avez déjà reçus ;
    - si vous avez un autre problème de santé diagnostiqué ou si vous pensez en avoir un autre ;
    - vos préférences de communication (par exemple, des informations par écrit, « j'ai besoin de temps pour assimiler les informations »).

Pendant le rendez-vous

- Apportez une copie de votre résumé écrit au rendez-vous, afin que le professionnel de santé puisse le lire, l'intégrer à votre dossier médical et, si vous le souhaitez, le partager avec d'autres services.
- Demandez des explications en langage simple, ou davantage de temps si vous en avez besoin pour comprendre ce qui est dit, ou encore un résumé écrit de l'échange après coup.
- Assurez-vous d'avoir bien compris en reformulant ce que vous avez entendu.
- Demandez quelles sont les prochaines étapes, qui vous verrez ensuite et si une évaluation complémentaire est nécessaire.
- Demandez qui contacter en cas d'urgence et quel soutien est disponible en dehors des heures d'ouverture.

Après le rendez-vous

- Dès la fin du rendez-vous, ajoutez les éventuels rendez-vous de suivi à votre agenda.
- Mettez à jour votre résumé écrit : notez tous les changements, les services vers lesquels vous avez été orienté(e) et leurs coordonnées, ainsi que vos nouveaux médicaments, leur posologie et les dates.
- Conservez ensemble tous les courriers et formulaires.

Soutien complémentaire

- Si vous avez des questions, n'hésitez pas à demander des informations.
- Si vous n'êtes pas d'accord avec un diagnostic, demandez poliment un deuxième avis et expliquez vos doutes.
- Renseignez-vous sur les groupes de soutien locaux existants. Envisagez les groupes de soutien en ligne si le contact en présentiel est trop difficile pour vous.

Aménagements raisonnables

- Certaines personnes, notamment celles présentant des troubles du neurodéveloppement, peuvent demander des aménagements raisonnables concernant l'environnement physique, le mode de communication ou le déroulement de la consultation ou du rendez-vous lorsque ceux-ci leur posent des difficultés. Cela peut inclure :
    - des salles d'attente plus calmes ;
    - des informations écrites ;
    - un temps supplémentaire pour comprendre les informations ;
    - des informations claires sur ce que l'on peut attendre des services.

Élaborer un plan d'action en cas de crise

Avant l'urgence

- Préparez un plan pour les situations de crise pendant que vous vous sentez bien ; il peut comprendre :
    - vos signes d'alerte précoces ;
    - ce qui vous a aidé(e) par le passé et ce qu'il faut éviter ;
    - vos contacts clés : équipe de crise, médecin généraliste, personne de confiance ;
    - vos médicaments et vos documents : où ils sont rangés ;
    - la manière dont vous souhaitez être pris(e) en charge pendant une crise.

Pendant l'urgence

- Si vous-même ou la personne que vous aidez êtes exposé(e) à un risque de préjudice grave :
    - n'attendez pas votre prochain rendez-vous : contactez votre équipe de crise ou la ligne d'écoute locale en santé mentale ;
    - en cas de danger immédiat pour la vie, appelez les services d'urgence ou rendez-vous aux urgences ;
    - si vous n'êtes pas certain(e) qu'il s'agisse d'une urgence, demandez conseil malgré tout : mieux vaut s'en assurer que d'attendre.

Pour les aidants non professionnels

- Il est possible que les services ne puissent pas partager d'informations avec vous sans le consentement de la personne que vous aidez. Demandez-lui si elle accepterait de vous désigner comme interlocuteur des services, et demandez directement au service quelles informations il peut vous communiquer, même sans ce consentement.
- Il se peut que ce soit à vous d'assurer la continuité et la coordination des soins. Si la personne que vous aidez a du mal à suivre ses rendez-vous, les changements de traitement ou ce qu'a dit chaque service, conservez une copie du résumé écrit et du plan de crise, et mettez-les à jour après les rendez-vous si elle n'en est pas capable.
- Vous avez droit à une évaluation spécifique en tant qu'aidant. Cette évaluation porte sur vos propres besoins, indépendamment des soins reçus par le patient. Elle peut aboutir à un soutien ou à des solutions de répit.
- Prenez soin de votre propre bien-être. Il existe des groupes de soutien par les pairs spécifiques aux aidants, en plus de la pair-aidance générale.
- Connaissez votre rôle dans le plan de crise. Sachez clairement ce que l'on attend de vous, ce que l'on n'attend pas de vous, et qui contacter si vous avez vous-même besoin de soutien en cas de crise.

10

Liste des termes et de leurs définitions utilisés dans cette boîte à outils



TABLEAU 5 : DÉFINITION DES TERMES UTILISÉS

DÉFINITION DES TERMES

TERMES	DÉFINITION
Accès aux soins	Pouvoir obtenir l'aide adaptée en matière de santé mentale lorsque c'est nécessaire, ce qui suppose des services disponibles, accessibles et proposés en temps utile.
Aidant non professionnel	Un aidant non professionnel est un membre de la famille, un ami, un conjoint ou un voisin qui apporte, sans rémunération, un soutien émotionnel ou pratique à une personne confrontée à des difficultés de santé mentale.
Besoins de santé mentale complexes et multiples	Plus d'un problème de santé mentale, souvent associé à d'autres problèmes, nécessitant l'intervention de plusieurs services.
Besoins non satisfaits	Aide dont une personne a besoin mais qu'elle ne parvient pas à obtenir, ou qu'elle reçoit trop tard ou de manière inadaptée.
Continuité des soins	Bénéficier d'un accompagnement constant et coordonné dans la durée, y compris lors du passage d'un service à un autre.
Lacunes dans les services	Absence ou insuffisance de services qui laisse des personnes sans l'aide dont elles ont besoin.
Masquage et camouflage	Situation dans laquelle une personne cache ou dissimule des traits liés à la neurodiversité (comme des différences sociales ou sensorielles), ce qui empêche l'entourage de repérer ses besoins et rend le diagnostic plus difficile.
Médecin généraliste	Médecin de premier recours qui peut orienter vers d'autres services, notamment vers des services spécialisés.
Neurodivergence / personnes neurodivergentes	Fonctionnement neurologique qui diffère de ce qui est considéré comme typique, par exemple en raison de l'autisme, du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ou de la dyslexie.
Services coordonnés ou intégrés	Services qui travaillent ensemble et partagent des informations afin d'accompagner une personne.

RÉFÉRENCES

[1] Barbui, C., Alonso, J., Chisholm, D. et al. (2025) 'Mental health service coverage and gaps among adults in Europe: a systematic review', The Lancet Regional Health – Europe, 57, 101458. Available at: https://doi.org/10.1016/j.lanepe.2025.101458 [2] Lester, H. et al. (2020) 'Healthcare professionals' perspectives on mental health service provision: a pilot focus group study in six European countries', International Journal of Mental Health Systems, 14, 20. Available at: https://doi.org/10.1186/s13033-020-00350-1 [3] Fiorillo, A. (2025) 'A roadmap for better and personalized mental health care in Europe – the action plan of the European Psychiatric Association', European Psychiatry, 68(1), pp. 1–7. Available at: https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2025.2456 [4] Sashidharan, S.P., Vincent, S. and Aria, F. (2026) '24/7 Neighbourhood Mental Health Centres: early lessons from Birmingham, UK', The British Journal of Psychiatry, pp. 1–3. Available at: https://doi.org/10.1192/bjp.2026.10760 [5] Lopez-Morinigo, J.-D., Arango, C., Fiorillo, A. et al. (2025) 'Responsiveness of European countries to the population mental health needs: a cross-national comparison study', European Psychiatry, 68(1), e102. Available at: https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2025.2448 [6] Palladino, R., Pennino, F., Finbarr, M. et al. (2019) 'Multimorbidity and health outcomes in older adults in ten European health systems, 2006–15', Health Affairs, 38(4), pp. 613–623. Available at: https://doi.org/10.1377/hlthaff.2018.05273 [7] Aguinaga-Ontoso, I., Brugos-Larumbe, A. and Guillén-Aguinaga, S. (2019) 'Comorbidity associated with severe mental illness (the APNA study)', European Journal of Public Health, 29(Supplement 4), ckz187.195. Available at: https://doi.org/10.1093/eurpub/ckz187.195 [8] Critchley, H., Minnis, H., Gajwani, R. et al. (2026) 'The elephant in the room: neurodivergence in psychiatry', The British Journal of Psychiatry, 229(3), pp. 253–255. Available at: https://doi.org/10.1192/bjp.2026.10563 [9] Davidson, L. and Tondora, J. (2022) 'Person-centred care planning as foundational to clinical practice', World Psychiatry, 21(1), pp. 1–2. Available at: https://doi.org/10.1002/wps.20922 [10] Grattidge, L., Haywood, D., Hart, N.H. et al. (2026) 'Putting lived experience at the centre: a critical review of multidisciplinary, person-centred mental health care', Journal of Multidisciplinary Healthcare, 19. Available at: https://doi.org/10.2147/JMDH.S600579 [11] Australian Government Department of Health (2022) National guidelines to improve coordination of treatment and supports for people with severe and complex mental illness. Canberra: Australian Government Department of Health. Available at: https://www.health.gov.au/sites/default/files/documents/2022/05/national-guidelines-to-improve-coordination-of-treatment-and-supports-for-people-with-severe-and-complex-mental-illness_0.pdf [12] Williams, B., Charleston, R., Innes, S. & McIver, S. (2024) 'Understanding collaborative and coordinated care in a mental health and well-being context: Essential elements for effective service integration'. International Journal of Mental Health Nursing, 33, 397–408. Available from: https://doi.org/10.1111/inm.13244 [13] Smith, K., Hardy, A., Vinnikova, A. et al. (2024) 'Digital Mental Health for Schizophrenia and Other Severe Mental Illnesses: An International Consensus on Current Challenges and Potential Solutions', *JMIR Mental Health*, 11, e57155. Available at: https://doi.org/10.2196/57155 [14] Bajraktarov, S., Kalpak, G. and Jovanovic, N. (2020) 'Community mental healthcare: new developments and innovative strategies', Current Opinion in Psychiatry, 33(5), pp. 491–500. Available at: https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000629 [15] Ministry of Social Affairs and Health, Finland (2020) National Mental Health Strategy and Programme for Suicide Prevention 2020–2030. Available at: https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/items/6e057a36-dd00-4c1a-8ce5-9231e0414f9f (Accessed: 16 July 2026). [16] Department of Health and Social Care (2026) 10 Year Health Plan for England: fit for the future. Available at: https://www.gov.uk/government/publications/10-year-health-plan-for-england-fit-for-the-future (Accessed: 10 July 2026). [17] Czypionka, T., Kraus, M., Reiss, M. et al. (2020) 'The patient at the centre: evidence from 17 European integrated care programmes for persons with complex needs', BMC Health Services Research, 20(1), 1102. Available at: https://doi.org/10.1186/s12913-020-05917-9 [18] Crowley, N., O'Connell, H. and Gervin, M. (2022) 'Autistic spectrum disorder without intellectual impairment in adult mental health services – fostering new perspectives and enhancing existing services', Irish Journal of Psychological Medicine, 39(3), pp. 312–318. Available at: https://doi.org/10.1017/ipm.2018.41 [19] Rens, E., Dom, G., Remmen, R. et al. (2020) 'Unmet mental health needs in the general population: perspectives of Belgian health and social care professionals', International Journal for Equity in Health, 19(1), 169. Available at: https://doi.org/10.1186/s12939-020-01287-0 [20] Borgermans, L., Jacob, B., Coture, M. et al. (2018) Multisectoral mental health networks in Belgium: an example of successful mental health reform through service delivery redesign: good practice brief. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe. Available at: https://iris.who.int/handle/10665/345626 (Accessed: 16 September 2026).



ATTENTION À LA MARCHE

Les soins coordonnés en un coup d'œil

1

UN ACCÈS SANS BARRIÈRES ENTRE LES SERVICES

Où qu'une personne demande de l'aide, elle est bien accueillie et orientée vers le service de soutien adapté.

2

TOUS LES BESOINS PRIS EN COMPTE ENSEMBLE

Les besoins mentaux, physiques et sociaux sont abordés de manière globale par des services étroitement liés entre eux.

3

DES SOINS CENTRÉS SUR LA PERSONNE

Les soins reflètent les objectifs, les forces, la culture et le parcours de vie de la personne, avec la participation de ses aidants lorsque cela est approprié.

4

UN PARTAGE CLAIR DE L'INFORMATION

Avec le consentement des personnes concernées, les informations clés sont partagées afin que toutes les personnes impliquées disposent des mêmes informations et d'une compréhension commune.

5

UN LEADERSHIP ET UN FINANCEMENT QUI SOUTIENNENT

Le leadership, les contrats et le financement permettent aux services de collaborer et de se concentrer sur des résultats partagés.

6

DES LIENS AVEC L'AIDE CONCRÈTE

Les soins mettent les personnes en relation avec des services de logement, de prestations, de formation, d'emploi, de conseil juridique et de soutien communautaire.

7

UN PLAN DE SOINS CLAIR

La personne et ses partenaires élaborent un plan de soins qui est révisé et actualisé régulièrement.

8

UN INTERLOCUTEUR PRINCIPAL

Un professionnel référent désigné coordonne les soins, explique les options et assure le suivi à mesure que les besoins et les services évoluent.

Combler l'écart ne peut plus attendre

CONTACT

GAMIAN-Europe

Avenue Marnix 17, 1000 Brussels, Belgium

www.gamian.eu

www.gamian.eu/publications/