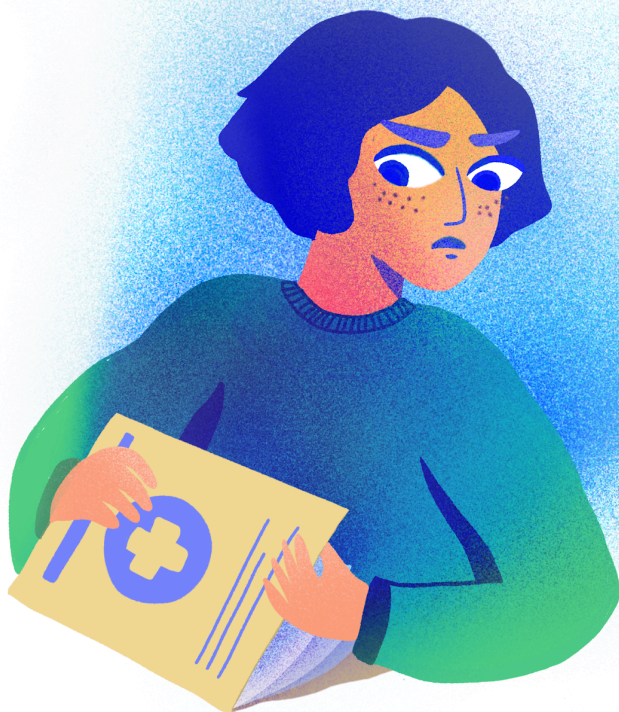


Mieux comprendre l'annonce diagnostique



Design

La Maison Perchée

Illustrations Victoria Leroy

Textes

Rédaction collaborative entre :

L'équipe du C'JAAD (GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences),
le C2RB (CH La Chartreuse, Dijon) et le CHRU de Strasbourg

La Maison Perchée : contribution de relecteurices concerné-e-s
et recueil des témoignages (un grand merci aux participant-e-s)

Réalisé en 2024

SOMMAIRE

Le contexte	5
Un droit du patient	7
L'annonce d'une maladie psychiatrique	8
Que vous apporte un diagnostic ?	12
L'entourage	13
Cas particuliers	15
À retenir	18
Témoignages	19
Ressources	24

Le contexte

Vous n'êtes pas seul.e. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), **une personne sur quatre sera touchée par un trouble psychique à un moment de sa vie**. Ce trouble pourrait avoir des répercussions sur votre vie personnelle et sociale et sur celle de votre entourage. Pour en limiter le retentissement, il est important de bien comprendre ce qu'il se passe donc d'être informé.e au mieux.

L'annonce d'un diagnostic est là pour vous apporter les premières clés.

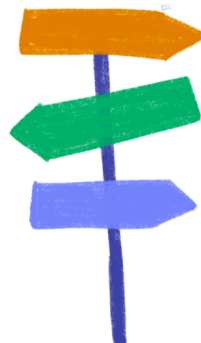
En psychiatrie, le terme de diagnostic fait habituellement référence à des catégories de troubles identifiés historiquement comme la dépression, la schizophrénie, les troubles bipolaires, les troubles anxieux, etc. Aujourd'hui, il existe deux classifications diagnostiques principales : le DSM (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux) et la CIM (Classification internationale des maladies, des troubles mentaux et des troubles du comportement). Ces classifications sont régulièrement actualisées, mais elles ne reflètent qu'une partie de la situation.



Leur but est de permettre d'avoir des références pour guider les décisions thérapeutiques et permettre de partager les connaissances à l'échelle internationale. Il faut savoir qu'un diagnostic peut évoluer au cours du temps et ... qu'on peut cumuler plusieurs diagnostics !

Le regard porté sur les troubles psychiques par le grand public et les personnes concernées avant leur entrée dans les soins impactent la façon de recevoir une annonce de diagnostic. Ce regard est très souvent négatif. Les troubles psychiques sont souvent associés à la « folie » et la dangerosité, le diagnostic de trouble schizophrénique restant le plus mal perçu. Une information éclairée permet de s'extraire de ces idées reçues (voir aussi la brochure lutter contre la déstigmatisation).

L'annonce d'un diagnostic est une étape clé d'informations pour vous et pour vos proches. Elle conditionne votre alliance avec l'équipe médicale, et la prise en charge à venir (adhésion au traitement, pronostic, etc.). C'est une étape souvent délicate, mais essentielle au rétablissement et qui vous permettra de mieux comprendre ce qui vous arrive, de mieux accepter la suite des soins voire de vous rapprocher de personnes concernées par la même chose que vous.



Un droit du patient

L'information du patient est un principe fondamental défini dans la loi et le code de déontologie médicale.

La loi stipule que toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé (article L1111-2 du code de la santé publique).

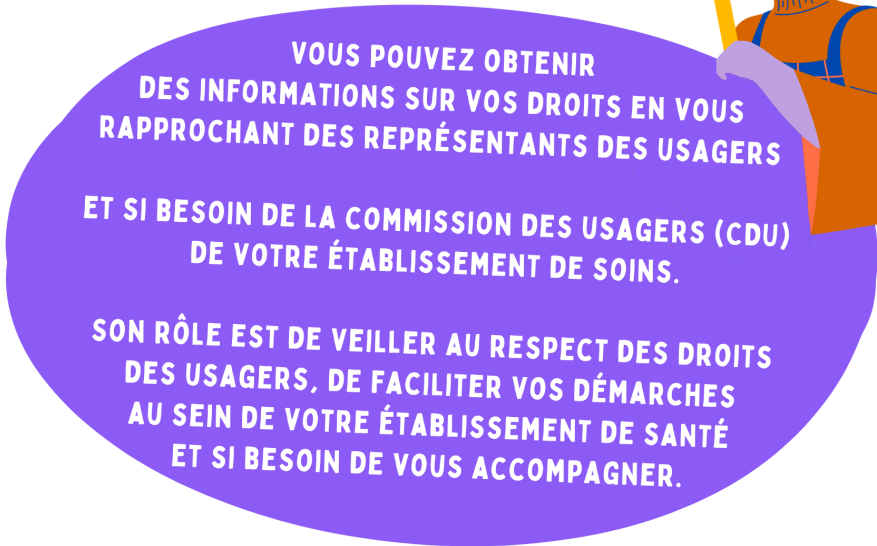
Selon l'article 35 du code de déontologie médicale (article R.4127-35 du code de la santé publique) :

« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose.

Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. »



**LES REPRÉSENTANTS
DES USAGERS**



**VOUS POUVEZ OBTENIR
DES INFORMATIONS SUR VOS DROITS EN VOUS
RAPPROCHANT DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS
ET SI BESOIN DE LA COMMISSION DES USAGERS (CDU)
DE VOTRE ÉTABLISSEMENT DE SOINS.**

**SON RÔLE EST DE VEILLER AU RESPECT DES DROITS
DES USAGERS, DE FACILITER VOS DÉMARCHES
AU SEIN DE VOTRE ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ
ET SI BESOIN DE VOUS ACCOMPAGNER.**

L'annonce d'une maladie psychiatrique

Un temps d'évaluation

En premier lieu, il est important que votre médecin prenne un temps d'évaluation suffisant pour proposer un diagnostic précis et éclairé. Ce temps d'évaluation permet de mieux vous connaître, de cerner vos besoins et aussi qu'une relation de qualité s'installe entre vous et votre médecin.



On appelle cela l'alliance thérapeutique.

En psychiatrie, contrairement aux autres spécialités médicales, le diagnostic n'est pas confirmé par des données objectives (biologiques ou d'imagerie). **Le diagnostic est un diagnostic clinique.** Il fait suite à un interrogatoire et à un examen (recherche de signes et de symptômes).

En complément, devront être réalisés des examens biologiques ou d'imagerie afin que soit évalué votre état de santé dans sa globalité et que puissent être exclues d'autres maladies physiques pouvant entraîner des symptômes psychiatriques.



Un temps d'annonce

L'annonce qui découle de ce temps d'évaluation est un temps d'échanges. **L'écoute mutuelle est essentielle.** Votre médecin vous délivrera une information appropriée sans dramatiser ni banaliser, adaptée à vos questions et vos remarques.

L'annonce est souvent progressive pour vous permettre de mieux comprendre. N'hésitez pas à poser des questions pour indiquer ce qui vous préoccupe. Le processus d'annonce couvrira plusieurs consultations. Recevoir trop d'informations, trop rapidement fait courir le risque qu'elles soient incomprises, déformées, oubliées, etc.

Toutefois, une annonce, même réalisée dans les meilleures conditions possibles reste une étape difficile. Il peut être rassurant et aidant d'être accompagné-e par un parent, un proche en qui vous avez confiance.

La plupart du temps, même si elle peut mener au soulagement de savoir, l'annonce reste souvent un choc. Il faut comprendre que cette étape vous permettra de comprendre comment aider à votre rétablissement avec votre équipe de soignant-es. C'est pourquoi il est préférable que l'annonce de votre diagnostic soit réalisée par le-la médecin qui vous connaît le mieux et qui vous expliquera et proposera la suite du programme de soins.

Le temps de l'annonce du diagnostic est pluriel et s'inscrit en plusieurs étapes. Les informations vous seront délivrées de façon progressive. Votre trouble sera « nommé » en fin d'annonce. Poser un nom sur un trouble est indispensable pour pouvoir se l'approprier.

L'information délivrée doit vous permettre de comprendre :

- les différentes évaluations et examens, traitements ou les prises en charge préconisées
- leur utilité et leur urgence éventuelle
- leurs conséquences
- les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent
- les alternatives
- les règles d'hygiène de vie à mettre en place,
- les conséquences prévisibles en cas de refus de la prise en charge proposée.

Les informations vous seront délivrées à l'oral. Cependant, votre médecin pourra vous proposer des ressources complémentaires, comme un document écrit validé à relire après le rendez-vous médical sur lequel vous appuyer lors des rendez-vous suivants pour lui poser des questions ou parler de votre maladie à votre entourage. (comme ces brochures par exemple !)

Un temps d'acceptation

L'annonce diagnostique est suivie d'une phase d'acceptation. En effet, **il faut du temps pour accepter un diagnostic de trouble psychique et s'y adapter.** Il est possible de passer par différentes étapes ou réactions qu'il ne faut pas hésiter à évoquer avec l'équipe soignante. Après la consultation d'annonce, votre médecin vous proposera un nouveau rendez-vous rapproché pour rediscuter des informations délivrées et vous permettre de poser toutes vos questions. Il pourra également vous proposer des rendez-vous avec d'autres membres de l'équipe soignante pour que vous puissiez échanger autour de cela. Surtout, sentez-vous libre d'exprimer vos peurs, les représentations que vous avez de la maladie, les craintes éventuelles pour votre avenir, etc. Aucune question n'est « bête », le savoir et la compréhension vous permettront d'atteindre un rétablissement.

Vous restez acteur·ice de votre projet de soins et d'accompagnement dans une perspective d'amélioration de votre état de santé et de votre qualité de vie. Pour permettre à l'équipe de tout mettre en œuvre pour vous soigner, il est important que vous puissiez exprimer vos préférences et vos attentes (à propos des professionnel·es qui vous suivent, les traitements, vos projets de vie, etc.).

**VOTRE RÔLE
EST DÉTERMINANT
DANS L'ANNONCE
DU DIAGNOSTIC !**

**VOUS RESTEZ ACTEUR·ICE
DE VOTRE PROJET DE SOINS
ET D'ACCOMPAGNEMENT**

De la même façon, n'hésitez pas à apporter tout type d'informations que vous pensez utiles et à poser des questions. Il est important de vous sentir suffisamment en confiance pour pouvoir tout aborder avec votre médecin et l'équipe.

Que vous apporte un diagnostic ?

Un diagnostic permet de mieux connaître et comprendre les troubles ressentis, de vous apporter des soins en accord avec vos besoins. Cela vous permet d'être acteur-ice de vos soins, de ne pas subir des soins que vous pourriez juger inutiles car ne correspondant pas à une maladie.

Parfois, il n'y a pas « un » diagnostic soit parce qu'il existe une association de troubles (par exemple un trouble addictif et un trouble de l'humeur) soit parce que les symptômes sont peu marqués : on peut alors évoquer un « état mental à risque » lorsqu'on estime que des soins sont utiles pour limiter l'évolution vers un trouble constitué (comme lorsque que l'on soigne un prédiabète pour éviter le risque d'évolution vers un diabète).

Interrogées sur la question des bénéfices de l'annonce d'un diagnostic, les personnes concernées rapportent :

- un soulagement de pouvoir mettre en mots leur maladie
- la réassurance d'appartenir à un groupe partageant la même pathologie (ne pas être le seul-e)
- le fait de ne plus se sentir responsables des échecs à répétition tant sur le plan professionnel que scolaire
- la compréhension des difficultés rencontrées lors de relations sociales

Les personnes se saisissent alors mieux des soins et des aides proposées (empowerment) pour conserver un emploi ou bénéficier d'une scolarité adaptée et maintenir des relations sociales et amicales.



Enfin, poser un diagnostic s'impose administrativement pour permettre une ouverture éventuelle des droits et des aides associées (ALD, MDPH, etc.). Ces aides ne sont pas une fin en soi mais peuvent être considérées comme une sécurité.

L'entourage

Classiquement, l'annonce diagnostique doit être délivrée lors d'un entretien individuel. Toutefois, les études menées par les associations de patients montrent qu'informer l'entourage, notamment des symptômes ressentis par leur proche, et le faire participer à la prise en charge, est bénéfique pour tous-tes. **Mieux informés, les proches peuvent devenir plus souteneurs. Mieux se comprendre aide au rétablissement.**

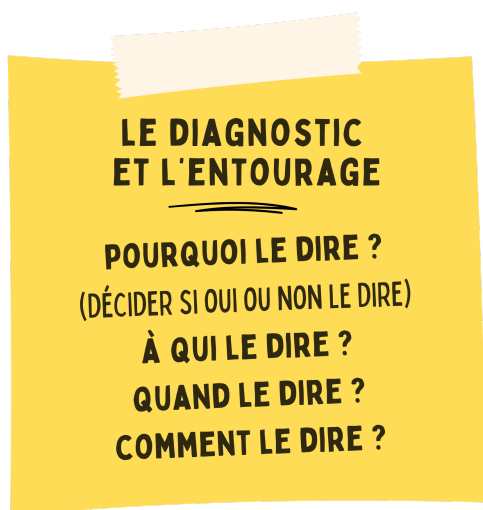
Recevoir l'entourage permet aussi de le rassurer et le faire déculpabiliser le cas échéant en lui expliquant que personne n'est responsable de votre trouble. Ce sera aussi le moment d'aborder les éventuels préjugés négatifs qu'il peut avoir vis-à-vis des troubles psychiques.



Votre médecin vous proposera donc d'associer un membre de votre entourage à cette annonce. Sauf si vous vous y opposez, le médecin vous proposera de débiter l'entretien par un premier temps d'échange en tête à tête avec vous puis d'associer une ou plusieurs personnes de votre entourage.

Vous pourrez aussi choisir de prendre le temps de d'abord informer vous-même votre entourage du diagnostic posé et de demander à ce qu'il soit reçu dans un deuxième temps par votre médecin pour compléter l'information que vous aurez commencé à leur donner.

Votre médecin peut également vous aider à préparer l'annonce du diagnostic à votre entourage. Vous pourrez lui faire part de votre appréhension à le faire, si appréhension il y a, et envisager avec lui-elle les moyens adaptés pour y parvenir :



Enfin, sachez que des programmes d'éducation thérapeutique peuvent être proposés à vos proches afin de leur permettre de mieux comprendre votre pathologie et de pouvoir s'adapter à vos besoins.

Cas particuliers

Le mineur

Quand on est mineur·e, on a le droit d'être informé·e. Mais ce droit est exercé par les parents ou les titulaires de l'autorité parentale. Le mineur doit recevoir une information adaptée à ses possibilités de compréhension.

Si la maturité du·de la mineur·e et la situation le permettent, le médecin peut au préalable lui délivrer l'information seul à seul mais il devra délivrer à nouveau cette information, en totalité ou en partie, en présence de ses parents ou des titulaires de l'autorité parentale.

Le·la majeur·e protégé·e

Le·la majeur·e protégé·e reçoit l'information sur son état de santé, adaptée à ses facultés de compréhension. Le juge des tutelles peut prévoir que le·la tuteur·trice, le·la curateur·trice, le·la mandataire de protection future reçoivent l'information en présence du·de la majeur·e protégé·e. Dans les cas où le·la majeur·e n'est pas en état de recevoir l'information, le juge peut prévoir que le·la tuteur·ice soit reçu·e seul·e.

En cas de déni ou de non reconnaissance d'un trouble (anosognosie)

Certains troubles psychiques induisent une difficulté à reconnaître ses troubles ou à nier leur existence. La participation de l'entourage (aidant·e de proximité) ou d'une personne de confiance aux consultations d'annonce avec l'accord du·de la patient·e peut être un recours utile. C'est indispensable dans le cas des soins sans consentement.

Quelle que soit la situation, le diagnostic doit être donné à la personne concernée. Mais il n'est pas toujours possible de convaincre.

Le déni peut être une manière de se protéger d'une situation trop effrayante ou que l'on ne comprend pas. Dans ce cas, plutôt que de répéter le diagnostic, il est préférable de transmettre toute l'information qui permet de percevoir et mieux comprendre la situation.

Il s'agit notamment d'échanger sur la souffrance et la gêne ressentie et d'évoquer ce qui peut permettre de soulager les troubles et les objectifs concrets des soins proposés.

Chaque petit pas vers le processus d'acceptation compte, et il est important d'avoir des proches formés et informés du diagnostic dans un contexte de déni.

D'où l'importance
des programmes
de psychoéducation.



**MIEUX ACCEPTER LE DIAGNOSTIC :
RENCONTRER DES PERSONNES
AUX VÉCUS SIMILAIRES**

LES LIEUX ASSOCIATIFS,
COMMUNAUTAIRES, D'ENTRAIDE ET DE PAIR-
AIDANCE PEUVENT ÊTRE UN MOYEN D'ALLER
AU CONTACT DE PERSONNES CONCERNÉES
PAR UN MÊME DIAGNOSTIC.

RENCONTRER DES PAIRS PEUT PERMETTRE
DE SE DÉFAIRE DES STIGMAS DU DIAGNOSTIC,
DE S'IDENTIFIER À L'AUTRE ET AINSI DE
PROGRESSER DANS L'ACCEPTATION D'UNE
MALADIE OU D'UN TROUBLE.

Refus de connaître le diagnostic

Dans certains cas exceptionnels, la personne concernée refuse que lui soit annoncé un diagnostic. Cette volonté doit être respectée. Il est alors important que le médecin l'interroge et comprenne son refus d'information afin de respecter ses choix, et éventuellement qu'il-elle adapte le contenu de l'information à transmettre.

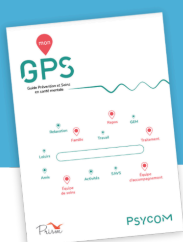
Droits des usagers
de la santé

ANTICIPER MES SOINS EN CAS DE DIFFICULTÉS



LES MESURES ANTICIPÉES EN PSYCHIATRIE / PLAN DE GESTION DES SOINS

APPELÉES AUSSI GUIDE PRÉVENTION ET SOINS, C'EST UN DOCUMENT DANS LEQUEL LA PERSONNE CONCERNÉE DÉCRIT LA MANIÈRE DONT ELLE AIMERAIT QUE LES SOINS SE DÉROULENT SI ELLE SE RETROUVE À NOUVEAU EN DIFFICULTÉ.



IL PEUT ÊTRE REMPLI À TOUT MOMENT AVEC L'AIDE D'UN·E PROFESSIONNELL·E DE SANTÉ, ET PERMETTRA D'ORIENTER LES SOINS PROPOSÉS DANS LES PHASES PLUS COMPLIQUÉES ET CE QUEL QUE SOIT LE DIAGNOSTIC.

LE LIVRET « MON GPS ADO/JEUNE ADULTE »

EST UN OUTIL DISPONIBLE GRATUITEMENT SUR LE SITE DU PSYCOM. IL A ÉTÉ CRÉÉ POUR ET AVEC DES PERSONNES QUI VIVENT AVEC UN TROUBLE PSYCHIQUE, DES PROCHES ET DES PROFESSIONNELS DU SOIN ET DE L'ACCOMPAGNEMENT.





À retenir

L'annonce diagnostique est un moment clé de votre parcours de soins. Son but est de vous permettre d'appréhender au mieux votre maladie, d'apprendre à vivre avec et de participer pleinement à sa prise en charge.

L'annonce consiste à vous apporter des informations et non seulement une « étiquette » diagnostique, et entame un échange permettant que votre expérience et le savoir médical se combinent pour choisir les aides et les soins qui répondent le mieux à vos besoins.

L'alliance thérapeutique avec vos soignant-es est le fil rouge de la qualité du processus d'annonce diagnostique.

Il est important que soient abordées vos représentations des troubles psychiques avec votre médecin pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination.

Vous ne devez jamais être réduit-e ni désigné-e par votre diagnostic. Vous n'êtes pas une maladie !

Il est essentiel que cette annonce soit suivie d'un accompagnement visant à améliorer votre état de santé et votre qualité de vie.



Témoignages

“ La Maison Perchée me permet de rêver à un monde où d'autres personnes comme mon père ne se cacheraient pas à leur famille, et c'est vraiment encourageant. Mieux comprendre le trouble bipolaire de mon père me permet de lui poser des questions, d'ouvrir un peu la parole et de comprendre qu'il n'a jamais cherché à nous faire de mal malgré les épisodes violents. Ça prend du temps, mais on reconstruit vraiment et je sens que je suis à l'aise avec le fait de poser des questions directes à mon père grâce aux informations que j'ai sur les troubles psy. Je suis aussi plus empathique et compréhensive, après tout en étant "fille de" j'ai aussi plus de chance d'avoir un trouble bipolaire. Maintenant, même si on ne refera pas mon histoire de famille, je suis référente handicap dans mon travail et je fais souvent intervenir la Maison Perchée pour essayer de sensibiliser les autres et créer un "safe space psy" où je le peux.

Claire

“ En 2021, je suis suivie pour une dépression pendant un an et demi, mais je ne me sentais pas écoutée par le psychiatre qui me suivait, les rdv étaient de plus en plus expéditifs. J'ai subi un énième pic de dépression et ma psychologue m'a conseillé de changer de médecin. Plusieurs rdv ont suffi à ce nouveau psychiatre pour poser le diagnostic de bipolarité. Je n'étais pas du tout à l'aise avec ce mot très connoté dans notre société, mais il tombait au moment où ce syndrome de l'imposteur était en train de me bouffer. Plus je comprenais de quoi il était question, et plus ça mettait en lumière toutes les difficultés de ces 10 dernières années. Tout s'expliquait finalement, même pour mon entourage. Une mega errance médicale. Pour moi, ça a été un mélange de surprise, étonnement et soulagement.

Pau

66 Ça a commencé au début de mon adolescence, j'avais d'énormes angoisses au quotidien et je me sentais complètement seule. Je ne comprenais pas ce qu'il m'arrivait mais j'enfouissais tout en moi car je ne me comprenais pas, alors je pensais qu'autour de moi ça serait pareil. Les idées suicidaires sont rapidement arrivées, sans que je les assume. J'ai commencé à devenir une personne que je n'étais pas. Pour tout cacher aux autres. J'ai tout gardé pour moi et ça s'est empiré jusqu'à devenir invivable. J'ai vu plusieurs psy qui avaient chacun une idée différente mais j'avais l'impression qu'ils ne mesuraient pas l'impact de ma souffrance au quotidien. J'ai commencé à prendre des médicaments sans qu'ils ne fassent effet. Pendant un an et demi, mon psychiatre me faisait comprendre qu'il ne pouvait plus rien pour moi, qu'il avait tout essayé, sans aucun diagnostic. J'ai pris 20 kilos en un an à cause des médicaments. J'étais en dépression sévère et je n'arrivais à rien faire dans ma vie. J'ai eu le courage de changer de psychiatre, tout reprendre à zéro même si je n'avais plus d'énergie ni d'espoir. Elle m'a immédiatement changé de traitement. C'est au bout de quelques séances qu'elle m'a diagnostiqué borderline, j'ai enfin pu me comprendre, commencer à m'accepter, me reconnaître dans quasiment toutes les documentations que je voyais sur ce trouble. Avoir enfin un traitement qui me correspondait et retrouver mon corps d'avant. C'est la première fois que j'ai eu l'impression qu'on me comprenait et qu'on me prenait au sérieux. Ça m'a pris des années, mais je suis enfin sur le bon chemin.

Margaux

66 L'annonce du diagnostic a été difficile pour moi car personne ne m'a expliqué ce que cela voulait dire. Pendant longtemps, j'ai cru que j'avais un problème relationnel et ensuite j'ai sous-estimé ma maladie car le diagnostic n'a pas été confirmé tout de suite : je n'ai appris que seulement 9 ans plus tard par internet que c'était une vraie maladie.

Clem

“ L'annonce du diagnostic a été surprenante car j'avais entendu parler de cette maladie depuis toujours. En effet, mon père est psychiatre et m'avait déjà décrit plein de fois ce qu'était la bipolarité. Aussi, en études de psycho, j'avais étudié théoriquement ce que c'était. Mais dans ces deux situations là, je regardais avec beaucoup de distance cette maladie, et n'avais jamais pu envisager que je pourrais un jour me sentir concernée directement. Quand j'ai commencé à avoir mon premier accès maniaque, j'ai senti que ça ressemblait beaucoup à ce que j'avais étudié et entendu parler. En en parlant avec mon père, il me disait que ce n'était pas ça et que je n'avais pas à m'inquiéter. Ce qui a été compliqué c'est que lorsque j'ai reçu le diagnostic, je me suis reconnue dans ce diagnostic, mais mon père a mis beaucoup de temps à accepter que je pouvais être bipolaire. Il me disait que c'est arrivé une fois ou deux, que c'était des simples épisodes mais ça ne faisait pas de moi quelqu'un qui vivait avec cette maladie. Je sentais que c'était difficile pour lui que je reçoive ce diagnostic, contrairement à moi pour qui l'annonce du diagnostic a plutôt été un éclairage sur ma situation.

Hana

“ Malgré l'entente de ce trouble prononcé plusieurs fois par plusieurs psychiatres, l'hospitalisation de plusieurs jours en milieu psychiatrique (sortie récemment) et un traitement mis en place . J'ai encore l'impression de ne pas y croire . Je suis obligée de me le répéter et de demander aux personnes qui m'entourent s'ils ont bien entendu les mêmes mots “trouble borderline”. Comme si, la connexion ne se faisait pas ou ne voulait pas se faire. Cela me fait peur de savoir qu'il m'accompagnera toute ma vie comme mon ombre.

Marion

“ J'ai été diagnostiquée du trouble borderline en 2021 suite à un dépistage pour un éventuel TDAH. Auparavant le diagnostic avait été évoqué au cours d'hospitalisations en psychiatrie mais rien n'était officiel. Le diagnostic m'a permis de trouver une communauté autour de ce trouble notamment via la Maison Perchée mais aussi de chercher une thérapie adéquate pour prendre en charge le trouble borderline (TCC) et de beaucoup lire à ce sujet pour mieux me comprendre et gérer mon trouble. Au lieu d'être enfermant, le diagnostic m'a ouvert des horizons.

Laetitia

“ À l'heure actuelle, je suis Dr en psychologie, lorsque mon père a eu une énième "crise" j'étais en licence de psychologie, mon professeur de l'époque nous faisait un cours magistral sur la psychose maniaco-dépressive et là choc émotionnel et intellectuel je venais d'apprendre de quel trouble souffrait mon père, tous les symptômes décrits prenaient l'allure d'un film dans ma tête, chaque événement qui n'avait pas eu de sens pour nous, en a un maintenant...il s'agissait d'une maladie mentale, ce n'était pas de sa faute, ni la nôtre, ni celle de la société ni celle des forces occultes... j'ai appelé mon frère en Algérie qui a emmené de force mon père chez le psychiatre, il a confirmé le diagnostic, le traitement a été vite mis en place et au bout de quelques semaines on revit à nouveau.

Dr Tiidja

“ Me pensant seulement dépressive et en capacité de gérer par moi-même les symptômes, les sachant périodiques, je n'ai pas consulté de thérapeute adapté en première intention, soit un·e médecin psychiatre. Ce qui fait que je n'ai pu être diagnostiquée bipolaire de type II que 7 ans après les premiers gros symptômes. Cela m'a permise de sortir du déni quant à mes crises d'hypomanies en prenant conscience des mises en danger et du lien de cause à effet qu'elles ont sur ma vie professionnelle et personnelle.

Diano

“ J'ai été diagnostiquée TDA/H de type inattentif et impulsif à l'âge de 31 ans. Ce diagnostic a mis fin à des années d'errance médicale. J'ai beaucoup compris à la suite comment je fonctionnais : problème de procrastination, de concentration, d'impulsivité. J'ai tout de suite reçu une médication propre à ce trouble et même si ce n'est pas magique cela a changé mon quotidien notamment beaucoup sur l'aspect procrastination car pas assez de dopamine dans le cerveau. Je suis moins obligée aussi de surcompenser mon TDAH par des stratégies de masking très coûteuses en énergies et qui m'avaient conduites à des burn out.

L .

“ Après des années d'errance médicale, je me suis tournée vers un psychiatre en libéral pour savoir si j'avais un trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH). Après des mois d'attente, je n'osais pas mettre trop d'espoir en ce rendez-vous. J'ai tellement entendu de la part de professionnels médicaux qu'un diagnostic met dans une case et ne sert à rien mais j'avais besoin de comprendre le problème pour mieux le vivre et savoir comment agir en conséquence. Au bout de trois consultations à l'aide de questionnaires remplis par moi et mes parents l'annonce tombe, j'ai un TDAH. C'était un choc puis un soulagement énorme de pouvoir commencer un traitement adapté. L'après coup du diagnostic était rude. Je suis d'abord passé par une phase de colère. Colère parce que personne n'avait pu mettre les mots sur ce que je racontais, parce que personne n'avait vu mes difficultés, parce que pendant toutes ces années j'ai galéré... parce que ça aurait pu être différent si cela avait été dépisté avant. Puis je suis passée par le deuil des années d'adolescence et de jeune adulte qui ont été rythmé par des crises d'angoisse, des scarifications, l'anorexie, des tentatives de suicide, sans savoir ce qui me mettait réellement en difficulté. Puis, j'ai eu une phase de doute et de culpabilité. Et si j'étais juste feignante et je cherchais un nom pour ce que tout le monde vit finalement ? Et si je faisais pas assez d'efforts ? Ça fait deux ans depuis l'annonce du diagnostic et je suis plus sereine maintenant. J'essaie de faire paix avec le fonctionnement de mon cerveau et d'être plus patiente avec moi-même. Avoir ce diagnostic me donne accès à une communauté de personnes comme moi sur les réseaux sociaux, qui me donnent des conseils et font que je me sens beaucoup moins seule. Je sais que j'ai ces difficultés depuis mon enfance et qu'elles ne vont pas disparaître du jour au lendemain. Je mets en place des stratégies au mieux que je peux pour vivre avec ce handicap.

Noami

Ressources

version numérique : cliquez sur le texte en couleur pour ouvrir les liens

version imprimée : rdv sur les sources citées



ASSOCIATIONS DE PATIENTS

[FNAPSY.ORG](https://www.fnapsy.org) Fédération nationale des patients en psychiatrie

[UNAFAM.ORG](https://www.unafam.org) (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques) apporte une aide aux familles de personnes souffrant de troubles psychiques

[PSYCOM.ORG](https://www.psycom.org) rubrique « s'orienter ». Il existe également des associations pour certains troubles psychiques en particulier

Sites d'information



Spécifiquement conçus pour les jeunes

→ [santepsyjeunes.fr](https://www.santepsyjeunes.fr) Site d'information en santé mentale dédié au repérage et à la prise en charge précoce des troubles psychiques émergents de l'adolescent et du jeune adulte

Spécifiquement conçus pour les jeunes de l'entourage

→ [jefpsy.org](https://www.jefpsy.org) JEFpsy est l'acronyme de Jeune Enfant Fratrie. Il signifie que ce site est **dédié à des jeunes qui sont enfants, frères ou sœurs d'une personne** qui a des troubles psychiques

Ligne d'écoute

Santé Info Droits Tél : 01 53 62 40 30

Ligne d'informations juridiques et sociales qui répond à toutes questions en lien avec le droit de la santé.

Ouverture : les lundis, mercredis et vendredis de 14 h à 18 h et les mardis et jeudis de 14 h à 20 h



Podcast



Les Maux bleus, Saison 1 Episode 13 « je t'aime moi non plus »

Edwige nous parle de son trouble de la personnalité borderline

Le podcast « **La Perche** » donne la parole à Simon, Abigail et Isabelle, trois êtres solaires qui, avec le temps, sont devenus de véritables experts de leur trouble de la personnalité borderline et avec humour et sérénité, nous racontent leur parcours de rétablissement

Itinéraire Bis Le podcast qui explore les chemins de vies atypiques

Bande-dessinée



Se rétablir, Lisa Mandel, Exemplaire éditions, 2022

Symptômes, Catherine Ocelot, Pow Pow, 2022

Émotive, Sandrine Martin, Casterman, 2023

Allô Dr Laura, Nicole J.George, Adèle Carasso, 2015



PLACESDESSCIENCES.FR

- *Le diagnostic en psychiatrie, dis moi ce que tu as, je te dirai qui tu es.*
Dr. Mickael Worms-Ehrminger, Place des sciences, 8 mars 2023

HAS-SANTE.FR

RECOMMANDATIONS DE LA HAS

- *Diagnostic en psychiatrie adulte : Mieux comprendre et être accompagné(e)*, Septembre 2022

SOLIDARITES-SANTE.GOUV.FR

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE LA PRÉVENTION

- « *Usagers, votre santé, vos droits* »
- *La personne de confiance*
- Les droits de la personne hospitalisée sont déclinés dans *la charte de la personne hospitalisée*

PSYCOM - LE KIT MON GPS

Mon GPS ado/jeune adulte est disponible sur le [site du PsyCOM](#) et sur le site de [l'Institut de Psychiatrie](#)



Ce recueil d'informations est le fruit d'une étroite collaboration entre soigné·e·s & soignant·e·s. Professionnel·le·s et personnes concernées par un trouble psychique se sont réuni·es pour co-rédiger ces brochures afin de les nourrir d'expériences de terrain et d'une diversité de vécus.

Le contenu est issu d'un travail collaboratif entre le C'JAAD (Centre d'Évaluation pour Jeunes Adultes et Adolescents) du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences, le C2RB du CH La Chartreuse, Dijon, le Réseau Transition (Institut de Psychiatrie), et l'association La Maison Perchée. Il a été réalisé dans le cadre du RHU PsyCARE financé via le programme investissements d'avenir (PIA 4).

Le contenu est amené à évoluer au cours du temps, n'hésitez pas à nous envoyer vos retours et témoignages à l'adresse mail suivante : contact@institutdepsychiatrie.org



Santé PSY Jeunes

Le site santepsyjeunes.fr a été conçu par les experts du réseau Transition, en co-construction avec les personnes concernées, dans le cadre du projet RHU PsyCARE « vers une psychiatrie préventive et personnalisée ». Il est financé par le programme d'Investissement d'Avenir.

Ce site s'adresse au public : jeunes, proches, professionnels de première ligne au contact des jeunes.



Rendez-vous sur : santepsyjeunes.fr

Ainsi que sur les réseaux Instagram, Twitter et LinkedIn

La Maison Perchée est une communauté accompagnant les jeunes adultes de 18 à 40 ans touchés par un trouble psychique, ainsi que leur entourage. En ligne, dans toute la France, et à Paris dans son café associatif.

Fondée sur la pair-aidance, La Maison Perchée adopte une approche non médicalisée et ouverte à tou-te-s pour encourager une meilleure compréhension et appréhension de ces maladies.

Elle propose :

- **Un parcours de rétablissement fondé sur la pair-aidance.** En ligne et à Paris : *La Canopée*. Ainsi que *La Boussole* pour la proche-aidance.
- **De contribuer à l'innovation en psychiatrie** via des partenariats avec des structures médico-sociales afin d'apporter la brique de la pair-aidance à leur accompagnement.
- **Des actions de sensibilisation** basées sur le savoir expérientiel de ses membres, au service de la déstigmatisation des troubles psychiques et d'information sur la santé mentale auprès des universités et des entreprises.
- **De la création de contenu pour donner la voix aux concerné-es** en réalisant des interviews, produisant un podcast (La Perche) ainsi que des contenus rédactionnels, illustrés & numériques au service de la psychiatrie... comme ces brochures !



Rendez-vous sur : maisonperchee.org

Ainsi que sur les réseaux Instagram, Facebook et LinkedIn.

Faites un don pour soutenir nos actions !

[Venez prendre un café 59 avenue de La République, Paris 11.](#)



PsyCARE : vers une psychiatrie préventive et personnalisée.

Financé dans le cadre du programme “Recherche Hospitalo-Universitaire (RHU)” du Programme d’Investissements d’Avenir (PIA4), le projet PsyCARE, est piloté par Pr Marie-Odile Krebs, et porté par l’Inserm et le GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences. Ce programme de recherche se propose de développer, de tester un ensemble d’outils innovants et de les diffuser à l’échelle nationale pour faciliter l’accès aux soins, améliorer la détection précoce des troubles psychiques émergents et offrir des programmes thérapeutiques personnalisés aux jeunes patients concernés.



En savoir plus : psy-care.fr



RÉSEAU
TRANSITION



Le réseau Transition a pour mission de promouvoir, à l’échelle nationale, l’intervention précoce pour les pathologies émergentes et les états mentaux à risque chez des adolescents et des jeunes adultes, avec pour double objectif :

Diminuer le délai d’accès à des soins adaptés pour les personnes à risque ou chez celles qui traversent les stades précoces d’un trouble psychique. Maximiser les chances de rétablissement en s’appuyant sur des interventions bio-psycho-sociales adaptées à leurs besoins et au stade de leurs troubles et dont l’efficacité est maintenant établie à l’échelle internationale.



En savoir plus :

institutdepsychiatrie.org/reseau-transition

Rejoignez-nous sur LinkedIn/réseau Transition

Le C'JAAD (Centre d'évaluation pour Jeunes Adultes et Adolescents) reçoit des jeunes de 15 à 30 ans qui rencontrent des difficultés psychiques débutantes. Il propose une évaluation et des soins intégrés ou une orientation adaptée aux besoins des jeunes.

Adresse : Pôle PEPIT (Pôle hospitalo-universitaire d'Évaluation Prévention et Innovation Thérapeutique). Groupe Hospitalo Universitaire Psychiatrie et Neurosciences, 1 rue Cabanis, 75014 Paris.



En savoir plus : cjaadcontact@ghu-paris.fr



Le C2RB (Centre Référent de Réhabilitation psycho-sociale de Bourgogne) se situe au sein du Centre Hospitalier La Chartreuse, à Dijon.

La structure s'adresse à la population vivant en Bourgogne. Elle comprend une filière de réhabilitation psycho-sociale et une d'intervention précoce ainsi qu'une plateforme d'évaluation des troubles du neuro-développement.



Adresse: C2RB, Centre Hospitalier La Chartreuse,
1 boulevard Chanoine Kir, 21000 Dijon.



En savoir plus : ch-lachartreuse-dijon-cotedor.fr

mail : secretariat.c2rb@chlcdijon.fr

Rejoignez-nous sur LinkedIn & C2RB



EST-CE QUE LES BROCHURES SONT GRATUITES?

**OUI! LES BROCHURES SONT ACCESSIBLES
GRATUITEMENT EN LIGNE ET EN FORMAT
IMPRIMÉ VIA NOS DIFFUSEURS PARTENAIRES!**

TOUTE REPRODUCTION DES CONTENUS SANS NOTIFIER
CONTACT@INSTITUTDEPSYCHIATRIE.ORG EST INTERDITE.

LES ILLUSTRATIONS NE SONT PAS LIBRES DE DROITS
ET DEMEURENT LA PROPRIÉTÉ EXCLUSIVE DE VICTORIA LEROY,
LA MAISON PERCHÉE ET SANTEPSYJEUNES.FR

LES BROCHURES NE PEUVENT EN AUCUN CAS ÊTRE VENDUES.



COMMENT SE PROCURER LES BROCHURES EN FORMAT PAPIER ?

DEVENEZ DIFFUSEUR PARTENAIRE !

REPLISSEZ LE [FORMULAIRE EN LIGNE SUR SANTEPSYJEUNES.FR](https://www.santepsyjeunes.fr)
POUR FAIRE APOSER LE LOGO DE VOTRE ORGANISME AU DOS DE LA BROCHURE
ET RECEVOIR LE FORMAT IMPRIMABLE. LES BROCHURES ET L'ADDITION DU LOGO
SONT GRATUITES, SEULE L'IMPRESSION EST À VOTRE CHARGE.

RETROUVEZ L'ENSEMBLE DES BROCHURES SUR

SANTEPSYJEUNES.FR

NOS CONTENUS SONT SPÉCIFIQUEMENT
DÉDIÉS AUX ADOS ET AUX JEUNES ADULTES

DÉJÀ PARUES

MIEUX VIVRE AVEC UN TROUBLE:

ANXIEUX
BIPOLAIRE
BORDERLINE
DÉPRESSIF
DU SPECTRE AUTISTIQUE
PSYCHOTIQUE
SCHIZO-AFFECTIF
SCHIZOPHRÈNE
TDAH

MIEUX COMPRENDRE:

L'ANNONCE DIAGNOSTIQUE
LA NEUROPSYCHOLOGIE
LA STIGMATISATION DES TROUBLES PSY
LA SEXUALITÉ
LE SOMMEIL
L'IMPACT DE L'ALIMENTATION SUR LA SANTÉ



· réalisé et imprimé en 2024 ·

avec le soutien de

