

Collectif Schizophrénies

Bâtiment D, 54 rue Vergniaud, 75013 PARIS

Mail : collectif.schizophrenies@gmail.com

www.collectif-schizophrenies.com

Corinne de Berny : 06 45 65 13 63 – corinne.deberny@gmail.com

Fabienne Blain : 06 84 13 08 10 - fblain@orange.fr



Paris, le 22 février 2021

Note relative à l'Audition HCAAM

« Qualifier une approche population-centrée ou partenariale en santé mentale »

Quels sont les services non ou mal satisfaits aujourd'hui dans le système de santé mentale français, entendu au sens large ?

Il y a une couverture insuffisante des besoins avec une différence entre des moments où les services sont quasi inexistantes (tout l'amont avant l'entrée dans le système de soins et tout l'aval : inclusion sociale et citoyenne) et ceux où ils existent mais sont plus ou moins satisfaisants et adaptés (entrée dans le système, diagnostic, suivi, accompagnement).

Prévention	
Situation actuelle	Santé mentale en tant que telle peu traitée, abordée de façon indirecte (suicide, addictions...).
Exemples réussis/outils	1/ Premiers secours en santé mentale (PSSM) : la formation PSSM est une formation initiale et continue des personnels des professions sanitaires, sociales et de l'éducation au contact des jeunes qui peut être étendue à la population générale pour diffuser des premiers gestes face à une personne en situation de fragilité psychique (et permet aussi de sensibiliser au sujet). 2/ campagnes de promotion de la santé mentale auprès des généralistes ou de la population via les facteurs protecteurs : faire de l'exercice, manger équilibré, respecter des rythmes veille/sommeil, avoir des relations sociales etc. 3/ idée au niveau du système de soins : une consultation santé mentale systématique pour les enfants et/ou les adolescents dans le cadre scolaire (en même temps que la vérification des dents, de la vision etc) et par l'assurance maladie qui pourrait offrir aux assurés une consultation de santé mentale gratuite (comme pour les dépistages de divers cancers)
Points de vigilance	Pour les PSSM : leur diffusion actuelle est limitée car il y a un business model derrière (une formation payante dans un réseau spécialisé).

Quelle implication des personnes et proches ?	Pour les jeunes : ambassadeurs/sentinelles en santé mentale : leur recrutement permet d'informer tous les jeunes sur la santé mentale dans les écoles, campus etc
---	---

Emergence des symptômes	
Situation actuelle	<p>Pas de parcours organisé. Diversité d'intervenants empilés et non reliés entre eux, divergence d'approches parmi les professionnels. Culture psy hostile aux outils d'évaluation standardisés qui permettraient de mieux dépister.</p> <p>Information de la population sur les symptômes et sur les prises en charge illisible, les médias ajoutent à la confusion.</p> <p>Les centres ressources (Transition) ou centres-experts (Fondamental) ne sont pas clairement positionnés dans le système, de fait relativement peu utilisés en phase précoce.</p>
Exemples réussis/outils	<p>Pour les schizophrénies :</p> <p>Programmes de dépistage précoce de la psychose, mais en Angleterre et en Australie, Oasis et Headspace n'arrivent à dépister que 5 et 12% des patient à ultra-haut risque de transition vers la psychose.</p> <p>Les jeunes vont d'abord sur internet pour rechercher de l'aide : des études américaines (Birnbaum et al. 2016, 2017 et 2018) ont évalué positivement la mise en place d'annonces Google Adwords pour lier des termes de recherche sur internet à l'affichage d'annonces renvoyant sur une page d'accueil contenant des informations, témoignages de patients et un auto-questionnaire anonyme de dépistage des prodromes (44% des destinataires ont consulté les informations, 15.4% ont complété l'auto-questionnaire, 10.4% ont eu un résultat positif, 3.1% ont contacté le centre d'intervention précoce par courriel ou téléphone).</p> <p>Pour tous les troubles , organiser et flécher le parcours</p> <ul style="list-style-type: none"> - Plus de médecine scolaire+ des points écoute jeunes et autres structures jeunes + généralistes mieux formés pour orienter rapidement si besoin. - Des plateformes locales bien référencés en point d'entrée: vous habitez telle ville/ tel département, vous avez une question, une difficulté de santé mentale, appeler tel numéro ou prenez rdv à telle adresse. Un endroit d'où on sort avec une orientation concrète, pas avec la liste des CMP et 40 flyers (suppose d'avoir organisé des réponses en local) : modèle de Nightline et le partenariat avec Fondamental en Ile de France (à voir ce que cela donne et la qualité de la réponse donnée) - ambassadeurs/sentinelles en santé mentale dans les établissements, facs etc - Dans les grandes villes, des espaces proches (comme à Lausanne / maison des aidants (comme à Nice))

	<p>+ Formation PSSM</p> <p>+ Meilleure information sur les symptômes via des messages, sites et applications qui incitent à se poser des questions sur sa propre santé mentale, diffusent l'idée qu'il y a des solutions en cas de difficultés (comme nos 2 sites www.collectif-schizophrénies.com et pour les jeunes www.pasapas-jeunes.com , mais aussi d'autres comme stopblues ou le chatbot Owlie ...)</p> <p>+introduire l'ETP dès que possible</p>
Points de vigilance	Avoir une réponse au moment de l'émergence des symptômes n'est pas suffisant si derrière le reste du parcours de soins demeure hétérogène, confus, cloisonné, non évalué etc.
Quelle implication des personnes et proches ?	<p>Ambassadeurs en santé mentale pour les jeunes</p> <p>Proches-aidants dans les endroits où vont s'informer/ chercher de l'aide des familles</p> <p>Co-conception des outils d'information/formation/ autoévaluation (programmes, sites, applications ...)</p> <p>Co-conception et co-animation des programmes d'ETP</p>

Entrée dans le système de soins	
Situation actuelle	<p>Souvent catastrophique (hospitalisation contrainte)</p> <p>Souvent mise à l'écart de la famille</p> <p>On mélange dans les services des jeunes ayant un 1^{er} épisode avec des personnes malades chronicisées</p>
Exemples réussis/outils	<p>Interventions de type open dialogue c'est-à-dire : à domicile, rapide, pluridisciplinaire, et associant l'entourage.</p> <p>En cas d'hospitalisation : unités séparées pour les ado/jeunes adultes + unités de soins intensifs pour les 1^{er} épisodes</p> <p>Intégrer des pairs-aidants dans les équipes.</p> <p>Information et accueil des proches >> s'inspirer des pratiques des services de réanimation qui ont réfléchi à cette question</p> <p>On peut aussi imaginer des « proches-aidants » pour accompagner les familles qui viennent de faire hospitaliser un proche.</p> <p>Orienter immédiatement l'entourage familial vers des formations (programmes de psychoéducation BREF, Léo ou autre à développer)</p> <p>Proposer immédiatement au patient des programmes d'ETP</p> <p>Sonder systématiquement les patients et les proches sur la qualité des réponses qu'ils ont reçues</p>
Points de vigilance	Les troubles, la stigmatisation font (surtout quand on tarde) que la personne ne sollicite pas les soins/ les refuse, donc le repérage et la prise en charge précoces en amont sont vraiment cruciaux pour éviter la coercition.
Quelle implication des personnes et proches ?	<p>Formation de l'entourage et association aux soins (programme BREF, LEO)</p> <p>Présence de pairs-aidants dans les services</p> <p>Co-conception et co-animation des programmes d'ETP</p>

Annnonce du diagnostic	
Situation actuelle	A la discrétion du médecin ; dans bien des cas, il n'est pas donné au patient, encore moins à l'entourage.
Exemples réussis/outils	Réfléchir à une consultation d'annonce du diagnostic, s'inspirer du cancer et rédiger un document de référence Ouvrir immédiatement des pistes d'espoir et de prise en charge
Points de vigilance	Beaucoup d'errance diagnostique : d'un endroit à un autre ou au fil du temps un certain nombre de patients ne reçoivent pas le même diagnostic. Importance d'avoir accès à des centres ressources de 2 ^{ème} niveau pour approfondir ou valider un diagnostic.
Quelle implication des personnes et proches ?	Dans la mesure du possible, associer l'entourage pour lui expliquer le diagnostic, les soins (là aussi s'inspirer de la réanimation) Les impliquer dans la conception/l'animation des programmes d'ETP/psychoéducation.

Suivi et l'accompagnement	
Situation actuelle	Le service est assuré par les CMP, avec une très forte inégalité des réponses Accès toujours très insuffisant aux outils de réhabilitation psychosociale (remédiation, ETP...) malgré des textes officiels Pas de remboursement de séances de psychothérapie (les troubles graves sont exclus des expérimentations en cours) Pas ou peu de pluridisciplinarité (généraliste, médico-social...) + pas de liens avec l'entourage, pas ou très peu d'intervention à domicile. Rien n'est fait pour maintenir l'insertion sociale (aide au maintien dans les études notamment, ou dans l'emploi) si bien qu'il y a systématiquement arrêt ou longue interruption.
Exemples réussis/outils	<ul style="list-style-type: none"> - Elaboration d'un panier de soins auquel tout patient doit avoir accès sur le territoire (en progrès). - Samsah prepsy : équipe pluridisciplinaire (psychiatre, psychologue, infirmier, diététicienne, pair-aidant ...°) avec des visites à domicile. - Dispositifs de soins études (les dispositifs de la Fondation des étudiants de France et relais lycéens sont inadaptés aux jeunes avec uns schizophrénie, les services handicap de l'EN et des universités également) : c'est un enjeu très important car le fait d'avoir arrêté tôt ses études est un obstacle supplémentaire à l'inclusion sociale ultérieure. - Case manager : une personne qui fait le lien entre tous les services / personnes qui accompagnent le patient - Groupe d'ETP axé sur la pair-aidance - Directives anticipées ou plan de crise conjoint - Centres de réhabilitation psychosociale

	<ul style="list-style-type: none"> - GEM et clubhouses, groupes d'usagers - COFOR, recovery colleges
Points de vigilance	<p>Une doxa qui est en train de naître (cf le rapport récent de la Cour des Comptes à ce sujet) qui tendrait à réserver les psychologues aux « troubles légers » et les psychiatres aux « troubles graves », ce qui risque d'augmenter le poids du psychiatrique au détriment du psycho-social dont les patients ont besoin.</p> <p>Propension de la psychiatrie à récupérer toute pratique alternative et à en neutraliser l'impact. Discours du « on le fait déjà » ou « on ne peut pas faire autrement »</p> <p>Grand écart entre les discours dans les congrès ou au niveau ministériel se félicitant des « innovations » et l'émiettement et le non essaimage de ces initiatives sur le terrain au bénéfice des patients.</p>
Quelle implication des personnes et proches ?	<ul style="list-style-type: none"> - Pair aidance intégrée dans les soins et dans des dispositifs dédiés (type COFOR, groupes d'entraide) - Solliciter des retours des usagers sur les prises en charge - Tant que les prises en charge restent hétérogènes, laisser les usagers plus libres de choisir : leur donner accès à un deuxième avis / le droit de changer de secteur ou de psychiatre. - Faire intervenir des patients-experts (et proches-experts) dans les cursus de formation des professionnels

Crises	
Situation actuelle	Urgence et hospitalisation, trop souvent réhospitalisation sous contrainte
Exemples réussis/outils	<ul style="list-style-type: none"> - Mon suivi psy : application qui permet de noter ses symptômes au jour le jour, ce qui permet au patient et au psychiatre de repérer un début de crise et de provoquer un rdv avant la date prévue. Pourrait permettre inversement que les personnes sans difficultés particulières espacent leurs rdv ou voient de temps en temps un infirmier (ou infirmier en pratique avancée), qui pourrait renouveler le traitement, ce qui libérerait le temps du psychiatre pour les patients qui vont moins bien. - ETP pour apprendre à mieux appréhender et gérer ses symptômes - directives anticipées ou plan de crise conjoint pour que la personne puisse apprendre à mieux repérer ses signes précurseurs de crise et mette en place des stratégies préventives. - Formation de l'entourage à la gestion des crises et des périodes de tension : psychoéducation (Léo, Profamille) - Formation de la population et d'ambassadeurs au repérage de signes de souffrance et aux conduites à tenir : PSSM et autres programmes - Equipes mobiles qui se déplacent pour évaluer la situation et intervenir à domicile en cas d'alerte de la part de l'entourage ou d'appel de la personne.

	<ul style="list-style-type: none"> - Equipes mobiles précarité pour suivre les personnes à la rue - Formation des professionnels souvent appelés : pompiers, policiers (programmes au Québec +programme oméga pour la gestion de la violence) - CLSM : pour suivre et gérer en amont des situations complexes et éviter l'aggravation vers des crises (personnes isolées) - Alternative à l'hospitalisation : lieu de répit , où la personne peut se rendre en sachant qu'elle ne sera pas contrainte
Points de vigilance	Là aussi, il faut intervenir en amont, en début de la crise, sinon c'est plus difficile d'éviter la contrainte.
Quelle implication des personnes et proches ?	Pair aidant pour la rédaction de directives anticipées / la conception et l'animation des programmes d'ETP/ de psychoéducation/ éventuellement au sein des équipes d'intervention et en tout cas pour participer à leur formation.

Vie avec la maladie, l'inclusion sociale et citoyenne	
Situation actuelle	Isolement social, faible autonomie, faible insertion professionnelle, avec à l'extrême : précarité, rue, prison.
Exemples réussis/outils	Quelques dispositifs de logements accompagnés (dont un Chez soi d'abord pour les personnes à la rue) et d'accompagnement vers l'emploi en milieu ordinaire (ESAT de transition , entreprises adaptées , jobcoaching) Très bien mais confidentiels et limités
Points de vigilance	Le filet de sécurité que constitue l'AAH est menacé (cf le rapport de la Cour des Comptes appelant plus ou moins à sortir le handicap psychique – trop flou et source d'abus selon elle- du champ de l'AAH) Personne à part les personnes concernées et quelques idéalistes ou œuvres religieuses n'a la réelle volonté de favoriser l'inclusion sociale des personnes ayant des maladies psychiques, qui elles-mêmes expriment spontanément peu de demandes.
Quelle implication des personnes et proches ?	Elle est capitale au niveau individuel (ce sont les familles qui aident au quotidien les personnes malades) et collectif où la socialisation passe par des dispositifs d'entraide : GEM, clubhouses ou groupes de parole (UNAFAM pour les proches, REV pour les usagers et/ou les familles), associations... Emergence de groupes de discussion et d'entraide sur les réseaux sociaux https://www.collectif-schizophrenies.com/aides-et-entraides/aides-et-entraides L'implication des personnes concernées est aussi indispensable pour concevoir et mener des projets d'insertion, de loisirs, pour lutter contre les discriminations.... Mais de fait leur mobilisation est très entravée (cf autre note sur ce thème) si bien que la situation évolue peu, et risque même de se dégrader à la faveur de la crise économique et sociale actuelle.

	<p>De plus, les acteurs associatifs représentent des personnes qui sont déjà « en bout de chaîne » (depuis des années malades ou proches de malades, avec toutes les conséquences en termes de désinsertion sociale que cela comporte) : leurs demandes et actions cherchent plus à pallier la désocialisation et l'exclusion (par ex : GEM/ESAT...) qu'à favoriser dès l'origine le maintien d'activités et relations sociales pour ceux qui entrent dans la maladie.</p>
--	---