

La contribution de l'Unafam aux Assises de la santé mentale et de la psychiatrie

Septembre 2021

Santé Mentale et Psychiatrie : Nos Attentes, Notre Vision

Pas de soins sans accompagnements, Pas d'accompagnements sans soins

Les psychoses ont une gravité du même ordre que celle du cancer et leur coût est maintenant supérieur à celui de tous les cancers réunis. A l'instar des plans cancers qui ont dressé de grandes lignes directrices associées à des indicateurs, à un calendrier et à d'importants moyens financiers, il est temps que la psychiatrie sorte du cycle des rapports itératifs et **fasse enfin l'objet d'un véritable plan interministériel impliquant la santé, le handicap, la recherche, mais aussi l'éducation, l'emploi, le logement, le tout porté par une agence nationale.**

Une demande forte : mettre en œuvre un plan interministériel psychiatrie – santé mentale pour faire levier et construire une psychiatrie du XXIème siècle avec 3 grands axes:

- **Prévenir les troubles mentaux et les sortir de la stigmatisation**
- **Co-construire des parcours choisis et non plus subis : mise en œuvre de la CIDPH**
- **Organiser des parcours de soins lisibles**

I- **Axe 1 : Prévenir les troubles mentaux et les sortir de la stigmatisation,**

1- Prévention :

Il n'y a pas de bonne santé sans une bonne santé mentale. La prévention est un enjeu de santé publique. Elle mobilise des compétences individuelles (prendre soin de son capital de santé psychique) mais aussi des choix politiques : politique de la ville, de l'emploi, du logement, de l'éducation, politique du handicap et de l'offre de santé. Elle implique une lutte contre la discrimination pour l'accès à la citoyenneté, une application effective de l'accessibilité universelle. Elle ne peut se construire sans le respect des droits des personnes.

2- Sortir de la stigmatisation, combler les méconnaissances sur les maladies mentales

Il est temps de sortir des idées d'incurabilité et de déchéance, de passer de la folie à la maladie cérébrale accessible à des traitements permettant le rétablissement, du fou éventuellement dangereux à la personne courageuse qui lutte contre la maladie.

Faire de la santé mentale une grande cause pour une mise en œuvre d'une stratégie nationale de communication sur les troubles psychiques et/ou le handicap d'origine

psychique: sensibilisation de l'environnement, informations, formations - grand public – journalistes et politiques - Education Nationale - université/inclusion scolaire et sociale, justice, déploiement des premiers secours en santé mentale, promotion et soutien aux associations d'usagers patients, promotion et soutien aux associations de familles.

Baromètre Unafam : Parmi les 5000 répondants, 78% (en 2021) / 76,6% (en 2020) n'ont pas confiance en la déstigmatisation de la maladie psychique: la société ne donne pas de signes d'évolution positive pour accueillir pleinement la différence. 65% des répondants estiment que les médias présentent les troubles psychiques de façon stigmatisante et anxiogène.

II- **Axe 2 : Coconstruire des parcours choisis et non plus subis**

3- Des soins d'excellence

Des soins d'excellence portés par des centres en capacité de répondre aux besoins personnalisés des personnes concernées.

- Complémentarité des CMP et CATT / Hôpitaux de jour **avec des centres de coordination intersectoriels**
 - Ces centres de coordination intersectoriels de niveau 2 devraient permettre de répondre aux demandes de RDV urgents, aux soins spécialisés, à une aide au diagnostic pour une prise en charge personnalisée du patient. Ces centres assureraient les réunions de concertation pluridisciplinaire avec **élaboration d'un programme de soins et d'accompagnement social personnalisé, restitué et discuté avec le patient** et ses proches s'il en est d'accord.
- **Des équipes mobiles de crise** pour limiter les hospitalisations itératives
 - Ces équipes mobiles de crise permettraient d'éviter les rechutes précoces et de raccourcir les hospitalisations **en formalisant une prise en charge au domicile, lorsque c'est possible** (Care et case manager, SAMSAH déployable sans notification MDPH).
- **Un repérage précoce à instaurer**
 - Le retard d'accès aux soins expose le patient à une évolution défavorable, et accentue les pertes de lien social. Les jeunes manifestant des signes d'alerte et/ou lors d'un premier épisode psychotique doivent pouvoir être adressés à **des plates formes ad'hoc pour un dépistage précoce et une mise en place de soins gradués et adaptés**. Cette organisation doit être identifiée.
 - **Dès ce stade, les familles seront impliquées.**

Baromètre Unafam : Les maladies sont diagnostiquées tardivement ; 47% des répondants signalent un délai d'accès au diagnostic de plus de 24 mois. La très grande majorité des répondants (98%) disent que leurs proches ont été hospitalisés, dont 21% entre 6 et 10 fois et 17% plus de 10 fois. Seuls 31% ont eu accès à une évaluation globale pluridisciplinaire.

4- Un dispositif d'annonce intégrant psychoéducation du patient, informations et formations de l'entourage

L'annonce du diagnostic est un moment clé pour la personne et son entourage. Il doit être immédiatement suivi d'une **psychoéducation** du patient. La présence de **médiateurs de santé pair** est à ce stade particulièrement importante pour redonner espoir et aider la personne à se projeter dans l'avenir. La **pair-aidance usagers patients** doit donc être renforcée, leur formation pensée et reconnue pour une vraie place auprès des acteurs du sanitaire, du social et du médicosocial. En complémentarité d'une pair-aidance professionnalisée, un adressage **vers des associations de patients** devrait être systématiquement mis en place.

Dès l'annonce du diagnostic, **les familles ont besoin d'être soutenues et aidées**, sans oublier les fratries et les enfants présents au foyer. Des programmes de **pair-éducation** et de **psychoéducation** doivent leur être proposés afin de réduire l'angoisse, d'expliquer la maladie psychotique débutante, d'expliquer les traitements, de présenter ce qu'est le rétablissement et permettre ainsi la meilleure alliance thérapeutique. Un adressage **vers des associations de familles** devrait être systématiquement proposé à l'entourage car se constituer un réseau pour ne pas rester seuls est essentiel.

Des outils numériques validés peuvent être utilisés et mis à disposition pour renforcer la connaissance et les compétences psychosociales de la personne concernée et de son entourage.

Baromètre Unafam : 15% des répondants disent que leur proche a bénéficié d'une éducation thérapeutique et 11% ont eu accès à des soins de remédiation cognitive.

Baromètre Unafam : Les maladies psychiques ont un fort impact sur la vie de l'entourage. 93% des répondants disent que la maladie du proche a introduit une rupture dans le déroulement de leur vie (y compris sur leurs relations sociales et sentimentales). 88% des répondants considèrent que la maladie a eu un impact sur la fratrie.

5- Une politique inclusive : un programme de soins et d'accompagnements personnalisés, intégré, et adapté aux besoins

Au travers de cette politique inclusive nous attendons une mise en œuvre effective de la CIDPH (convention internationale des droits des personnes handicapées). En effet, un environnement garantissant le respect et la protection des droits civils, politiques, socioéconomiques et culturels fondamentaux est indispensable pour promouvoir la santé mentale et assurer à chacun sa place de citoyen.

La sous-évaluation **du handicap d'origine psychique** entraîne une non reconnaissance des besoins des personnes et une discrimination dans l'accès aux droits. Très tôt après un épisode psychotique, **un bilan**, réalisé par des équipes pluridisciplinaires formées au handicap psychique, devra être réalisé pour aboutir à un état aussi précis que possible de la maladie et de ses retentissements sur la vie quotidienne (handicap), dans l'objectif **de choisir au mieux les modalités de prise en charge en matière de soins et d'accompagnements et d'en évaluer les résultats.**

La politique inclusive se heurte à un déficit d'offres de dispositifs sociaux et médicosociaux. Ce déficit entraîne une non-réponse aux besoins des personnes ayant un handicap d'origine psychique, violant ainsi leurs droits tels que définis dans la convention internationale des droits des personnes handicapées (CIDPH) ratifiée par la France.

Les défis à relever sont de plusieurs ordres :

a) Prendre en compte le handicap psychique dans les textes réglementaires

De nombreuses personnes restent sans ressources et sans compensation du fait de textes réglementaires ne prenant pas en compte les altérations des fonctions cognitives et psychiques .

Nous demandons :

- **La révision du décret d'août 2011 relatif à la Restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi (RSDAE)** afin de redonner à l'AAH sa capacité à être un levier pour l'insertion professionnelle.
- **La modification du code de l'action sociale et des familles (annexe 2-5) pour rendre effective l'éligibilité à la PCH et au volet aide humaine pour les personnes ayant une maladie psychique sévère. Cette modification est primordiale pour le maintien à domicile** et la mise en place de dispositifs variés d'habitat inclusif, logements regroupés et accompagnés.

b) Faire tomber les barrières entre le sanitaire, le social et le médicosocial pour un soutien à l'autonomie

L'hôpital n'est pas un lieu de vie mais un lieu de soins. En psychiatrie, on ne peut séparer la transformation du système de santé, de la création d'une offre dans le social et le médicosocial. Les PTSM devraient faciliter cette interconnaissance, à la condition qu'il soit doté des moyens nécessaires pour leur mise en œuvre. Une approche globale

est nécessaire, elle implique des formations croisées pour une acculturation commune des acteurs.

Des pans entiers de soutien à l'autonomie ne sont pas couverts :

- Logement – hébergement accompagnés:
Le panier d'offre de logements accompagnés est très insuffisant. Les aides humaines des personnes pour qu'elles puissent choisir leur logement et l'habiter sont très rarement attribués faute de textes réglementaires adaptés. Quant aux services pour des personnes handicapées psychiques moins autonomes dont certaines vieillissantes, leur insuffisance amène un certain nombre de personnes à s'exiler en Belgique.
- Insertion professionnelle :
Sans moyens suffisants pour un accompagnement dans la durée vers et dans le milieu ordinaire, sans une politique soutenant le temps partiel, sans dispositifs adaptés pour des personnes en situation de handicap psychique, sans un travail de sensibilisation de employeurs, l'insertion par l'emploi restera un vœu pieux.
- Insertion sociale
La maladie psychique est une maladie où les liens sociaux sont souvent altérés. Les groupes d'entraide mutuels (GEM) sont à soutenir, et à développer y compris en milieu rural. Il en est de même de l'offre d'accompagnement : SAMSAH – SAVS – Coordonnateurs de parcours, SAAD afin de répondre aux besoins des personnes concernées et permettre l'accès à une vie citoyenne.
- Education, formation
L'enfant, l'adolescent comme le jeune adulte doit pouvoir bénéficier des leviers qui lui permettront d'accéder à l'éducation et à la formation. Ceci ne peut se faire sans un repérage des besoins de l'enfant et sans une formation de l'enseignant afin de garantir un parcours inclusif au risque de maltraitance institutionnelle, de refus des enfants problèmes, et d'une stigmatisation renforcée. Les dispositifs soins étude devraient être développés pour être accessibles sur tous les territoires.

Baromètre Unafam : 73% des familles qui ont répondu à l'enquête apportent une aide à leur proche. Le baromètre met en exergue : un déficit abyssal de compensations du handicap (7% seulement bénéficient d'un accès à la PCH aide humaine), des dispositifs d'accompagnements ne couvrant pas les besoins (8% ont accès à un SAMSAH, 9% à un SAVS).

31% des répondants vivent avec leur proche malade, faute de logements et de dispositifs adaptés (8% seulement des personnes répondantes disent que leur proche a accès à un logement accompagné).

Seuls 19% des répondants disent que leur proche travaille. 68% ont pour ressource l'allocation pour adulte handicapé et 7% aucune ressource.

93% des répondants n'ont pas confiance en l'accueil et l'accompagnement dont pourra bénéficier leur proche quand ils ne seront plus en mesure de le faire.

III- Axe 3 : Organiser des parcours de soin lisibles

6- Des compétences psychiatriques dès les services d'urgences

L'Unafam demande que soit mise en place une organisation sanitaire qui permette de répondre aux situations d'urgence sur tout le territoire et de répondre aux alertes des aidants. Les équipes de Samu doivent disposer de compétences psychiatriques 24/24.

7- Des hôpitaux qui soient des lieux de soins certifiés

L'hôpital est un lieu de recours de niveau 3. Le manque de lits si souvent décrits doit être revu au travers du manque de solutions d'aval.

Les hôpitaux devraient être des lieux de soins certifiés, orientés vers le rétablissement, avec du personnel en quantité suffisante et formé à la prévention de la violence.

Les hôpitaux devraient être des établissements appliquant les bonnes pratiques définies par l'HAS respectant les droits des patients et mobilisant la parole de l'utilisateur. Nous soutenons la campagne pour le retrait du protocole additionnel à la convention d'Oviedo. Nous émettons le postulat que des soins d'excellence en amont et en aval de l'hôpital, ainsi que la mise en place des plans de prévention partagés réduiraient de manière importante les soins sans consentement et les épisodes de violence à l'hôpital. **Dès à présent, nous demandons un moratoire sur l'usage de la contention.**

[Baromètre Unafam](#) : 65% des répondants ont dû signer des soins à la demande d'un tiers dont 35% plusieurs fois.

8- Une organisation lisible des soins de niveau 1 et de niveau 2

Les médecins généralistes restent les acteurs de première ligne. Il serait souhaitable qu'ils puissent s'appuyer sur **les infirmiers en pratique avancée** au sein de communauté professionnelle de territoire de santé ou de maison de santé pluridisciplinaire et qu'ils puissent orienter vers des **psychologues cliniciens formés à l'ensemble des pratiques de psychologie** dont les thérapies cognitivo-comportementales. Le remboursement des soins dans le cadre d'un parcours doit être revu afin de limiter les restes à charge pour le patient.

L'orientation vers des praticiens de niveau 2 exerçant dans un cadre pluridisciplinaire doit être organisée. Si nécessaire l'accès à des plates formes de diagnostic doit pouvoir être rapide et la réponse en termes de prise en charge adaptée.

Le numérique et la e-santé peuvent être une réponse pour les territoires sous dotés en professionnels.

9- En finir avec les décès précoces : un accès et un accompagnement vers les soins somatiques

L'espérance de vie des malades ayant des troubles psychiques sévères et persistants est réduite de 10 à 20 ans par rapport à la population générale.

Pour limiter les décès précoces :

- **Un bilan médical approfondi 1 fois par an** avec dépistage du syndrome métabolique des personnes sous antipsychotiques
- **Une prise en charge intégrant si nécessaire soins psychiatriques et addictions**
- **Une prise en charge des conduites suicidaires**
- **Un accompagnement social ou médicosocial** pour prendre soin de sa santé.

Baromètre Unafam : Seulement la moitié des personnes suivies pour des troubles psychiques sévères voit régulièrement leur médecin traitant et 4 patients sur 10 ne bénéficient pas d'un suivi des conséquences somatiques de leur traitement par un professionnel de santé.

En conclusion

Ce plan Psychiatrie-santé mentale, doit être un levier pour faire entrer la psychiatrie dans la nouvelle ère qui sera demain la sienne. Il doit comporter des volets formation et recherche. Ce plan devrait être doté d'objectifs chiffrés et d'indicateurs dont voici quelques exemples :

- Diminuer le nombre d'hospitalisations complètes notamment sous contrainte (nombre de journées d'hospitalisation complètes libres et sous contrainte),
- Diminuer le recours à l'isolement , diminuer drastiquement le recours à la contention
- Diminuer le taux de réhospitalisations dans l'année
- Diminuer les suicides d'origine psychotique (taux de suicide),
- Diminuer la perte d'espérance de vie (âge au décès),
- Augmenter le maintien/accès au logement (taux de personnes ayant un logement),
- Augmenter le nombre de personnes ayant un accompagnement type SAVS, SAMSAH, SAAD
- Augmenter l'accès à l'emploi en milieu ordinaire ou à défaut protégé (taux d'emploi) ;
- Accélérer l'émergence de l'innovation au bénéfice des patients (taux des patients intégrés dans des essais cliniques),
- Faire évoluer les formations et les métiers