

**SYNTHESE DES TRAVAUX CONDUITS
PAR LE CREAI LANGUEDOC-ROUSSILLON
A LA DEMANDE DE L'ARH/ARS**

Dr Bernard Azéma
Psychiatre, Conseiller Technique

François CLERGET
Directeur CREAI LR

Septembre 2010

SOMMAIRE

A. SYNTHÈSE DES TRAVAUX :

1. Historique et genèse des travaux	5
2. Déroulement des travaux	9
3. Du choix des indicateurs retenus	15
4. Conclusions	41

B. ANNEXES

1. Composition des groupes de travail	49
2. Comptes-rendus des groupes de travail	55
3. Liste des indicateurs proposés dans chaque groupe	121
4. Fiches-action du groupe CREAI Handicap Psychique et Médico-social	135

A. SYNTHÈSE DES TRAVAUX

1. HISTORIQUE ET GÈNESE DES TRAVAUX

Le CREAI Languedoc-Roussillon, depuis ses origines, s'est toujours investi dans des travaux d'analyse et de construction de réponses aux besoins des personnes souffrant de troubles psychiques et en situation de handicap, du fait de ces troubles. Les commanditaires et destinataires de ces travaux ont été dans le passé la DGAS, la DREES, l'ARH et la DRASS Languedoc-Roussillon, ou différentes DDASS de la région.¹

C'est ainsi, par exemple, que le CREAI LR a réalisé, pour l'ARH Languedoc-Roussillon un diagnostic territorial et des travaux de concertation dans le domaine de la pédopsychiatrie² ou pour la DRASS Languedoc-Roussillon diverses études dans le champ de l'autisme et autres TED en partenariat avec les associations représentatives, l'ORS et le Centre Ressources Autisme.

Par ailleurs le CREAI Languedoc-Roussillon a été le partenaire français d'un groupe de travail européen, le Projet POMONA, qui a réalisé sous la commande et le financement de la Commission Européenne, Direction Générale de la Santé et de la Consommation, la construction et l'étude de faisabilité d'un jeu d'indicateurs de santé pour les personnes en situation de handicap du fait d'une déficience intellectuelle. Ce projet était inclus dans le programme ECHI (*European Community Health Indicators*).³

Ces deux dernières années, le CREAI LR a souhaité réunir des acteurs et experts régionaux dans le cadre des travaux en cours de l'ARH et dans la perspective de ceux à venir pour la révision du SROS Psychiatrie.

L'objectif visé par notre équipe était d'anticiper sur les évolutions prévisibles et nécessaires ainsi que sur les besoins de diagnostic qualitatif et territorial de la future Agence Régionale de Santé dans le domaine de la psychiatrie et/ou du handicap psychique. Il s'agissait également pour notre équipe d'accompagner les évolutions du secteur et la nécessaire montée en compétence du dispositif médicosocial pour pouvoir accueillir ce public.

Un *groupe régional opérationnel "Handicap Psychique et Médico-social"* a donc été constitué. Il rassemble des usagers de la psychiatrie, des représentants des familles, des acteurs professionnels du dispositif sanitaire (public et privé) et médicosocial.

Ce groupe d'une vingtaine d'experts a rencontré en novembre 2009, des représentants du groupe-projet articulé autour de l'ARH dans le cadre des travaux préliminaires au Plan d'Action Psychiatrie 2010. Notre groupe de travail a élaboré et proposé une série de Fiches-actions dont la plupart ont été retenues et intégrées dans le Plan d'Action Psychiatrie 2010 approuvé par la COMEX du 11 mars 2010.

¹ CREAI Languedoc-Roussillon <http://www.creai-lr.fr/Documentation/Etudes-et-publications>

² AZEMA B. & BARTHEY E. (2000) *Etude sur les articulations entre les Intersecteurs de Psychiatrie Infanto-Juvenile et les partenaires sociaux et médicosociaux. Constats et recommandations pour une politique régionale de santé mentale*. Montpellier : CREAI Languedoc-Roussillon. (Tome 1: 54 p. ; Tome 2 : 170 p.)

³ POMONA Project : <http://www.pomonaproject.org/>

L'équipe technique du CREAI LR a participé en février et en mars 2010 aux côtés de membres du groupe-projet sur la psychiatrie (rassemblant entre autre ARH, DRASS et CRAM) à des sessions de travail visant à explorer les données mobilisables par ces organismes. L'objectif tel que nous l'avons compris était de tester la faisabilité d'une photographie la plus exhaustive possible des recours aux soins dans notre région. Notre hypothèse de d'explorer une pathologie traceuse, en l'occurrence le groupe des troubles schizophréniques, a été retenue. Le département des Pyrénées Orientales a été plus particulièrement étudié.

Dans la poursuite de ces élaborations conduites par le CREAI LR et en s'appuyant sur la dynamique en cours, l'ARH puis la Direction du Pôle Stratégique de l'ARS, a missionné le CREAI LR pour conduire des travaux de concertation ayant pour objet la proposition d'indicateurs de santé pertinents permettant de rendre compte de l'accès aux soins des personnes présentant des besoins de santé mentale, de leur parcours de vie et de la question des aidants.

Ces travaux ont été conduits de manière largement participative durant les mois d'avril à juin 2010 dans le département des Pyrénées Orientales qui a été retenue comme territoire de santé d'étude.

Les premiers résultats ont fait l'objet d'une présentation orale au pôle stratégique de l'ARS le 7 juillet 2010.

Le présent rapport constitue un état des élaborations conduites dans les groupes de travail. Il est complété de quelques éléments de la littérature sur les thématiques qui ont pu être abordées au fil des débats.

Ce rapport est donc une première contribution qui doit être soumise à la lecture des experts régionaux et de l'ARS pour une validation-critique. Il est néanmoins le reflet de la démarche participative qu'entend mettre en œuvre l'ARS Languedoc-Roussillon dans le cadre de la démocratie sanitaire.

*

*

*

2. DEROULEMENT DES TRAVAUX

2.1. LA DETERMINATION D'INDICATEURS : METHODOLOGIE RETENUE

1. La Mission Nationale d'Expertise et d'Audit Hospitalier (MEAH) a livré en 2008 un rapport proposant une liste fournie d'indicateurs en psychiatrie.⁴ Celui-ci faisait suite à un chantier pilote conduit sur les CMP⁵. Pour construire ces indicateurs la MEAH a constitué un groupe de travail inter hospitalier chargé de proposer des indicateurs pertinents de mesure et d'analyse de l'activité en psychiatrie, ainsi que des indicateurs de mesure de l'efficacité de l'organisation.

Il s'agit de propositions émanant **de l'intérieur de l'institution hospitalière**.

Trois types d'indicateurs ont été définis par la MEAH :

• **Indicateur d'activité**

Il s'agit d'un indicateur de mesure quantitatif de la réalité opérationnelle de la prise en charge des patients selon les différents modes (temps complet, temps partiel, ambulatoire).

• **Indicateur d'analyse**

Indicateur quantitatif de mesure des principaux paramètres ou inducteurs influant sur le niveau de l'activité, il vise à comprendre et analyser le niveau d'activité constaté par rapport à celui attendu ou normatif.

• **Indicateur d'efficacité**

L'indicateur d'efficacité défini dans le cadre des réflexions du groupe de travail met en regard l'activité constatée avec les ressources mises en œuvre pour la produire.

Trois grands principes ont guidé les travaux :

- Privilégier les indicateurs quantitatifs,
- Privilégier le RIMP comme principale source d'information,
- Distinguer les indicateurs d'activité en fonction des différents types de prise en charge :

2. Dans la démarche que nous avons choisie, nous avons privilégié une **démarche participative** rassemblant les usagers, les familles et les associations, les acteurs professionnels venant du monde sanitaire, social et médicosocial. Il s'agit donc d'une démarche de démocratie sanitaire.

Les indicateurs qui ont pu émerger n'ont certes pas, pour certains d'entre eux, une "robustesse" scientifique éprouvée par des études et recherches. La question de l'établissement d'un taux, d'un ratio, du numérateur et du dénominateur etc.. a été éludée bien souvent. Il s'agit parfois d'indicateurs d'équipement ou de qualité du service rendu. Cependant ils nous semblent garder un intérêt majeur en ce qu'ils expriment un consensus ou un dissensus des acteurs concernés au premier chef.

⁴ MEAH (2008) *Les Indicateurs en psychiatrie : Analyse de l'activité, mesure de l'efficacité*. 97p.

http://www.meah.sante.gouv.fr/meah/uploads/tx_meahfile/indicpsyscomplet.pdf

⁵ MEAH (2007) *Organisation des Centres Médico-Psychologiques Rapport intermédiaire – Diagnostic & plans d'action*.

http://www.meah.sante.gouv.fr/meah/uploads/tx_meahfile/20070321_CMP_RapportPhases1_2_V5.pdf

Enfin la présence des usagers dans les débats, et leur participation active, a permis d'échapper à des discussions d'experts byzantines, pour en arriver **aux leviers d'une action possible et souhaitable à conduire en région.**

Telles qu'elles sont, les propositions constituent donc une **photographie des attentes des acteurs** de terrain pour faire avancer la question de la santé mentale et de la psychiatrie dans notre région.

Le découpage des temps de travail a été très resserré puisqu'à chaque thématique était dévolue une enveloppe de temps de 3 demi journées. Cette démarche contrainte a été testée plusieurs fois par le CREAI LR dans le cadre de démarche pour l'action (fiches-projets). Elle a été appliquée dans cette étude.

- Une demi-journée était consacrée au **débat** : tour de table, exploration du thème, affrontement des idées et des approches etc...
- Une demi-journée était consacrée aux **premières propositions** : séquence de *brainstorming*, exploration de pistes, valorisation de l'expertise des participations etc...
- Dans l'intervalle et avant la dernière séance les participants qui ont eu connaissance des premières listes de propositions pouvaient en faire de nouvelles, immédiatement intégrées dans la liste d'indicateurs faisant l'objet du choix final. Des documents, rapports et **contributions** sont venus également abonder la réflexion du groupe.
- Dans la dernière demi-journée, un nouveau débat rapide sur l'état de formalisation des travaux a été conduit qui a débouché sur les **deux votes**. Enfin un dernier débat de **validation** finale par le groupe a été fait aboutissant aux propositions présentées ici.

2.2. CONSTITUTION DES GROUPES

Les deux groupes, animés par le CREAI LR, et rassemblés avec l'aide et le soutien de l'ARH, se sont réunis chacun à trois reprises sur une journée, à chaque fois dans les locaux du CH Léon Grégory à Thuir.

Chaque groupe a donc débattu sur deux thématiques distinctes. Quatre thématiques ont donc été parcourues :

- la question des urgences et des crises ;
- l'accès aux soins somatiques des malades mentaux ;
- le parcours de vie et de santé ;
- l'aide aux aidants.

La composition des groupes avait été arrêtée d'un commun accord entre le CREAI LR et l'ARH LR. Les personnes ou institutions ont été invitées à rejoindre le groupe par un courrier du Directeur de l'ARH.

Cette composition des groupes a veillé à l'équilibre entre les différentes représentations : représentants des usagers, représentants des familles, représentants des dispositifs sanitaires, sociaux et médicosociaux, représentants des organismes et services publics, associatifs ou privés..

Au sein de la représentation des professionnels, il a été recherché une diversification des métiers exercés : médecins du public et du privé (psychiatres, urgentiste, généralistes ou médecin de DIM), cadres de direction du public et du privé, cadres de santé, psychologues, infirmiers, assistants sociaux, travailleurs sociaux, services de tutelles etc..).

Quoiqu'invités, les représentants des services pénitentiaires (services pénitentiaires d'information et de probation ou le SMPR), des CHRS et de la MDPH n'ont pas participé aux travaux.

2.3. DES DEBATS ANIMES

L'adhésion à la démarche proposée et explicitée par le CREAI LR a été très bonne. La participation et l'assiduité aux travaux a été forte malgré la contrainte de temps et le rapprochement des journées.

Les débats ont été vifs, animés, mais courtois et très attentifs aux places et postures de chacun. La volonté de faire bouger les problématiques de santé mentale dans la région et plus particulièrement dans le département des Pyrénées-Orientales s'est manifestée de manière constructive et collaborative.

Le renfort très participatif de représentants des usagers ainsi que des familles ou entourages a permis de poser les problématiques de manière transversale et véritablement centrée sur les usagers.

Les débats ont été recueillis sous la forme d'un *verbatim* avec prise de notes en séance. Celui-ci a été rendu anonyme de façon à permettre et garantir une liberté de parole des différents locuteurs, y compris par rapport à leurs appartenances institutionnelles ou associatives. Il a été validé avec les groupes. Ce *verbatim* des débats figure en documents annexes.

Chacune des quatre thématiques a fait l'objet de trois demi-journées de travail découpées selon la temporalité suivante : 1. le débat ; 2. les propositions ; 3. la hiérarchisation et le choix d'indicateurs.

Le caractère contraint et très encadré de la mission assignée aux groupes de travail, à savoir parvenir dans cette "enveloppe de temps" resserrée, à "produire" des propositions opérationnelles, réalistes et utiles, a été accepté par les participants.

Le défi a été relevé par tous, chacun étant convaincu de la nécessité et de l'opportunité de cette commande de l'ARH (fondue entre temps dans l'ARS) comme de l'enjeu sociétal et de santé publique de cette commande.

La recherche d'indicateurs a fait apparaître des thématiques récurrentes et transverses aux deux groupes sans qu'un groupe ait eu connaissance de l'élaboration de l'autre groupe. Ces thématiques doivent donc être examinées avec vigilance car elles constituent un point de convergence des différents acteurs au niveau du diagnostic et des attentes de changement.

2.4. LA METHODE DE SELECTION DES INDICATEURS

Après la phase de première formulation de "candidats indicateurs", lors de la dernière séquence de travail les groupes ont pu se prononcer sur cette première liste exhaustive et non censurée de propositions d'indicateurs.

Les participants aux groupes de travail ont pu dans une première séquence de travail se repositionner sur cette liste, l'amender, la simplifier, la reformuler. Un court débat a permis cette élaboration collective qui a pu aboutir dans certains cas à la réécriture partielle ou totale d'indicateurs. C'est ainsi que se sont cristallisés des indicateurs plus composites, faisant la synthèse d'une série plus ou moins longue d'indicateurs proches ou complémentaires.

Au final, il a été proposé à chacun de sélectionner les indicateurs qui retenaient son attention selon une méthode à double entrée :

- Un premier vote a été fait selon une **méthode de pondération** : chaque votant disposant d'un nombre limité de points (en moyenne 100 points), le même pour tous, il pouvait en toute liberté répartir ses points comme il l'entendait. La seule contrainte dans la consigne de vote était dans le nombre total des points distribués.
- Un deuxième **vote de hiérarchisation** a consisté à demander à chacun de classer les trois premiers choix dans l'ordre.

La combinaison de ces deux votes permet de repérer les inflexions données par des votes extrêmes (rien n'interdisant de mettre tous ses points sur le même item) mais aussi les consensus qui se dégagent. Par ailleurs la dispersion des points attribués est également importante à considérer.

Lors des débats finaux il est arrivé que le groupe souhaite recombinaison des indicateurs listés, aboutissant parfois à des indicateurs composites certes hétérogènes mais qui garde la marque des inflexions du groupe de travail dans sa réflexion finale.

3. DU CHOIX DES INDICATEURS RETENUS

Remarque : on trouvera en annexe la liste exhaustive des indicateurs ayant émergé des débats, "candidats indicateurs". Le lecteur est invité à s'y reporter.

3.1. LES URGENCES ET LA CRISE :

Le groupe a procédé à des regroupements d'items et a décidé de se centrer sur la problématique ciblée des urgences et de la crise.

Néanmoins, des indicateurs portant sur la **précarité** et le **lien social** avaient faits l'objet de débats identiques à ceux s'étant déroulés dans le groupe dévolu aux questions sociales. On peut donc, sans grands risques de se tromper, considérer ces deux items comme centraux dans la problématique globale des personnes souffrant de maladies psychiques. Ils ont été retirés du vote mais considérés comme importants.

Les indicateurs qui ont recueilli le maximum de votes sont :

- un **jeu composite d'indicateurs d'activité** pouvant servir de tableau de bord incluant d'une part le **recours aux urgences** des patients psychiatriques et le rapport entre les **hospitalisations sous contrainte et les hospitalisations libres**. Cet item a obtenu un score de 270 points.
- un indicateur d'équipement, l'existence d'une **équipe mobile de soins psychiatriques sur le territoire considéré**. Cet item a obtenu un score de 265 points.
- un indicateur portant sur les **formations** à mettre en place à la fois sur les **problèmes de santé mentale** et en particulier sur les **signes d'alerte** des problèmes psychiques graves a obtenu 240 points.

Commentaires sur le vote :

- **L'indicateur composite d'activité** est fortement impacté par un vote (70 points d'un votant) qui vient en quelque sorte gonfler le score obtenu. Si, par contre, on se réfère aux choix hiérarchiques, seules 4 personnes l'ont retenu en premier et 1 en troisième position. Cet indicateur ou plutôt ce jeu d'indicateurs resteraient à construire de manière scientifique.
- En contraste, **l'équipe mobile** qui obtient un score proche, obtient des votes constamment supérieur à 20 points de l'ensemble des votants. Elle est classée 6 fois en premier et 5 fois en second. Il nous semble, et le groupe l'a pensé ainsi, que nous avons là l'indicateur choisi en premier d'autant que des voix et des choix se sont portés sur les questions de Visites à Domicile (**nombre de VAD**).
- La question des **formations** est difficile à mettre sous forme d'indicateurs quantifiables. Ont été évoqués dans les débats comme données à recueillir le nombre de formations, parfois déclinées par populations cibles, ou le nombre de personnes ayant bénéficié de ces formations. Il demeure que cette thématique a été récurrente tout au long des débats et qu'elle constitue un point de recommandation pour des politiques régionales de santé mentale.

Conclusions :

Pour les groupe de travail, une prévention efficace en amont des situations d'urgence et des ré-hospitalisations évitables lors de situations de crise pourrait se faire si existaient des possibilités d'intervention *in situ*, dans le cadre de vie habituel et actuel de la personne, en privilégiant une approche systémique : une personne dans un environnement familial, physique, émotionnel à un moment de son histoire. Il y a eu consensus dans les débats et dans les votes.

C'est à une véritable **réhabilitation des équipes mobiles et de l'intervention à domicile** qu'ont procédé les membres du groupe de travail. C'est bien toute la question de la proximité des soignants, de la connaissance du cadre de vie du patient qui est posée. Notons que dans le groupe sur les aidants les mêmes propositions ont émergé quand il s'agit de repérer le « *burn-out* », l'épuisement des familles et entourages.

Cependant quand le passage aux urgences est inévitable ou n'a pas pu être évité une analyse des flux de patients psychiatriques au sein des flux globaux apparaît comme très utile en se dotant d'indicateurs dédiés à ce public. C'est la recommandation du groupe de travail.

La MEAH a conduit un travail très exhaustif sur l'organisation des urgences⁶. La Mission d'Appui en Santé Mentale s'est elle intéressée aux fonctionnements des urgences psychiatriques à Toulouse⁷. Ils y avancent que « selon l'OMS, 40% des patients adressés ou se présentant à l'hôpital psychiatrique peuvent bénéficier d'une alternative sous forme de soins intensifs ambulatoires sans préjudice pour eux ou des tiers, pour peu que cette alternative soit immédiatement disponible. » (p.13) C'est aussi le sens d'un rapport récent de la NHS (2007).⁸

Enfin le groupe de travail a évoqué la nécessaire technicité à développer au niveau de l'accueil et de l'orientation des urgences tant au niveau du personnel médical que du personnel infirmier : une « séniorisation » des professionnels (médecins et infirmière d'accueil et d'orientation) avec une bonne compétence acquise en matière de psychiatrie apparaît indispensable quand bien même existeraient des lits portes en psychiatrie (comme le CAC 48 dans les Pyrénées Orientales). Cette recommandation cherche à mieux mesurer et graduer les urgences psychiatriques qui se présentent dans les services hospitaliers. Les longues discussions dans le groupe sur les patients « verticaux » (psychiatriques) et « horizontaux » (en brancard) arrivant aux urgences

⁶ MEAH Urgences - Réduire les temps d'attente et de passage aux urgences
<http://www.meah.sante.gouv.fr/meah/index.php?id=19>

⁷ KANNAS S & MASSE G (2009) *Les urgences psychiatriques à Toulouse*. MNASM, 35p.

⁸ NHS (2007) *Helping people through mental health crisis: the role of crisis resolution and home treatment services*. 37p. http://www.nao.org.uk/publications/nao_reports/07-08/07085.pdf

et les délais d'attente en témoignent. Nous renvoyons pour ce point particulier au *verbatim* des débats.

	VOTES SUR LES URGENCES ET LES CRISES	Poids	Hierarchie
1	Existence connue d'une personne (ou d'une institution) ressource Poids des différents votes : 10-10-20-10-15-10-20-10-10-5-20	140	2-2 3-3-3
2	Existence d'une équipe mobile sur le territoire Poids des différents votes : 20-20-20-20-20-20-20-20-20-25-30-30	265	1-1-1-1-1-1 2-2-2-2-2 3
3	Nombre de VAD et d'interventions au domicile Poids des différents votes : 20-15-5-20-20-10-10-40	140	1-1 2 3-3
4	Indicateur recomposé en séance de vote : Analyse comparée des modes d'hospitalisation : HO, HDT et libre : taux relatif des hospitalisations sous contrainte / hospitalisations libres et autres indicateurs incluant les indicateurs "8, 9 et 10" ci-dessous et constituant un : Jeu d'indicateurs d'activité Poids des différents votants : 10-10-10-20-20-40-5-15-70-20-20-30	270	1-1-1-1 3
5	Indicateurs d'alerte / problèmes de santé mentale débutants : - consommation de toxiques - retrait social, absentéisme (scolaire, travail, GEM, consultations de suivi...) - arrêt du traitement - tenue du logement... Poids des différents votes : 20-10-20-10-5-10-50-15-15-20-10	185	1-1 2-2 3-3
6	Indicateur de lien social : non retenu pour le vote		
7	Indice de précarité : non retenu pour le vote		

8	Nombre de passages successifs aux urgences pour des mêmes patients : inclus dans l'indicateur 4.		
9	Variante : nb de passages aux urgences de patients et qui sont repartis sans soins : inclus dans l'indicateur 4.		
10	Taux de patients présentant un problème psychiatrique accueilli aux services d'urgences : inclus dans l'indicateur 4.		
11	Taux de patients suivis au long cours par une même équipe en santé mentale : inclus dans l'indicateur 4.		
12	Variante : Nombre de changements d'états dans les modalités de suivi dans l'année (hospitalisation complète, de jour, de nuit, CMP etc...) Poids des différents votes : 10-5-5-20-5-10-10	65	2-2-2 3
13	Taux de ré-hospitalisations d'une même personne selon la même modalité thérapeutique en psychiatrie Poids des différents votes : 20-5-5-10-10-10	60	3-3
14	Nombre de campagnes d'information : - sur la santé mentale - sur les signes d'alerte de problèmes psychiques graves Poids des différents votes : 20-5-5-5-10-5-10-20	80	3
15	Nombre de formations : - sur la santé mentale - sur les signes d'alerte de problèmes psychiques graves Poids des différents votes : 10-40-20-40-15-20-30-10-10-5-30-10	240	1-1 2 3

3.2. L'ACCES AUX SOINS SOMATIQUES

Les questions d'accessibilité aux soins somatiques ont fait l'objet de débats animés et très documentés.

De façon très habituelle, les malades psychiques et en particulier les personnes présentant un trouble schizophrénique ont de sérieux problèmes d'accès aux soins de santé physique.⁹
¹⁰

- Ils présentent plus que la population générale des problèmes de santé physique ou buccodentaire¹¹.
- Les médicaments psychotropes pris au long cours présentent des effets secondaires à court, moyen et long terme qui nécessitent un suivi attentif.
- Les personnes se montrent bien souvent négligentes du fait même de leurs troubles mentaux et ont du mal à "décoder" les messages d'alerte de leur corps.
- Par ailleurs leurs problèmes de santé physique sont mal appréhendés par les professionnels de santé. Les troubles allégués sont fréquemment rapportés, non à un trouble somatique, mais au trouble mental.
- Ceci est source de retard diagnostique, parfois dramatique, de sous estimation des problèmes, d'un mauvais accès aux campagnes de prévention et de dépistage ainsi qu'à l'éducation en santé.¹²

L'ensemble de ces difficultés constitue une véritable situation de perte de chance et explique la surmorbidity considérable de ces patients et une moindre espérance de vie par rapport à la population générale.^{13 14}

Les indicateurs qui ont recueilli le maximum de votes :

- Un indicateur s'est imposé lors des débats, à savoir **l'existence d'un médecin référent** dans la trajectoire de santé de la personne (cf *verbatim*). Les scores obtenus lors des votes sont massifs avec 375 points et un classement en premier pour 10 votants sur 16 et en second pour 2 autres. De plus sur les 16 votants 14 ont décidé de mettre des points sur cet indicateur.

⁹ CABROL M., CRUZ C., ALEZRAH C. & VILLA J. (1999) Morbidity somatique et pathologies mentales. *La Revue Française de Psychiatrie et de Psychologie Médicale*, **33**, 22-26.

¹⁰ SARAVANE D, FEVE B. *et al.* (2009) Elaboration de recommandations pour le suivi somatique des patients atteints de pathologie mentale sévère. *L'Encéphale*, **35**, 330-339.

¹¹ BERTAUD V., LESQUIBE C. & RICHARD F. *Etat de santé buccodentaire et besoins de traitements des patients en hôpital psychiatrique*. Société Française de Santé Publique. (poster)

http://www.med.univ-rennes1.fr/lim/doc_231.pdf

¹² TRAN E., ROUILLON F. LOZE JY *et al.* (2009) Cancer mortality in patients with schizophrenia. A 11 year-year prospective cohort study. *Cancer*, **115**, 3555-3562.

¹³ Mission d'Appui en Santé Mentale (2004) En santé mentale préserver le corps. Body and soul. MASM - *Pluriels*, **44-45**, 24p. http://www.mnasm.com/downloads/Doc%5B1%5D._PLURIELS_n-_44-45_1.pdf

¹⁴ JOUKAAMA M., HELIOVAARA M., KNEKT P. *et al.* (2001) Mental disorders and cause-specific mortality. *British Medical Journal*, **179**, 498-502.

- En second vient **l'indicateur de santé buccodentaire** qui obtient un total de 205 points. Il est classé en premier par 3 personnes, en second par 2 personnes, enfin une dernière personne l'a choisi en troisième rang.
- En dernier rang mais très proche de l'indicateur de santé buccodentaire au niveau des scores, se trouve choisi, l'existence d'un **courrier de sortie** avec un score de 200 points. Une seule personne l'a choisi en premier rang, deux autres en second enfin quatre autres le retiennent en troisième rang.

Commentaires sur le vote :

- **Le médecin référent** apparaît comme le facilitateur, l'accélérateur, le garant, le véritable ouvreur de portes d'accès aux soins somatiques. Dans ce contexte de choix d'indicateur, pourrait être retenu le **taux de personnes disposant d'un médecin référent connu et déclaré**. Des actions devraient pouvoir être conduites auprès des publics concernés, de leurs entourages, des équipes d'accompagnement (social ou médicosocial), des intéressés eux-mêmes afin de rehausser ce taux. Un effort particulier doit être fait par les équipes sanitaires et médicosociales pour recueillir en routine cet élément dans le dossier.
- **Les indicateurs de santé buccodentaire** sont de très bons indicateurs de santé synthétiques comme le montrent de nombreuses études qui ont fait l'objet d'un travail européen en population générale ou sur des populations institutionnalisées^{15 16 17 18 19}. La santé buccodentaire est le reflet de l'état de santé actuel du patient, de l'accessibilité aux soins dentaires (accessibilité, solvabilité etc.), de l'investissement par le patient de son propre corps (souvent négligé on le sait dans les problèmes de santé mentale) etc...²⁰ Cet indicateur a été retenu comme un indicateur représentatif de l'état de santé global des adultes avec déficience intellectuelle dans le projet européen *POMONA*²¹.

¹⁵ OMS *Rapport sur la santé buccodentaire dans le monde 2003*. 43p.

http://www.who.int/oral_health/media/en/orh_report03_fr.pdf

¹⁶ BOURGEOIS DM, LLODRA JC et al (2005) *Une sélection d'indicateurs essentiels en Santé bucco-dentaire recommandés par le European Global Oral Health Indicators Development project*. Commission Européenne DG SANCO

<http://www.egohid.eu/Documents/I-2-4%20Catalogue%202005%20French%20Version.pdf>

¹⁷ Commission Européenne DG SANCO (2010) Eurobaromètre spéciale 330 : la santé dentaire. Rapport (février 2010)

http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_330_fr.pdf

¹⁸ MOYSAN V, HENNEQUIN M, BORY EN et DORIN M (2006) Développement d'indicateurs originaux en santé bucco-dentaire dans le cadre du programme national interrégime 2004 de l'Assurance maladie, en France. *Pratiques et Organisations des Soins*, 37(4), pp.285-298.

http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Indicateurs_en_sante_bucco-dentaire.pdf

¹⁹ DORIN M, MOYSAN V, COHEN C, COLLET C, HENNEQUIN M. Evaluation des besoins en santé bucco-dentaire des enfants et adolescents fréquentant un institut médico-éducatif ou un établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés, en France, *Pratiques et Organisations des Soins*, 37(4), pp. 299-312

http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Besoins_bucco-dentaires.pdf

²⁰ AZOGUY-LEVY S & BOY-LEFEVRE ML (2005) La santé buccodentaire en France. *Actualités et Dossiers en Santé Publique*, 51, 4- 8.

²¹ Groupe européen POMONA 2 (2008) *Health indicators for people with intellectual disability: using an*

L'indice C.A.O. est très simple et d'usage facile en santé publique.

L'indice CAO est un indicateur synthétique d'atteinte carieuse. Il comptabilise le nombre des dents cariées, absentes ou obturées. Il se décompose en trois indices C (indice carieu : nombre de dents cariées), A (nombre de dents absentes) et O (nombre d'obturations, de dents soignées).
Un adulte a 28 dents, il aura donc un CAO maximum de 28. Un CAO de 0 indique que toutes les dents sont présentes et saines. Il existe un indice particulier pour les enfants, dont le maximum est de 20.

- S'agissant du **courrier de sortie**, cet indicateur, si l'on s'en réfère aux débats qui l'ont introduit, est le reflet d'une articulation harmonieuse entre les dispositifs de soins. C'est aussi un élément de la sécurisation de la trajectoire du patient. Il semble que dans le domaine de la psychiatrie hospitalière publique le courrier de sortie, s'il fait partie des bonnes pratiques attendues, n'est pas toujours automatique. Dans d'autres cas il est peu utilisable par les médecins généralistes car insuffisamment explicite.
- Nous voudrions également citer **l'Indice de Masse Corporelle (IMC)** qui a été évoqué comme une piste intéressante. On sait combien les patients psychiatriques peuvent cumuler mauvaise alimentation, mauvaise hygiène de vie, fragilité financière et problèmes de iatrogénie dus aux médicaments psychotropes pris au long cours. Il s'agit d'un indicateur synthétique majeur en santé publique. Il n'est donc pas étonnant de le retrouver là en bonne position. Il avait été considéré par le groupe *POMONA* comme un « *Gold-standard* » chez les personnes déficientes intellectuelles en Europe qui sont un autre public discriminé dans l'accès à la santé.

Conclusions :

Le groupe de travail a souligné l'inégal accès aux soins des personnes atteintes de troubles mentaux en particulier les malades schizophrènes ou délirants. La mauvaise santé buccodentaire vient en quelque sorte cristalliser ces désavantages cumulés. L'IMC vient en écho de l'indicateur précité.

La question de la solvabilité des patients vient souvent se rajouter aux autres problématiques d'accès. Ces malades sont en effet souvent condamnés à une sorte de double peine puisqu'aux désordres et conséquences de la maladie sur leur vie émotionnelle et sociale s'ajoute la précarité, reflet de leur désaffiliation.

Aussi tout ce qui peut faire lien, réseau de soutien et de vigilance doit faire l'objet d'une attention particulière. C'est là toute la place du médecin référent et des

indicator set. Final report. 158 p. http://www.pomonaproject.org/action1_2004_frep_14_en.pdf

échanges concrets qu'il peut établir, par delà le patient, avec les réseaux et acteurs sanitaires et médicosociaux. D'où l'émergence de la question des courriers de sortie qui restent largement perfectibles aux dires des acteurs de terrain.

	VOTES SUR L'ACCES AUX SOINS SOMATIQUES	Poids	Hiérarchie
1	Existence d'un médecin référent Poids des différents votes : 15-15-40-25-30-30-50-30-20-20-30-40-20-10	375	1-1-1-1-1-1-1-1-1-1-1 2-2
2	Indicateur santé buccodentaire Poids des différents votes : 15-30-10-25-20-10-10-5-40-10-10-20	205	1-1-1- 2-2 3
3	Indice de Masse Corporelle (IMC) Poids des différents votes : 5-10-20-20-15-10-10-20	110	2-2-2 3
4	Formation Information des infirmiers cadres de santé des urgences à la psychiatrie : <i>non retenu pour le vote final</i>		
5	Conventions de partenariats passés avec les réseaux et / ou les associations de malades : <i>non retenu pour le vote final</i>		
6	Nombre de schizophrènes qui ont accès aux soins de suite et de réadaptation Poids des différents votes : 10-5-20-5-15-20-10	85	3-3
7	Nombre d'ateliers du médicament Poids des différents votes : 10-20-10-10-10-20	80	3
9	Nomadisme médical : personnes ayant un médecin référent et consultant d'autres médecins de même spécialité Poids des différents votes : 10-10-5-15-10	50	3
10	Etudes de cohorte sur les espérances de vie des personnes malades mentales		

	<i>non retenu pour le vote final</i>		
11	Nombre de stages et nombre de personnes concernées ayant fait des échanges (immersion) et entrecroisement des pratiques professionnelles : <i>non retenu pour le vote final</i>		
12	Existence d'un courrier de sortie dans le dossier patient vers le médecin traitant Poids des différents votes : 15-15-10-25-10-45-10-20-15-20-10-5	200	1 2-2 3-3-3-3
13	Nombre de personnes ayant bénéficié d'une éducation à la santé Poids des différents votes : 15-5-20-20-30-10-5-5	110	2-2 3
14	Nombre de recours aux urgences par an dans les ESMS Poids des différents votes : 15-10-10-10-20-10-10-5-20-30	140	2-2 3

3.3. LE PARCOURS DE VIE ET DE SOINS DES PERSONNES

Le groupe de travail a décrit les nombreux aléas qui guettent les personnes présentant un trouble psychique. En effet le trouble psychique sévère touche la personne dans son intégrité, son identité mais aussi dans son *être-au-monde* et avec autrui. Il vient impacter la vie de la personne dans de nombreux domaines : vie sociale, accès aux études, à l'emploi, au logement, à la citoyenneté etc... La maladie psychique met bien souvent la personne par delà sa précarité psychique en situation de précarité financière et sociale. Ces difficultés sont imbriquées, à la fois causes et conséquences des troubles. Cela contribue à donner une trajectoire chaotique à bien des parcours individuels. Les problèmes de santé et sociaux sont dès lors très souvent liés.

Des travaux relativement récents ont été conduits par les acteurs sanitaires pour tenter de mieux mesurer les liens complexes existants entre santé et précarité. Le score EPICES (*Evaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé*) a été construit en 1998 par un groupe de travail, constitué de membres des Centres d'examen de santé (CES) financés par l'Assurance Maladie, du Cetaf (Centre Technique d'Appui et de Formation des CES) et de l'École de santé publique de Nancy^{22 23}. Le risque d'avoir une mauvaise santé augmente avec le score EPICES. Il est présenté par ses promoteurs comme permettant de détecter la précarité et de la quantifier. Il permet également de repérer des personnes en situation de précarité et présentant une santé dégradée.

Les indicateurs qui ont recueilli le maximum de votes :

- Un indicateur s'est véritablement révélé au groupe comme une évidence, non sans un effet de surprise, se cristallisant littéralement au fur et à mesure de nos débats : **le taux de personnes ayant leurs papiers d'identité, une carte vitale et des ressources accompagnées d'un moyen de paiement**. Cet indicateur a obtenu un score de 280 points au vote pondéré. Il arrive 5 fois en première position et 2 fois en seconde. Dix votants sur les douze l'ont retenu. Au sein de ce vote, deux personnes ont pesé fortement en accordant respectivement 50 et 60 points à cet item.

²² LABBE E., MOULIN J.J. et al. (2007) Un indicateur de mesure de la précarité et de la « santé sociale » : le score EPICES. L'expérience des Centres d'examen de santé de l'Assurance maladie. *Revue de l'IREs*, 53 (1), 3-49. <http://www.ires-fr.org/IMG/File/1.%20R53.pdf>

²³ SASS C., MOULIN J.J., GUEGEN R. et al. (2006) Le score Epices : un score individuel de précarité. Construction du score et mesure des relations avec des données de santé, dans une population de 197 389 personnes. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, 14, 93-96.

http://www.invs.sante.fr/BEh/2006/14/beh_14_2006.pdf

- En seconde position arrivent deux thématiques avec chacune 195 points, l'une étant **le délai d'attente entre la demande** (de soins ou d'admission dans le médicosocial) **et l'admission effective**. Pour cet indicateur 3 personnes le placent en premier choix et 3 en seconde place. On peut lui rapprocher le vote sur le nombre de personnes en liste d'attente qui obtient 130 points.
- L'autre concerne le recueil au travers **d'enquêtes dans le grand public du taux de pénétration de la connaissance de la maladie psychique**. Dans ce cas 2 personnes ont choisi cet indicateur en premier, 1 en second et 4 en troisième place.
- En quatrième rang nous voudrions citer un indicateur déjà évoqué par le groupe sur les urgences et la crise à savoir **le taux d'hospitalisations sous contrainte rapporté aux hospitalisations libres**. Cette proposition obtient un score de 155 points avec 6 choix au total dans les deuxièmes et troisièmes rangs.
- Notons également les votes concernant l'existence d'une **personne pivot ou référente** dans la trajectoire du patient qui obtient un score de 120 points.

Commentaires sur le vote :

- Le groupe de travail s'est rendu à l'évidence du lien étroit existant entre la présence d'un trouble mental sévère invalidant et la précarité induite. Il existe véritablement une spirale qui peut conduire vers la précarisation et la désaffiliation sociale du fait de la maladie. Dans la construction de cet indicateur **preuves d'identité, de solvabilité, d'affiliation au système de santé sont liées**. L'absence de l'un de ces trois éléments peut entraîner un effet de cascade délétère. Si l'on considère la problématique du parcours des personnes malades psychiques, l'absence de l'un (et *a fortiori* de plusieurs) de ces documents administratifs, doit donc alerter les équipes et les dispositifs. Il est **un indice** majeur de risque pour les équipes d'accompagnement. C'est là le niveau individuel. Pour les dispositifs de soins, sociaux et médicosociaux le taux de personnes dans cette situation constitue **un indicateur de besoins**. C'est le niveau collectif.
- Les problématiques de **listes d'attente** sont toujours très prégnantes dans l'analyse des dispositifs. La MNASM lui a d'ailleurs consacré un numéro entier de sa revue Pluriels.²⁴ La MEAH en a fait également un de ses chantiers prioritaires au niveau des CMP. La question du délai entre l'expression du besoin et la première réponse est capitale en psychiatrie plus qu'ailleurs car bien souvent l'expression du besoin en soins de santé mentale est le résultat d'un long cheminement du patient lui-même, des efforts et sollicitations des entourages pour l'amener à faire une démarche de soins. C'est particulièrement crucial pour les premières demandes de patients inconnus des dispositifs. Ajouter un délai supplémentaire est source de nombreux passages à l'acte, de délais ou de renoncements thérapeutiques aboutissant ultérieurement à des hospitalisations

²⁴ MNASM (2008) Réduire les délais d'attente en psychiatrie : une nécessité accessible. *Pluriels*, N° 79, 1-12.
<http://www.mnasm.com/downloads/Pluriels%2079.pdf>

en urgences lors de crises. Réduire les délais d'attente c'est aussi prévenir un certain nombre d'hospitalisations évitables. On pourrait transposer ces remarques dans les dispositifs médicosociaux. Délais d'attente et liste d'attente sont donc des indicateurs extrêmement.

- La question de **l'image dans le grand public des problèmes de santé mentale** a déjà fait l'objet de travaux multicentriques par le Centre Collaborateur de l'OMS pour la recherche en santé mentale²⁵. « Dans les représentations qu'a la population des problèmes de santé mentale, les termes de « fou » et de « malade mental » restent le plus souvent associés à des comportements violents. 45 % des personnes interrogées pensent par exemple que commettre un meurtre est associé au fait d'être un « fou » et 30% « malade mental ».²⁶ Dans ses propositions le rapport PIEL-ROELANDT sur la psychiatrie proposait déjà de telles actions.

Rapport PILE ROELANDT (Extrait)

Lutter contre la stigmatisation et l'exclusion des personnes souffrant de troubles mentaux

- Informer le grand public sur les maladies mentales, par des campagnes de sensibilisation et de promotion développées sur le mode classique utilisé dans d'autres secteurs de la Santé publique.
- Informer sur l'organisation du système de santé mentale, les métiers concernés et le rôle de chacun dans le dispositif (psychiatre, psychologue, travailleurs sociaux, infirmiers, médecins généralistes, pharmaciens...)
- Développer des outils scientifiques informatifs sur les maladies, les traitements, les recours, (brochures, sites internet, CD-Rom, livres, à l'image de ce qui se fait en Angleterre) sur des cibles variées (grand public, adolescents, usagers, professionnels...).
- Mettre en place une formation universitaire à l'Information en Santé mentale, dans le contexte de la Santé Publique ou plus large.
- Axer la communication interprofessionnelle et grand public sur la prévention généralisée, qui s'applique à tous les niveaux des interventions : avant la crise, pendant la crise, après la crise.²⁷

- Le rapport entre le **nombre d'hospitalisations sous contrainte et celles sous le mode volontaire** est apparu comme pertinent pour observer les pratiques au niveau des différents territoires de santé. Ce taux est un indicateur illustratif

²⁵ ANGUIS M, ROELANDT JL & CARIA A (2001) La perception des problèmes de santé mentale : les résultats d'une enquête sur neuf sites. *DREES- Etudes et Résultats*, n°116, 8p.

<http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/er116.pdf>

²⁶ BELLAMY V, ROELANDT JL & CARIA A (2004) Troubles mentaux et représentations de la santé mentale : premiers résultats de l'enquête Santé mentale en population générale. *DREES- Etudes et Résultats*, n°347, 12p.

<http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er-pdf/er347.pdf>

²⁷ PIEL E. & ROELANDT J.L. (2001) *De la psychiatrie vers la santé mentale. Rapport de mission.*

<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/014000522/0000.pdf>

d'une part du « jeu des acteurs » (soignants, élus, autorités judiciaires, malades eux mêmes..) d'autre part de l'offre en santé. L'hospitalisation sous contrainte est apparue au groupe comme une « facilité » à laquelle peuvent se livrer certains acteurs, leur permettant parfois d'accélérer une hospitalisation impossible à obtenir faute de places. A l'inverse elle peut être le reflet de pratiques « sécuritaires » locales de telle ou telle autorité, agissant au nom de l'ordre public. Dans ces conditions une observation fine et continue au niveau régional des pratiques sur les différents territoires peut se révéler utile. Les chiffres sont connus, facilement et rapidement accessibles pour l'ARS. Un dispositif de recueil et d'analyse des hospitalisations sous contrainte est prévu par la loi avec les Commissions Départementales des Hospitalisations Psychiatriques.²⁸ Mais cette commission est en charge des libertés individuelles et ne situe pas son action dans une dimension d'analyse des pratiques institutionnelles.

Conclusions :

- Sécuriser et fluidifier les parcours des personnes porteuses de maladie psychique est un enjeu sociétal considérable.
- Vouloir mieux observer, disposer d'indicateurs d'alerte est un enjeu individuel tout aussi important. Il nous semble que l'indicateur/indice « **preuves d'identité, de solvabilité, d'affiliation au système de santé** » est un traceur remarquable et simple à recueillir par les équipes au niveau individuel comme par les dispositifs au niveau des flux de patients accueillis.
- Il resterait à le valider de manière scientifique pour lui conférer définitivement une robustesse et une sensibilité digne d'un bon indicateur.

²⁸ L'article L. 3222-5 du code de la santé publique dispose que « dans chaque département une commission départementale des hospitalisations psychiatriques est chargée d'examiner la situation des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux au regard du respect des libertés individuelles et de la dignité des personnes ». Depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, cette commission est composée de deux psychiatres, d'un magistrat, de deux représentants d'associations agréées de personnes malades et de familles concernées ainsi que d'un médecin généraliste (article L. 3223-2 du code de la santé publique).

L'article L. 3223-1 du code de la santé publique précise les modalités du contrôle exercé par la commission. Celle-ci est « informée de toute hospitalisation sans le consentement du malade, de tout renouvellement et de toute levée d'hospitalisation ». Elle « examine, en tant que de besoin, la situation des personnes hospitalisées et, obligatoirement, celle de toutes personnes dont l'hospitalisation sur demande d'un tiers se prolonge au-delà de trois mois ». Ses membres peuvent visiter les établissements habilités, dans le département, à soigner les personnes atteintes de troubles mentaux et recevoir les réclamations des personnes hospitalisées ou de leur conseil. La commission dispose en outre de la faculté d'obtenir des personnels des établissements de santé « toutes données médicales nécessaires à l'accomplissement de ses missions ». Enfin, elle peut proposer au président du tribunal de grande instance localement compétent d'ordonner la sortie immédiate de toute personne hospitalisée sans son consentement.

VOTES SUR LE PARCOURS DE VIE ET DE SANTE DES PERSONNES		Poids	Hiérarchie
1	L'absentéisme scolaire Poids des différents votes : 10-10-5	25	
2	Existence d'une personne pivot connue de tous Poids des différents votes : 30-5-20-15-10-10-20	120	1 2 3
3	Le taux de personnes ayant leurs papiers, la carte vitale, un compte en banque et des ressources avec un moyen de paiement Poids des différents votes : 10-30-60-20-20-20-20-20-50-30	280	1-1-1-1-1 2-2
4	Délai d'attente pour accéder à un logement autonome Poids des différents votes : 10-5	15	
5	Délai d'attente pour accéder à un emploi 5	5	
6	Taux de personnes qui ont 50% de taux d'AAH et qui habitent un logement social Poids des différents votes : 5-10	15	
7	Délai d'attente - entre la demande de soins ou d'admission dans le médicosocial...et la réponse et/ou l'admission Poids des différents votes : 50-10-25-20-20-50-20	195	1-1-1 2-2-2
8	Liste d'attente : Nombre de personnes Poids des différents votes : 40-10-10-20-10-20-20	130	1 3-3-3
9	Taux d'hospitalisations libres / hospitalisations	155	-

	sous contrainte Poids des différents votes : 25-20-15-5-20-10-30-30		2-2-2-2 3-3-3
10	Enquête et Taux de connaissance dans le grand public de la maladie psychique Poids des différents votes : 20-15-20-40-10-20-60-10	195	1-1 2 3-3-3-3
11	Nombre de campagnes sur les signes d'alerte en pathologie mentale - dans l'Education Nationale (Santé scolaire) - chez les forces de sécurité - les acteurs de santé : pharmaciens, Infirmiers libéraux.. <i>non retenu pour le vote final</i>		
	Nombre de professionnels touchés par les campagnes d'information <i>non retenu pour le vote final</i>		
12	Nombre de personnes touchées par les campagnes de prévention et de promotion de la santé mentale <i>non retenu pour le vote final</i>		

3.4. L'AIDE AUX AIDANTS

Le texte introductif au numéro spécial de la revue de *proximologie* Réciproques de Madame Nora BERRA, secrétaire d'Etat en charge des aînés s'intitule « *Les aidants ont besoin d'être accompagnés et écoutés.* »²⁹

Dans ce même ouvrage Gaël SLIMANE remarque « après que le regard de la société à son égard soit passé de « l'aidant existe » à « il est utile », il faudrait à présent qu'il évolue vers un peu plus de « que faire pour lui ? » (P.39).

La question des aidants a connu ces deux dernières décennies une prise de conscience et un développement considérable. Une Association Française des Aidants Familiaux³⁰ a été créée en 2003. Elle a organisé son premier congrès en 2008 sur l'aide aux aidants. Des Maisons des Aidants sont nées. Une Charte européenne de l'aidant familial est proposée.³¹

Des travaux scientifiques et des recherches-action en France (COLVEZ & JOEL, 2002 ; BONTOUT *et al.*, 2002)^{32 33} comme à l'étranger (GUBERMAN *et al.*, 2001)³⁴ ont été publiés. Ces travaux font suite aux travaux princeps de ZARIT et collègues (1985)³⁵ qui ont construit un Inventaire de Fardeau ("*burden*" des anglo-saxons) qui fait autorité actuellement dans de multiples travaux. L'échelle ou inventaire de ZARIT est disponible en français.³⁶

L'UNAFAM qui défend et soutient les familles de malades psychiques a commandité et participé par le biais de ses adhérents à une vaste étude portant sur la vie quotidienne des aidants et entourages de malades. (BUNGNER M, 1995)³⁷. En effet la question du soutien social reçu par les aidants familiaux de personnes souffrant de troubles schizophréniques

²⁹ *Réciproques-Revue de Proximologie* (2009) Numéro spécial: Aidants et soignants. Partenariats ou confrontations ? n° 2, 195 p. <http://164.109.68.6/downloads/reciproques/Reciproques-Janvier-2010.pdf>

³⁰ Association Française des Aidants Familiaux <http://www.aidants.fr/index.php>

³¹ Charte européenne de l'aidant familial (2007)

http://www.lamaisondesaidants.com/bibliotheque/Charte_Europenne%20de%20l%27aidant%20familial.pdf

³² COLVEZ A. et JOEL M.E. (2002) *La maladie d'Alzheimer : Quelle place pour les aidants ?* Paris: Masson, 270 p.

³³ BONTOUT O., COLIN C. & KERJOSSE R. (2002) Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040. *DREES- Etudes et Résultats*, n°160.

<http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er-pdf/er160.pdf>

³⁴ GUBERMAN, KEEFE, FANCEY, NAHMIASH & BARYLAK *Le C.A.R.E. Tool (2001) : L'aide –proches pour connaître les aspirations, interrogations, décisions et espoir des proches.*

et une version abrégée de l'outil le C.A.R.E. Tool Short Version (2006)

<http://www.msvu.ca/site/media/msvu/CAREToolFrenchWatermark.pdf>

<http://www.msvu.ca/site/media/msvu/ShortCAREToolFrenchWatermark.pdf>

³⁵ ZARIT S.H., ORR N.K. et ZARIT J.M. (1985). *Families under stress : Caring for the patient with Alzheimer's disease and related disorders.* New York : University Press.

³⁶ Echelle de ZARIT en français : <http://www.masef.com/scores/penibilitezarit.htm>

³⁷ Martine BUNGNER (1995) *Trajectoires brisées Familles captives, la maladie mentale à domicile.* Paris : Questions en santé publique-Editions INSERM, 135 p.

impacte directement sur la qualité de vie des familles (PERREAULT *et al.*, 2002 ; CARON *et al.*, 2005).^{38 39}

Enfin au niveau régional la CRAM Languedoc-Roussillon en concertation avec les CPAM de Montpellier et de Béziers a mis en place une plateforme d'aide aux aidants familiaux.⁴⁰

Extraits du livre de Martine BUNGENER *Trajectoires brisées Familles captives, la maladie mentale à domicile.*

« Sans avoir choisi ce qui leur arrive, les personnes amenées à prendre en charge un malade ne sont pas des « victimes » passives. » (p.4)

« On ne peut étudier les modalités de prise en charge d'un malade sans tenir compte des interactions entre les deux types d'acteurs : malades et soignants, malades et aidants » (p. 4)

Il n'y a pas de volonté délibérée de la part du malade et de sa famille dans les situations de cohabitation entre un malade et sa famille. Les trajectoires entrevues dans cette étude suggèrent « plutôt un processus imposé d'adaptation progressive à une succession d'impossibilités de mise en œuvre d'autres solutions, expliquant l'ambivalence des jugements exprimés... » (p.119)

« La famille peut devenir (...) un maillon officiel et fiable de la chaîne thérapeutique à la mesure de ses capacités à aider la personne malade à mieux vivre, à condition de ne plus considérer son implication comme allant de soi et d'aménager les conditions de son action. » (p.119)

Il importe, poursuit BUNGENER de permettre à l'entourage « d'exercer un choix librement consenti quant à la forme possible de son action mais surtout de mettre en place des processus d'aide et de soutien nécessaires à la prévention de son usure et à son maintien satisfaisant dans la longue durée.(...) Il s'agit alors de concevoir d'emblée la complémentarité famille/institutions de soins et d'accueil temporaire, d'aider à l'apprentissage familial et de former la famille à ses propres modalités d'action, d'organiser la fluidité, la mobilité et la souplesse du passage d'une structure ou d'une configuration d'aide à d'autres, en fonction des contingences de l'évolution de l'atteinte, des situations d'urgence, des modifications de la disponibilité et des capacités de l'entourage.» (p. 120)

Il est pointé « le manque de structures de vie intermédiaires entre le domicile des parents et l'hôpital qui permettraient aux malades, même peu autonomes, de rompre les obligations de cohabitation imposées et de s'extraire du milieu familial sans pour autant distendre les liens établis... » (p.121)

³⁸ CARON J., MERCIER C, MARTIN A., STIP E. (2005) Le rôle du soutien social, du fardeau familial et de la satisfaction des services dans la détresse psychologique et la qualité de vie des familles de personnes souffrant de schizophrénie. *Santé mentale au Québec*, 30, 2, 165-191.

<http://www.erudit.org/revue/SMQ/2005/v30/n2/012144ar.pdf>

³⁹ PERREAULT M., PROVENCHER H, ST ONGE M., ROUSSEAU M. (2002) Le point de vue des aidants familiaux sur les services en santé mentale offerts à leurs proches. *Santé mentale au Québec*, 27, 2, 198-214.

<http://www.erudit.org/revue/smq/2002/v27/n2/014564ar.pdf>

⁴⁰ Plateforme CRAM LR : http://www.carsat-lr.fr/static/telecharge/generales/cdp_aide_aux_aidants.pdf

Les indicateurs qui ont recueilli le maximum de votes sont :

- L'indicateur qui a obtenu le maximum de points lors du vote pondéré a été un **indicateur composite** regroupant une série d'indicateurs retenus lors du débat précédent. Cet indicateur de qualité et d'activité a été appelé "existence dans chaque établissement ou équipe de santé, le concept pouvant être étendu aux équipes médicosociales, d'un **Protocole écrit, fonctionnel et évalué régulièrement d'aide aux aidants**. Ce protocole actif, intégré dans la démarche qualité, comprend selon la typologie des équipes concernées,

- l'existence d'un lieu ou d'une permanence d'accueil pour les aidants dans les lieux hospitaliers
- de groupe de parole pour les aidants dans les lieux hospitaliers ou hors les murs
- des protocoles d'information pour les familles et les entourages sur la maladie de leur proche
- un dispositif d'annonce de la maladie psychique
- une formation des aidants
- un interlocuteur d'astreinte pour les aidants dans les équipes sanitaires et médicosociales
- un suivi et un enregistrement du nombre des aidants disposant d'une équipe d'appui
- un suivi et un enregistrement du nombre de rencontres aidants/professionnels dans les équipes sanitaires et médicosociales.

Ce jeu d'indicateurs d'activité et d'équipement a obtenu 305 points lors du vote final. Il est classé 4 fois en premier choix et 6 fois en second choix. Neuf votants sur dix l'ont retenu.

- L'indicateur qui arrive en seconde position est celui qui avait fait l'objet d'une fiche action du groupe CREAI Handicap Psychique et Médico-social, à savoir un "indicateur d'équipement" : **le nombre de groupes de parole par 100.000 habitants**. Cet indicateur a obtenu 220 points et a été choisi 2 fois en premier choix, 3 fois en second et 3 fois en troisième. Là aussi 9 votants sur 10 l'ont retenu.

- En troisième rang et avec 160 points arrive **Le tiers digne de confiance : nommé et désigné par la personne, information consignée au dossier et accessible aux équipes**. Seulement 6 personnes ont voté pour cet item. Il a été classé néanmoins 3 fois en tête et 1 fois en troisième position.

Commentaires sur le vote :

- Le débat qui a prélué au vote a été très animé et a donné lieu à de nombreux témoignages vécus. Il existe une attente très forte des familles et entourages sur cette question. Il est intéressant de noter le changement de représentation des familles et entourages des malades dans l'approche des équipes sanitaires et médicosociales. De "gêneur" potentiel l'entourage apparaît de plus en plus comme un partenaire nécessaire, utile. Cela a été renforcé avec la **déshospitalisation**

croissante des malades mentaux faisant reposer sur l'entourage familial ou les proches une charge pouvant aller jusqu'à un **fardeau** plus ou moins librement assumé. La nécessité de ménager, de **prendre soin des familles** s'est imposée.

- Le groupe n'a pas retenu l'indicateur de ZARIT qui mesure l'usure et l'épuisement des proches. Il a obtenu seulement 120 points et 7 votants. La culture du **chiffrage des charges de soins et de besoins des aidants** ne fait pas encore partie des habitudes tant professionnelles que profanes en psychiatrie. Elle fait encore peur. Cette position est au contraire très implantée chez nos "cousins" québécois par exemple ou chez les anglo-saxons.

- Les **groupes de parole**, groupes d'expression et de soutien, en nombre suffisant et répartis sur le territoire régional, constituent une attente très forte et récurrente. Ce besoin figure aussi bien dans l'indicateur composite qu'en tant que besoin isolé identifié. Il devrait pouvoir faire partie d'une planification ou à tout le moins d'une vigilance de l'ARS sur les territoires de santé.

- La question du **tiers digne de confiance** qui est introduite désormais dans la **loi du 4 mars 2002** a fait l'objet d'une attention particulière du groupe de travail. Nous avons trouvé une préoccupation proche ou homologue dans les réflexions du groupe sur les urgences et les crises. A l'évidence une attention particulière doit être portée à cette question.

La loi du 4 mars 2002 dispose dans son article L1111-6 du CSP (Code de la Santé Publique) une procédure originale. La possibilité est offerte pour toute personne majeure, hospitalisée ou non, de désigner une personne de confiance qui sera consultée au cas où elle même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Le code de déontologie prévoyait déjà, en son article 36, l'information des proches, cependant la loi ici propose une procédure originale dans l'esprit d'une évolution de la relation médecin malade autour d'une participation active du patient. Participation au delà même de ses capacités fonctionnelles permettant d'assurer le respect de son autonomie et de sa dignité au delà de sa capacité physique. La notion de personne de confiance se distingue ainsi de la "personne à prévenir", notion administrative, de la personne "ressource" rapportée dans le dossier de soins infirmiers. En effet, ici la personne de confiance est désignée par un acte volontaire et positif de la personne malade, et non d'une situation de parenté objective. L'intégration du concept de personne de confiance dans la culture des équipes médicale, fait largement évoluer la notion de colloque singulier elle anticipe la survenance du risque et organise la capacité pour le patient à choisir, donc à rester "digne", par delà son inconscience. Nous voyons ici s'exercer la volonté du législateur, largement poussé par une volonté collective diffuse, de réduire les derniers îlots de paternalisme médical.⁴¹

⁴¹ Commentaire : Blog Juridique Loïc Blanchard

<http://www.net-iris.fr/blog-juridique/74-loic-blanchard/18538/la-designation-de-la-personne-de-confiance-obligations-des-etablissements-de-sante-et-risques-juridiques-encore-peu-apprehendes>

Conclusions :

- La question de l'aide aux aidants correspond à un **besoin aujourd'hui connu et reconnu**.
- Elle est **insuffisamment organisée et systématisée** dans notre région. Elle est laissée à la seule initiative des équipes et des associations.
- Il en découle des **très fortes disparités** et un accès difficile voire impossible à des ressources d'accompagnement et de soutien.
- **La dimension du répit** est une thématique très forte :
 - répit des personnes elles-mêmes condamnées à un huis-clos familial délétère pour tous,
 - répit des familles et entourages allant et dépassant les limites de l'épuisement et payant d'un lourd tribut psychique et physique cette aide au quotidien
 - répit parfois des équipes ne disposant pas de solutions alternatives
- **Les lieux de répit** sont encore rares et/ou méconnus. Le financement en reste hasardeux.
- **Les aides à domicile** sont mal connues. L'initiative de la CRAM et le CPAM de Montpellier est exemplaire et mérite d'être mieux connue et généralisée après évaluation.
- Le soutien aux aidants doit être **professionnalisée** : il existe une attente forte de formations et d'informations de la part des aidants naturels non professionnels. Cela suppose des moyens, des compétences et des professionnels que les associations n'ont pas la plupart du temps.
- **Les écoutants et cadres associatifs** sont soumis à rude épreuve. Ils sont certes en général accompagnés et formés par les associations elles mêmes. Cette formation des bénévoles doit être reconnue et soutenue.
- Il existe des **aidants méconnus** et parfois inattendus dans la société civile : gardiens d'immeubles, gestionnaires, voisinage etc.. Il constitue le tissu et le lien social pour des personnes malades psychiques. Des formations sont déjà initiées par les partenaires dans les Pyrénées Orientales. Elles méritent d'être évaluées et généralisées sur le territoire.
- **Les groupes de parole** méritent d'être multipliés.

	VOTES SUR L'AIDE AUX AIDANTS	Poids	Hiérarchie
1	<p>Il existe dans le projet d'établissement un protocole écrit et fonctionnel d'aide aux aidants qui est évalué régulièrement et qui comprend notamment : les indicateurs 2, 3, 4, 5, 6, 7, et 8...</p> <p>Poids des différents votes : 30-25-40-30-40-20-40-30-50</p>	305	<p>1-1-1-1</p> <p>2-2-2-2-2-2</p>
2	<p>Existence d'un lieu d'accueil ou d'une permanence d'accueil dans les structures hospitalières pour les entourages familiaux <i>Indicateur recomposé dans l'indicateur synthétique 1</i></p>		
3	<p>Protocoles d'information faite aux familles et entourages sur la maladie psychique de leur proche, incluant l'annonce diagnostique <i>Indicateur recomposé dans l'indicateur synthétique 1</i></p>		
4	<p>Existence de formations des aidants inscrite dans le projet d'établissement et de services avec inscription dans le livret d'accueil. <i>Indicateur recomposé dans l'indicateur synthétique 1</i></p>		
5	<p>Existence d'un interlocuteur d'astreinte pour les aidants dans les équipes sanitaires et médicosociales <i>Indicateur recomposé dans l'indicateur synthétique 1</i></p>		
6	<p>Nombre d'aidants disposant d'une équipe d'appui</p>		
7	<p>Nombre de rencontres avec les aidants des patients hospitalisés ou suivis un service médicosocial <i>Indicateur recomposé dans l'indicateur synthétique 1</i></p>		
8	<p>Existence d'un espace de parole pour les aidants hors et dans les murs institutionnels <i>Indicateur recomposé dans l'indicateur synthétique 1</i></p>		
9	<p>Nombre de groupes de parole pour aidants par 100.000 habitants</p> <p>Poids des différents votes : 30-20-40-10-30-20-30-10-30</p>		
10	<p>Mesure de l'impact des décisions institutionnelles sur les aidants naturels (indicateurs de fardeau et de qualité de vie) par les équipes</p>	120	1

	Poids des différents votes : 10-40-30-10-10-10-10		3-3-3
	Tiers digne de confiance nommé et désigné par la personne malade. Information consignée au dossier et accessible. Poids des différents votes : 30-30-10-20-50-20	160	1-1-1 3
11	Formation des aidants : Nombre d'aidants ayant participé à une session d'information/formation Poids des différents votes : 10-15-20-20-30-20-30-10	135	2 3-3-3
	Nombre d'écotants bénévoles formés à l'écoute dans les associations de malades psychiques <i>non retenu pour le vote final</i>		
	Nombre de personnes et/ou nombre d'appels de personnes aidantes par les écotants associatifs <i>non retenu pour le vote final</i>		
	Campagnes grand public d'information sur la situation d'aidants naturels <i>non retenu pour le vote final</i>		
	Nombre d'aidants disposant d'un espace de parole quel qu'en soit le porteur de projet <i>non retenu pour le vote final</i>		
	Nombre de VAD ou d'interventions au domicile des personnes aidantes <i>non retenu pour le vote final</i>		

4. ELEMENTS DE CONCLUSION

UN PROFOND DESIR DE CHANGEMENT DES REPRESENTATIONS SUR LA MALADIE

La question d'un changement pour mettre en mouvement les **représentations de la maladie mentale et des personnes souffrant de troubles psychiques** a traversé les débats.

Les deux groupes sont apparus, toutes appartenances confondues, comme très affectés par la présentation de la maladie mentale dans les actualités récentes des media ou les déclarations politiques. Ces campagnes sont perçues comme stigmatisantes pour les malades, en particulier du côté de la dangerosité. Il en est découlé des propositions itératives portant sur les campagnes d'information et de dédramatisation dans la presse.

Des campagnes de promotion de la santé mentale, d'information et de formation de public cibles (professionnels et société civile) sur des thématiques comme les signes d'alerte, (adolescents par exemple..) d'explicitation de la maladie (maniacodépression, troubles délirants et schizophrénie par exemple).

DES EFFORTS DE PEDAGOGIE A MENER

Mieux expliquer sa maladie au patient et/ou à sa famille, faire preuve de pédagogie au travers des explications données sur les traitements suivis (leur intérêt et leurs effets secondaires..), mettre en place des ateliers du médicament ou des suivis sur la diététique et l'alimentation, promouvoir et mettre en place les conditions d'une activité physique régulière etc.. autant d'actions à conduire sur le territoire de manière continue pour améliorer l'observance thérapeutique et prévenir la iatrogénèse.

Mais ces efforts de pédagogie sont aussi à mener auprès des professionnels, y compris du soin. Les médecins généralistes apparaissent comme des figures pivots ainsi que les infirmiers. Il en est de même de professionnels moins attendus comme les forces de police et de maintien de l'ordre, les pompiers, les gardiens d'immeubles, les gestionnaires de biens, les représentants de l'Education Nationale etc..

Des démarches proactives à leur égard sont souhaitées (et parfois déjà réalisées) comme la plaquette de l'Atelier Santé de la ville de Perpignan.

AIDER LES AIDANTS DES MALADES PSYCHIQUES

Il serait important de mettre en place des actions à destination des aidants y compris dans la vie quotidienne à leur domicile, de garantir un accès à des espaces de parole et de soutien sur le territoire, de prévoir, évaluer et anticiper l'épuisement des entourages et de mettre en place des lieux de répit.

De la même manière voir une approche globale du patient qui intègre la dimension de son aidant reste encore à l'état d'ébauche.

AMELIORER L'ACCESSIBILITE ET LA PROXIMITE

Réduire les attentes aux urgences et dans les consultations est un enjeu majeur. Il existe une surmorbidity générée par la difficulté à accéder en temps utile aux soins comme aux mesures d'accompagnement social.

Des patients basculent vers une situation de crise et des hospitalisations évitables faute d'interventions en amont. La question du déplacement des équipes vers le domicile que ce soit lors de crises ou en dehors a été posée avec insistance. Il s'agit de la véritable réhabilitation de l'approche du secteur psychiatrique à travers la question des équipes mobiles.

Il est question de privilégier les approches en amont : amont des décompensations, amont des crises et des urgences, amont de passages à l'acte évitables, amont des hospitalisations réalisées sous contrainte...

LA PRECARITE : UNE FATALITE ?

La précarité accompagne fréquemment la trajectoire des patients. Véritable *double peine*, elle génère à son tour de nouvelles surmorbiditys (dépressions, addictions, marasme physique...).

Y être attentif, la prévenir, la réduire, accompagner vers une démarche de *réaffiliation* les personnes constitue un enjeu social et sanitaire considérable. C'est le sens de l'indicateur qui a été choisi par le groupe. Il nous apparaît comme une des contributions majeures de ce travail.

Statut social précaire et état de santé défaillant ne sont que les deux faces d'une même vulnérabilité.

C'est la chance qui est offerte aux populations et aux acteurs, avec l'avènement des ARS, de pouvoir tenir le même fil par les deux bouts pour faire avancer les questions qui se posent dans notre région qui présente, comme on le sait, des indicateurs de vulnérabilité sociale peu favorables.

* * *

Il reste à évaluer la validité des indicateurs proposés dans ce travail sur l'ensemble des territoires et départements de la région.
Ce qui est un autre travail...

B. ANNEXES

Dr Bernard Azéma
Psychiatre, Conseiller Technique

François Clerget,
Directeur

Septembre 2010

- 1. Composition des groupes de travail**
- 2. Comptes-rendus des groupes de travail.....**
- 3. Liste des indicateurs proposés dans chaque groupe.....**
- 4. Fiches-action du groupe CREAI Handicap Psychique et Médicosocial**

1. Composition des groupes de travail

Membres du Groupe 1 Thématiques
"Urgences Crises" et "Accès aux soins"

François CLERGET	Directeur CREAI Languedoc- Roussillon	QE Tournezy, 135 allée Sacha Guitry, BP35567, 34072 Montpellier Cedex 3	francois.clerget@creai-lr.fr
Dr Bernard AZEMA	Conseiller Technique CREAI Languedoc- Roussillon	QE Tournezy, 135 allée Sacha Guitry, BP35567, 34072 Montpellier Cedex 3	bernard.azema@creai-lr.fr
Dr Charles ALEZRAH	Psychiatre Hospitalier M.A.O.	Secteur 2 CH Thuir Avenue du Roussillon, 66300 Thuir	charles.alezrah@ch-thuir.fr
Dr Annie BELZEAUX	PH Service des Urgences Psychiatrique	CH Thuir	annie.belzeaux@ch-thuir.fr
Pascale COMBES	Directrice Clinique du Pré, Théza	Clinique du Pré 66200 Théza	secretariat@cliniquedupre.fr
Yves GARCIA	PH Médecin Chef de pôle SAMU66 Urgences CH Perpignan	CH Perpignan	yves.garcia@ch-perpignan.fr
Marie Odile GOBILLARD	UNAFAM 66 Présidente déléguée	78 avenue Guynemer 66100 Perpignan	mog66@orange.fr

Valérie IBANES	Cadre de santé SAU CH St Jean		valeribanes9@hotmail.fr
Dominique LAURENT	Présidente GEM A La Maison Bleue	32 avenue de Grande Bretagne 66000 Perpignan	dominique@alamaisonbleue.org
Marie MAFFRAND	Sésame Autisme Roussillon Présidente	BP 90612 66006 Perpignan cedex	Sesame.autisme66@wanadoo.fr
Bernadette MARTINEZ	Directrice établissement médicosocial Réseau médicosocial	6 rue de la Tramontane 66300 Fourques	bernadettemartinez1@orange.fr
Cecile MAS	Délégué Tutelles UDAF 66	31 avenue MI Joffre 66962 Perpignan	c.mas@udaf66.fr
Dr Philippe MAZERAT	Psychiatre libéral Clinique du Pré Théza	53 Avenue Général de Gaulle 66000 Perpignan	
Florence MECHAIN	Cadre de santé CH Thuir	CH Thuir	florence.mechain@ch-thuir.fr
Dr Philippe NICOLAS	PH DIM CH Thuir	CH Thuir 66300	philippe.nicolas@ch-thuir.fr
Monique ORLANDI	UNAFAM 66 Accueil familles	18 rue Balbino Cosner 66350 Toulouges	morlandi@orange.fr
Yvonne RIBA	Directrice adjointe établissement médicosocial Réseau médicosocial	MAS du Bois Joli 108 avenue du Fournas 66240 St Estève	y.riba@adapei66.org

Dr Véronique ROURE	Psychiatre hospitalier	CH Thuir 66300 Pôle 1	veronique.roure@ch-thuir.fr
Gérard SANCHEZ	Conseil Régional Ordre Infirmier IDE	Parc Millénaire, Bat 14 Rue H Becquerel, Montpellier	ordre-regional-infirmier-lr@sfr.fr gsan1958@aol.com
Alexis DUROYON	Interne en médecine générale	CH Thuir	a.duroyon@laposte.net

Membres du Groupe 2 Thématiques "Parcours social" et "Aidants"

CLERGET François	Directeur CREAI Languedoc- Roussillon	QE Tournezy, 135 allée Sacha Guitry, BP35567, 34072 Montpellier Cedex 3	francois.clerget@creai-lr.fr
Dr AZEMA Bernard	Conseiller Technique CREAI Languedoc- Roussillon	QE Tournezy, 135 allée Sacha Guitry, BP35567, 34072 Montpellier Cedex 3	bernard.azema@creai-lr.fr
BEFFARA-DILLAT Marie Madeleine	UNAFAM 66	52 Avenue de la Libération 66280 Saleilles	mog66@orange.fr
BOUCHER Guy	Gestionnaire GEM FDG 34	4 Plan du Viaduc 34660 Cournonterral	guyboucher1@aliceadsl.fr
BOUAMEUR Sonia	Directrice adjointe ESAT L'Envol, Adapei 66	ESAT L'Envol, Chemin de Mailloles 66000 Perpignan	s.bouameur@adapei66.org
DROUET Stéphane	Inspecteur DDCS 66	1é Bd Félix Mercader, 66000 Perpignan	stephane.drouet@pyrenees-orientales.gouv.fr
GORIEU Jean Marie	Directeur SAMSAH-SAVS Adapei 66	19 rue de Prades 6000 Perpignan	jm.gorieu@adapei66.org
LAURENT Dominique	Présidente GEM A La Maison Bleue	32 avenue de Grande Bretagne 66000 Perpignan	dominique@alamaisonbleue.org
MATHAN Yves	Président Fédération des GEM de l'Hérault	30 rue des Terrasses 34790 Grabels	mathan.yves@wanadoo.fr

LEMESLE Philippe	Directeur SAVS, gestionnaire GEM Béziers	18 avenue de la Gardie 34510 Florensac	fle-residence@wanadoo.fr
MOISSIARD Bernard	Président GEM Janus 34	1445 route de Mende 34090 Montpellier	bmoissiard@gmail.com
MORGEN Cathy	Cadre socioéducatif CH Thuir	Secteur 2 CH Thuir Avenue du Roussillon, 06300 Thuir	cathy.morgen@ch-thuir.fr
PAYA Luc	Chargé de mission FDG 34	26 bis rue St Cléophas, 34070 Montpellier	lucpaya@free.fr
TUBAU- TERRADAS Sylvie	Assistante sociale PASS CH de Thuir	Service PASS Avenue du Roussillon, 06301 Thuir	sylvie.tubau-terradas@ch-thuir.fr

2. Comptes-rendus des 4 groupes de travail

1^{ère} SESSION DE TRAVAIL GROUPE 1 :

LA CRISE ET LES URGENCES

28 AVRIL 2010

Notes de séances prises par le Dr B. Azéma

1. PRESENTATION DE LA DEMARCHE

Dans le cadre du Plan Stratégique sur la santé mentale de l'ARH/ARS, la tâche assignée au groupe de travail, après une phase de diagnostic partagé, est de parvenir à proposer **1 à 2 indicateurs les plus synthétiques possibles** qui permettent de faire vigilance sur les problématiques de santé mentale.

Des **indicateurs d'alerte** donc.

Cette production, réfléchi au niveau d'un département, doit avoir une portée régionale et permettre d'alimenter un **tableau de bord de l'ARS**.

Deux thématiques sont assignées à ce groupe 1 :

- **les questions des urgences et des crises évitables** abordées lors de cette première séance du 28 avril 2008.
- et **l'accès aux soins somatiques** qui sera abordée lors de la prochaine séance le 26 mai.

Dans une dernière journée le groupe procédera aux réexamens des indicateurs retenus ou cités et procédera à un hiérarchisation et à un choix.

Cette contribution est inscrite dans un travail à **plusieurs niveaux** :

1. Analyse et traitement préalable de données disponibles sur une pathologie « traceuse », la schizophrénie, à l'échelle d'un département (*data mining*) ;
2. Groupe d'élaboration d'indicateurs dans les PO ;
3. Analyse de cas types réalisées toujours dans le département par le Pr Charles AUSSILLOUX en s'appuyant sur les propositions de cas des membres des groupes sur les indicateurs de santé.

Pourquoi le choix des Pyrénées Orientales ?

Il existe dans ce département une pratique de réseaux et de partenariats entre les secteurs sanitaires, sociaux et médicosociaux.

Les réseaux médicosociaux sont structurés et opérationnels.

L'existence de la MAO et du SMPR est un argument supplémentaire.

Un seul hôpital spécialisé et un hôpital général, une structure géo-démographique diversifiée avec du rural, y compris du rural enclavé, et de l'urbain, une taille populationnelle intéressante enfin une échelle administrative, le département, tous ces éléments constituent autant d'arguments pour retenir ce département comme unité d'étude.

2. LES CONSTATS DES ACTEURS

Le débat s'ouvre sur la question des urgences :

- : En matière d'hospitalisation en urgence parfois les HO sont plus faciles à mettre en place
- : Cela dépend du fait que la personne soit connue ou non du service de psychiatrie, du réseau du professionnel, ou du moment (WE par exemple)
- :
 - Ce qui différencie et va orienter souvent le mode d'hospitalisation c'est l'heure, le moment où les choses se jouent.
 - Rappelons que le temps ouvrable d'un service (comme un CMP par exemple) c'est un quart de temps sur une durée théorique totale d'une semaine.
 - Or nous parlons de pathologies qui ne respectent pas les conventions sociales et les horaires d'ouverture !
- :
 - Pour la personne souffrant de problèmes, quand elle est mal, sa première démarche c'est de se rendre aux urgences.
 - Si elle n'est pas prise en compte de manière satisfaisante ou adaptée et si elle est renvoyée, alors souvent la personne rentre chez elle, pose un geste visible, et alors là, elle rentre en vraie urgence avec les pompiers ou le SAMU.
 - Il serait important de partir de l'état de crise et de ce qui a précédé.
- :
 - Les familles se plaignent de la longueur d'attente aux urgences et l'accès.
 - Le médecin généraliste pour mon fils a perdu du temps en qualifiant son problème de « crise d'adolescence » et l'a envoyé à un neurologue ce qui a entraîné du retard
 - Au total après, urgence et HO !
- : Le premier réflexe pour le malade c'est d'appeler le généraliste qui lui est accessible en général
-

- Pour les urgences dans les PO, il y a 20 ans environ une réflexion a été menée sur l'impossibilité de traiter les malades à deux simultanément (approche somatique et psychique).
 - La question était : comment faire vivre dans le même lieu une double prise en charge ?
 - Les équipes sont allées voir ce qui se faisait dans d'autres endroits.
 - Le but était de mettre en œuvre la compétence de psychiatres.
- : Il me semble qu'il convient de parler de **crise** plutôt que **d'urgence**.
- Il fallait aller au-delà des urgences et du temps de l'urgence et mettre en place le CAC 48.
 - Le **timing de l'urgentiste** est différent.
 - C'est un manuel qui ne réfléchit pas trop, il agit, fait des priorités dans les urgences.
 - Les psychiatres ne pouvaient pas donner dans le temps qui était celui des urgentistes des réponses.
 - Il faut **faire se marier des gens de cultures médicales différentes**.
 - Les urgences sont très difficiles à organiser parce qu'il y a de nombreux à-coups.
 - Les urgences, ces ont **une multitude de cas particuliers où chacun voudrait une réponse particulière**.
- :
- Comme psychiatres dans un service d'urgence, on a réfléchi à l'amélioration de l'accueil des gens.
 - En psychiatrie on supporte mal de faire attendre les gens.
- ;
- Entre les temps des urgentistes et celui des psychiatres (et de la psychiatrie) nous sommes face à **des logiques et des temporalités différentes voire parfois même contradictoires**.
 - En psychiatrie, en dehors des urgences vitales, où le somatique prend souvent le pas, il est souvent urgent d'attendre, d'écouter, d'observer etc..
- :
- Une étape importante aux services d'urgences, c'est l'analyse de la situation et le repérage de ce que c'est, avec l'épée de Damoclès de passer à côté de problèmes psychiatriques d'origine somatique et/ou de causes curables.
 - Pour des causes curables par exemple éviter une hospitalisation d'office pour quelqu'un d'agité parce que présentant une hypoglycémie, une intoxication au CO ou alcoolique ...
- :
- Il existe souvent aux urgences des différences de temps d'accès aux explorations : un enfant va avoir un scanner plus facilement que pour un adulte.

- Chez un jeune qui présente un épisode délirant il va être exploré plus rapidement.
- :
 - Cela me rassure et me renseigne sur la longueur d'attente aux urgences.
 - A Montpellier j'ai pu avoir un accès très rapide dans le cas d'une urgence ophtalmologique.
 - Il est important d'avoir un service d'urgence dédié aux problèmes psy. quand on est connu d'un service de psychiatrie.
 - Le CAC-48, quand il s'est créé, on pensait que c'était une filière qui nous aurait permis d'accéder plus rapidement aux soins.
- :
 - L'accueil au CAC-48 est fait pour des gens en crise mais qui sont consentants et en post-urgence.
 - L'urgence psy. nous y avons réfléchi.
 - A Thuir comme à Joffre, c'est de 8h30 à 18h30. Après ce sont des psychiatres d'astreinte.
- : Attention : la multiplication d'urgences spécialisées augmente le risque de parcours erratiques avec le risque d'erreurs. On peut se poser la question.
- :
 - Dans certaines pathologies (comme l'autisme) on peut être en « aspect de problèmes psychiatriques » alors qu'il s'agit par exemple de péritonite.
 - Comment faire la place à l'accompagnant qui connaît la personne non communicante pour que des informations essentielles soit retransmises aux soignants ?
 - C'est en train de s'arranger à l'hôpital.
- :
 - Nous avons de gros problèmes purement ergonomiques ou architecturaux.
 - Nous avons besoin de places ou de boxes avec des pièces qui se ferment pour de telles situations pour mieux personnaliser.
- Il faut signaler que toutes les urgences psychiatriques ne passent pas par les urgences. Certaines passent par les différents CMP.
- - Pour avoir accompagné quelqu'un aux urgences, il existe un écart de traitement dans le temps entre les **problématiques « horizontales »** (malade allongé en civière) et celles « **verticales** ».
 - Les horizontales passent en premier !

- Or le malade psychique lui est debout. Ce qui ne présage en rien du caractère urgent de l'intervention.
 - Son problème risque donc d'être hiérarchisé aux urgences en seconde position.
- On a actuellement deux flux aux urgences pour les deux types d'entrée.
- :
- Toute la question c'est de pouvoir réfléchir sur comment on va articuler le dispositif de base (réseaux) qui doit être capable de gérer des situations de crise.
 - La question est : jusqu'où étendre le dispositif de crise ?
 - Faut il ouvrir tardivement un CMP ou le samedi pose des questions de sécurité.
 - Il faut bien réfléchir à cet équilibre.
 - **« Il y a de la lumière aux urgences, alors on y va ! »**
- :
- Au CAC-48, on y reçoit des gens pour des maladies mentales, sociales, des comportements difficiles à gérer.
 - Les généralistes sont très satisfaits d'une structure qui permet d'adresser dans un délai relativement court un patient à un psychiatre. Le CAC 48 est un progrès.
 - Il y a 20 ans la grosse question qui se posait était celle de la prise en charge des TS et des actes auto-agressifs. Il n'y avait pas de système de relais. Ça ne pose plus de problème aujourd'hui.
- Pour **les urgences somatiques des usagers médicosociaux** nous sommes en train de réfléchir à une **fiche de liaison**, un outil relativement court qui vous permettra de mieux appréhender la personne et faire la part entre l'urgence somatique et celle psychiatrique.
- Cette démarche concerne une quinzaine d'établissements médicosociaux (EMS) du département.
 - Dans les EMS nous accompagnons toujours les résidents.
 - Il faudrait voir avec vous comment on peut vous passer l'information.
- :
- Dans ce cadre d'urgences somatiques nous voulons offrir aux professionnels des EMS **un lien préalable à l'hôpital : le cadre de santé** qui doit être prévenu. Il pourra faciliter le séjour.
 - L'accompagnement devient une ressource pour nous.
- Puisque le seul accès vers l'hospitalisation passe par les services d'urgence, comment atténuer pour les malades psychiques l'atmosphère, parfois délétère, des services d'urgences, ce qui est un facteur d'aggravation ou de surexpression pathologique ?

- :
 - Si nous allons aux urgences avec un état de malaise ou de crise psychique, nous pouvons en passer par la tentative de suicide pour accélérer la prise en charge.
 - Des patients l'ont bien compris et ils savent s'en servir pour être rapidement pris.

- On a abordé les choses de façon réductrice. **La définition de l'urgence est différente pour les patients.** Le fait de pouvoir appeler 24h/24 fait que cela apaise bien des situations de malaise psychique.
 - Au fond la question est qu'il devrait avoir une continuité de l'écoute pour les patients.
 - A Rodez nous avons **un service d'écoute 24h/24**

- Beaucoup de gens aboutissent aux urgences pour des problèmes de manque d'écoute.

- Le Centre 15 peut il jouer ce rôle ?

- Disposons nous de statistiques sur les types d'appels reçus par les Centres 15 ?

- :
 - Pour l'écoute, il convient d'installer non pas des machines mais des soignants !
 - De plus cela fonctionne pour les personnes qui connaissent le téléphone ou qui l'ont !
 - Les gens veulent avoir une écoute.

- Pour les **primo-accédants à la psychiatrie** (*ceux dont c'est le premier contact avec la santé mentale*) c'est plus difficile. Ils ne vont pas appeler.

- J'ai connu un service de travailleurs sociaux mis en place pour les personnes en transit mais les professionnels se sont retrouvés en difficulté parce que pas formés.

- On peut rappeler l'organisation en population générale au **Québec** avec les **Centre Locaux de Santé Communautaire (CLSC)**.
 - Ces CLSC sont répartis de manière territoriale et desservent une aire géo-démographique donnée.
 - Dans ces centres sont rassemblés à la fois des travailleurs sociaux, des services de santé et différents services à la population.
 - Il s'y trouve une écoute médicalisée H24, assurée par une infirmière (assistée par des logiciels d'aide à la décision médicale). Elle a la capacité de répondre et d'orienter les appelants ainsi que de détacher des équipes sanitaires et/ou

sociales au domicile de la personne. Une sorte de Centre 15 à l'échelon d'un territoire « communautaire » avec une double valence sanitaire et sociale.

- En Catalogne le système repose aussi sur les **Centres d'attention Primaire**.
 - Il y a aussi un numéro permanent d'appel tenu par un infirmier.
 - L'avantage est que cela évite des sollicitations inappropriées.
 - Si les gens viennent aux urgences en France c'est parce qu'ils ne trouvent pas les réponses ailleurs.
 - Le fait d'avoir un médecin de famille n'est plus universel.
 - Le service d'urgence est un frein au recours aux médecins de première ligne.

Le débat revient sur la question des primo-accédants : à savoir pour le groupe ceux pour qui il s'agit du premier recours aux soins en santé mentale.

- :
 - Comme on ne sait pas ce qu'ils ont, c'est difficile pour nous.
 - Ils n'ont pas encore reçu une information.
- Mais comment faire avec les primo accédants qui sont dans le déni de leurs troubles ?
- :
 - Il y a le primo-accédant qui souffre...
 - ...et celui qui fait souffrir autour de lui.
 - Il faudrait imaginer un moyen de requérir un spécialiste pour qu'il puisse se rendre sur place.
- Un SAMU psychiatrique serait il la solution ?
- Nous recevons, en tant qu'association, des appels de milieux professionnels pour des personnes qui n'ont pas de tiers.
- :
 - Parfois pour accélérer la prise en charge il arrive que nous fassions venir les pompiers sans accompagner la personne pour être sûrs que la personne soit admise.
 - Mais toujours nous transmettons un dossier complet avec toutes les coordonnées.
 - Mais les pompiers ne transmettent pas toujours la fiche aux urgentistes !
- Il faut mettre la fiche autour du cou !
- Recentrer le médecin généraliste et ne pas reproduire des schémas qui ne marchent pas car il y a pas assez de médecins généralistes.

- **Il faudrait un centre « d'attention » primaire** au sens des catalans du sud
 - On doit avoir un filtre d'accès vers les urgences
 - La notion de « tri » est importante
 - Ces centres doivent être lisibles pour les patients
 - Ouverts tout le temps
 - Chaque structure impose habituellement son organisation avec ses horaires d'ouverture etc... (cas des CMP)

- On constate un encombrement des urgences parce que c'est mieux repérable pour les usagers.

- Quelle est la position des infirmiers et de leur conseil de l'ordre sur la mise en place de nouvelles pratiques professionnelles et avec de possibles nouvelles missions des infirmiers ?

- :
 - Le Conseil de l'Ordre des Infirmiers est porteur des actions de santé publique.
 - Ce sont des chantiers qui s'ouvrent pour nous infirmiers.

- :
 - La question des *primo-accédants* non demandeurs de soins est centrale, en particulier pour les familles
 - De même la question des **personnes ressources** est importante.
 - Comment activer les leviers ?
 - Aller au domicile de la personne, encore faut-il qu'il soit introduit pour que nous puissions y intervenir !
 - Paradoxalement c'est plus facile pour les personnes en ultraprécarité. Plus facile d'aller dans un squat qu'au domicile d'une personne.
 - S'il faut renforcer un dispositif, c'est le CMP. En sortant de la logique de pure consultation.

- Mais si la personne ne veut pas venir on n'intervient pas.

- Est ce que **l'existence ou pas d'une personne ressource dans une situation constitue un indicateur** pertinent et utile ?

- :
 - Le problème est technique : pour hospitaliser quelqu'un, il faut quand même le voir !
 - Le problème est celui du statut qui permet de changer les choses.

- On n'a pas souvent pas la personne qui est sous mandat et qui permettrait cette hospitalisation.
- **La nouvelle loi en projet sur les soins sous contrainte** a des points positifs et d'autres plus discutables.
- Il y a un grand intérêt de pouvoir déplacer un professionnel sur le domicile
- Nous avons le témoignage de familles qui ne veulent pas faire une HDT parce qu'elles ont peur ou qu'elles ont le sentiment qu'il n'y aurait pas de suivi après l'hospitalisation
- Je connais le cas de quelqu'un qui a du recevoir un pavé sur la tête pour qu'un HO se fasse
- Cas aussi de médecins généralistes qui répugnent à faire un placement sous contrainte parce qu'ils ont peur
- :
 - Les Conseil locaux de santé mentale pourraient répondre à ces cas problématiques.
 - Il y a la place pour des dispositifs expérimentaux pour défricher des offres nouvelles : équipe mobile qui pourrait intervenir le plus en amont possible. **Equipe mobile sanitaire** intervenant sur le territoire pour éviter le recours à l'hospitalisation.
 - Il existe dans le Nord une telle équipe
- Il existe sur le biterrois une équipe de ce type.
- Au CRUPEC, la Commission des Usagers, on en parle souvent et ce sont souvent les moyens humains qui manquent.
- **Plus on intervient tôt, plus on améliore le pronostic en particulier en matière de schizophrénie !**
- :
 - Ce qui fait débat dans la loi de 90 c'est le domicile sous contrainte.
 - Aller au domicile du patient forcément, c'est important.
- Au-delà des moyens humains cela passe par des **cultures institutionnelles** qui ont du mal à se rencontrer.
- C'est exact : avec le handicap psychique des cultures différentes doivent se rencontrer : sanitaires (psychiatriques et somatiques), sociales et médicosociales...

- :
 - Si on ne sait pas **qui est responsable**, comment fait-on lors du passage aux urgences ?
 - On nous demande souvent des choses contradictoires.

- Le préfet nous demande désormais d'être devin dans l'établissement de nos certificats.

3. ECHANGES DE L'APRES MIDI : PROPOSER DES INDICATEURS

- Nous n'avons pas beaucoup parlé des situations de **ruptures de soins**
 - Or dans beaucoup d'hospitalisations il y a eu des arrêts de soins qui les ont précédé.
 - Ce qui est **facteur aggravant** c'est **la prise de toxiques** : beaucoup de familles en parlent

- Si nous voulons être dans l'évitement de la crise il faut **assurer le suivi régulier** des personnes.

- Est-ce que le fait qu'il n'y ait pas de **personne responsable officiellement désignée** (tiers de confiance) ne serait pas important ?

- :
 - Le fait qu'il y ait un responsable empêche la patate chaude.
 - Au moment où on ouvre le dispositif au privé il faut se poser la question de quoi celui ci est responsable ? et sur un territoire donné ?

- Je propose comme indicateur :
 - **L'arrêt du traitement**
 - **et la consommation de toxique**

- L'arrêt de prise de traitement : à la sécurité sociale, ils doivent pouvoir le repérer avec l'arrêt de consommation.

- :
 - Les campagnes d'information sur la maladie psychique sont difficiles
 - Mais il faudrait pouvoir faire passer des messages sur les **signes d'alerte**.

- - Les **troubles de l'attention et cognitifs** en sont : signale une enquête sur St Anne à partir d'enfants ou d'adolescents
 - **La perte du lien scolaire** également est un indicateur d'alerte.

- **Indicateurs :**
 - **Absentéisme**
 - **La prise de toxiques**
 - **La perte de lien social et l'isolement** : nombre de personnes autour de la personne ?

- Propose le **Nombre de passages aux urgences**

- :
 - **Nombre de personnes passées aux urgences et qui sont repartis sans soins**
 - Mais il y a de tout là dedans :
 - ceux pour qui c'est délétère et qui sont repartis
 - d'autres pour qui les urgences étaient inappropriées.
 - **Passages *successifs* dans les services d'urgence même pour des motifs de recours de traumatologie**
 - Si on a la chance parce que la personne est connue, on peut extraire une situation à risque
 - Il y a des récidivistes des services d'urgence : mais il faudrait des outils lourds et coûteux
- Je proposerais un **Indice de précarité** :
 - Les sans papiers par exemple
 - Ceci est un indice d'ultraprécarité.
- :
 - Est-ce que nous pouvons nous interroger sur le lien avec les conditions de sortie de la personne ?
 - Il permet de repérer le **maillage collectif interinstitutionnel**
- Pour l'autre groupe CREAI-ARH qui s'occupe du parcours des personnes :
 - **Taux de permanences au long cours d'un certain nombre de patients psychotiques** dans un service. C'est un gage rassurant de suivi au long cours et de sécurisation du parcours de soins.
 - Avec le fait qu'il y a de **changements d'état** ou de mode de suivi cependant.
- En santé mentale vous avez un outil formidable, le secteur, qu'on n'a pas en médecine somatique.
- Je proposerais un **Contre-indicateur : le nombre de fois où la personne est réhospitalisée selon les mêmes modalités** (hospitalisation complète parfois)
- Ou les personnes qui consultent fréquemment...
- On pourrait aussi s'intéresser aux **Consultations inappropriées**
 - Type syndrome de *Münchhausen par procuration* chez l'enfant par exemple
 - ...
- Les changements de comportements sont des indicateurs d'alerte.
- Je connais des maires qui regardent les rapports de la police municipale pour voir si une personne de la commune n'est pas en train de déraiper

- **Candidat indicateur Nombre de Campagnes de formation et d'information** et de quels opérateurs
 - Facteurs
 - Instituteurs
 - Médecins généralistes
 - Pharmaciens
 - Buraliste, café, commerçants
 - Aides à domicile...
 - Services des tutelles...

- Les aides à domicile ont demandé une formation à l'UNAFAM.

- Les gardiens d'immeuble peuvent jouer un rôle important pour repérer les signes de glissement de la personne

- La police municipale aussi ...

- Il me semble qu'il faudrait que nous ayons un **repérage plus précoce** des situations pathologiques
 - Une fois le diagnostic posé, **comment s'assurer qu'un suivi est fait ?**

- **On peut distinguer trois temps :**
 - 1^{er} Repérage
 - 2^{ème} Accompagnement pour un accrochage
 - 3^{ème} Suivi

- Le modèle de suivi somatique ne fonctionne pas en santé mentale car si la démarche active du malade n'est pas là ça ne fonctionne plus.

- La désignation de la **personne tierce digne de confiance** est très importante pour pouvoir avancer.

- La **Visite à Domicile** (VAD) est tombé en déshérence et on peut le regretter. C'était un outil très important.

- :
 - Les équipes pluridisciplinaires de la MDPH ont tous les dossiers des patients
 - Les patients ont tous une AAH.
 - Comment faire pour assujettir les prestations à la permanence des soins ?

- Cite le cas des allocations de grossesse qui ne sont plus dépendantes de la visite obligatoire. Ceci a entraîné une situation de dégradation du suivi de santé des jeunes enfants. Des des visites « obligatoires » ?

- Compliqué pour la population ciblée ici de **relancer les soins** et d'assurer la **bonne observance du traitement** :
 - Premier niveau de relance : courrier adressé à la personne
 - Anticiper en pensant qu'un jour peut être le patient ne répondra pas
 - Donc inscrire au dossier un médecin traitant, ou des gérants de tutelles
 - Deuxième niveau lettre à son médecin
 - Troisième niveau lettre au curateur
 - Autre niveau le tiers de confiance (personne ressource désignée par la personne)

- Il me semble qu'au point où nous en sommes on peut distinguer différents types d'indicateurs :
 - **Indicateurs de continuité**
 - **Indicateurs** macro **de maillage** entre les différents acteurs
 - Dépendant des missions de chacun
 - Est-ce que sur le terrain on a éclairci les rapports.
 - Les missions
 - **Des indicateurs directs et indirects**

- **Les GEM peuvent être vigies, des veilleurs** sur le fait qu'une personne dérape.

- On appelle les équipes pour voir et alerter dans certains cas.

- Les Australiens ont fait une étude groupe témoin sur des dépistages très précoces dans les schizophrénies pré-morbides
 - Il sera intéressant de savoir s'ils auront **modifié les prévalences de la schizophrénie en intervenant précocement.**

- Et les CCAS, que pourraient ils faire ?

- S'interroge sur les intervenants sociaux :
 - qui demain pourraient être en posture et en nécessité de **signaler les personnes en danger**, et non plus seulement les enfants en danger.
 - L'assistant social a la possibilité de déclencher les choses mais il est très dépendant de personnes.
 - **Grande variabilité des décisions** des travailleurs sociaux.

- :
 - D'un côté grande vigilance des travailleurs sociaux pour défendre l'enfant...

- | ○ Et de l'autre une psychiatrie qui défend le parent.

- :
 - | ○ Difficile pour la PMI pour se repérer. Pas de culture commune.
 - | ○ Problèmes d'identité professionnelle.
 - | ○ Avant d'aller chercher le facteur il y a d'autres intervenants qu'on utilise mal ou pas : essayons de consolider cette base ! Acteurs sociaux.
 - | ○ **Disparité très grande dans les décisions d'alerte.**

- Il faudrait avoir une vision claire des missions des structures et de tel ou tel professionnel.
 - | ○ Les différents professionnels se renvoient la patate chaude.
 - | ○ Sans doute parce que les missions ne sont pas décrites.
 - | ○ **Le flou ne profite jamais au patient qui en a besoin**

- Attention, celui qui ne dérange pas, lui va passer au travers.

- La collectivité ne répond effectivement pas de la même manière selon que les personnes dérangent ou pas
 - | ○ Ceux qui souffrent au domicile sont difficiles à toucher.

- Pourtant nous savons bien qu'avant une crise les personnes ne font plus le ménage, ne s'occupent plus d'eux...

- :
 - | ○ **Indicateurs de tenue de logement** : par les équipes techniques qui rentrent dans les appartements
 - | ○ Syndrome *Diogène* de laisser-aller total.

- Ceux qui sont à la maison sont connus des seules familles.

- Problème :
 - | ○ Le seul neuroleptique retard efficace, le SEMAP, a été retiré
 - | ○ Et les autres sont moins efficaces
 - | ○ Avec l'injection retard on dispose d'un indicateur d'alerte quand la personne ne la fait pas.

- Les neuroleptiques retard sont souvent utilisés par des patients (?)

- :
 - | ○ Les possibilités d'intervention techniques et thérapeutiques deviennent de plus en plus extraordinaires mais...
 - | ○ Les moyens eux sont limités

- Et cela doit se faire dans une relation : c'est **de la compétence relationnelle** dont nous avons besoin
- Les CMP ferment à 18 heures
- Il faut réhabiliter les VAD, mettre du temps dans les équipes
- Quels moyens avec les autres acteurs
- Les professionnels avaient imaginé des équipes H24/365 jours à partir des constats.
- Il faut identifier un budget sur ces questions, **on ne pourra pas le faire à moyens constants.**

➤ Il y a un **tabou sur la santé mentale**

- Si on avait plus d'émissions dans les media pour que la population ait moins peur de ces maladies.
- **Plus d'information et formation dans les media**

➤ :

- Pas spécifique de ce type de maladie
- On a dévoyé des problématiques de société sur la santé mentale

➤ :

- La santé mentale a une dimension sociale
- Société de dé-liaison
- On peut aussi gaspiller de l'argent
- Plus de visites à domicile
- **Les SAMSAH sont un outil** dont il faut apprendre à se servir

➤ :

- Certains dossiers de SAMSAH ne doivent pas être un ersatz de travail de CMP et de secteur.
- Les SAMSAH sont des outils en pleine expansion
- Il existe de disparités très grandes au plan géographique.

*

*

*

*

2^{ème} SESSION DE TRAVAIL DU GROUPE 1 :

**L'ACCES AUX SOINS SOMATIQUES DES
MALADES PSYCHIQUES**

MAI 2010

Verbatim de la séance d'après les notes prises par Anne Larat (stagiaire CREAI) et
revues par le Dr B. Azéma

➤ **CREAI LR :**

- La problématique de la journée est l'accès aux soins physiques des personnes ayant des problèmes de santé mentale.
- On doit inclure dans nos débats de ce matin tous les types de soins :
 - **soins primaires de première ligne,**
 - **soins spécialisés de seconde et troisième ligne** (chirurgie, oncologie, obstétrique etc ...).
- Ce matin est consacré au débat, cet après-midi, nous tenterons d'élaborer des propositions d'indicateurs.
- Je vous rappelle la commande de l'ARS qui est : « Faites nous remonter des indicateurs d'alertes opérationnels qui puissent permettre de peser et d'agir sur les problèmes d'accès aux soins somatiques de ce public »
- Nos travaux peuvent être extrêmement utiles, crédibles, nous avons l'opportunité d'infléchir la politique en matière de santé mentale dans notre région ; même si c'est modestement, faisons-le !
- Les Pyrénées Orientales ont été choisies comme département d'élaboration des propositions aux travaux régionaux. Mais nous devons penser les choses en termes de région Languedoc-Roussillon.

- **Mr Duroyon**, de manière très opportune, notre hôte le Dr Alezrah vous a invité à nos travaux. Vous faites une thèse de médecine qui se situe au cœur de notre sujet, pouvez vous nous faire état de l'avancement de votre travail ?

Dr Duroyon :

- Je commence juste avec mon maître de stage, le docteur Bourrel, médecin généraliste sur Perpignan.
- L'idée est qu'en médecine générale on se retrouve de plus en plus confronté à des patients atteints de pathologie mentale et de savoir comment améliorer cette prise en charge avec en perspective l'idée de proposer un **Diplôme Universitaire de psychiatrie pour médecins généralistes** pour pousser leur formation en psychiatrie et pour les aider à cette prise en charge.

- La thèse porte sur les médecins généralistes et non sur les patients. C'est le début des entretiens ; j'en suis à 4 sur les 10 prévus.
 - Le Dr Bourrel a proposé le sujet car de plus en plus de médecins généralistes prennent en charge des malades mentaux.
-
- ça pourrait être intéressant de rencontrer **SOS Médecin**,
 - ils ont les pires difficultés, ils héritent des personnes âgées, des malades mentaux, on n'a aucune information qui circule, ni dossiers ni ordonnances et vraiment au niveau de SOS Médecin c'est bien structuré
- Quels sont les problèmes évoqués par les généralistes dans l'accompagnement en santé de ce public spécifique ?
- :
- C'est le début de mon travail. Il n'y a pas de vision globale sur la difficulté par rapport au réseau de la non-connaissance du patient ;
 - Sur la prise en charge il y a une difficulté et une question : **pourquoi sont-ils moins bien pris en charge ?**
 - La relation du médecin au patient est plus difficile, plus fragile : **il y a la peur du médecin du côté du malade et de l'autre côté la peur de perdre le patient..**
-
- On arrive sur la question du **nomadisme médical** des malades mentaux surtout **pour ceux non-institutionnalisés**.
 - On a deux problématiques :
 - les patients dans la nature, dans la cité
 - et les patients suivi par une institution quelle qu'elle soit
 - Est-ce que les médecins généralistes vont vers ce type de clientèle avec des appréhensions ?
-
- 1 ou 2 médecins sur les quatre interrogés à ce jour ont un niveau de conscience plus élevé car ils ont travaillé dans le milieu psychiatrique et se disent : *« je ne peux pas me permettre de lui demander trop car il y a un risque de nomadisme et c'est bien beau de demander un examen, mais il y a un problème d'observance associé si le malade ne revient pas. »*
 - Il y a une autre difficulté, c'est celle de **comprendre la demande du patient** parfois extravagante, des fois déposée par la maman, l'entourage, l'aidant ou d'autres encore.
 - Il faut un interrogatoire poussé pour comprendre la démarche du patient avec des fois un médecin qui n'a pas le temps de recevoir la plainte et va passer à côté.
- Il est question ici **d'une médecine « lente »**.
- **Le problème du temps est récurrent** dans cette prise en charge. Le malade mental prend du temps, mais il y a la pression de la salle d'attente même si le médecin aimerait prendre du temps.
- Il faut **savoir perdre du temps** (en apparence) **pour en gagner**, en matière de handicap ou de pathologie mentale. Car tous ce que l'on laisse passer faute d'attention suffisante, le patient va

le payer.

- - Ceux qui ont eu une **vraie pratique en psychiatrie dans leur cursus** de formation ou de pratique se sentent plus en légitimité car ils ont de l'expérience. C'est leur cadre, leur métier.
 - Pour la prise en charge somatique et psychologique, ils se sentent à l'aise, ils osent plus, ils ont de meilleures relations au patient.
- Autant que de savoirs il s'agit de **savoir-être**.
- Est-ce qu'ils prennent contact avec le médecin psychiatre ?
- - Les relations avec le médecin psychiatre sont variables. Un médecin sur X... a des bonnes relations avec le CMP mais il se plaint qu'il n'y ait pas assez de retours écrits (mais plutôt verbaux).
 - Un autre estime que c'est normal. Que même s'ils répondaient, la majorité des médecins ne saurait pas quoi en faire.
 - 2 autres pensent que c'est dommage qu'ils ne répondent pas avec des écrits ; peut être les médecins psychiatres n'ont pas le temps...
 - Cela dépend de la localisation. Sur X..., c'est organisé avec le CMP et l'hôpital de jour qui fonctionnent bien là-bas.
- Est-ce que cela tient à la localisation ? C'est plus facile dans une circonscription plus resserrée ?
- Cela tient aussi au caractère du médecin.
- Et à l'environnement ?
- - Il y a eu une initiative de la part de la mairie de Perpignan à l'**atelier santé ville** qui a été d'identifier tout ce qui se fait en santé mentale, depuis la petite enfance, l'adolescence, l'âge adulte en structure hospitalière, en matière d'association d'usagers etc. Le but est que ça soit lisible pour les médecins généralistes.
 - Dans cette perspective une **plaquette informative** a été façonnée.
- Quel est le public cible ?
- Les médecins généralistes. La plaquette explique et donne les coordonnées des associations, des CMP etc.. Elle est distribuée aux médecins généralistes dans un premier temps et pour leurs salles d'attentes dans un deuxième temps.
- Une personne a trouvé la plaquette et a téléphoné à l'UNAFAM pour dire que si elle avait eu la plaquette plus tôt, elle aurait bien mieux avancé pour la prise en charge de son fils qui prend des

toxiques. C'est donc très utile.

- - Les travaux ont commencé par le repérage dans les quartiers des associations,
 - Cela a généré la **formation d'un réseau** et fait un lien entre toutes les prises en charge somatiques et les personnes avec un problème psychiatrique.
- Dommage que ça ne s'étende pas à l'agglomération et que ça reste que sur Perpignan seulement.
- Le but est **d'initier un réseau médicosocial pour un public en santé mentale.**
- Et puis pour que les gens n'aillent pas aux urgences et passent plutôt par des structures en amont.
- C'est destiné au grand public par le biais des médecins généralistes
- - Les médecins libéraux sont très sollicités de toute part et ont du mal à répondre à ces sollicitations.
 - Nous avons fait une étude sur les maladies rares en Languedoc-Roussillon. Nous avons adressé une plaquette à l'ensemble des médecins généralistes et à de nombreux types de spécialistes en disant : si vous avez des patients qui ont des maladies rares, merci de les inviter à participer à cette étude qui les concerne ;
 - Or sur 7000 courriers 470 personnes seulement ont été recrutées avec plus de un an de campagnes d'information et elles n'ont pour la plupart pas été référées par les médecins de famille.
 - Dans cet effectif la part des patients recrutés par voie des médecins de ville a été vraiment très faible.
- Ces maladies sont rares !
- - Elles le sont certes chacune mais cumulées elles ne le sont plus, rares. Cela concerne de nombreux patients.
 - **Les médecins généralistes sont en difficulté avec ce type de clientèle (malades mentaux ou personnes handicapées).**
 - L'URML de PACA a fait un CD-Rom pour les médecins généralistes sur le handicap. Ceux-ci sont en demande d'infos même sur la procédure d'accès aux droits : qu'est-ce qu'un dossier MDPH etc ?
 - Or sur la question de l'accès aux soins primaires ou de **l'accès aux droits, les généralistes sont en première ligne.**
- - Quand on a de la chance, le généraliste est mitoyen de l'établissement médicosocial.
 - Chez nous, 70% des patients l'ont choisi comme médecin référent.
 - Le nombre de visites quotidiennes est relativement important.
 - Par rapport à l'expérience de l'établissement précédent on a de la chance car c'est le seul généraliste à 10km à la ronde, et par son intermédiaire on bénéficie d'un réseau.

- Pour une hospitalisation rapide c'est fait dans la journée.
 - Il y a une qualité de soin et de lien avec l'hôpital, mais ça reste fragile car s'il décidait de partir s'installer ailleurs....
- A St Estève, depuis plusieurs années on travaille avec un cabinet de médecine générale ; de ce fait un réseau de spécialistes s'est tissé au fil du temps.
- Est-ce que ce sont deux îlots de tranquillité dans un océan de difficultés ?
-
- On a des problèmes sur des spécialités : les **dentistes**, c'est plus compliqué en médecine libérale.
 - Dans presque toutes les autres spécialités, il faut aller à l'hôpital.
 - C'est compliqué voir impossible qu'un **gynécologue** assure un suivi régulier
- Les patients ne se déplacent pas ?
- Oui on les accompagne mais c'est le temps qui manque.
- J'en connais un, un pneumologue qui se déplace, ça existe.
-
- C'est la question de « pas le temps »,
 - Avec les autistes, il faut chercher, ce n'est pas forcément là ou on pense qu'ils ont mal.
 - Ce sont des personnes qui n'ont pas la communication verbale la plupart du temps.
- Récemment j'étais aphone et je me suis dit j'étais psychotique comment je ferais? Il y a une problématique de traduction car le geste n'est pas forcément fidèle.
- C'est toute la question de **l'accompagnant qui peut servir de décodeur** (la famille, le travailleur social etc).
- Il y a des établissements médicosociaux ou c'est compliqué d'avoir un médecin dans un délai raisonnable.
-
- De part la proximité du médecin, il y a moins d'urgences.
 - On n'attend pas, sinon après on encombre la salle d'attente.
 - Nous sommes plus dans du traitement quasi préventif et notre « consommation » d'urgences a diminué de 6 mois en 6 mois.
- Est-ce que ce n'est pas lié à la connaissance du patient qu'a désormais votre médecin ?
-
- C'est un apprentissage du côté des deux parties.
 - **Les généralistes sont ouvreurs de portes** (pas seulement gardien de porte, gate-keeper), mais **aussi facilitateurs d'accès** dans certains domaines.

- Si on traite une situation au fil de l'eau on évite parfois les situations d'urgence.
- Cela fait plus de 6 mois sans urgence actuellement.
- - Le traitement au long cours des personnes à vulnérabilités particulières est important car il prévient des urgences et permet une meilleure qualité de soins.
 - Les soins de proximité et de première ligne sont donc capitaux. **La première ligne est à ne pas sauter !**
- Encore faut-il **trouver la première ligne !**
- - En ville c'est plus difficile! Si la personne malade psychique n'a pas la réponse qu'elle attend, elle va aller de médecin en médecin puis aux urgences.
 - En village si la personne n'a pas de moyens de locomotion, la relation avec le médecin local va se développer plus facilement.
- - Il y a un paradoxe : les **déserts paramédicaux ne sont pas toujours là où on les croit.**
 - Il y a parfois une situation de pénurie apparente alors qu'elle n'existe pas. Il existe des pseudos déserts médicaux ou paramédicaux en ville.
- Les infirmiers libéraux ne veulent pas venir dans les établissements, il semble que la sécurité sociale ne les rembourse pas.
 - Autant on n'a pas de problème avec les médecins,
 - autant **avec les infirmiers c'est plus difficile.** Quand on a besoin de 3 injections par jour il y a un problème.
- Une toilette est facturée beaucoup plus qu'une pique.
- J'ai une mère de famille qui me disait que son fils était en crise le médecin ne voulait pas se déplacer car il avait **peur des représailles de la part du patient.**
- - Les patients sont négligents il ne faut pas croire qu'ils se précipitent chez le médecin.
 - J'ai connu le cas d'une fille qui avait mal au ventre elle a trainé alors que c'était grave.
 - Il y a une appréhension d'aller chez le médecin, mais il y a aussi une **négligence au niveau des messages du corps** de la part des malades.
 - Au **niveau dentaire ils ont parfois peur des montants financiers** que ça va leur coûter.
 - La majorité ne va pas consulter, le corps ne les intéresse pas.
- - **L'accompagnement est important** sur deux plans :

- il y a l'accompagnement direct qui est de décoder les symptômes et les problèmes des personnes ;
 - et il y a un autre type d'accompagnement qui est de **susciter un intérêt pour sa santé** grâce à la proximité familiale mais aussi grâce à certains intervenants médicosociaux. Le SAMSAH font ça ; cet accompagnement peut être préventif et dans l'anticipation.
- A entendre les difficultés d'accès à certains intervenants libéraux, ça pose la question d'une **responsabilité** clairement identifiée en terme de santé publique **pour les différents acteurs**.
 - A ce jour la responsabilité est clairement identifiée pour la psychiatrie publique.
 - Quand on est médecin libéral, on peut refuser les soins sans se justifier ça pose un vrai problème de fond.
-
- Quand je me suis faite opérer des yeux, ils voulaient m'endormir entièrement quand ils ont su mon traitement psychiatrique et pourquoi je le prenais.
 - Ils se disaient « *est-ce qu'elle ne va pas péter les plombs* » ?
-
- Dans la question de **l'éducation à la santé** on fait déjà celle du diabétique par exemple et il faudrait que l'on pense à celle de la personne avec des troubles mentaux.
 - Il faut réfléchir aux conditions d'apprentissages pour éveiller ces personnes à la conscience de leur corps. Pour écouter les messages il ya des chemins à construire.
- Il y eu la création d'un **SAMSAH** à la Réunion et il a été prévu de faire des **ateliers animés par un nutritionniste, et par diverses spécialistes** de manière à limiter cette consommation de soins.
- Il faut préparer le terrain, **anticiper en matière de santé** pour qu'un certain nombre de balises soient mises en place autour de la personne
- Suite à de l'information mal digérée certains usagers nous revenaient avec toutes les maladies, à cause des angoisses générées.
- **L'éducation à la santé** est quelque chose de difficile à manipuler en matière de maladie psychique.
-
- C'est là où est **l'intérêt de la proximité d'acteurs de santé primaire**.
 - On a beaucoup d'organisations qui peuvent faire mais pas beaucoup qui font.
 - Il y a beaucoup de choses non satisfaites et ça oblige à prendre des circuits non souhaitables : urgences...
-
- Les personnes qui ont le plus besoin de disponibilité soignante, ce sont les personnes qui vont avoir le plus de mal à trouver.

- Ce sont des indicateurs structurels qui révèlent des **dysfonctionnements structurels**.
-
- Toutes les organisations se défendent et secrètent des anticorps à hauteur des antigènes.
 - J'ai constaté une loi d'airain : « *plus un problème est difficile plus la personne va être maintenue à distance des institutions qui sont censées les accompagner* ».
 - Dès qu'il y a de l'organisation, il va y avoir des mécanismes de défense, de protection, d'homéostasie.
 - Peut être faudrait-il prendre à revers les organisations !
-
- Le **DU de Psychiatrie pour les médecins généralistes** c'est un projet pour mettre en place un diplôme et un réseau.
 - Il y a une implication de Dr Bourrel, on bute sur questions administratives : qui organise les inscriptions, sur les heures de cours sur Montpellier etc ?
 - Prochaine réunion 5 juillet. L'ARH suit ça avec un certain intérêt.
-
- Peut être y a-t'il à associer et/ou informer l'**URML**. Il ne faut pas les oublier. C'est une instance représentative.
 - Je vis une aventure similaire sur le D.U. sur la déficience intellectuelle qui existe depuis 2 ans. L'idée est aussi de construire un réseau national des personnes qui s'occupent de la santé des personnes avec déficience intellectuelle.
- Il existe une **Association Nationale pour la Promotion des Soins Somatiques en Santé Mentale** dont le président est le Dr Saravane (EPS de Ville-Evrard). Elle rassemble beaucoup de médecins en milieu psychiatrique.
- Actuellement on est plus en demande de spécialistes.
- Je vous propose de basculer maintenant nos réflexions sur la **médecine de deuxième ligne**
-
- Il y a une **bibliographie sur l'éducation à la santé** au CHS de Montperrin, l'école des cadres qui forment en sciences de l'éducation.
 - C'est un travail en partenariat avec le milieu professionnel avec des infirmiers psy. qui font des mémoires en sciences de l'éducation à la santé.
 - Frank Gato l'anime. Il a écrit des ouvrages dans ce domaine.
- L'EHSP (anciennement ENSP) propose aussi des études d'éducation à la santé on peut faire un master dans ce domaine.
-
- J'ai personnellement fait un mémoire sur le regard du soignant face à la personne alcoolique.
 - Une piste de travail c'est l'IFCS du SIHPA (syndicat inter hospitalier du Pays d'Aix).

- - Face à une pénurie de médecins, les infirmières vont devoir se saisir d'autres tâches.
 - A propos de **l'accès aux soins de spécialistes**, qu'est-ce qui pourrait faire alerte? L'accès est-il plus difficile?

- - Quand il s'agit d'une spécialité, c'est un barrage : les malades psychiques y vont à reculons car **peur financière**.
 - Tout n'est pas pris en charge, ils ont peur de l'inconnu.
 - **Leurs corps les intéressent moins** sauf cas contraires pour les hypocondriaques. Et puis le corps et la tête sont déconnectés,
 - Moi même, je souffrais de ci de ça, mais le corporel n'était pas la priorité, il n'était pas le plus souffrant.

- - Une femme m'a raconté que son mari s'est pendu et qu'elle n'avait rien vu venir. Elle s'est dit rétrospectivement qu'elle aurait pu et du « voir » qu'il allait mal parce qu'il se blessait et laissait saigner son corps sans manifester le moindre intérêt, qu'il n'habitait littéralement plus son corps.
 - Ça nous renvoie aux **signaux d'alertes** comme la négligence de l'appartement.
 - Est-ce que vous pouvez signaler des difficultés d'accès avec les spécialistes ?

- - Il y a une **barrière public/privé**. Avec le privé, c'est très difficile dans le suivi, comme on n'a pas de temps alors on se rabat sur le public.
 - Mais ce n'est pas facile non plus : vous prenez un RDV c'est dans longtemps mais au moins c'est sûr.
 - Une spécialité en libéral, c'est trop compliqué pour une institution, car on n'a pas le temps.

- Vous rendez là un hommage à la qualité du service public ?

- - En établissement sanitaire privé nous avons une organisation qui permet un accès facilité au généraliste et à la prise en charge somatique avec l'accès aux spécialistes.
 - On a un réseau de médecins qui fonctionne sans trop de difficultés.

- - Dans le discours des parents d'autiste ce qui revient fréquemment c'est que de trouver et d'aller chez **le dentiste**, ça peut prendre des proportions !!!
 - Dans les groupes de parole les parents s'échangent les adresses des dentistes accueillants.
 - On est aussi souvent dans l'accompagnement des familles, même à l'hôpital pour des **bilans sanguins**... Pour des enfants très régressés c'est très compliqué.
 - Mais l'histoire du dentiste c'est très récurrent.

- Cela même pour des enfants non autistes !
- Lors de la journée sur l'accès à la santé des personnes autistes qui s'est tenue cette année au CH de Thuir, le dentiste du CH de Thuir s'est exprimé. Il assure les soins par exemple des patients de la Clinique des Campilles. Il a dit ses difficultés pour assurer certains soins « au lit du malade » coïncé qu'il est par la protocolisation, par les contraintes de sécurité sanitaire, ce qui rend des soins dentaires « nomades » c'est-à-dire sur le lieu de vie de patients très régressés, difficiles
- Les familles n'ont pas très envie de venir à Thuir pour soigner les dents de leurs enfants...
- - Dans son activité non négligeable, l'hôpital prend en charge les enfants handicapés,
 - 1 ou 2 praticiens en ont plus l'habitude.
- Pour les pathologies les plus difficiles et pour les plus pauvres on va à l'hôpital.
- Quand il y aura la T2A partout, les patients les plus difficiles, il risque d'y avoir contournement...
- - Dans le canton des Aspres les laboratoires d'analyse jouent le jeu, ils se déplacent et c'est du libéral pourtant...
 - Parfois cependant dans le libéral, avec certains patients, ils hésitent, ils refusent les anesthésies.
- - A partir de l'hôpital psychiatrique du Vinatier en région lyonnaise a été structuré le **réseau Handident**.
 - Il y a un bus avec des fauteuils équipés et ils font des soins dans EMS avec des dentistes publics et libéraux dans les ESMS du Rhône et de l'Ardèche.
 - Jusqu'à une période récente cependant ils ne pouvaient pas faire de soins dentaires sous **MEOPA** (au protoxyde d'azote) hors site fixe.
 - Il y avait des problèmes de droits d'utilisation et de mise en oeuvre.
- - La mise en œuvre du MEOPA n'est pas compliquée encore faut-il savoir un certain nombre de choses. Avant c'était réservé aux anesthésistes.
 - Il y a vingt ans, on faisait une anesthésie générale pour des soins qu'on aurait fait sous anesthésie locale pour d'autres patients.
 - Il y a besoin de structures plus étoffées.
 - La difficulté d'accès a des causes multiples : financières, de proximité, de compétences. On ne peut pas faire de généralités.
- Il faut un ouvreuse de porte pour les soins spécialisés ?
- - Le **filtre de la médecine primaire** n'est pas mis en place,
 - les gens vont directement voir un spécialiste, et ça alourdit le secteur.

- Ce n'est pas possible que pour un établissement qui logiquement est supposé avoir fait part des choses sur la nécessité des soins, le délai d'attente soit si long !
- Si c'est le **parcours du combattant pour les institutions**, alors les particuliers risquent de se décourager !
- Si on leur propose un RDV dans 3 ou 4 mois ils l'auront oublié, ils le refusent.
- - Dans le recours aux spécialistes, on est dans un système très interpersonnel, intergénérationnel. Il y a des effets de filière dans les relations entre praticiens qui se connaissent et appartiennent souvent à la même génération.
 - Et il est impossible et illégal de référencer officiellement des praticiens qui seraient par exemple bienveillant pour des types de public particuliers.
 - A l'exemple des Centres Ressource Autiste qui ne peuvent référencer des praticiens dédiés à l'autisme et les recommander aux familles.
 - Entre amis, on peut se dire « va voir Dupont ou Durand », mais le bouche à oreille ça ne fait pas une politique de santé publique !!
 - Il y a l'indicateur réseau, là on est sur du réseau informel.
 - Question : comment arriver à formaliser des réseaux de santé pour ces publics ?
- L'ASA (?) fait des **séances d'information-formation aux professionnels** et ça permet de retrouver par exemple l'infirmière qui était à la formation. C'est une entrée dans le réseau un peu plus formelle.
- - Intervenir dans la **formation des professionnels de santé ou sociaux** c'est un bon investissement.
 - On pourrait aussi penser en matière de santé mentale à la question des possibles **bénévoles**.
 - Qu'est-ce qu'il y a comme figure en matière de **bénévolat au niveau de l'accès aux soins** ? C'est important de les former
- Il y a dans les adhérents des bénévoles actifs mais peu qui viennent faire du bénévolat à partir de leur propre ressource.
- Sur sa propre souffrance on capitalise une expérience, un savoir faire et un savoir être.
- Il y a des réseaux indirects, du bénévolat dans domaine social (*Restos du cœur*) qui sont redirigés parfois pour les soins somatique mais ce n'est pas leur raisons d'être...
- Est-ce que les retraités de la santé ne pourrait pas faire de **l'accompagnement en santé des malades psychiques** ?
- Oui, mais ça se fait surtout dans le domaine social de la précarité.

- Au niveau des spécialités, **les grosses difficultés se situent au niveau des dentistes et des gynécologues avec des délais de 1 ou 2 ans...**
- C'est pour ça que les médecins généralistes font de plus en plus de gynécologie.
- S'ils s'orientent vers la gynécologie, ils vont abandonner d'autres spécialités, c'est le principe des vases communicants.
- Certaines spécialités sont peu accessibles aux médecins polyvalents comme l'ophtalmologie (à cause du matériel) ou l'imagerie médicale, contrairement à d'autres spécialités comme la psychiatrie.
- - Est-ce un état de pénurie généralisé qui empêche l'accès aux soins spécialisés pour les personnes à difficulté psychique et non l'état propre de la personne ?
 - Et en matière de chirurgie qu'en est-il ?
- Avant, pour faire un scanner ouvert à un enfant il fallait 30 min, maintenant, c'est de plus en plus rapide.
 - Mais c'est inquiétant avec certains publics et on est amené à faire des anesthésies et ça va durer 1h30.
 - Certaines structures ne refusent pas, mais elles n'ont pas la possibilité et ce n'est pas rentable. Ça nécessite un fonctionnement particulier, ça bloque le spécialiste et l'anesthésiste pour une matinée et c'est **financé au même titre que le reste.**
- - L'hôpital est-il adapté à cette population ?
 - L'APHP a développé par exemple des **consultations dédiées** aux personnes polyhandicapées.
 - Ne pourrait-on pas imaginer qu'à l'hôpital de Perpignan il y ait des **conditions d'accueil spécifiques pour ces publics spécifiques à besoins particuliers ?**
- - C'est possible à partir du moment où on peut travailler avec des structures organisées.
 - Mais si les personnes viennent seules, c'est difficile de leur proposer de rentrer dans ce circuit, ils pourraient se sentir stigmatisés.
- La dernière fois que j'y suis allé, il y avait un **entretien avec un infirmier** et ça pourrait être le lieu d'une réorientation possible.
- Il est nécessaire d'avoir une réflexion avec l'ARS pour **bénéficier d'un financement dédié à ce type de public.**
- - Ca peut être vécu comme une charge.

- Car s'il y a adaptation de l'offre, il va y avoir augmentation de la clientèle et donc ça peut être pénalisant à terme.
-
- On pourrait dire à l'ARS que dans les services il faudrait qu'existent **la possibilité de conditions d'accueil plus personnalisées avec une médecine plus lente**, certes moins immédiatement rentable...
 - En comparaison, certaines de ces propositions seraient de faible impact financier si on les rapportait au coût sur une vie entière d'une pathologie (une personne cérébro-lésée par exemple ?)
- En gériatrie on côtoie la démence. C'est mieux rémunéré pour chaque acte.
-
- Ce sont des modes, c'est fluctuant. Il y a quelques années on a forcé le trait sur la vieillesse, mais ça peut changer. Alors comment mettre en place des structures couteuses ?
 - Ce sont deux choses distinctes que
 - de prendre en charge un malade à un moment donné
 - et de mettre en place des structures pérennes.
 - C'est un **investissement financier mais aussi humain**. Il y a un **effet volume**, à **quelle échelle** faut-il le faire ? à celle d'un département.
-
- Tout le monde a besoin d'un dentiste, ou les femmes d'un gynécologue.
 - Et **l'accessibilité**, c'est aussi penser que j'ai le droit d'accéder à ce service et que je ne vais pas attendre 3 heures.
 - Notre système de santé doit réfléchir à des offres formatées pour des catégories de personnes différentes. Tout le monde n'est pas un « **bon malade** » : compliant, patient, persévérant qui aide les soignants à les traiter etc...
- Un des aspects qui se dégrade c'est **l'aspect financier** et ça pèse encore plus pour les personnes en situation de vulnérabilité.
- Quelqu'un a-t-il l'expérience de la **PASS**?
-
- C'était plus axé pour faire ouvrir des droits à ceux qui y avaient droit.
 - Et puis, il y a l'aspect réseau, si un patient ne pouvait pas payer, on m'appelait pour trouver un confrère accommodant.
 - Certains soins sont pris en charge partiellement, la PASS ne peut rien faire.
-

- Il y a 2 PASS : ce sont des outils très utiles d'accès aux droits qui mettent en évidence une faille s'il y a prescription de médicaments et que personne ne les prend en charge.
 - **Faille entre diagnostic et l'accès aux médicaments.**
 - A un moment il y avait un fond financier qui permettait aux gens d'accéder aux médicaments. Mais plus maintenant.
 - On arrive à convaincre quelqu'un qu'il a besoin de médicaments et il ne peut pas se les acheter !
 - On avait fait la demande au MAO pour les ultra-précaires au département. Tout le monde s'accordait à dire que c'était justifié mais c'est resté en *stand-by*.
- C'est paradoxal : on arrive à avoir la consultation avec la prescription et la dernière étape ne peut être franchie ?
- Il y a un nombre non négligeable de personnes qui n'ont pas de couverture sociale.
-
- Un autre sujet qui me tient à cœur, c'est la question de la cancérologie. On sait qu'il y a un problème de surmorbidity lié au tabagisme, à l'obésité etc...chez les malades psychiques.
 - Qu'en est-il **de l'accès aux soins en cancérologie** ?
- On a reçu le *flyer* de dépistage du cancer pour les femmes de plus de 60 ans : 60 % ont mis le papier à la poubelle !
-
- C'est différent pour ceux qui sont hospitalisés. Ils ont des examens complets.
 - Le point positif à la phase de décompensation amenant une hospitalisation psychiatrique, c'est qu'il y a plus de chance d'avoir un examen somatique et biologique complet.
-
- Pour des personnes stabilisées dans la nature il faut prendre un RDV : c'est une démarche active.
 - Alors que pour des personnes institutionnalisées ça se fait tout seul.
 - Est-ce que de considérer qu'ils vont se responsabiliser pour les démarches n'est pas abusif?
- On assiste à un paradoxe : **plus la personne est stabilisée au niveau psychique, plus elle prend des risques pour sa santé !**
- Si une personne va tous les 2 ou 3 mois chez le médecin traitant, celui-ci va faire le point sur l'état psychique mais il ne va pas forcément penser à faire le dosage de PSA...
-
- Sur la stratégie thérapeutique les décisions les plus pertinentes ne sont pas forcément prises.

- On ne va pas opérer le sujet s'il est trop vieux, alors qu'en fait il lui resterait vingt ans à vivre....
-
- On en arrive à des **situations de perte de chance et de perte de qualité de vie.**
 - Il y a beaucoup de méconnaissances et d'appréhension des professionnels de santé en matière de soins et de dépistage amenant des situations de perte de chances.
 - Exemple d'une étude sur les cancers de sein en Corrèze : le cancer est diagnostiqué à 4,5 cm chez les femmes déficientes intellectuelles contre environ 2 cm chez les femmes en population générale à type de cancer égal.
 - Il y a des problèmes de **sur-morbidité dans la population malade psychique.**
- Il y a les mêmes problèmes d'observance dans le cadre du cancer dans le cadre du traitement. Il y a un **besoin d'accompagnement.**
- La population vieillit et les besoins s'accroissent en matière de cancer.
-
- Le système de santé ne s'est pas préparé à accueillir une population de personnes malades psychiques ou handicapées qui vont mourir de problèmes cardiovasculaires ou de cancers.
 - **Les malades psychiques ont une sur-morbidité considérable.**
 - En Norvège, par exemple, il y a un cahier de communication pour expliquer le cheminement vers les soins et la guérison de handicapés atteints de cancer... En France nous sommes en retard.
-
- On va discuter sur les indicateurs d'alerte sur la question d'accès aux soins de santé pour personnes malade psychique.
 - Les difficultés d'accès tiennent à l'organisation du système, durée de la consultation, aux acteurs sanitaires et puis aux usagers qui pèsent de leurs problématiques.
 - **La santé buccodentaire pourrait être un indicateur synthétique.**
- Il y a une action délétère des médicaments sur les dents : il y a une hyposialie.
- Une personne qui est bien traitée **sur le plan bucco-dentaire, cela est révélateur d'un accès aux soins harmonieux.**
- Pour les soins dentaires, financièrement les personnes sollicitent le fond social de la CPAM, mais ils disent "payez, on vous remboursera après... »
 - Si on demande un échéancier de règlement de 10 ou 20 euros par mois il n'y a pas beaucoup de praticiens qui acceptent.
 - On en arrive alors à des cas d'urgence. Souvent la dentition des personnes malades mentales est **désastreuse.**
- Ou le praticien refuse la CMU !
- En contre exemple, il y a des personnes bénéficiant de la CMU qui engageraient des dépenses évitables.

- S'il y a une mesure de protection, et s'il y a un accompagnement, ça donne une garantie et le dentiste accepte les soins.

- - Sur une étude du CREAI nous avons repéré que chez les autistes adultes 18% n'avait plus de dents, 18 % à qui il manquait plus de 21 dents
 - et ça entraîne des difficultés digestives ...et puis aussi c'est la marque d'un manque de respect de la personne que de l'édenter souvent sans lui demander son avis plutôt que de privilégier des soins conservateurs.
 - Est ce que les malades psychiques qui sont institutionnalisés seront en meilleur état buccodentaire que ceux vivant dans la cité ?

- Oui !

- **L'indicateur de santé buccodentaire est très robuste.**

- Ca représente aussi **la négligence de Soi.**

- L'existence du médecin référent c'est déjà un gros effort

- Je voudrais souligner un autre point : souvent les médecins psychiatres libéraux ont peu de retour de l'hôpital et pas l'inverse.

- Il y a **une lettre de sortie** dans les huit jours.

- En CMP est-ce que ça se fait ?

- - Non, il y a des contacts oraux le médecin peut téléphoner au médecin du CMP.
 - Il se pose des problèmes médicolégaux, ils doivent renouveler des ordonnances qu'un psychiatre a données sans trop savoir.

- - On en revient au problème du médecin référent, lui qui est en mesure de voir ce qui est judicieux.
 - On a retenu dans nos élaborations que l'existence d'un tiers digne de confiance et celle d'un médecin référent étaient un facteur de sécurisation du parcours.

- Certains courriers de sortie sont écrits mais n'ont pas été envoyés...

- Le secteur privé a compris qu'il faut soigner ses relations et que si on n'écrit pas au médecin, il n'adresse plus de patients.

- Le retour d'information se fait forcément entre le médecin et la famille.

- On est sur des flux entrants et sortants : les courriers pour médecins. Cela reste aussi un indicateur pertinent d'alerte, s'il n'y a pas de **médecin référent** avec une information recueillie en routine dans le dossier patient.

- - **Quand il existe, le renseigner, quand il n'existe pas accompagner la personne dans les démarches.**
 - Donc il y a un indicateur, c'est le fait que le patient soit accompagné dans ses démarches de construction de parcours.
- - **En l'absence de médecin référent, l'équipe se donne pour mission d'accompagner la personne dans la recherche et le choix d'un médecin référent :** équipe sanitaire sociale, médicosociale...
 - Il faut que chacun se sente concerné.
- - Qu'est-ce qu'on entend par accompagnement ?
 - Dans mon cas personnel et mon cadre d'exercice professionnel, je ne pourrai pas aller physiquement chez le médecin à cause de problèmes de temps et de problèmes matériels.
- D'accord, mais est-ce que vous pouvez relayer ça à une autre équipe ?
- Non, car si il n'y pas de médecin traitant, c'est qu'il n'y a pas autre chose en place Quand il y a une famille, on s'appuie sur la famille. Et puis on demande au médecin de nous prévenir si la personne ne vient pas aux rendez-vous.
 - **Principe de subsidiarité :** ne pas faire quand quelqu'un d'autre peut mieux le faire, mais si personne ne le fait ou ne peut le faire, alors je m'y engage.
 - **L'indicateur c'est l'absence ou la présence d'un médecin référent** et il découle un point de vigilance d'axer autant que faire se peut nos efforts vers cette direction.
- - Il faut que les moyens correspondent aux objets il y a des niveaux humains à ne pas dépasser.
 - On est toujours à la limite; on en revient à la question du temps.
- Si j'avais moins de dossiers, j'aurais eu plus de temps et il y aurait eu moins de personnes en rupture de soins.
- **Le médecin référent apparaît comme un indicateur synthétique.** C'est un levier d'action qui permet d'ouvrir les portes, d'accélérer les parcours de santé, de les sécuriser voire de les garantir.
- Si on développe des conditions d'accueil et de prise en charge adaptés.
- L'hôpital St Jean a signé une convention pour le secteur psychiatrique
- Sésame Autisme Roussillon est intervenue auprès de l'hôpital pour que des bénévoles de Sésame Autisme interviennent auprès de l'équipe médico-sanitaire.

- Des associations d'aïdants ou des personnes qui ont eu le même problème se rencontrent. Mais Sésame Autisme n'est pas rentré dans la convention.

- - Il faudrait développer des conditions d'accueil et de prise en charge, mieux cibler, les organiser différemment sur les délais d'attente, les accompagnements...
 - Il y a des professionnels du secteur médicosocial qui interviennent dans les services hospitaliers au moment de l'hospitalisation s'il n'y pas de famille. On est en travail avec le directeur de l'hôpital pour baliser tout ça

- Comment baliser tout ça en un **indicateur de processus** ?

- La convention serait plus en lien avec des pathologies particulières ou avec les anciens usagers.

- - Dans le groupe Handicap Psychique animé par le CREAI LR, nous avons proposé des fiches actions et entre autres l'une, qui a été retenue, c'est que les hôpitaux psychiatriques ou les structures de soins psychiatriques fassent connaître aux patients hospitalisés l'existence des GEM.
 - Cela a été acté dans le plan stratégique de l'ARH. Demain peut-être il sera demandé à tous les directeurs d'hôpital..
 - On pourrait imaginer un indicateur qui serait : il existe **des conventions partenariales passées avec des réseaux structurés médicosociaux ou des associations de malades,**

- Un transplanté cardiaque disait « *j'ai vu le chirurgien et il m'a très bien expliqué, mais quand j'ai vu un autre transplanté, il m'a très bien expliqué ce qu'il ressentait dans son corps alors que le chirurgien jamais* »

- Avec les GEM, y a une convention signée à Thuir.

- C'est obligatoire dans le cahier des charges avec la ligne budgétaire, chaque GEM a sa convention.

- - Ce matin, je disais qu'il faudrait prévoir des temps et des accès spéciaux. L'exemple de l'accès aux soins des sourds-muets est un cas intéressant car c'est un micro-public. Ils se plaignaient que l'interprète n'ait pas à connaître leurs « secrets de santé » et du manque de fidélité de la traduction lors des consultations médicales. Un médecin fait une consultation de médecine interne pour sourds au CHU de Montpellier.
 - Quel serait le processus facilitateur pour de la consultation en chirurgie ou en obstétrique par exemple ? Est-ce que cela tient à des **personnes ressources, à un dispositif, à une installation matérielle ?**

- - Toutes les organisations auront un sens si l'accompagnement est tranché car l'accès au soin pour l'ultra précaire est plus simple que le tout venant. C'est l'expérience du MAO.

- Si quelqu'un est reclus chez lui et qu'on arrive à appuyer sur le déclencheur -c'est la question de l'aller vers- après on peut engager l'accompagnement.
 - Cela pose la question des dispositifs de santé mentale pour lesquels les effectifs n'ont cessé de diminuer et de se stéréotyper.
 - Le paradoxe c'est que le système généraliste n'a plus les moyens de ce type de missions et qu'il faut tirer la sonnette d'alarme sur les missions d'action de soins somatiques et de soins tout court.
 - Il faut arrêter de créer des services sur-spécialisés et redynamiser le secteur généraliste.
- On dit le généraliste équivaut à une plaque tournante. En psychiatrie dans les Pyrénées Orientales, il y a le CAC 48.
- Pourquoi tout doit-il passer par les urgences?
- Pour le travail en gériatrie, on fait énormément d'entrées directes.
-
- On avait dit que les **malades « horizontaux »** étaient plus rapidement traités aux urgences que les **« verticaux »**.
 - Tant que les malades sont bloqués dans le vestibule au CHU de Montpellier, ils restent dans un entre-deux où ils n'ont pas encore d'existence administrative.
 - Si on pense au niveau régional, il serait bon d'arriver à convaincre que dans chaque hôpital, il y ait des compétences pour des publics vulnérables avec des capacités d'observation, de ré-orientation qui répondent aux questions des généralistes comme des CAC 48.
- A Montpellier, ils gardent les patients 48h ou 72h et après ils redistribuent.
- Il y a une tentation d'orientation rapide de tout ce qui dérange. Une personne démente qui a eu son col du fémur fracturé n'a pas été soignée sous prétexte qu'elle n'était pas ambulatoire. Comment améliorer ou réduire le dysfonctionnement ?
- La difficulté c'est **d'avoir à la fois un accès facilité pour les plus vulnérables et faire attention à ne pas les stigmatiser** davantage. Ils sont de toute manière, toujours perdants.
- Dans le dernier rapport, il y a comme **indicateur, l'existence d'une équipe mobile sur le territoire**, pouvoir déplacer un professionnel de santé mentale pour un diagnostic écologique. J'avais marqué comme indicateur potentiel : le **nombre de VAD et le nombre d'intervention à domicile**.
-
- L'infirmière peut être alertée sur le fait que cette personne ne devra pas attendre et devra avoir un accompagnement plutôt que d'avoir une filière spéciale.
 - L'évaluation que fait l'infirmière doit prendre en compte l'état psychique de la personne pour avoir après une possibilité de filière adaptée.
- Il faut faire de la **formation-information aux personnels à l'accueil** et se donner la possibilité d'accélérer le processus.

- Quand c'est un patient de l'extérieur, l'infirmière doit voir ce qui va être supportable ou non par une évaluation clinique.
- Je passe beaucoup par l'assistante sociale de l'hôpital St Jean. Je contacte le service social aux urgences comme la PASS pour faire le point, il y a une prise en charge et un aiguillage plus rapide de la personne.
- - On dit qu'il y a des accélérateurs de flux qui fonctionnent selon le principe de pair à pair.
 - Si l'assistante sociale téléphone à l'infirmière sera-t-elle aussi entendue?
- Si j'appelle le médecin, je me fais jeter.
- En croisant ce qui se dit, la priorité, une piste, serait de **systématiser une évaluation par une infirmière** aux urgences et de mettre une pastille verte pour que ces personnes puissent passer en premier.
- Il y a des urgences vitales absolues. Malgré le fait d'être « *vertical* » **dans les maladies psychiques, on peut être prioritaire.** Il faut laisser le choix aux acteurs de la médecine mais ils doivent en être conscients.
- La fameuse **rampe d'accès pour personnes handicapées psychiques.** Ils ont une **marche virtuelle à monter.**
- L'infirmière d'accueil fait déjà le tri au niveau urgence.
- Faut pas dire c'est du psy. alors qu'il y a une urgence somatique derrière.
- Faut pas passer à côté de quelque chose de grave au niveau physique.
- - Dans l'ordre, il y a d'abord les urgences vitales avec les douleurs thoraciques puis les urgences chirurgicales et la bobologie.
 - Les malades psy. sont pris en compte sans réelle distinction et sans priorisation.
- - Sauf si il y a agitation.
 - Si on respecte le protocole, humainement c'est aberrant.
 - Alors qu'on en a besoin, ça bloque en même temps l'adaptation.
 - Plusieurs personnes devraient avoir la priorité comme c'est actuellement le cas pour les malades de la pénitencier et de la police.
- - On parle là de **discrimination positive.**
 - Est-ce que ça justifie que la société considère que les personnes en difficulté passent avant les autres.
 - Et est-ce que demain on pourrait travailler les mentalités dans ce sens?

- C'est un travail sur les représentations, on doit des prestations, des soins aux personnes malades mentales.
 - Sinon, on s'instaure en juge et en défenseur et on ne devrait pas.
-
- On devrait avoir un **accès équitable pour tous**. Il faudrait sortir un indicateur comme l'étude du **temps moyen d'attente sur une semaine aux urgences et voir s'il y a discrimination**.
 - Les malades mentaux n'ont pas accès à la rééducation ou à la réadaptation fonctionnelle. Il y a beaucoup de schizophrènes qui sortent d'une opération et qui n'ont pas accès à la rééducation.
 - On pourrait faire une étude et voir combien de personnes il y en réadaptation et combien de schizophrènes.
- **On nous a renvoyé des malades psychiques à Thuir en disant : « la rééducation, il ne comprendra pas alors faites au mieux. »**
- J'ai eu une personne malade psychique qui a eu une entorse à chaque jambe et on m'a dit : « non, on ne peut pas la garder », c'est dramatique.
- Le jour où il y aura un paranoïaque qui portera plainte contre la France au Conseil de l'Europe pour perte de chance dans l'accès aux soins, dans les couloirs ministériels ça risque de bouger. On est là sur des questions d'accessibilité et d'éducation à la santé.
- Il y a des **ateliers du médicament** où une pharmacienne intervient avec une infirmière, explique comment ça fonctionne, l'intérêt de ne pas arrêter son traitement etc...
- Ca se fait aussi sur **l'hygiène de vie et l'alimentaire**.
- A la Maison Bleue, on a mis en place une équipe de sport, on leur demande un certificat médical, ils sont obligés d'aller voir un médecin et puis la personne se **ré-approprie son corps** avec le sport.
-
- La question de la **sédentarité** est la source de beaucoup de problèmes de santé.
 - Avec les ateliers on est sur une **posture de prévention**.
- **Un indicateur simple c'est l'indice de masse corporelle IMC.**
-
- Pendant 6 ans, j'ai contribué pour la France à un groupe de travail européen qui avait pour mission de construire un jeu d'indicateurs de santé pour les citoyens déficients intellectuels de l'Europe. La Commission européenne avait en effet considéré que ce public était en situation de discrimination par rapport à sa santé.
 - Notre groupe (le groupe Pomona-project) est parti de 400 indicateurs potentiels, nous en avons retenu et testé 18 parmi lesquels l'Indice de Masse Corporelle qui nous est apparu comme un *Golden Indicator*, un indicateur en or.
- Ca traduit du social, du médical, du thérapeutique etc...

- A ce point de nos débats j'ai noté comme indicateurs potentiels :
 - **la convention de partenariats médico-sociaux**
 - **la consommation de services d'urgence**
 - En indicateur synthétique, on pourrait avoir **la santé bucco-dentaire**
 - et **l'IMC** en routine.
 - Il y a aussi **l'existence du médecin référent**

- Il y a des personnes qui ont un médecin traitant qui vont voir plusieurs médecins pour entendre ce qu'ils ont envie d'entendre.

- - La réponse en termes de santé publique, c'est le **dossier personnalisé**.
 - Si demain chacun a une carte vitale le médecin va pouvoir voir si le patient a été consulter 3 confrères.
 - Un indicateur épidémiologique sur une longue période serait de mesurer **l'écart de durée de vie pour des types de population**.

- On est là sur un **indicateur synthétique absolu**. Si on meurt plus tôt c'est qu'on a des problèmes de santé.
 - De toutes les situations de handicap, la situation de handicap psychique est celle où il y a le plus de disparités d'espérance de vie / la population générale.
 - Si notre pays était en capacité de lancer une étude de cohorte de schizophrènes on ferait des calculs pour avoir l'espérance de vie qui est un indicateur très important.
 - L'ARS peut faire remonter ça au niveau national qui est le bon niveau possible d'étude. Quand on parle de sur-mortalité, c'est hors suicide.

- Un autre indicateur possible **c'est le nombre d'infirmières d'accueil (IAO) et d'orientation formées au tri**.

- - Par rapport aux urgentistes et à la charge administrative qui alourdit le travail, on a notre introspection quotidienne dans le service.
 - Si on a un peu de temps, on développe nos savoirs et nos compétences.
 - On avait développé un fonctionnement pour faire **le tri en double accueil**.

- Cela suppose d'avoir des infirmières ayant l'expérience des urgences psychiatriques et/ou qui ont une formation psychiatrique. Si c'est une infirmière qui sort de l'école, elle va être perdue.

- Il faudrait des ISP seniors.

- Au niveau formation professionnelle, est-ce qu'on pourrait propulser des choses?

- On peut parler avec l'ANFH.

- Les infirmières quand elles passent dans des services psychiatriques, on essaye de leur proposer des « immersions ».

-

- J'appelle ça le métissage, c'est très important que le sanitaire aille voir dans le médico-social et réciproquement.
- Il faut faire tomber les barrières mentales.
- Un autre indicateur pourrait alors être : c'est **le nombre de journées de pratiques professionnelles avec des échanges** qui ont été mises en place sur une année.



- Il faut s'appuyer sur des recommandations de la V3 car spontanément, on ne va pas chercher ailleurs.
- Il faut qu'il y ait une vraie **politique d'ouverture à l'autre**.



- Il y a aussi la possibilité de co-formations dans lesquelles tout le monde partage le même enseignement, la même pratique entre les gens du sanitaire du psychiatrique en y associant les usagers et les associations y compris en intégrant ces derniers comme formateurs
- Dans ce cas là, on fabrique du réseau, il y a un effet démultiplicateur.
- Dans les stages d'échanges de pratiques, un bon nombre de barrières administratives et mentales peuvent sauter avec un peu de bonne volonté

Indicateur : **le nombre de formations conjointes et le nombre de personnes ayant participé à ces formations.**

1^{ère} SESSION DE TRAVAIL GROUPE 2 :

LE PARCOURS SOCIAL DES PERSONNES

6 AVRIL 2010

Notes de séances prises par le Dr B. Azéma

1. PRESENTATION DE LA DEMARCHE

Dans le cadre du Plan Stratégique sur la santé mentale de l'ARH/ARS, la tâche assignée au groupe de travail, après une phase de diagnostic partagé, est de parvenir à proposer **1 à 2 indicateurs les plus synthétiques possibles** qui permettent de faire vigilance sur les problématiques de santé mentale.

Des **indicateurs d'alerte** donc.

Cette production, réfléchi au niveau d'un département, doit avoir une portée régionale et permettre d'alimenter un **tableau de bord de l'ARS**.

Deux thématiques sont assignées à ce groupe 2 :

- **le parcours de vie des personnes** (social, professionnel, accès à la citoyenneté et à la participation etc..) abordé lors de cette première séance du 06-04-10.
- et **l'aide aux aidants** qui commencera à être abordée lors de la prochaine séance.

2. LES CONSTATS DES ACTEURS

- - Dans le département le MAO est exemplaire en matière de santé mentale des personnes précaires.
 - Les PO constituent un bon choix d'étude.
 - Le Schéma des Tutelles montrent que dans ce département les indicateurs de précarité sont très mauvais / aux chiffres nationaux voire régionaux ?
 - S'interroge sur la possibilité de comparer la schizophrénie avec les autres pathologies.

- Deux moments difficiles peuvent être signalés : **l'entrée en schizophrénie et le vieillissement des malades mentaux.**
 - Pour le **vieillessement** nous ne sommes pas prêts : difficiles pour les maisons de retraite qui ne sont pas préparées. Risque d'échec et de retour. Les maisons de retraite n'en veulent plus.
 - En difficulté à l'HP avec cette population vieillissante.

 - Autre point **les jeunes** : quelques jeunes suivis avec des ruptures de soins et qui reviennent **sans droits sociaux** avec une situation **d'extrême précarité**.
 - Travail de partenariat en cours avec les ESAT est à noter.

- Importance néfaste du changement des acteurs institutionnels dans l'observation des conventions de partenariat. Fragilité des réseaux construits malgré les conventions.

- - Quelle ambition pour les passages en maison de retraite. Le lieu le moins coûteux possible ?
 - Veut-on continuer à tirer les personnes vers le haut ?

- Avec le changement d'organisation (en pôles), pour ces personnes là, plus qu'un problème d'accès aux soins c'est **un problème de maintien dans le soin actif**. Une fois l'hospitalisation passée, nous avons des efforts à faire pour que la personne échappe à **une logique de soins au rabais, voire de soins absents**.

- - Cité un cas où l'entrée dans la maladie s'accompagne d'un vécu de catastrophe familiale, le traitement était pris de manière très passive par la personne. L'IDE libérale délivrait au domicile le traitement à n'importe quelle heure ce qui infiltrait et parasitait toute la vie quotidienne car le jeune était en attente de la visite de l'IDE. Le SAMSAH permettait de **simplifier et de banaliser le traitement dans la vie quotidienne**. SAVS et SAMSAH permettent de rendre de grands services. Ils peuvent aussi intervenir en maison de retraite. Et faire des accompagnements dans la société en sortant les gens de leur domicile.

- Je forme des vœux pour que **les secteurs sanitaires et médicosociaux** ne soient **plus sur des champs concurrentiels mais complémentaires**.



- Les GEM sont dans le même mode de fonctionnement d'accompagnement dans la vie quotidienne et dans celui de la **prise des médicaments**.
- Les personnes ont peur de l'hôpital. Mission de **dédramatiser l'hôpital et l'hospitalisation**. Vision différente de la réhospitalisation.
- Les GEM soutiennent les personnes dans **l'observance thérapeutique qui est toujours un effort quotidien**.

- **Les maintiens dans le soin tiennent parfois à des détails**. Les détails : manière de dispenser les traitements, arrimer un patient à un suivi, porter intérêt suffit des fois...

- **Importance des aspects relationnels et des personnes référentes**

- **Notion de parcours ou de « carrière »** (au sens des anglo-saxons) des personnes ayant des problèmes de santé mentale. Qu'est ce qui, dans cette carrière, ou cette trajectoire fait problème ? Qu'est ce qui fait frein ou facilitateur ?



- Il faudrait plus de modestie de la part des structures hospitalières, **d'ouverture de l'hôpital vers les usagers et les familles**
- Mais on ne peut pas faire tout et n'importe quoi.



- Trouver des **indicateurs de qualité de parcours de soins des personnes**. La meilleure manière de savoir serait d'identifier si le voyant est vert ou rouge pour une personne donnée.
- **Est-ce qu'il y a un référent qui le suit ?** Psychiatre ou psychologue, GEM, SAMSAH etc.. ?



- Comment faire pour repérer les « **personnes disparues** » qui sont à la charge des familles ou qui sont sans suivi du fait du choix de la personne, dans le déni du soin
- Avec le RMI il a été possible de faire sortir des personnes sans suivi avec des problèmes psy.



- On ne peut pas faire l'économie de se mettre d'accord sur « de quoi nous parlons » : soins, accompagnement social...

- Pour les professionnels de terrain et les familles on ne peut pas ne pas définir une stratégie globale : définir une **stratégie d'intervention**,
- les GEM ont été un excellent observatoire des personnes disparues, les personnes venant se raccrocher par l'intermédiaire des GEM
- Comment faire : convention, partenariat ?
- **La bonne volonté ne suffit pas. Les moyens sont aussi nécessaires.**
- Avoir une **pensée stratégique**
- S'assurer que la **personne est bien sujet et acteur de son parcours.**

➤ **Les histoires de vie sont elles liées au dispositif ?**

- Le Pr COURTET au CHU de Montpellier va héberger notre GEM dans les nouveaux locaux de la Colombière.

➤ **La clientèle des GEM ?**

- 50% de personnes qui fréquentaient hôpital, médicosocial...
- Et très forte proportion de personnes qui venaient du bouche à oreille et dedans la moitié (soit 25% du total) était sans suivi.
- Rôle de dépistage et de prévention du GEM. Certaines familles viennent en pensant que le GEM est une structure de prise en charge.

➤

- Il faut insister sur **l'invisibilité des personnes malades mentales**
- Et ce qui est proposé par la famille est souvent invalidé par la personne malade. Ceux amenés par leur famille au GEM ne reviennent plus.

- Les invisibles ne sont pas a priori « dérangeants » pour le système donc pas de problèmes ? !

- **Importance du lycée pour mieux repérer l'émergence des problèmes** sérieux de psychiatrie chez les jeunes. Car il y a quelque chose à faire dans ce lieu pour prendre les problèmes au tout début.

➤

- Il faudrait arriver à faire passer un **message audible dans les media** sur la banalisation ses soins et des pathologies mentales dans la société
- Omerta sur ces questions
- Exemple de la personne cambriolée qui ne se voit pas prise en compte dans une plainte par la police au motif qu'elle est suivie par un SAMSAH ou qu'elle se déclare sous tutelle. Arrêt de toute procédure. Pas prise au sérieux et renvoyée.

- **Surtout de ne pas dire que la personne a un problème psy pour éviter la surstigmatisation**

- - Tellement envie de se fondre avec sa maladie
 - Dans les GEM on n'a pas peur de la maladie : vivre comme un citoyen ordinaire, ce n'est pas oublier par exemple qu'on est aveugle.
 - Pourquoi en est-il autrement en matière psy ?

- Tous les jours on parle des malades mentaux avec une stigmatisation sociale

L'absentéisme scolaire est un indicateur d'alerte mais il manque de spécificité

- - Question : **qui est le pivot pour le suivi ?**
 - Au GEM on passe beaucoup de temps à s'occuper de qui prend le traitement, fonction de supervision des GEM.
 - Si un indicateur est construit sur le suivi de soins encore faut-il que des sous-ensembles soient définis :
 - est ce du fait de la personne ;
 - du fait de l'offre de soins etc.. ?

- - Maintenir de l'offre de soins... et de **l'offre diversifiée de soins**
 - Cette diversité est importante
 - Attention que le GEM ne soit pas le vérificateur
 - Or l'offre de soins de la psychiatrie publique diminue

- - Important de dédramatiser par exemple certains actes de soins comme remplir le pilulier
 - **Rôle d'étayage par les pairs**

- La question du **tiers de confiance** est importante au quotidien

- - Le GEM propose un lieu d'appartenance où le paramètre maladie n'est pas l'objectif mais il est inclus
 - Comment dépasser les questions d'appartenance institutionnelle ou de place, les questions de pouvoir ?

- Question de la **fonction pivot** ? Pb du repérage de qui est pivot ?

-

- Dans les ESAT nous sommes quasi seuls par moments, face à des situations compliquées
- D'où **l'importance des partenaires**
- Identifions l'interlocuteur ou l'intersection entre les dispositifs d'accompagnement

- Le **pivot** il faudrait le repérer et l'indiquer dans le suivi des situations
- Juridiquement le tuteur quand il existe c'est le pivot, le référent. Il peut poser de bonnes questions, être une **personne ressource**.
- Importance de la flexibilité

Candidat indicateur ; « Est il possible de repérer une personne ressource ou pivot ? Est-elle connue de tous les acteurs ? »

- Même pour ceux que nous connaissons dans les dispositifs, ne faut il pas que nous nous en préoccupions ? Ne pas se préoccuper uniquement de ceux qui y échappent ou sont abandonnés !

- **Les qualités d'un bon indicateur : « PAMGUT »**

- Pertinent
- Accessible
- Mesurable
- Gravité
- Urgence
- Tendance

- Attention à **l'injonction paradoxale : améliorer l'accès aux soins avec moins de moyens**

- - le soin n'est pas cantonné au sanitaire
 - idée d'un **indicateur d'accès aux soins : liste d'attente, temps d'attente** avant de voir un psychiatre, avec des infirmiers qui se prennent pour des psychiatres

REPRISE DE L'APRES MIDI



- Evoque la question du **décal entre la demande et l'obtention de la consultation**
- du délai entre la première rencontre et une première proposition de solution
- du délai enfin entre la solution évoquée et la première réponse



- Evoque ces délais et évoque le fait que dans les CMP ce soit un **infirmier** qui fasse une première et parfois une seconde entrevue avant la rencontre avec un psychiatre. Ce qui peut poser problème, au moins dans les représentations des personnes et/ou des familles.
- Autre délai, celui entre le premier contact et le re-contact avec l'utilisateur.
- Arrive à évoquer **la question de l'accès aux prestations sociales et aux droits comme un point fondamental.**



- Aborde la question de la **désaffiliation** : sociale, droits, pièce identité...
- Avec le timbre fiscal payant difficile pour reconstituer les papiers, pour trouver l'argent du timbre

➤ Est-ce que le fait de ne plus **avoir de papiers est un indicateur synthétique** qui permet de décrire les problèmes ?

➤ Concrètement, ce problème s'est posé pour éditer le bon de vaccination pour la grippe H5N1

➤ ***Droit à l'identité pour avoir un droit à la santé***

➤ Avoir ou ne pas avoir une carte d'identité peut être lié à des traits pathologiques. ***La maladie mentale est souvent une maladie de l'identité***

➤ Exemple d'un patient qui avait des biens et de l'argent et qui avait perdu ses papiers d'identité. Accompagné à la poste par l'AS de secteur il se voit opposer un refus de la poste de lui donner son propre argent. Donc **avoir des biens ou revenus ne suffit pas il faut aussi des papiers d'identité pour y accéder.**



- Il y a aussi des usagers désaffiliés et des usagers qui n'ont pas accès à leurs droits parce que le système est embouteillé
- Certains indicateurs doivent être stratifiés par catégorie
- Les deux populations ne sont pas étanches entre celles ayant des papiers et celles qui n'en ont pas : on peut passer d'un état à l'autre.

- On peut postuler que les personnes n'ayant pas de pièces d'identité ont un accès proche de zéro à la santé.

Candidat Indicateur d'affiliation : « Le taux de personnes ayant leurs papiers, la carte vitale, un compte en banque et une carte de retrait bancaire »

- - Le nouveau **dispositif de l'ALD** rend les choses plus difficiles. En effet c'est le médecin référent qui doit la faire. Et le médecin hospitalier ne peut le faire que pour 6 mois. Les patients désinsérés n'ont pas de médecin référent ou ne font pas cette démarche.
 - Pour avoir la Carte Vitale il faut la Carte d'identité pour contrôler. Certains pharmaciens refusent la délivrance si ils ne peuvent pas contrôler l'identité.
- **Découragement face aux démarches administratives**
- La non inscription à l'âge de 18 ans pour la Carte d'identité et la Sécu pour ceux ne dépendants pas de leurs parents est un moment clé. Quelques jeunes ayant des problèmes mentaux ne le font pas et se retrouvent sans aucun droit.
- On est en train de basculer : toute personne qui a de tels problèmes n'est pas forcément un usager de la psychiatrie
- - Rappelle l'existence des **Cellules des adultes vulnérables et des situations préoccupantes**
 - Ces personnes sont incasables et personne n'en veut : médicosocial, hôpital, social etc... Ces personnes posent problème.
 - Exemple : une personne saisie d'une demande d'HO pour une personne qui appelle les pompiers toutes les nuits et les voisins et qui embête le voisinage : « personne ne la revendique ».
- - Ces personnes vont se retrouver dans les CHRS si violence
 - Et dans le médicosocial si plus calme
- - Encore une fois attachons nous au sens du symptôme
 - **La non-réponse initiale amènera une réponse inappropriée ultérieure**
- La prison est paradoxalement une porte d'entrée dans la santé mentale quand d'autres portes ne s'ouvrent pas ou ne sont pas repérées par la personne.

➤ **Mieux vaut être délinquant que fou ?**

Indicateur candidat : « délai d'attente pour accéder à un logement autonome ou à un emploi »



- Le fait de ne pas avoir de logement ou hébergement hors urgence est source de maintien dans le dispositif hospitalier avec un cercle vicieux
- Nécessité d'un contrat et d'un service d'accompagnement qui se porte caution, garantie de soutien en cas de problèmes de comportement.
- Le fait **d'avoir une AAH et une curatelle fait se fermer les portes dans le parc public.**
- Le parc privé propose des logements pourris



- L'ARS a toujours des négociations avec les politiques et cela pour ouvrir des portes du côté des bailleurs publics
- D'une faiblesse il faut faire une force : rencontrer la presse et médiatiser

Indicateur sur le nombre de personnes dans le parc public de personnes ayant une AAH et/ou une curatelle ?

➤ **Politique de Quotas sur les logements ?**

- Nous coachons les personnes qui cherchent un logement pour qu'elles demandent elles mêmes le logement sinon, si c'est nous les travailleurs sociaux, c'est perdu !
- Dans l'hôpital à l'ancienne mode nous n'avions pas ces problèmes
- L'HP était une solution
- Trouver un logement c'est bien et de plus derrière il faut avoir un accompagnement

Indicateur candidat : « Taux de personnes qui ont 50% de taux d'AAH et qui ont un logement social »



- **Perte du logement** : un des signes est la rupture scolaire
- **Signe d'alerte de l'entrée dans les processus pathologiques**

Indicateur candidat : « Nombre de campagnes sur les signes d'alerte d'entrée en pathologie mentale dans l'Education Nationale (santé scolaire), nombre de personnes

touchées par ces campagnes, nombre de professionnels touchés etc.. Idem sur la prévention et la promotion de la santé mentale »

- Indicateurs dans le domaine de la prévention à construire
- **Créer un Numéro vert santé mentale**
- **Informé sur les problèmes de santé mentale** le CODES, Cellules de situations préoccupantes, les forces de sécurité (police, gendarmerie, pompiers) etc.. Comment ce travail est un moyen de faire avancer
- - **Le rôle des « vigies »** : avec les bénéficiaires du SAMSAH ces sont par exemple l'IDE, le médecin traitant, le pharmacien (qui est une très bonne vigie de proximité), etc..
 - Mais aussi les ambulanciers, les taxis...
- Questions éthiques : on fait souvent des choses « pour le bien » de l'autre. Attention au risque de « flicage »
- Attention ! nous sommes sur de la remontée d'informations anonymées.

* * * *

2^{ème} SESSION DE TRAVAIL GROUPE 2 :

LES AIDANTS

11 mai 2010

Notes de séances prises par le Dr B. Azéma

1. QUESTIONS DIVERSES :

1.1. Informations :



- Je voudrais signaler une réunion à venir à l'hôpital St Jean organisée par la CPAM et la PASS de St Jean pour l'AME.
- D'où l'importance de notre indicateur. Il faut envoyer des photos d'identité et donc aller à Perpignan pour les faire.
- Or les malades ne peuvent pas le faire.



- En tant qu'assistante sociale, depuis 10 ans je constate **dans l'accès aux droits une complexification des procédures**. Ceux qui en sont victimes sont toujours les plus démunis (maladie, situation irrégulière...)
- Auparavant la personne en charge à la CPAM des P.O. se pliait en quatre pour défendre les personnes.
- Initialement elle n'a pas été remplacée, puis quelqu'un a été nommé avec une charge de travail en plus et la vision de travail est très basée sur le règlement et moins sur le service rendu aux bénéficiaires.
- On demande aux gens d'avoir le RSA et la sécu dans le même département.
- **Suspicion systématique** sur les gens, or ce sont des malades !



- Auparavant les personnes pouvaient aller à la banque des hospitalisés. Depuis la Loi de 2007 ce n'est plus possible.
- Là ils ont une carte de retrait mais ils ne peuvent pas sortir aller chercher de l'argent en banque / ils n'ont pas de papiers / on leur propose un chèque mensuel.
- Difficile pour les personnes d'accéder à leur argent or la mission des curateurs est d'apporter l'argent aux gens.



- Avant il existait à l'hôpital un compte pivot collectif mais crédité individuellement.
- Evoque le cas exemplaire d'un homme pour qui le manque de titre de paiement lors de son installation en appartement a rendu sa sortie de l'hôpital compliquée et retardée : il avait un livret A et ne pouvait pas faire de retrait avec un livret A. De ce fait le séjour hospitalier s'est prolongé indument.

1.2. Précisions sur le *Verbatim* de la séance précédente :



- Sur la fonction de supervision des GEM souhaite que l'on remplace le mot « **supervision** » par « **alerte** ».
 - La supervision est collective de même que la vigilance (p5)
- Assistantes sociales
- Il faudrait parler de **Carte de retrait et non de moyen de paiement.**

2. LE DEBAT DU MATIN SUR LA THEMATIQUE DES AIDANTS

CREAI LR

- En introduction, présentation du **livre de Martine BUNGENER** sur l'étude INSERM réalisée auprès des familles de l'UNAFAM au national.
- Lecture est faite d'extraits du livre dans ses conclusions. Voir ci-dessous.

Extraits du livre de Martine BUNGENER *Trajectoires brisées Familles captives, la maladie mentale à domicile.*⁴²

« Sans avoir choisi ce qui leur arrive, les personnes amenées à prendre en charge un malade ne sont pas des « victimes » passives. » (p.4)

« On ne peut étudier les modalités de prise en charge d'un malade sans tenir compte des interactions entre les deux types d'acteurs : malades et soignants, malades et aidants » (p. 4)

⁴² Martine BUNGENER *Trajectoires brisées Familles captives, la maladie mentale à domicile.* Questions en santé publique-Editions INSERM, Paris, 1995, 135 pages.

Il n'y a pas de volonté délibérée de la part du malade et de sa famille dans les situations de cohabitation entre un malade et sa famille. Les trajectoires entrevues dans cette étude suggèrent « *plutôt un processus imposé d'adaptation progressive à une succession d'impossibilités de mise en œuvre d'autres solutions, expliquant l'ambivalence des jugements exprimés...* » (p.119)

« *La famille peut devenir (...) un maillon officiel et fiable de la chaîne thérapeutique à la mesure de ses capacités à aider la personne malade à mieux vivre, à condition de ne plus considérer son implication comme allant de soi et d'aménager les conditions de son action.* » (p.119)

Il importe, poursuit BUNGENER de permettre à l'entourage « *d'exercer un choix librement consenti quant à la forme possible de son action mais surtout de mettre en place des processus d'aide et de soutien nécessaires à la prévention de son usure et à son maintien satisfaisant dans la longue durée.(...) Il s'agit alors de concevoir d'emblée la complémentarité famille/institutions de soins et d'accueil temporaire, d'aider à l'apprentissage familial et de former la famille à ses propres modalités d'action, d'organiser la fluidité, la mobilité et la souplesse du passage d'une structure ou d'une configuration d'aide à d'autres, en fonction des contingences de l'évolution de l'atteinte, des situations d'urgence, des modifications de la disponibilité et des capacités de l'entourage.*» (p. 120)

Il est pointé « *le manque de structures de vie intermédiaires entre le domicile des parents et l'hôpital qui permettraient aux malades, même peu autonomes, de rompre les obligations de cohabitation imposées et de s'extraire du milieu familial sans pour autant distendre les liens établis...* » (p.121)

➤ **Les familles ont longtemps été maltraitées par les institutions**



- Les lois, en particulier la loi Kouchner, ont bien changé les choses dans nos rapports aux familles de malades.
- Nous avons assisté à un changement de vision sur les familles : d'une posture de « famille pathologique » on est passé à une autre vision et c'est heureux.



- L'élargissement de la réflexion aux aidants est intéressant car on élargit le cercle autour du malade
- Cela permet à la personne comme à la famille de choisir réciproquement, et se choisir sans contrainte, dans cette dimension d'aide de l'aidant familial.
- On retrouve un Autre.

- Attention, si la famille maintient des liens la personne malade psychique souvent ne les maintient pas !



- Qu'est ce qu'on entend par aidants ?
- Pouvons-nous parler du contexte de **non obligation** pour la famille et pour la personne ?



- Nous pourrions distinguer **3 figures d'aidants** :
 - o La famille et/ou l'entourage
 - o Les pair-aidants
 - o Les professionnels
- On peut aussi distinguer et valoriser deux types d'expertises autour de la maladie et du malade :
 - o **Une expertise professionnelle** sur les maladies et le patient, sa prise en charge thérapeutique, sociale etc..
 - o **Une expertise dite « profane »**, celle des usagers, des aidants, des parents, des familles et des entourages sur le patient qui souffre de maladie psychique

- Faut-il se consacrer aux aidants professionnels ou plutôt seulement aux entourages familiaux et aux pairs ?

- Dans l'évolution actuelle de la société et des rapports sociaux je voudrais souligner la disparition d'autres lieux de socialité et de lien social que celui de la famille : syndicats, associations etc..



- Ceci renvoie aux élaborations d'Alain Ehrenberg sur la question de ce qu'il appelle ***l'individu incertain***.
- Nous sommes dans une **société de l'autonomie déclarée et revendiquée** mais qui s'accompagne d'une **grande solitude** pour les individus qui doivent assumer cette autonomie dont parfois ils ne veulent pas ! Ou qu'ils ne peuvent pas gérer pour diverses raisons.



- Dans les discussions associatives les familles perçoivent la **complexité de la société et des organisations**.
- Les professionnels des différents champs, la famille au sens large sont très nombreux autour des personnes et mal identifiés.
- Il y a des **difficultés à repérer comment ça marche**.



- C'est tout à fait ça ! Pour les personnes en difficulté la question qui se pose à elles et à leurs entourages c'est de savoir -comme le saumon- comment trouver l'entrée de la rivière et la remonter pour aller trouver l'information qu'elles recherchent.

- C'est-à-dire, pour les usagers et les familles, comment repérer **le jeu des différents acteurs** sanitaires, sociaux, médicosociaux etc... les **portes d'accès** aux dispositifs.
 - Comment s'orienter ? Comment parvenir à trouver les solutions dont on a besoin ?
- Il faut admettre que des portes se sont ouvertes en 25 ans pour arriver à **faire en sorte que la famille trouve sa place.**
-
- Je voudrais parler de la période **la grande désinstitutionnalisation** sanitaire des malades mentaux.
 - Les médecins étaient tentés de se décharger sur nous, les assistantes sociales, de l'annonce de la sortie de l'Hôpital Psychiatrique aux familles.
 - Les familles étaient stupéfaites de l'annonce de sortie : « *Mais alors il est guéri si il sort de l'hôpital !* »
 - Elles ne comprenaient pas qu'on leur re-confie des proches qui n'étaient pas guéris.
- **Ceci amène à poser tout l'intérêt de la présence d'un lieu d'accueil pour les familles dans l'hôpital.**
- GOR
- C'est important ce changement sociologique de la désinstitutionnalisation.
 - Il a fait peser **une charge nouvelle sur les familles**
 - De là il en découle qu'il est important de pointer aux familles **qu'on est pas obligé d'être aidant.** Elles devraient avoir le choix.
-
- Historiquement, dans cette bascule du « tout-soin et du tout-prendre-soin » -qu'a pu représenter à un moment de son histoire l'hôpital- vers la **désinstitutionnalisation** et vers des séjours hospitaliers écourtés, est née l'idée et le **concept d'aidant.**
 - L'aidant est-il aidant pour le patient ou pour le système de santé dont il vient suppléer en quelque sorte l'absence au domicile et dans la cité ?
 - En d'autres termes, l'aidant n'est-il pas né de l'allègement de l'accompagnement sanitaire pour des raisons économiques, idéologiques ou techniques ?
- Martine BUNGENER a bien décrit dans d'autres travaux ce qu'elle appelle « **la production familiale de santé** » réalisée dans les familles. Cette production d'actes de soin ou de « prendre-soin » est réalisée par les entourages familiaux, en suppléance ou en substitution d'actes qui auraient pu être « produits » par le système de santé. En ce sens c'est bien d'une « production » économique qu'il s'agit, en termes d'économie de la santé.
 - On a bien vu ce processus avec le développement de la chirurgie ambulatoire ou de la désinstitutionnalisation en psychiatrie.

- Si on faisait une **liste à la Prévert de ce dont aurait besoin les aidants familiaux**, quels seraient les besoins ?
- - Il est important de parler des pharmaciens et des forces de l'ordre qui jouent un rôle dans la vie quotidienne des malades et des familles
 - Il y a un **besoin d'informations sur la maladie** à faire passer auprès de ces professionnels.
- - Il y a un besoin sociétal : moins d'informations catastrophiques ou catastrophistes dans les media qui présentent les malades mentaux comme des criminels
 - **Nous avons besoin d'une société mieux informée**
- **Les familles demandent à être reconnues dans leur expertise !**
- - Il faut **renforcer l'expertise des proches sur la maladie**
 - Tant qu'on ne m'a pas expliqué de quoi je souffrais, c'était terrible.
 - **L'annonce du diagnostic** a beaucoup changé les choses pour moi et pour beaucoup de malades.
- - La première crainte du patient est d'être infantilisé. Il doit pouvoir **choisir son aidant** et le reconnaître et l'accepter.
 - Si l'aidant n'est pas légitimé par la personne malade ca ne peut pas fonctionner.
 - Il peut aussi exister des concurrences, des compétitions d'aidants !
 - Importance de **l'accès à l'information et de l'annonce diagnostique**.
 - Importance qu'il y ait pour les aidants familiaux un **espace de parole à l'instar des professionnels**.
- Importance de l'information à développer dans les medias pour faire changer les représentations.
- Au point où nous en sommes nous avons listé quelques lignes forces :
 - **L'annonce diagnostique**
 - **Besoins d'information et de formation des aidants**
 - **Reconnaissance d'expertise de la personne aidante**
 - **Un aidant légitimé par le patient et reconnu par le corps social**
 - **Des espaces de parole pour les aidants**

➤ Comment dans les institutions de santé le **Tiers digne de confiance est-il nommé ?**

➤ Très souvent la personne ne reconnaît pas qu'elle est malade et n'accepte pas d'être aidée

➤
- Nous sommes souvent dans une **posture ambivalente par rapport à la famille.**
- On n'est pas dans l'obligation de désigner l'aidant

➤
- Comment peut-on associer les aidants, les recevoir à égalité de leur compétences ?
- Les aidants professionnels et les entourages

➤
- Qu'est qui fait qu'on est aidant ?
- Sans nier le droit des personnes, ce n'est pas nier la posture des familles que de s'interroger.

➤
- Des fois, **il arrive que ce soit le patient qui vous désigne.**
- Cite le cas d'un patient qui l'a choisi. (une assistante sociale hospitalière en psychiatrie)

- « Il était à l'hôpital avait besoin de chaussures orthopédiques et personne ne parvenait à les lui fournir.
- Grande complexité administrative et matérielle
- C'est moi qui me suis occupée de lui faire faire des chaussures en l'accompagnant. »

➤
- Au SAMSAH, on demande au bénéficiaire l'accord préalable de contacter le pharmacien, le médecin généraliste etc.. en cas de besoin.
- Il existe autant de situations de déni du côté du patient que du côté de la famille sur les problématiques de leur enfant.
- **Il nous faut aider l'aidant contraint en lui disant bien qu'il n'est pas contraint à accompagner son proche.**

➤
- Je pense qu'il n'y a jamais d'aidants prédéterminés...
- Cite un exemple du SAVS où l'aidant fut une personne auquel on n'aurait jamais pensé.

➤
- La permanence de contact des aidants avec la structure sanitaire ou médicosociale est importante

- Que la famille sache et vérifie qu'elle peut appeler en cas de souci !

➤ **Il doit pouvoir exister une possibilité d'interlocuteur d'astreinte auprès de qui l'aidant puisse se référer.**



- Sommes-nous **obligés d'avoir un référent dossier ?**
- Est-ce que dans le parcours des patients il y a un **temps prévu pour accueillir les aidants ?**



- La réponse est catégorique : non !
- Les aidants ne sont pas entendus.



- La question de l'écoute et de **l'aide des aidants a été sous-traitée aux associations et aux pairs** finalement.
- A l'instar du travail des UNAFAM et d'autres associations.
- Comment **former les aidants et les soutenir ?**



- Les GEM permettent d'organiser les aidants et les pairs, il faut travailler à mettre en place les dispositifs
- Comment aider les aidants à s'organiser : moyens financiers, les organisations ?
- L'autogestion on sait ce que cela a donné : se pose la **question de la pérennité des GEM.**



- Pointe la **fragilité des associations.**
- La non-pérennité des financements est un facteur de fragilité des GEM.



- Il y a deux niveaux dans la prise en charge hospitalière :
 - L'aide au suivi de la personne : par exemple lors de l'hospitalisation
 - Le soutien de l'aidant direct : recevoir un aidant
- Quand nous allons au domicile faire remplir des papiers à une famille cette action n'est pas comptabilisée dans l'activité hospitalière
- Les actes ne sont comptés que lors de l'hospitalisation.
- **L'acte de rencontre avec l'aidant n'est pas considéré comme un acte de soins**

- Il faudrait que **recevoir un aidant** soit conçu comme un **acte de soins et valorisé**



- Au MAO on s'est posé la question de savoir s'il fallait une assistante sociale dans les équipes mobiles de psychiatrie.
- Mais en France avec les logiques de décentralisation il y a un saucissonnage de la réponse sociale.

➤ Les personnes et les aidants ont des difficultés à s'orienter dans le jeu des acteurs sociaux.



- Comment aider les aidants ?
- Questions de la **reconnaissance des aidants**
 - o **par le corps médical**
 - o des aidants dans les services des **urgences**
 - o et même de la part des **médecins de première ligne.**
- Aux urgences la primauté du somatique fait que l'attente est longue avec le risque que la personne reparte. Et ce, malgré les nouvelles urgences et le CAC 48.

➤ **L'hospitalisation horizontale** (en brancard) **va plus vite aux urgences qu'une hospitalisation verticale : les malades psychiques**

➤ Nous sommes démunis pour dire aux gens qu'il faudrait presque qu'ils passent à l'acte pour être pris aux urgences et en hospitalisation

2^{ème} PARTIE

➤ **Recueil des besoins des aidants :**

- Information / formation des aidants
- Reconnaissance :
 - Comme expert de la personne
 - Et par le corps social, les acteurs institutionnels : à légitimer par le patient
- Pour des espaces de parole : lieu "déversoir" et d'élaboration
- Possibilité pour l'aidant non professionnel d'avoir un aidant professionnel : un numéro de téléphone, interlocuteur, personne d'astreinte ...
- Aide sur leurs propres difficultés :
 - reconnaître le soutien prodigué par les professionnels à l'aidant ;
 - valorisation de ces actes d'accompagnement.
- Mesure de l'impact des décisions institutionnelles sur les aidants : approche systémique
 - Impact sur l'utilisateur
 - Impact sur l'entourage proche

➤

- Le passage d'un accueil 5 jours sur 5 à des accueils restreints des **enfants en pédopsychiatrie** a pu poser de sérieux problèmes aux familles
- Elles se sont trouvées confrontées à des problèmes d'organisation de l'emploi du temps. Avec une surcharge notable.

➤ Il faut aussi poser la question du problème des enfants mineurs de patients hospitalisés.

➤

- les SAVS et les SAMSAH savent animer cette "**conférence**" **autour des patients pour organiser et faciliter les accompagnements.**
- Nous sommes amenés en permanence à travailler avec différents partenaires.

➤ Nous n'avons pas défini ce que c'était "**l'aide**"

➤

- Les besoins d'aide ne sont pas les mêmes pour certains
- C'est terriblement **ingrat au quotidien** : faire hospitaliser quelqu'un de proche, le forcer à se laver...

➤ L'aidant est une **sentinelle active et un observateur** qui doit être capable d'alerter

- - Il faut parler de **pair-aidant** :
 - un interlocuteur qui par son expérience de la maladie rassure l'autre,
 - Une personne qui met plus en confiance car elle comprend mieux parce qu'elle est passée par là.
 - Pair-aidant qui s'en est sorti est plus légitime : expérience
 - Pour être pair-aidant il faut être sorti de son mal-être

- - Quand il existe un pivot on retrouve des niveaux d'information différents
 - Il nous faut rechercher des indicateurs de besoins
 - quelque chose qui viennent étayer :
 - **information et formation des aidants : quels indicateurs ?**

- Est ce que c'est compris dans le cahier des charges de la structure ?

- - **Proposition d'indicateur : dans le projet d'établissement il est fait état d'une formation des aidants :**
 - o Avec lieu prévu,
 - o temps consacré identifiés,
 - o publicité faite de cette formation,
 - **que ce soit écrit dans le Livret d'accueil**

- - Il faudrait aussi pour les familles, que dans les structures hospitalières les gens aient des badges d'identification et que l'on sache à qui on a affaire.
 - Ca aide. Normalement c'est une obligation. Mais elle n'est pas respectée.

- Il faut que la dimension des aidants apparaisse dans les écrits professionnels.

- Il faudrait aussi qu'il y ait obligation de l'institution d'avoir un substitut de l'aidant familial

- - Comme **indicateur : l'existence d'espace de paroles pour les aidants**
 - Que soit recueilli et disponible **dans le dossier des contacts identifiés de partenaires professionnels.**

- - Cela peut poser la question du secret professionnel
 - o transmission de quelle information ?

| o Au concierge, au voisin de palier etc... ? |



- Je voudrais dire qu'avant avec feu la prestation compensatrice on arrivait péniblement à obtenir au maximum 40%.
- Quid aujourd'hui avec les aides humaines ?

➤ Notre service évaluateur dans la MDPH de l'Hérault a proposé des **Prestations de Compensation du Handicap (PCH) sur le handicap psychique** et on est arrivé à obtenir quelques décisions favorables de la Commission des Droits et de l'Autonomie.

➤ Nous n'arrivons plus à **obtenir des aides ménagères**



- Quand la fonction vigie n'est plus assurée c'est là que des décompensations surgissent
- Que se passe-t-il quand des creux d'aide surviennent (maladie intercurrente, hospitalisation d'un aidant etc...) ?

➤ Est-ce que sur le territoire le fait qu'existe **un espace de parole pour l'aidant** serait important ?

➤ Double dimension :

- o l'aidant d'une personne donnée : soutien doit être fait en priorité par l'équipe de soins en charge
- o et le "métier d'aidant" : plus décalé



- Est-ce qu'on pourrait faire une grosse opération d'information sur les **aidants inconnus ! ?**
- C'est-à-dire un travail de communication généraliste pour informer les gens sur les choses qui existent et qui sont possibles
- Par exemple les **ateliers santé-ville** ont fait une plaquette informative, et nous n'y sommes pas comme structure médicosociale d'accompagnement.



- Pourquoi ne pas imaginer une **maison du handicap psychique** ?
- avec des permanences de l'UNAFAM, des GEM, de l'H.P. etc...



- Ce pourrait être la **maison des usagers qui existe à St Anne** : au début, une borne et une plaquette et depuis il y a des permanents qui viennent répondre aux questions des personnes.
- Il y a 8 ans en arrière, nous avons fait des permanences sur site à la cafétéria de Thuir entre l'UNAFAM et Advocacy. Mais personne ne venait nous voir.

- | - C'était 8-10 ans en arrière, c'était trop tôt je crois.
- Si ce n'est pas co-construit ça ne marche pas !
- Existe-t-il un dispositif de formation / information sur ces questions?
- Quand nous faisons une orientation vers un ESAT, les familles ont le sentiment qu'on (l'hôpital) veut se débarrasser de la personne alors que si les familles connaissaient ces structures médicosociales elles accepteraient plus facilement.
- Problème : comment arriver à faire **passer l'information** ?
- Comment faire une **information dans ce département** ?
- Pour une ARH les questions à se poser seraient :
 - Existe-t-il oui ou non un **dispositif** ?
 - **Quel indicateur de qualité** ?
 - En quoi des **aidants trouvent-ils de l'aide** ?
- Si nous voulons reconnaître la place des aidants il faut les informer
- - Indicateur : **traçabilité dans la structure de l'impact d'une décision**
 - Réflexion de l'impact d'une décision
- - Parlons de **l'échelle de fardeau de Zarit**
 - Cette échelle est très utilisée dans certains domaines dans les pays anglo-saxons.
 - Elle mesure de manière un peu plus objective **la détresse et l'usure** ou le *burn-out* familial : le « fardeau » ou « *burden* »
- - Les professionnels ne sont jamais aussi compétents que quand ils sont en crise
 - Parce que les processus de mobilisation arrivent quand il y a un problème.
- Attention les outils peuvent être pervertis !
- - Les aidants parents eux ont un pouvoir décisionnel
 - Les autres aidants aident parce qu'ils veulent bien aider
 - Pour les parents ou les pair-aidants on ne co-construit pas on en discute seulement.
- - Aujourd'hui sommes nous prêts à mettre en place dans nos structures l'indicateur de fardeau de Zarit ?

- | - Ce qui peut devenir aidant pour les aidants passe aussi par une **campagne de presse.**
- - Il y a des familles qui sont aidantes « sans le savoir »
 - Et d'autres qui le sont et ne veulent pas le faire savoir.
- La VAD permettait de mesurer la **détresse et l'usure familiale**
- Les services médicosociaux à domicile vont beaucoup plus à domicile. Ils sont en capacité de **repérer cette usure.**
- **L'existence d'un point d'appui pour les aidants est très importante.**

3. Liste des indicateurs proposés par les groupes de travail

1. INDICATEURS URGENCES ET CRISES

	Premier intitulé de l'indicateur « candidat »	Quels objectifs poursuivis ?	Conditions de son recueil. Commentaires
1	Existence connue d'une personne (ou d'une institution) ressource	Avoir un interlocuteur pour les équipes de soins Personne tierce digne de confiance	Elle doit être connue, inscrite au dossier, choisie par le patient et validée par lui.
2	Existence d'une équipe mobile sur le territoire Nombre de VAD et d'interventions au domicile	Pouvoir déplacer un professionnel de santé mentale pour un diagnostic « écologique » de la personne dans son environnement « Techniciser » l'intervention du SAMU, des services d'urgence mobile et des forces de l'ordre...	Indicateur d'équipement et de pratiques à l'échelon d'un territoire de santé
3	Analyse comparée des modes d'hospitalisation : HO, HDT et libre : taux relatif des hospitalisations sous contrainte / hospitalisations libres	Repérer des dysfonctionnements locaux ou départementaux tenant au « jeu » des différents acteurs : usagers, professionnels du sanitaire et du médicosocial, du social et des élus	Recueil annuel des hospitalisations sous contrainte et des hospitalisations libres dans les dispositifs en santé mentale public et privé.
4	Indicateurs d'alerte / problèmes de santé mentale débutants : - consommation de toxiques - retrait social, absentéisme (scolaire, travail,	Mettre les acteurs professionnels au contact des malades en vigilance sur les signes d'alerte	Cela suppose une cellule en capacité de traiter les « <i>informations préoccupantes</i> » remontant du terrain à l'instar des cellules existant en matière de protection

	<p>GEM, consultations de suivi...)</p> <ul style="list-style-type: none"> - arrêt du traitement - tenue du logement 		<p>de l'enfance.</p> <p>Cadre légal des informations remontantes et de leur traitement ?</p>
5	Indicateur de lien social	Indicateur de désaffiliation sociale	<p>Nombre de personnes autour du patient ?</p> <p>Sociogramme ?</p> <p>Autre outil à trouver ou à construire ?</p>
6	Indice de précarité	Idem : Indicateur de désaffiliation sociale	<p>Absence de papiers administratifs (papiers d'identité...)</p> <p>Rejoint l'indicateur de parcours du Groupe 2</p>
7	<p>Nombre de passages successifs aux urgences pour des mêmes patients.</p> <p>Variante : nb de passages aux urgences de patients et qui sont repartis sans soins.</p> <p>Y compris motifs traumatologiques ?</p>	<p>Repérer</p> <ul style="list-style-type: none"> - du côté des personnes des personnalités à vulnérabilité particulière - y compris des mises en danger itératives de certaines personnalités - - du côté des systèmes leur capacité à gérer les flux de patients particuliers « Just in time » 	<p>Par an ?</p> <p>Disponibilité des statistiques ?</p>
8	Taux de patients présentant un problème psychiatrique accueilli aux services d'urgences	<p>Repérer les flux de patients par pathologies et surtout analyser en routine les flux</p> <p>Analyse au fil de l'eau avec repérage des jours et des</p>	<p>Statistiques hospitalières et comptage par échantillonnage si besoin pour des flux horaires</p>

		heures d'arrivée. Permettre éventuellement d'anticiper les à-coups	Sans doute s'agit-il là d'une étude à faire si elle n'a pas déjà été faite.
9	Taux de patients suivis au long cours par une même équipe en santé mentale Variante complémentaire : Nombre de changements d'états dans l'année ou le temps (hospitalisation complète, de jour, de nuit, CMP etc...)	Mettre en évidence le travail dans la continuité et la durée des équipes en santé mentale. Gage de sécurité pour le patient.	Données d'activité rapportées aux patients.
10	Taux de réhospitalisations d'une même personne selon la même modalité thérapeutique en psychiatrie	Essayer de s'interroger sur ce qui pourrait être prévenu et anticipé dans la trajectoire d'un patient. La répétition des mêmes modes interrogeant tant sur le « génie évolutif » de la maladie causale que sur les offres des équipements sanitaires	
11	Nombre de campagnes d'information : - sur la santé mentale - sur les signes d'alerte de problèmes psychiques	Campagne « Grand public » et Cibler des publics en contact professionnel avec les patients existants, potentiels ou entrant en pathologie (maladie débutante)	A voir avec le Centre Collaborateur OMS qui organise la Journée Mondiale A voir avec le Comité Régional d'Education pour la Santé et l'INPES ? A voir avec les opérateurs

	graves		institutionnels (Ministère du Travail, Education Nationale, Intérieur etc)
	<p>Nombre de formations :</p> <ul style="list-style-type: none"> - sur la santé mentale - sur les signes d'alerte de problèmes psychiques graves 	<p>Faire mieux connaître les pathologies mentales débutantes et la prévention de rechutes évitables.</p> <p>Cibler les formations initiales et continues (IFSI, IRTS, paramédicaux, médecins, forces de maintien de l'ordre, services de tutelles, travailleurs sociaux, aides à domicile etc..)</p>	

2. INDICATEURS ACCES AUX SOINS SOMATIQUES

	Premier intitulé de l'indicateur « candidat »	Quels objectifs poursuivis ?	Conditions de son recueil. Commentaires
1	Existence connue d'une personne (ou d'une institution) ressource	Avoir un interlocuteur pour les équipes de soins Personne tierce digne de confiance	Elle doit être connue, inscrite au dossier, choisie par le patient et validée par lui.
2	Existence d'une équipe mobile sur le territoire Nombre de VAD et d'interventions au domicile	Pouvoir déplacer un professionnel de santé mentale pour un diagnostic « écologique » de la personne dans son environnement « Techniciser » l'intervention du SAMU, des services d'urgence mobile et des forces de l'ordre...	Indicateur d'équipement et de pratiques à l'échelon d'un territoire de santé
3	Analyse comparée des modes d'hospitalisation : HO, HDT et libre : taux relatif des hospitalisations sous contrainte / hospitalisations libres	Repérer des dysfonctionnements locaux ou départementaux tenant au « jeu » des différents acteurs : usagers, professionnels du sanitaire et du médicosocial, du social et des élus	Recueil annuel des hospitalisations sous contrainte et des hospitalisations libres dans les dispositifs en santé mentale public et privé.
4	Indicateurs d'alerte / problèmes de santé mentale débutants : <ul style="list-style-type: none"> - consommation de toxiques - retrait social, absentéisme (scolaire, travail, GEM, consultations) 	Mettre les acteurs professionnels au contact des malades en vigilance sur les signes d'alerte	Cela suppose une cellule en capacité de traiter les « informations préoccupantes » remontant du terrain à l'instar des cellules existant en matière de protection de l'enfance.

	<p>de suivi...)</p> <ul style="list-style-type: none"> - arrêt du traitement - tenue du logement 		<p>Cadre légal des informations remontantes et de leur traitement ?</p>
5	<p>Indicateur de lien social</p>	<p>Indicateur de désaffiliation sociale</p>	<p>Nombre de personnes autour du patient ?</p> <p>Sociogramme ?</p> <p>Autre outil à trouver ou à construire ?</p>
6	<p>Indice de précarité</p>	<p>Idem : Indicateur de désaffiliation sociale</p>	<p>Absence de papiers administratifs (papiers d'identité...)</p> <p>Rejoint l'indicateur de parcours du Groupe 2</p>
7	<p>Nombre de passages successifs aux urgences pour des mêmes patients.</p> <p>Variante : nb de passages aux urgences de patients et qui sont repartis sans soins.</p> <p>Y compris motifs traumatologiques ?</p>	<p>Repérer</p> <ul style="list-style-type: none"> - du côté des personnes des personnalités à vulnérabilité particulière - y compris des mises en danger itératives de certaines personnalités - du côté des systèmes leur capacité à gérer les flux de patients particuliers « Just in time » 	<p>Par an ?</p> <p>Disponibilité des statistiques ?</p>
8	<p>Taux de patients présentant un problème psychiatrique accueilli aux services d'urgences</p>	<p>Repérer les flux de patients par pathologies et surtout analyser en routine les flux</p> <p>Analyse au fil de l'eau avec repérage des jours et des heures d'arrivée.</p>	<p>Statistiques hospitalières et comptage par échantillonnage si besoin pour des flux horaires</p> <p>Sans doute s'agit-il là</p>

		Permettre éventuellement d'anticiper les à-coups	d'une étude à faire si elle n'a pas déjà été faite.
9	<p>Taux de patients suivis au long cours par une même équipe en santé mentale</p> <p>Variante complémentaire : Nombre de changements d'états dans l'année ou le temps (hospitalisation complète, de jour, de nuit, CMP etc...)</p>	<p>Mettre en évidence le travail dans la continuité et la durée des équipes en santé mentale.</p> <p>Gage de sécurité pour le patient.</p>	Données d'activité rapportées aux patients.
10	<p>Taux de réhospitalisations d'une même personne selon la même modalité thérapeutique en psychiatrie</p>	<p>Essayer de s'interroger sur ce qui pourrait être prévenu et anticipé dans la trajectoire d'un patient.</p> <p>La répétition des mêmes modes interrogeant tant sur le « génie évolutif » de la maladie causale que sur les offres des équipements sanitaires</p>	
11	<p>Nombre de campagnes d'information :</p> <ul style="list-style-type: none"> - sur la santé mentale - sur les signes d'alerte de problèmes psychiques graves 	<p>Campagne « Grand public »</p> <p>et</p> <p>Cibler des publics en contact professionnel avec les patients existants, potentiels ou entrant en pathologie (maladie débutante)</p>	<p>A voir avec le Centre Collaborateur OMS qui organise la Journée Mondiale</p> <p>A voir avec le Comité Régional d'Education pour la Santé et l'INPES ?</p> <p>A voir avec les opérateurs institutionnels (Ministère du Travail, Education Nationale, Intérieur etc)</p>
12	<p>Nombre de formations :</p> <ul style="list-style-type: none"> - sur la santé mentale - sur les signes 	Faire mieux connaître les pathologies mentales débutantes et la prévention de rechutes évitables.	

	d'alerte de problèmes psychiques graves	Cibler les formations initiales et continues (IFSI, IRTS, paramédicaux, médecins, forces de maintien de l'ordre, services de tutelles, travailleurs sociaux, aides à domicile etc..)	
--	--	---	--

3. INDICATEURS PARCOURS SOCIAL

	Premier intitulé de l'indicateur	Quels objectifs poursuivis ?	Conditions de son recueil. Commentaires
1	L'absentéisme scolaire , un indicateur d'alerte	Alerte de virage psychopathologique inquiétant	Difficile car non sélectif et opérateur non sanitaire Mais évènement sentinelle important
2	Existence d'une personne pivot connue de tous	Indicateur de réseau partenarial et de case management	A construire
3	Le taux de personnes ayant leurs papiers, la carte vitale, un compte en banque et une carte de retrait bancaire	Indicateur d'affiliation sociale	Facile Score ?
4	Délai d'attente pour accéder à un logement autonome	Mesurer la difficulté d'accès	?
5	Délai d'attente pour accéder à un emploi	Mesurer la difficulté d'accès au travail	Voir Cap Emploi ? Mais à stratifier par mesure : milieu ordinaire, travail protégé ?
6	Taux de personnes qui ont 50% de taux d'AAH et qui habitent un logement social	Mesurer la réponse publique aux besoins de logement Permettre une insertion sociale et une sortie hospitalière	Statistique des bailleurs sociaux Statistiques des travailleurs sociaux ?
7	Nombre de campagnes sur les signes d'alerte en pathologie mentale - dans l'Education Nationale (Santé scolaire) - chez les forces de sécurité - les acteurs de santé : pharmaciens, Infirmiers	Mesurer la prévention, la promotion de la santé mentale Mettre en alerte les acteurs de terrain	Enregistrement annuel

	<p>libéraux..</p> <p>Nombre de professionnels touchés etc..</p> <p>Idem sur la prévention et la promotion de la santé mentale</p>	<p>Mettre en place une fonction de « vigie » sur des évènements sentinelles et prévoir la remontée d'informations préoccupantes : mais lequel(le)s ?</p>	<p>Mettre en place une fonction de veille, d'analyse, de traitement de l'information et d'action de terrain</p>
8	<p>Délai d'attente - entre la demande de soins - ou d'admission médicosocial</p> <p>...et la réponse et/ou l'admission</p>	<p>Indicateur d'accès</p>	

4. INDICATEURS CANDIDATS « AIDE AUX AIDANTS »

	Premier Intitulé de l'indicateur	Quels objectifs poursuivis?	Conditions de son recueil. Commentaires.
1	Existence d'un lieu d'accueil ou d'une permanence d'accueil dans les structures hospitalière pour les entourages familiaux	Garantir l'accès des aidants aux informations sur la condition d'aidant, soutien moral et technique	Existence et inscription dans le projet d'établissement et service
2	Protocoles d'information faite aux familles et entourages sur la maladie psychique de leur proche, incluant l'annonce diagnostique	Garantir une information éclairée et adaptée aux accompagnants et aidants familiaux sur la maladie de leur proche	Se pose la question du secret professionnel et de l'autorisation de la personne malade psychique sur la diffusion d'informations la concernant.
3	Campagnes grand public d'information sur la situation d'aidants naturels	Repérer et parvenir à toucher les aidants isolés.	Repérer le ou les opérateurs : CRAM, ARS, associations, mutuelles, autres ?
4	Existence de formations des aidants inscrite dans le projet d'établissement et de services avec inscription dans le livret d'accueil.	Prévenir l'usure et faciliter l'aide non professionnelle et professionnelle	Concerne les aidants au sens large (naturels et professionnels). Rejoint la nécessité de disposer d'un espace d'élaboration des pratiques et de la relation à un autre (parent, pair, usager)
5	Nombre d'aidants ayant participé à une session d'information/formation	Prévenir l'usure et faciliter l'aide non professionnelle et professionnelle	Concerne les aidants au sens large (naturels et professionnels). Rejoint la nécessité de disposer d'un espace d'élaboration des pratiques

			et de la relation à un autre (parent, pair, usager)
6	Nombre de VAD ou d'interventions au domicile des personnes aidantes	Faciliter et étayer l'action des aidants. Se donner les moyens de l'observation « écologique » des aidants.	Dans les rapports d'activité.
7	Existence d'un interlocuteur d'astreinte pour les aidants dans les équipes sanitaires et médicosociales	Sécuriser et étayer les aidants	Existence et inscription dans le projet d'établissement et service. A inscrire dans l'accréditation et la démarche qualité ?
8	Nombre d'aidants disposant d'une équipe d'appui	Sécuriser et étayer les aidants	A inscrire dans les rapports d'activité ?
9	Nombre de rencontres avec les aidants des patients hospitalisés ou suivis un service médicosocial	Sécuriser et étayer les aidants	A inscrire dans les rapports d'activité ?
10	Existence d'un espace de parole pour les aidants	Garantir et mettre en place les conditions d'une aide dans la durée et prévenir l'usure	Indicateur de qualité par sa présence dans le projet d'établissement et service A inscrire dans l'accréditation et la démarche qualité ?
11	Nombre d'aidants disposant d'un espace de parole quel qu'en soit le porteur de projet	Garantir et mettre en place les conditions d'une aide dans la durée et prévenir l'usure	Indicateur difficile à collecter
12	Nombre de groupes de	Mettre en place en	Indicateur pouvant être

	parole pour aidants par 100.000 habitants	proximité les conditions de pérennité de l'accompagnement des personnes malades psychiques par les aidants	considéré comme un indicateur d'équipement et de desserte sur les territoires
13	Mesure de l'impact des décisions institutionnelles sur les aidants naturels (indicateurs de fardeau) par les équipes	Prendre le soin de prévenir, repérer et traiter la détresse et l'usure des aidants.	Diffuser (au travers d'études et recherches ?) une culture de l'évaluation objective de l'usure des aidants Diffuser les outils existants reconnus et validés.
14	Tiers digne de confiance nommé et désigné par la personne malade. Information consignée au dossier et accessible.	Faciliter la mise en place des aides et des accompagnements.	Indicateur non spécifique de cette thématique mais transversal à l'ensemble des thématiques.
15	Nombre de personnes et/ou nombre d'appels de personnes aidantes par les écoutants associatifs	Rend compte du service rendu par les associations de malades.	Rapport d'activité associatif. Protocoler le recueil « au fil de l'eau » de ces informations par les écoutants.
16	Nombre d'écoutants bénévoles formés à l'écoute dans les associations de malades psychiques	Sécurise les bénévoles écoutants, améliore l'écoute des aidants, prévient l'usure des écoutants.	Renforcer l'action bénévole pour en démultiplier le service rendu aux usagers et à la société. Financer ces formations/régulations des écoutants bénévoles.

**4. FICHES ACTIONS
RETENUES PAR LE GROUPE DE TRAVAIL
« Handicap Psychique et Médicosocial »
CREAI Languedoc-Roussillon**

COMMENTAIRES

- Problématique -

Lors de la rencontre-débat du 18 novembre 2009 avec les représentants de l'ARH, de la DRASS et de la CRAM, la représentante du directeur de l'ARH Madame Laurence MARIAN a invité le groupe de travail, réuni depuis plus d'un an par le CREAI Languedoc-Roussillon, à lui faire des propositions concrètes d'actions.

Ces propositions doivent, idéalement, être rapidement opérationnelles, avoir un fort effet de levier pour introduire un changement significatif sur un territoire donné pour les personnes en situation de handicap par suite de maladie mentale, pouvoir être évaluables ou mesurables dans les effets de changement produit.

Tel est le cahier des charges sur lequel le groupe de travail « Handicap Psychique et Médicosocial » du CREAI Languedoc-Roussillon s'est mis au travail dans le délai imparti très court.

Deux réunions au CREAI entrecoupées de phases d'élaboration et de concertation sur le terrain ont permis la mise en forme de Fiches actions, puis leur mise en débat collectif et la cristallisation de recommandations des participants. Des arbitrages ont donc été faits dans les propositions qui ont été finalement retenues.

La contrainte supplémentaire qu'a tenté de se fixer le groupe a été de rechercher, autant que faire se peut, des propositions transversales qui mettent en jeu différents partenaires parmi lesquels les usagers et/ou les familles.

Dans les pages qui suivent sont colligées les fiches actions. La majorité de ces fiches, à l'exception des deux dernières, qui n'ont pu être examinées par le groupe pour des questions de délai, a fait l'objet d'un débat et d'un arbitrage collectif. Il faut rajouter à ces fiches actions une recommandation du groupe sur la mise en place d'ateliers du médicament et d'information sur la maladie mentale sur le modèle de l'éducation des patients.

Certaines élaborations rentrent dans le cadre d'une planification à venir par les ARS et/ou les Conseils Généraux. Elles ont néanmoins été rappelées dans un souci de cohérence.

*

*

*

1. La fiche action sur l'accès aux GEM :

Le groupe et les usagers constatent que sur le territoire régional les GEM sont en place, qu'un maillage est en cours avec des philosophies et des structures supports partenaires différentes. Le modèle GEM a fait la preuve de son intérêt et de son utilité pour les patients.

Les GEM fonctionnent grâce à l'investissement personnel d'usagers de la psychiatrie. Cet étayage par les pairs constitue une alternative ou un complément aux accompagnements des équipes sanitaires dans la vie quotidienne au sortir de l'hôpital.

Un risque apparaît : celui de l'essoufflement, avec son corollaire le nécessaire renouvellement des adhérents aux GEM. Car la militance des animateurs de GEM, eux-mêmes usagers de la psychiatrie, doit se trouver confortée par des rapports apaisés et partenariaux avec les équipes de santé mentale. Il est nécessaire qu'existe un « flux » de nouveaux participants aux GEM constitués afin de les dynamiser.

Il peut exister de conventions de partenariats entre les GEM et les équipes sanitaires. Pourtant des méconnaissances sur l'utilité des GEM, sur le service qu'ils peuvent rendre aux personnes semblent perdurer ici ou là. Des patients sont insuffisamment informés de l'existence des GEM avant leur sortie d'une hospitalisation.

Aussi le groupe souhaite, en accord avec les représentants des usagers qui en font partie, que les directeurs hospitaliers soient encouragés à inviter les équipes de santé mentale à construire systématiquement des partenariats durables avec les GEM placés sur leurs aires géo-démographiques d'intervention.

Il est attendu une information sur l'existence des GEM lors du projet de sortie de l'hospitalisation en facilitant la rencontre entre les représentants des GEM et les autres usagers de la santé mentale.

Cette mesure serait de nature à conforter le fonctionnement des GEM, à renforcer le service rendu et à élargir l'offre d'accompagnement et d'inclusion sociale au sortir de soins psychiatriques prolongés.

Il est proposé à l'ARH de diffuser cette recommandation.

2. L'accès au logement social :

Les personnes handicapées par suite de maladie mentale se voient trop souvent stigmatisées et empêchées d'accéder à un logement.

Cette difficulté est un facteur supplémentaire d'exclusion et constitue un facteur aggravant des troubles mentaux par la précarité qu'elle introduit dans le parcours des personnes. Certaines ont recours aux entourages familiaux, ceci ne facilitant pas la prise d'autonomie.

La question du logement nous apparaît capitale en ce qu'elle commande toute la démarche d'insertion et de réhabilitation.

Les problèmes d'accessibilité que la loi a voulu corriger, en déclarant l'accessibilité universelle dans les espaces de la cité, prennent une coloration particulière dans le cadre de ce public particulier. Car les problèmes sont plus de l'ordre de la représentation et de la crainte issue de la méconnaissance. Ce type de public fait encore peur aux bailleurs.

Pourtant des facilitateurs existent en termes de garanties financières ou d'accompagnement de vie quotidienne pour les personnes suivies par un service d'accompagnement.

L'accès aux bailleurs privés est dans certains territoires plus faciles que celui aux bailleurs sociaux. Ce qui apparaît paradoxal. Des résistances existent et sont à lever dans certains départements ou auprès de certains opérateurs sociaux. Des solutions ont été mises en place telle la Maison du Logement géré par l'association Adages avec comme partenaires l'APAJH et l'APEI.

Il est attendu de l'ARH qu'elle apporte sa caution, et en quelque sorte son onction, à la démarche des partenaires (associations d'usagers et de familles, professionnels du sanitaire et du médicosocial ainsi que du champ social). En effet les élus locaux constituent un levier efficace auprès des différents offices. Ils sont sensibles au poids de l'ARH qu'ils ont parfaitement identifié.

Deux fiches projets portées entre autres partenaires par les UNAFAM du Gard et des P.O. sont proposées sur cette thématique (fiche 2 et 3).

3. L'insertion professionnelle :

Au côté du logement, la possibilité de s'inscrire ou de se réinscrire dans une dynamique de travail constitue un déterminant de santé majeur.

Des dispositifs existent. Ils appartiennent aux champs sanitaires, médicosociaux, sociaux et de la formation professionnelle. Mais d'importants cloisonnements perdurent. Les freins sont nombreux : ils sont administratifs, juridiques, organisationnels, structurels, conceptuels et philosophiques en terme d'approche.

Une harmonisation des approches et des outils qui respecte la diversité des intervenants tout en facilitant les échanges est souhaitable.

La constitution d'un réseau centré sur cette problématique est proposée sur le territoire héraultais à l'instar d'expériences proches validées depuis de nombreuses années dans d'autres régions (tel le réseau Galaxie dans les régions Auvergne et Rhône Alpes).

C'est à la création et au financement de ce réseau que l'ARH est sollicitée par le groupe qui retient cette problématique « travail » comme fondamentale.

Cette problématique fait l'objet d'une fiche action (fiche 8).

4. La diffusion sur le territoire régional de l'offre « Groupes de parole » pour les familles et entourages : aider les aidants.

Le système de santé apporte une offre de soins et un accompagnement aux patients. Les familles et les entourages vivant au quotidien avec une personne atteinte d'une pathologie mentale sévère et/ou invalidante sont confrontés à des difficultés parfois extrêmes dans leur propre vie personnelle, professionnelle, affective et relationnelle.

Les équipes de santé mentale, singulièrement en matière de santé mentale pour adultes, ont parfois imparfaitement compris l'importance de la demande des entourages d'être eux-mêmes informés, aidés et soutenus. En effet légitimement elles centrent leurs interventions sur le patient. Elles peuvent être également en difficulté pour s'adresser aux familles d'un patient qui ne le souhaite pas.

Pour pallier ce manque, les associations de type UNAFAM ont mis en place de tels groupes de parole qui rencontrent un public très vaste et qui peinent à trouver leur financement.

Ainsi sur le territoire régional à l'initiative de l'UNAFAM ou à celle d'équipes de soins publiques fonctionnent de tels groupes de parole animés par des psychiatres et/ou psychologues.

Il nous apparaît utile et de bonne santé publique de faciliter la création sur l'ensemble du territoire régional selon différentes modalités pratiques, et à l'initiative de différents porteurs de projets. Cette diversité des lieux nous semble utile à préserver, pour que chacun puisse trouver « sa » solution : locaux hospitaliers, locaux associatifs, locaux « neutres » non rattachés à une obédience .

Ces groupes de parole ont un coût modique (quelques heures de thérapeutes par mois) et ont une utilité maximale.

Ils constituent en quelque sorte le pendant des GEM puisqu'il s'agit là de *Groupe d'Entraide Mutuelle des entourages*.

Le groupe de travail fait la recommandation de garantir sur le territoire un accès équitable à cette ressource pour les aidants et de financer son fonctionnement.

Un groupe de parole, au minimum, pour 100.000 habitants nous paraît un plancher d'équipement de départ réaliste, avec un recensement initial des offres régionales existantes et un bilan à horizon de 1 an.

Une fiche type est présentée par la Clinique du Vignogoul (fiche 4). Ce modèle est transposable et modifiable selon les opérateurs dans un but de diversification. Un appel d'offres pourrait être lancé.

5. Accompagner la bascule des populations des dispositifs sanitaires vers le médicosocial :

On assiste actuellement à un transfert croissant de personnes des dispositifs d'accompagnement sanitaire vers ceux du champ médicosocial. Ce transfert de population ne peut se concevoir sans la mise en place parallèle de transferts de compétences.

De plus cette politique fait courir aux patients un risque supplémentaire de discontinuité de trajectoires et de ruptures d'accompagnement (sanitaires, sociaux et médicosociaux).

Or il existe un état d'impréparation des équipes et dispositifs d'accueil médicosociaux face à ce nouveau public. Il convient donc de faciliter, organiser, garantir ces transferts parallèles de public et de compétences.

C'est bien le constat que le CREAI Languedoc-Roussillon a fait. C'est la raison d'être de ce groupe que de préparer les acteurs régionaux et de collecter les pratiques intéressantes et transposables.

5.1. *Du côté du médicosocial une montée en charge de certains dispositifs d'accompagnement est à prévoir pour les ARS*

Il apparaît au groupe que les équipements de type *Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS)* et *les Services d'Accompagnement MédicoSociaux pour Adultes Handicapés (SAMSAH)* constituent un équipement cible en terme de services.

Notre groupe est en travail sur ces questions.

5.2. *Un changement de cultures et d'approches à accompagner*

Les lits et places médicosociaux existants ne pourront absorber ce nouveau public sans créations de places. Celles se réalisant par transformation confrontent les équipes à un changement radical de culture et d'approche qui ne peut se réaliser sans une nécessaire anticipation, en termes de formation et de transfert de compétences.

C'est l'expérience en cours avec la création de la MAS des Sources à Thuès, décidée par l'ARH dans le cadre de la reconversion de lits de moyens séjours. Cette expérience exemplaire doit être capitalisée pour servir de pilote et de modèle aux reconversions à venir.

C'est pourquoi il nous apparaît utile de faciliter sa finalisation et de collecter de manière plus scientifique les résultats de ce transfert.

Deux fiches actions (fiches 6 et 7) en rendent compte. Des crédits de financement de cette recherche-action seraient utiles.

5.3. Mettre en place des dispositifs passerelles

Dans la perspective de ce transfert renforcé de nouveaux publics vers le médicosocial il convient de développer et de faciliter les partenariats, ainsi que de créer des outils partagés. La fiche action sur l'insertion professionnelle insistait également sur cette construction d'outils communs et ce partage sécurisé d'expériences pour le patient.

C'est l'objet de la proposition 5.

5.4. Garantir l'accès aux soins et au suivi de santé

Ce qui est en jeu dans le travail en cours dans les P.O. avec le partenariat exemplaire entre le CHS de Thuir et la MAS Les Sources c'est aussi la question de la continuité de l'approche soignante et de son relais sécurisé par des équipes médicosociales.

La mise en place à venir des équipes mobiles au CHU de Montpellier participe de cette approche, de ce mouvement du sanitaire vers le médicosocial. Cette posture nouvelle est de nature à sécuriser les équipes médicosociales et à garantir une plus grande continuité du parcours des personnes handicapées par suite de maladie mentale chronique.

5.5. Dans une offre diverse l'accueil temporaire constitue une offre intéressante

La nécessité pour les usagers, pour les entourages et pour les équipes professionnelles de disposer d'accueils temporaires (séquentiel, de répit, d'urgence..) semble s'imposer.

Elle est reflétée par la fiche action 5, précédemment citée et par la fiche action 10.

6. Les ateliers du médicament et l'éducation thérapeutique des patients :

Les débats du groupe ont mis en exergue le particulier intérêt des initiatives de certains centres hospitaliers ou d'équipes sanitaires de créer des « ateliers » où les patients hospitalisés ou sortis peuvent rencontrer un ou des professionnels de santé délivrant une information sur les traitements.

Or la mauvaise observance médicamenteuse est fréquente en matière de pathologie mentale. Elle est source de décompensations et de réhospitalisations en urgence dont

certaines pourraient être évitables et prévenues en rendant le patient plus acteur de son traitement.

Ce type d'ateliers est ainsi animé à Thuir par le pharmacien, dans d'autres équipes par un médecin psychiatre.

L'intérêt de ces ateliers nous est apparu certain.

Ce modèle devrait bénéficier d'une incitation forte de l'ARH aux équipes de santé mentale et aux directeurs de centres hospitaliers pour qu'ils mettent en place quand cette offre n'existe pas ce type d'ateliers. Cette démarche est complémentaire de la présentation de l'offre des GEM en tant qu'échange d'expériences.

Cette proposition ne fait pas l'objet d'une fiche action mais elle apparaît pour le groupe une recommandation forte.

*

*

*

FICHES ACTIONS
RETENUES PAR LE GROUPE DE TRAVAIL
« Handicap Psychique et Médicosocial »
CREAI Languedoc-Roussillon
Février 2010

DIFFERENTES FICHES ACTIONS PROPOSEES PAR LES MEMBRES DU GROUPE

- 1. AMELIORER LA QUALITE DE LA VIE ET LE MAINTIEN A DOMICILE DES PERSONNES HANDICAPES PSYCHIQUES EN FACILITANT LEUR ORIENTATION VERS LES GEM**
- 2. LOGEMENT ACCOMPAGNE DES PERSONNES HANDICAPEES PSYCHIQUES**
- 3. MOBILISER LES ELUS SUR LA QUESTION DE L'ACCES AU LOGEMENT**
- 4. CREATION D'UN GROUPE DE PAROLE POUR PARENTS D'ENFANTS ETANT EN SOUFFRANCE PSYCHIQUE**
- 5. APPORTER DES SOLUTIONS AUX TRAJECTOIRES DISCONTINUES DES PATIENTS QUI METTENT EN ECHEC TOUT DISPOSITIF THERAPEUTIQUE DE READAPTATION.
ARTICULATION SANITAIRE / MEDICO-SOCIAL**
- 6. MESURER LE BENEFICE, POUR UN PATIENT HOSPITALISE, DE SON TRANSFERT EN M.A.S POUR HANDICAPES PSYCHIQUES**
- 7. ACCOMPAGNER LA TRANSFORMATION D'UNE STRUCTURE SANITAIRE VERS LE MEDICO SOCIAL VERSUS RESSOURCES HUMAINES /BESOINS EN FORMATION**
- 8. SECURISER LE PARCOURS D'INSERTION PROFESSIONNELLE DES PERSONNES PRESENTANT UN HANDICAP PSYCHIQUE**
- 9. PSYCHIATRIE ET PRISON**
- 10. REpondre AUX ENJEUX DE LA CHRONICITE EN PROPOSANT DE L'ACCUEIL TEMPORAIRE**

**1. AMELIORER LA QUALITE DE LA VIE ET LE MAINTIEN A DOMICILE
DES PERSONNES HANDICAPES PSYCHIQUES
EN FACILITANT LEUR ORIENTATION VERS LES GEM**

*Association, institution : A LA MAISON BLEUE A PERPIGNAN (66)
Groupement d'Entraide Mutuelle*

→ Constat(s) :

Difficulté de retrouver une autonomie après de longs séjours hospitaliers pour les patients psychotiques

→ Objectif(s) opérationnel(s) :

Construire et consolider un partenariat régulier avec le CHS en intra- et extra-hospitalier

→ Public visé :

PATIENTS PSYCHOTIQUES STABILISES (HOSPITALISE CHRONIQUE)

→ Modalités de mise en œuvre et porteur(s) du projet :

Rencontres programmées avec les équipes soignantes

Prévoir un accueil de première intention avec les équipes soignantes

Favoriser et stimuler l'envie et la motivation des patients

→ Agenda et temporalité des actions :

- Rendez-vous avec les CMP et Hôpitaux de jour 1^{er} trimestre 2010

- Journée portes ouvertes avec forte participation des équipes soignantes, 1^{er} trimestre 2010

→ Evaluation des résultats, indicateurs proposés :

- Fréquentation du groupement d'Entraide mutuelle

- Adhésion au projet associatif

- Assiduité aux ateliers artistiques et sportifs

- Questionnaires de satisfaction remplis : après quelques mois, après un an, deux ans etc....

2. LOGEMENT ACCOMPAGNE DES PERSONNES HANDICAPEES PSYCHIQUES

Promotion : UNAFAM du Gard

Partenaires associés au départ: AVIS (hôpital de jour), secteur de psychiatrie, Epiphyte (les GEM), ALVE (Association des Lieux de Vie Essonien).

→ Constat(s) :

Dans un contexte du logement extrêmement tendu, l'accès à un logement social est quasi impossible pour les personnes célibataires et dans le parc privé l'AAH constitue une ressource insuffisante. Dans les 2 cas le mode de vie des personnes handicapées psychiques pose problème et constitue un frein supplémentaire.

Les questions de l'accompagnement et du suivi des personnes, de l'information et de la sensibilisation des bailleurs, sont centrales.

La résidence accueil pour handicapés psychiques peut être une réponse intéressante.

→ Objectif(s) opérationnel(s) :

à échéance de 3 ans : ouvrir une résidence accueil sur l'agglomération Nimoise

à 6 mois : sensibiliser les partenaires et les acteurs opérationnels du projet

→ Public visé :

Bailleurs sociaux et opérateurs techniques, élus et techniciens des communes pour la recherche de foncier bâti ou non bâti

→ Modalités de mise en œuvre et porteur(s) du projet :

Pour les 6 mois à venir

Sur le territoire de l'agglomération Nimoise, la délégation gardoise de l'UNAFAM souhaite mobiliser les opérateurs du logement social pour la création d'une résidence accueil pour personnes handicapées psychiques.

Rédaction par la délégation d'un cahier des charges sommaire. UNAFAM 30

Présentation aux différents bailleurs sociaux par courrier suivi de rendez vous

Recherche de foncier (bâti ou non bâti) par des rencontres avec Nîmes Métropole.

Recherche et contact avec un opérateur porteur du projet immobilier et un partenaire porteur du projet social.

Elaboration du dossier social à présenter à la DDASS.

Finalisation des engagements des opérateurs partenaires

→ Agenda et temporalité des actions :

Les étapes suivantes permettront d'aboutir au montage financier puis à la réalisation à l'horizon fin 2012 si la recherche de foncier n'est pas trop difficile.

Cette action est inscrite sur le PDLPD du Gard pour une résidence sur Nîmes et Alès.

→ Evaluation des résultats, indicateurs proposés :

La réalisation effective du projet.

Le soutien et la parole des élus vis à vis du voisinage de l'implantation de la résidence.

La dynamique enclenchée sur cette question et en particulier des conventions pour le suivi entre des bailleurs et des services de suivi.

3. MOBILISER LES ELUS SUR LA QUESTION DE L'ACCES AU LOGEMENT

Réseau porteur du projet : UNAFAM

→ Constat(s) :

L'autonomie dans le cadre du handicap psychique se heurte à l'accès au logement et à l'isolement. Parallèlement les élus sont éloignés de ces préoccupations.

→ Objectif(s) opérationnel(s) :

- Mobiliser les élus et notamment sur les contingences de logements municipaux
- Repérer des besoins de 2-3 logements de proximité

→ Public visé : Elus communautaires – Elus municipaux - Offices

→ Modalités de mise en œuvre et porteur(s) du projet :

- Mise en place d'un dossier explicatif de la problématique des personnes handicapées psychiques :

- Par rapport au logement
- Par rapport aux structures et services d'accompagnement

- Rencontres individuelles.

- Réunions partenariales visant la mise en œuvre d'unité de logement.

→ Agenda et temporalité des actions : quel calendrier ?

- Dossier avant fin février.
- Sensibilisation des Elus en mars/avril.
- Réunion rencontre en mai.

→ Evaluation des résultats, indicateurs proposés :

- Nombre d'Elus présents par rapport aux invités
- Nombre de rendez-vous réalisés
- Nombre de logements proposés

→ Moyens de l'action :

- Temps de chargé de mission en charge de la rédaction
- Soutien de l'ARH

4. CREATION D'UN GROUPE DE PAROLE POUR PARENTS D'ENFANTS ETANT EN SOUFFRANCE PSYCHIQUE

Institution porteuse du projet : Centre Psychothérapique Saint Martin de Vignogoul, 34

→ **Constat** : l'existence d'une demande des parents et familles dont les enfants bénéficient de soins psychiatriques et (ou) psychothérapiques de disposer également d'un lieu d'écoute pour eux.

Solitude des parents dans la relation à leur enfant et face au risque toujours présent de désintégration du noyau familial.

Vécu à la fois d'une frustration et d'une souffrance à échanger.

→ **Objectif opérationnel** : organiser des groupes de parole à destination de parents et familles.

Partir du fait que la situation de groupe favorise une sortie de l'isolement dans lequel sont souvent les familles, grâce à la possibilité d'un partage avec d'autres traversant une même expérience et grâce au sentiment de ne pas être « les seuls ».

→ **Public visé** : l'entourage familial au sens extensif du terme (fratrie, grands parents) d'une personne étant en soin psychiatrique et (ou) psychothérapique pour des troubles psychiques.

→ **Modalités de mise en œuvre et porteur du projet** :

Création d'un ou deux groupes (suivant besoins immédiats) de 15 à 20 personnes.

Ces groupes sont fermés (c'est-à-dire constitués avec contrat de présence aux séances). Les participants sont d'abord reçus en entretien préalable.

Ils auront une fréquence d'une séance d'une heure et demi par mois.

Ils seront animés par deux psychothérapeutes (psychologue ou psychiatre).

Ces « groupes de parole » se situent à deux niveaux :

- un niveau de travail imaginaire sur les questions évoquées, comme en psychothérapie (c'est-à-dire sur les répercussions psychiques)

- un niveau de réalité lorsque les questions abordées peuvent avoir des réponses concrètes : le groupe peut alors s'apporter une aide mutuelle.

Ils pourront se dérouler au Centre Psychothérapique Saint Martin de Vignogoul qui mettra à disposition un local d'accueil.

→ **Agenda et temporalité des actions** : le groupe se structurera sur une première durée limitée, de septembre 2010 à décembre 2011, le mois de septembre sera réservé aux entretiens préalables.

→ **Evaluation des résultats, indicateurs proposés** :

Un bilan sera fait au bout de cette période.

Les indicateurs en seront : le taux de fréquentation, le degré de satisfaction et l'analyse de la demande qui émergera et sera recueillie après cette première mise en place.

**5. APPORTER DES SOLUTIONS AUX TRAJECTOIRES DISCONTINUES DES PATIENTS
QUI METTENT EN ECHEC TOUT DISPOSITIF THERAPEUTIQUE DE READAPTATION.
ARTICULATION SANITAIRE / MEDICO-SOCIAL**

Réseau Handicap ; Unité de réadaptation psychosociale la Colombière CHU Montpellier et structures Médico-sociales association ADAGES (le Hameau des Horizons)

→ Constat(s) :

Un groupe de travail pluridisciplinaire associant des professionnels du pôle de psychiatrie et des établissements médico-sociaux, s'est régulièrement réuni de 2007 à 2009. Les besoins et les attentes de ces structures ont été recensés grâce à un questionnaire et une réflexion entreprise pour définir le champ d'intervention de la psychiatrie dans le partenariat médico-social. Ainsi, la nécessité d'un appui par le biais d'une équipe de soins ambulatoires psychiatriques a été priorisée afin de favoriser l'intégration à des structures médicosociales.

Si des possibilités et des compétences existent pour mettre en œuvre concrètement ces intégrations, le développement de moyens partagés et de modes d'accompagnement en synergie permettra la mise en place d'un véritable flux de trajectoires accompagnées et sécurisées du sanitaire vers le médico-social.

→ Objectifs opérationnels :

Réorganisation, développement, optimisation de la filière de Réhabilitation Psycho-Sociale :

- Accroître la fluidité de la circulation des patients vers les structures médicosociales.
- Augmenter les possibilités d'accueil et de maintien dans les lieux de vie grâce à un travail de soutien, de réassurance et d'accompagnement.
- Formaliser un document écrit à partir d'un langage commun afin d'harmoniser les modes évaluatifs et d'organiser la coordination autour de la personne concernée pour envisager un projet de vie.

→ Public visé : HANDICAP PSYCHIQUE (PSYCHOTIQUES CHRONIQUES)

→ Modalités de mise en œuvre et porteur(s) du projet :

L'UAM de Réhabilitation a été organisée pour traiter de façon adéquate les personnes qui par suite de troubles psychiques, essentiellement des schizophrénies graves, ont des handicaps durables et une désinsertion sociale. Une équipe mobile s'est constituée à moyens constants (redéploiement de 3 ETP) pour mener les soins ambulatoires en lien avec le secteur médico-social.

Le FAM « le Hameau des Horizons » accueille depuis 14 ans des personnes atteints de psychoses sévères et résistantes. Il a développé des compétences en terme de soins, de maintien auprès de ces publics spécifiques. Il se propose de mener une diversification de ses prestations, par un projet d'extension. Ce projet est en attente, il est partiellement mis en œuvre à moyens constants (redéploiement de 2 ETP) par la transformation de 4 places en accueil temporaire, répondant ainsi à 15 situations.

Sous le mode conventionnel, les deux services se proposent :

- de mutualiser leurs compétences, rechercher et développer les modes d'accompagnement synergétiques, finaliser des outils évaluatifs communs
- multiplier la mise en œuvre déjà existante des accompagnements de séjours de réadaptation en structure médicosociale pour les patients, en étoffant les deux équipes d'1 ETP dédié.

→ Agenda et temporalité des actions :

Le dispositif est déjà opérant : les deux services travaillent communément sur 7 situations en accueil temporaire.

La disponibilité d'espaces d'hébergement permet d'envisager l'accompagnement de 7 autres situations, dès le deuxième trimestre 2010, jusqu'au second semestre 2011.

Le développement des liens « sanitaires - médico-sociaux » par le groupe de travail doit permettre d'intégrer les acteurs du groupe à ce développement d'accueil, d'outils et de modes partenariaux dans le second trimestre 2010.

→ Evaluation des résultats, indicateurs proposés :

Pour mémoire sur ces derniers semestres le nombre de cas solutionnés est :

1 placement définitif (2008-2009) ; 20 patients ont été placés dont 16 suivis en ambulatoire et 4 relais par les secteurs d'origines.

Nombre de cas en accueil temporaire organisés depuis septembre 2009 :

FAM le Hameau des Horizons : 9 patients ; MAS Lozérienne la Canourgue : 1 patiente.

- Indicateurs d'activité :

- nombres de situations considérées et accompagnées ;
- nombres et durées de séjours en médicosocial (objectif visé réalisable : 630 journées).
- Finalisation d'un **outil d'observation évaluatif**, et validation.
- Evaluation de **l'évolution du niveau d'autonomie des patients**, sur la base de cet outil.

6. MESURER LE BENEFICE, POUR UN PATIENT HOSPITALISE, DE SON TRANSFERT EN M.A.S POUR HANDICAPES PSYCHIQUES

Réseau porteur du projet : CHS/THUIR –MAS DES SOURCES THUES

→ Constat(s) :

Inadéquation d'une structure hospitalière aux besoins d'une personne handicapée psychiques stabilisée

→ Objectif(s) opérationnel(s) :

METTRE EN PLACE LES MOYENS NECESSAIRES AU BIEN ETRE ET A L'EPANOUISSEMENT DU BENEFICIAIRE AINSI QUE LES OUTILS NECESSAIRES A SA MESURE.

→ Public visé :

Patients psychotiques stabilisés (hospitalisés chroniques)

→ Modalités de mise en œuvre et porteur(s) du projet :

Centre de rééducation depuis 1977, l'Etablissement, dorénavant dénommé MAS DES SOURCES, aura pour vocation, l'hébergement et l'accompagnement de personnes adultes handicapés psychiques des deux sexes et accueillera en priorité des personnes du département voire de la région.

Capacité d'accueil 45 places permanentes/ Arrête Préfectoral 239/2008

Gestionnaire : Association du CTRRF de THUES (A. type loi de 1901)

BENEFICIAIRES

Personnes adultes en situation de handicap psychique dont l'état est stabilisé.

MISSION

L'action de la MAS DES SOURCES s'inscrit dans une mission d'intérêt général et d'utilité sociale :

Les équipes veilleront à assurer le bien être du résidant par :

Des actions thérapeutiques, éducatives et sociales dans un cadre de vie privilégiée, proche de la nature.

Des actions d'aide, soutien et d'accompagnement dans tous les actes de la vie courante

Dans un cadre éthique qui garantira :

Le respect de l'adulte handicapé en tant que personne à part entière et de ses droits fondamentaux.

→ Agenda et temporalité des actions :

2010 Evaluation en structure hospitalières et recueil des attentes

Evaluations à distance du transfert, + 2 mois, + 6 mois + 1 an.

→ Evaluation des résultats, indicateurs proposés :

Utilisation d'un ou plusieurs référentiels d'évaluation, indicateurs de santé reconnus de type MAP, échelles de Nottingham, échelle « NOSIE », « GEVA psy » si disponible, échelle globale de fonctionnement

Enquêtes de satisfaction ...

Evaluation du niveau de participation aux activités, niveau d'inscription dans la dynamique

Mesure du taux d'échec (Sorties définitives)

Questionnaires périodiques par les référents

→ Moyens :

Acquisition d'outils d'évaluation et formations, réalisations des enquêtes et mesures initiales avant transfert.

**7. ACCOMPAGNER LA TRANSFORMATION
D'UNE STRUCTURE SANITAIRE VERS LE MEDICO SOCIAL
VERSUS RESSOURCES HUMAINES /BESOINS EN FORMATION**

Porteurs de projet : CHS de THUIR – MAS DES SOURCES de THUES

→ Constat :

Nécessité d'un apport théorique et clinique facilitateur dans la conversion du personnel sanitaire vers une activité médicosociale

→ Objectif opérationnel :

APPORTER LES CONNAISSANCES THEORIQUES ET PSYCHO PATHOLOGIQUES

→ Public visé :

Tous les personnels d'une structure sanitaire (du soin jusqu'aux services logistiques)

→ Modalités de mise en œuvre et porteurs du projet :

Centre de rééducation depuis 1977, l'établissement, dorénavant dénommé MAS DES SOURCES, aura pour vocation, l'hébergement et l'accompagnement de personnes adultes handicapés psychiques des deux sexes et accueillera en priorité des personnes du département voire de la région.

Capacité d'accueil 45 places permanentes/ Arrête Préfectoral 239/2008

Gestionnaire : Association du CTRRF de THUES (Association type loi de 1901)

BENEFICIAIRES

Personnes adultes en situation de handicap psychique dont l'état est stabilisé.

MISSIONS

L'action de la MAS DES SOURCES s'inscrit dans une mission d'intérêt général et d'utilité sociale :

Les équipes veilleront à assurer le bien être du résidant par :

Des actions thérapeutiques, éducatives et sociales dans un cadre de vie privilégiée, proche de la nature.

Des actions d'aide, soutien et d'accompagnement dans tous les actes de la vie courante Dans un cadre éthique qui garantira :

Le respect de l'adulte handicapé en tant que personne à part entière et de ses droits fondamentaux.

Mise en œuvre des objectifs opérationnels dans ce cadre « expérimental »

Appréhender et développer les compétences du médico-social dans le domaine du handicap psychique

Transfert des connaissances et compétences, de savoir faire et savoir être

→ Formations internes (CHS Thuir ; UNAFAM 66 et CREAI Languedoc-Roussillon) Contenu :

UNAFAM 66 =appréhender le vécu et les difficultés de la maladie psychique par les familles (questions/réponses)

CREAI = présentation du secteur médico social

Comprendre et acquérir la culture du médico social

Spécificité de la prise en charge de personnes handicapées psychiques
Formations des équipes à l'accompagnement socio éducatif

Les écrits professionnels utilisés dans une MAS
Travail de régulation de groupe avec l'objectif de s'orienter vers un travail d'analyse des pratiques
Organisation, gestion et évaluation d'activités

CHS = Notions de psychopathologie
Organisation de la vie quotidienne
Spécificité du travail en équipe
Prodromes, crises d'agitations et crises d'angoisse
Relation soignant /soigné
Règles de sécurité
Évaluation de l'autonomie
Effectuer une synthèse de patient

→ **VAE et formations diplômantes** : 4 AMP, 2 AS, 1 CAFERUIS

→ **2 Stages (découverte et approfondissement) d'immersions et évaluations**

Pour 18 AS et agents de soin (2 semaines)
3 infirmières
1 responsable infirmier

→ **Agenda et temporalité des actions : de 2008 à 2010**

→ **Évaluation des résultats, indicateurs proposés :**

Grilles d'évaluations de stages - Grilles d'évaluations à distance enquête de satisfaction des personnels – Analyse des comptes rendus de stage - Taux de personnels formés – Taux de réussite aux formations- Taux de reclassement- Entretiens individuels – Absentéisme- Démissions

→ **Moyens :**

Budgets formation et coordination
Acquisition et mise en place d'outils d'évaluations et formations

**8. SECURISER LE PARCOURS D'INSERTION PROFESSIONNELLE DES PERSONNES
PRESENTANT UN HANDICAP PSYCHIQUE**

***Promoteurs** : Atelier Thérapeutique La Maire ; EDIT CHU de Montpellier Unité de Remobilisation ; APAJH Cap Emploi – Janus 34 Association des usagers.*

*Auteurs de la fiche : **Dr J. L. Vidal**, psychiatre, PH CHU de Montpellier et **M. Foxonet** psychologue, enseignant Université Montpellier – IRTS Languedoc-Roussillon*

Ce projet a fait l'objet d'une présentation par l'équipe promotrice à l'ARH.

Groupe Handicap Psychique et Médicosocial

9. PSYCHIATRIE ET PRISON

Association et institution porteuses du projet : AVIS Le Peyron

→ Constat(s) :

→ Objectif(s) opérationnel(s) :

Proposer un accueil spécifique en appartement thérapeutique à des patients présentant des troubles psychiques à l'issue de leur incarcération.

→ Public visé :

Patients présentant des troubles psychiques incarcérés.

→ Modalités de mise en œuvre et porteur(s) du projet :

A.V.I.S. LE PEYRON. Centre de Postcure Spécialisé.
Equipe spécialisée de la prison de Nîmes.
Population issue du territoire de Nîmes – Bagnols-sur-Cèze.

→ Agenda et temporalité des actions : quel calendrier ?

1^{er} trimestre 2010. Après une première rencontre de l'équipe spécialisée de la prison de Nîmes.

→ Evaluation des résultats, indicateurs proposés :

- Evaluer la demande.
- Evaluer le processus de réinsertion.

Groupe Handicap Psychique et Médico-social

**10. REPONDRE AUX ENJEUX DE LA CHRONICITE
EN PROPOSANT DE L'ACCUEIL TEMPORAIRE**

Association et institution porteuses du projet : AVIS Le Peyron

→ Constat(s) :

Répondre aux attentes fortes des usagers et des familles. Pénurie ou insuffisance de service d'accompagnement ou d'accueil.

→ Objectif(s) opérationnel(s) :

Contribuer à proposer un soutien aux aidants :

- Proposer des **séjours de répit** en établissement dans le cadre de l'accueil temporaire.
- Soutenir et dynamiser le projet de vie de la personne en établissement en proposant des séjours de rupture dans le cadre de l'**accueil temporaire**.

→ Public visé :

Handicapés psychiques vivant seul, en famille, en institution.

→ Modalités de mise en œuvre et porteur(s) du projet :

Poursuivre l'accueil temporaire (action mise en œuvre en 2008).

Action expérimentale menée sur le territoire.

Collaboration avec le secteur médico-social et sanitaire région Languedoc-Roussillon.

→ Agenda et temporalité des actions :

2008 : ouverture d'une structure (capacité 8 places).

2009 : capacité portée à 15 places.

→ Evaluation des résultats, indicateurs proposés :

Evaluation par des questionnaires de satisfaction auprès des usagers, auprès des structures médico-sociales et sanitaires.

Evaluation de la demande formulée par les familles, les aidants, les institutions