

Santé mentale : l'organisation des parcours de soin

Sommaire

Déroulé général de la soirée	2
Mots d'introduction	3
Débat	4
Conclusion	10
Propositions et remarques des citoyens	11

Déroulé général

Près de 100 citoyens étaient présents à la réunion organisée dans le cadre du Grand Débat National sous l'égide de la Fondation Pierre Deniker dans l'Auditorium de l'Hôtel de Ville de Paris, 75004.

Le sujet de la réunion portait sur l'organisation de l'Etat et des services publics, la fiscalité et les dépenses publiques, la démocratie et la citoyenneté. Il portait plus précisément sur la santé mentale et l'organisation des parcours de soin.

Le Pr Raphaël Gaillard, président de la Fondation Pierre Deniker a convié le Pr Pierre-Michel Llorca, psychiatre, chef de service au CHU de Clermont-Ferrand, afin de conclure avec son regard d'expert.

Il a été remis aux participants des fiches afin qu'ils puissent apporter, s'ils le souhaitent, leur contribution par écrit. Une synthèse de leur contenu est rapportée dans la partie « Remarques et propositions » de ce document.

Le débat s'est déroulé sur deux heures. Chaque citoyen qui le souhaitait a pu s'exprimer pendant le temps imparti.

La richesse de cette contribution collective se reflète dans sa restitution qui n'a pas vocation à être un compte-rendu exhaustif des échanges, mais la liste synthétique des propos tenus.

La restitution est publiée sur le site de la Fondation Pierre Deniker www.fondationpierredeniker.org et versée à la réflexion collective du Débat national.

NB. RG = Raphaël Gaillard ; PML = Pierre-Michel Llorca ; AB = Antoine Bastide¹
C1, C2, C3 = citoyen 1, citoyen 2, citoyen 3, citoyen...

¹ M. Bastide est Directeur de cabinet de Mme Anne Souyris, adjointe à la maire de Paris chargée de toutes les questions relatives à la Santé et aux relations avec l'AP-HP

Mots d'introduction

AB

Je tiens à vous accueillir à l'Hôtel de Ville et remercier la Fondation Pierre Deniker pour l'organisation de ce débat en un temps record. Le sujet de la santé mentale est au cœur des priorités de la Ville. Lors des Assises parisiennes de la Santé organisée par la Ville en 2017, trois actions avaient été définies comme prioritaires en matière de santé mentale :

- L'accès aux soins somatiques des personnes atteintes de pathologies mentales ;
- L'accès au soin des personnes en grande vulnérabilité ou grande précarité (migrants, usagers de drogue, etc.) ;
- La gestion, au niveau local, des situations particulièrement complexes, en articulation avec les conseils locaux de santé mentale.

Je vous souhaite des débats fructueux.

RG

Le Grand Débat National donne lieu à plus de 3 000 événements et il nous a semblé important que la santé mentale ne soit pas oubliée dans ce cadre.

La situation actuelle est marquée par la très grande fréquence des troubles mentaux. Ainsi, la schizophrénie touche 1 % de la population générale, les troubles bipolaires concernent 2 % et la dépression recouvre 20 % de la population.

A cette très grande fréquence des troubles mentaux qui rencontre un silence parfois assourdissant, il faut ajouter des demandes croissantes adressées à la psychiatrie. Le risque psychique pourrait constituer le grand risque des prochaines années. A mesure que les pathologies du corps sont mieux comprises et prises en charge, la santé mentale devient le plus fort enjeu de nos sociétés. Or la psychiatrie reste assez démunie. Ses moyens ont été drastiquement réduits ces dernières décennies. Les équipes et les familles sont en souffrance.

L'organisation territoriale de la psychiatrie fondée sur la sectorisation constitue une très belle invention de notre pays, car elle implique une organisation de prise en charge. Pour autant, elle n'est pas sans défaut. Au fil des années, de sérieuses disparités sont apparues entre les territoires. Par ailleurs, la notion de panier de soin donne une réponse globale, mais elle limite l'émergence de nouvelles pratiques. Nous pouvons nous demander si l'organisation territoriale qui constitue une garantie sérieuse pour la prise en charge des patients ne peut pas aussi nous frapper d'immobilisme.

Débat

C1

Le Printemps de la psychiatrie défend l'idée d'un manifeste pour le renouveau des soins psychiques. Il ne s'agit pas de spécialiser les établissements par pathologie, mais de donner plus de moyens humains à la psychiatrie et d'insister sur la formation pour éviter dérives et maltraitance.

Je tenais aussi à partager une inquiétude liée à la dérive sectaire en psychiatrie. La Commission des citoyens pour les droits de l'homme – affiliée à l'Eglise de la Scientologie – essaie de recruter des patients en psychiatrie et affirme que les médicaments tuent les patients, que les internements sont tous abusifs.

C2

Mon fils est tombé en schizophrénie vers 16 ans. Théoriquement, il devrait recevoir des soins dans un foyer d'accueil médicalisé. Or ces centres ont une place pour dix patients. Il a été placé en maison d'accueil spécialisé avec des patients très malades.

Les comportements du monde soignant vis-à-vis du monde soigné est totalement différent en France et en Belgique. J'ai eu plus de contacts avec les psychiatres en 15 jours en Belgique qu'en 7 ans en France.

Pour les patients, être dans un environnement paisible est central. Pour ce faire, il faut un échange et une paix entre les soignants et les familles. Or pour la plupart des soignants, la famille constitue un ennemi. Il faudrait donc revoir la formation.

C3

Vous évoquez l'importance de l'organisation par secteur. Néanmoins, force est de constater que le CMP ne répond vraiment pas à ses obligations de prévention et d'accompagnement du soin dans la durée aujourd'hui. Lorsqu'un patient est en crise, le CMP ne joue plus du tout son rôle faute de cellule d'urgence. Le choix du médecin n'est pas non plus permis. En outre, le turn-over du monde médical au sein des CMP gêne, voire empêche la relation soignant-soigné.

C4

Faute d'établissements en nombre suffisant, toutes les pathologies sont mélangées en IME et les enfants ne sont pas traités comme ils le devraient. Par conséquent, certains parents sont obligés de quitter leur travail pour s'occuper de leur enfant. En outre, une fois atteint l'âge limite pour l'IME, trouver une place dans un établissement d'accueil spécialisé devient encore plus difficile. De la même manière, il est particulièrement compliqué pour les femmes victimes de violences ou de viol de trouver un psychiatre spécialisé.

C5

J'ai constaté que dès que le patient va mieux, il doit sortir de l'hôpital. Or cette démarche est contreproductive, car le patient n'est pas stabilisé et n'a pas les moyens de s'approprier les dispositifs existants.

C6

Lorsque le patient sort de l'hôpital, il ne peut pas reprendre une vie vraiment normale. Il faut faire intervenir un certain nombre d'acteurs pour l'aider dans son quotidien. Il existe quelques structures, mais elles restent trop peu nombreuses. Il me paraît très important de

développer ces structures pour que les patients soient pris en charge et accompagnés pour qu'ils puissent reprendre leur vie en main et ne retournent pas à l'hôpital.

C7

Il n'est pas toujours facile de trouver un médecin compétent. De la même manière, une alliance thérapeutique entre l'enfant, l'équipe médicale et la famille prend beaucoup de temps.

C8

Souhaitons-nous changer l'organisation parce qu'elle fonctionne mal par essence, ou dysfonctionne-t-elle du fait d'un manque de moyens ? Le problème vient-il d'un manque réel de moyens ou du fait que les moyens sont mal répartis ?

RG

Nous pouvons tous espérer plus de moyens, mais nous devons nous interroger aussi sur la façon dont nous organisons les soins.

C9

Selon une étude récente menée aux Etats-Unis, de plus en plus de personnes demanderont demain l'accès à des soins psychiatriques. Le secteur, organisé pour les pathologies plus sévères, devient de moins en moins attractif pour les professionnels, qui pourraient finir par s'en détourner. Comment pouvons-nous rendre le secteur plus attractif ? Il faut éviter qu'une fracture se crée entre des patients sévères à l'hôpital et cette population qui va revendiquer un accès croissant à des soins psychologiques ou psychiatriques.

C10

Nous gaspillons de l'argent tous les jours. Je constate qu'un tiers des patients n'a rien à faire dans nos lits. Parmi eux beaucoup ont besoin de foyers d'accueil, de solutions d'aval, de centres d'accueil spécialisés. Nous envoyons des dizaines de patients en Belgique, dans de très belles structures. Je ne comprends pas que nous sous-traitions ce travail qui devrait être réalisé en France.

C11

La recherche en psychiatrie ne représente que 2 % du budget, soit 3 à 4 fois moins que dans les pays voisins. En outre, les médecins généralistes et les psychiatres s'ignorent totalement. Il faudrait développer la formation psychiatrique des généralistes pour qu'ils puissent détecter des pathologies et orienter les patients plus précocement.

C12

Pour obtenir une place dans ces centres, il faut une orientation MDPH. Or les délais d'attente varient aujourd'hui entre six mois et deux ans. Dans l'intervalle, les patients restent à l'hôpital et occupent des lits.

C13

Mes deux fils sont atteints de schizophrénie. Après deux ans d'attente à l'hôpital de Nanterre, on nous a annoncé le départ de l'un d'eux vers la Belgique. Ce foyer est réservé aux Français. Je suis étonnée et scandalisée par cette situation. Mon fils est atteint d'une schizophrénie paranoïde grave depuis 2004. Je ne comprends pas qu'il ait fallu près de 15 ans pour lui trouver une structure. Pourquoi inflige-t-on un tel parcours du combattant aux parents, déjà touchés par la maladie de leurs enfants ?

C14

80 % des médecins généralistes dénoncent l'absence totale de relations entre les médecins psychiatres des CMP et eux. Au-delà des moyens, il faudrait changer les habitudes.

Le remboursement des psychothérapies mériterait aussi d'être abordé. Il est admis que la psychothérapie constitue le traitement idéal pour certains troubles. Or nous ne parvenons pas à obtenir ce remboursement.

C15

Nous nous heurtons aussi à une problématique liée à l'absence de remboursement des psychothérapies. Ces soins sont indispensables pour stabiliser les patients atteints de troubles bipolaires.

C16

Le secteur me semble constituer le lieu fondamental pour identifier la structure d'orientation, prendre la décision d'hospitalisation, accompagner les patients de manière dynamique. Or les CMP, fatigués et déprimés, ne portent plus ce parcours dynamique aujourd'hui.

C17

Je rêve d'une délégation interministérielle à la santé mentale, car le handicap psychique est différent du handicap moteur, mais aussi d'un plan national dédié à la psychiatrie comme il en existe pour le cancer. Je rêve aussi de budgets consacrés au sanitaire, à la réhabilitation, au rétablissement, à la détection précoce, à la recherche. Je rêve enfin que tous les acteurs soient formés et apprennent à travailler ensemble.

C18

Je sais combien il est difficile de faire hospitaliser un enfant qui ne reconnaît pas qu'il est malade ou de faire intervenir quelqu'un chez soi dans des situations de grande violence. A sa première hospitalisation, mon fils a été placé en cellule d'isolement avec les menottes. Il s'en souvient encore. Je sais qu'il est absolument nécessaire d'hospitaliser les patients, mais certains agissements sont parfois un peu abusifs.

C19

Au départ, mon fils était pris en charge par une équipe d'obédience psychanalytique. J'ai parlé au psychiatre de l'éventualité d'engager une thérapie cognitive. Or il m'a répondu que cette piste était inenvisageable. Sa réaction m'a rappelé une pathologie pour laquelle plusieurs équipes de médecins s'affrontaient par le passé, prônant soit la radiothérapie, soit la chimiothérapie. Comme la psychiatrie aujourd'hui, cette maladie était alors un tabou. Or comme vous le savez, la prise en charge du cancer a connu une vraie révolution grâce aux états généraux en 1998, la succession de plans cancer et la mise en place d'organismes interministériels.

C20

Les études de médecine ont été réformées voilà deux ans. Or les internes ne sont pas exposés à certaines pratiques cliniques comme la psychiatrie médico-légale durant leur formation. Ils ne sont pas non plus amenés à travailler dans le secteur médicosocial, le privé ou le secteur libéral.

Les médecins doivent également apprendre à travailler ensemble. Certaines facultés proposent par exemple des séminaires de simulation avec des généralistes et des psychiatres, etc.

C21

De nombreuses familles rencontrent des difficultés relationnelles avec les soignants. Il faut que les différentes disciplines travaillent ensemble, mais les familles ne doivent pas non plus être oubliées. Elles doivent être intégrées pleinement dans les soins, y compris lorsque le patient est un adulte.

C22

Nos difficultés sont liées à des problèmes de moyens, mais aussi d'organisation. Nous avons pris un important retard en termes de prise en charge ambulatoire et de lien avec les familles ou les généralistes. Or avec les transformations actuelles de la santé mentale, il importe que la psychiatrie ne reste plus centrée sur elle-même et s'ouvre aux autres acteurs, mais le retard est tel qu'il mérite un grand plan d'action.

Nous avons également besoin d'évaluer nos pratiques et leur efficacité auprès des patients et des familles. Il existe d'autres pratiques qui fonctionnent sur les territoires. Nous pouvons en tirer profit.

Enfin, je me demande si les moyens sont alloués de façon pertinente aux secteurs, puisque l'on tient insuffisamment compte de la précarité.

C23

Aujourd'hui, les usagers restent assez peu représentés dans les hôpitaux. Il faudrait encourager leur participation dans le parcours de soin.

RG

Vous avez formulé un grand nombre de propositions. Beaucoup ont insisté sur le manque de moyens. D'autres ont demandé l'amélioration des pratiques et la création d'une grande agence qui structurerait le champ de la santé mentale à l'image de l'INCA pour le cancer. La bonne allocation des ressources doit aussi être envisagée, car il ne faudrait pas encourager les disparités.

C24

Outre les moyens, le volet de la formation a également été largement abordé. Il s'agit de former à la fois les médecins, les structures médicosociales, les aidants et les enseignants.

C25

La recherche représente aussi un enjeu crucial. Or l'innovation n'est pas encouragée alors que les traitements sont encore imparfaits. Nous sentons aussi une certaine frilosité à transférer le savoir de la recherche vers la pratique thérapeutique. Il n'est pas rare de se voir refuser une autorisation temporaire pour des médicaments déjà prescrits dans d'autres pays.

C26

J'ai constaté que les pharmaciens sont de plus en plus demandeurs de formations sur les phénomènes psychiques. Or ils sont en contact régulier avec les patients et bénéficient généralement de leur confiance. Ce levier me paraît très intéressant à développer.

C27

Il existe de fortes disparités entre le niveau national et le niveau local aujourd'hui, avec une organisation des ARS qui mériterait d'être revue en profondeur. Outre le manque de moyens, d'organisation et de formation, il faut assurer la bonne répartition des moyens.

C28

Pourquoi les psychologues ne sont-ils pas remboursés par la Sécurité sociale alors qu'ils peuvent constituer un bon complément dans le parcours de soins ?

C29

Les chercheurs doivent gérer de plus en plus d'administratif et ont de moins en moins de temps à consacrer à la recherche pure. Si nous leur dégagions du temps, en sous-traitant ces tâches administratives, ils pourraient faire plus de recherche. Or nous sentons une certaine frilosité des tutelles.

C30

Nous parlons beaucoup des moyens, mais je crois que nous devons aussi clarifier l'objectif du parcours de soin. Le parcours de soins vise-t-il à faire en sorte que les patients puissent vivre la vie la plus normale possible ou qu'ils soient placés dans les structures les plus adaptées ? Je pense que nous devons travailler pour une inclusion sociale maximale.

C31

Nous avons besoin de cliniciens qui ont du temps à consacrer à ces pathologies pour trouver des solutions pour chaque individualité. Nous n'avons pas suffisamment de recherche pour les patients atteints de pathologies sévères. Or nous devons leur trouver des thérapeutiques et leur assurer des conditions de vie dignes.

Si nous voulons améliorer les choses, l'intervention précoce constitue l'une des solutions majeures. D'autres pays du monde ont mis en place des programmes permettant d'améliorer l'efficacité des soins et de faciliter l'insertion. Nous y arrivons assez peu en France et les quelques pratiques menées dans certaines régions ne se diffusent pas.

C32

Les troubles psychiques sont très présents en prison. Ils touchent de l'ordre de 15 000 personnes. Le problème tient au fait que la prise en charge est aujourd'hui très mauvaise. Une famille, face à des comportements inquiétants, ne sait pas toujours comment y répondre. Dans un certain nombre de cas, ces comportements aboutissent à des faits de délinquance, voire à des crimes. Or une personne mal soignée en prison va multiplier les crises, perdant ses droits à une remise de peine. Quand elles sortent, ces personnes sont détruites. Le coût financier et social est considérable.

Comme pour le cancer ou le sida, il faudrait une vraie mobilisation avec des états généraux pour que les patients puissent exprimer leurs attentes. Nous n'en sortirons pas avec de petites consultations.

C33

L'industrie pharmaceutique mène des recherches sur les traitements contre les maladies mentales. Or elle est toujours pointée du doigt, stigmatisée, considérée comme cherchant uniquement à faire des profits. Je rêve qu'elle soit considérée enfin comme un vrai partenaire, car elle peut apporter une contribution très importante.

C34

Dans un hôpital, non-universitaire, nous avons réussi à apporter une réponse globale et innovante dans la prise en charge, et ce à moyen constant. Il s'agit d'initiatives personnelles portées à bout de bras dont la structuration a permis de rendre possible des projets de recherche. Il est nécessaire que les moyens de telles initiatives puissent être pérennisés.

C35

Les infirmiers travaillent à flux tendu, sont mis plus ou moins à contribution dans les projets. Les informations passent systématiquement par le cadre de santé qui décide si ces informations doivent redescendre aux infirmiers. Pour rester au cœur du parcours de soin des patients, les infirmiers devraient être plus impliqués, mais aussi plus formés. Or le nouveau référentiel ne prévoit que 100 heures obligatoires de psychiatrie sur l'ensemble de leur cursus.

C36

Le soin doit être de qualité, accessible et évalué. Aujourd'hui, l'absence de coordination des acteurs nous coûte très cher. Nous avons espéré que les projets territoriaux de santé mentale favorisent cette coordination.

Au-delà du parcours de soin, il faudrait travailler sur la notion de parcours de vie. Pour créer un vrai parcours de vie, il ne faut pas rester centré sur l'hôpital. Nous avons besoin de tous pour mettre en place un réel accompagnement, permettre aux patients de vivre chez eux, de se former et de travailler lorsque cela est possible.

Mots de conclusion

PML

Je tiens à remercier le Président de la Fondation Deniker d'avoir organisé ce débat. Il est nécessaire que la société s'empare des problématiques de santé mentale. Nous devons donc continuer de nous mobiliser collectivement, en dépassant nos divergences pour faire face aux enjeux qui sont devant nous.

Le financement de la médecine psychiatrique représente 8 milliards d'euros par an. Bâtir une agence comme l'INCA coûterait 80 millions d'euros par an. La démarche ne me paraît pas irréalisable. Nous devons arriver à une démarche qui ressemble à des états généraux pour pousser la transformation et favoriser une évolution digne de ce que nous pouvons attendre de notre société dans la prise en charge des patients.

Propositions et remarques des citoyens

1/ Moyens

- Manque de moyens et mauvaise gestion des moyens affectés,
- Inégalité des moyens suivant les territoires (d'une ARS à l'autre notamment),
- Disparités de fonctionnement suivant les établissements avec notamment des CMP qui ne répondent plus à leur vocation et qui doivent être évalués,
- Manque criant de structures médico-sociales d'aval contraignant à un recours aux structures belges,
- Remboursement des psychologues réclamé.

2/ Amélioration des pratiques

- Enjeux de la formation pour changer les pratiques, le regard et permettre des réponses adaptées de chaque interlocuteur du parcours de soin :
 - Cursus universitaire des étudiants en médecine,
 - Formation initiale et continue des médecins généralistes,
 - Formation des pharmaciens (interlocuteurs de proximité des personnes malades)
 - Cursus infirmiers,
 - Formation des équipes des structures médico-sociales
- Evaluation des pratiques,
- Travailler à la bonne alliance entre patient, famille et soignants avec un exemple positif : la structure SAMSAH,
- Coordination des parcours de soin avec une meilleure inclusion des familles,
- Développer et rendre systématique la psychoéducation des familles,
- Besoin de détection précoce sur le modèle de l'Australie,
- Enjeu crucial de la recherche : un meilleur transfert des savoirs de la recherche vers la pratique thérapeutique ; décharger les chercheurs des tâches administratives,
- Faire passer l'innovation de la recherche aux patients,
- Ne plus être hospitalo-centré : nécessité de mettre en place des moyens pour construire des parcours de vie,

3/ Création d'une grande agence qui structurerait la santé mentale à l'image de l'INCA

- Organiser des Etats généraux de la santé mentale
- Développer des actions de prévention et de sensibilisation.