

# Le parcours socio-sanitaire visant au rétablissement des personnes vivant avec un trouble schizophrénique

Denis Leguay

CReHPsy Pays de la Loire, Angers

Centre de preuves en psychiatrie et santé mentale

Des propositions fondées sur les preuves

# Quelques bases...

- Un trouble sévère et persistant
- Une espérance de vie très affectée
  - 18.7 années de perte pour les hommes et 16.3 pour les femmes (suicide, pathologies cardio vasculaires)
  - Qui appelle à un accompagnement global
- Un taux de rémission clinique très variable:
  - selon les modalités de prise en charge?
  - selon le support social au rétablissement?

# Le parcours de soins

- L'accès aux soins augmente avec la sévérité du trouble. Le taux d'absence de traitement est de 18% dans les pays développés.
- Le suivi est principalement réalisé dans le secteur public. En France (RIM –P) à 82% / 12% en ESPIC et 6% en clinique privée.
- Le suivi est principalement ambulatoire (60% - en France)
- Le rôle du MG : indispensable, est sans doute moins central en France que dans d'autres pays dits développés.

# Les parcours de vie

- 11.5% des personnes présentant un trouble SZ ont accès à un emploi rémunéré contre 62.2% en population générale alors que 55% à 70% déclarent vouloir travailler
- 25% vivent en couple / 75% sont célibataires, séparés ou divorcés
- Les principaux domaines d'insatisfaction sont la vie amoureuse et le confort financier
- Les besoins sociaux de cette population sont importants et insuffisamment pris en compte.
- Etude au Québec : dans l'année suivant une hospitalisation, les besoins sont notables pour 76% des patients et 23% bénéficient d'un accompagnement. L'écart semble lié à la non disponibilité des services et au non engagement des patients et/ou des soignants

# Les composants du rétablissement: Les 10 caractéristiques

(Substance abuse and mental health services administration)

## 1 - Auto-détermination: le rétablissement, par, et pour la personne

qui fait ses choix, contrôle, détermine son propre parcours de rétablissement

Du patient à la personne

## 2 - Processus individualisé et centré sur la personne

Une diversité des voies de rétablissement, selon les besoins, les préférences et les expériences de la personne.

## 3 - “ *Empowerment* ” (retrouver le pouvoir de décider et d’agir)

Les usagers font leurs choix librement, prennent des décisions quant à leur vie

# Les composants du rétablissement

## 4 - Holisme

« Le rétablissement recouvre une variété d'aspects de la vie de la personne, comportant l'esprit, le corps, la spiritualité et la communauté »

## 5 - Non linéarité du processus

un processus qui n'est pas graduel, mais fondé sur un cheminement continu, avec des moments de régression.

## 6 – « Construire sur ses forces »

Valoriser et prendre appui sur : les forces de la personne, sa résilience, ses aptitudes de *coping*, ses capacités...

## 7 - le soutien par les pairs

Le rôle inestimable des soutiens mutuels

# Les composants du rétablissement

## 8 - le respect

La reconnaissance des droits des usagers ( élimination des discriminations et de la stigmatisation) est fondamentale pour le rétablissement

## 9 - La responsabilité

Les personnes sont responsables du soin d'eux-mêmes et de leur parcours de rétablissement

## 10 - L'espoir

Le rétablissement véhicule le message motivant que les gens peuvent et réussissent à surmonter les obstacles et les difficultés qu'ils rencontrent.



# Le rétablissement concerne aussi les professionnels

## Objectifs fondamentaux:

la satisfaction, la qualité de vie, l'amélioration du statut et de la place de l'utilisateur dans la société,  
la réappropriation de son pouvoir d'agir (empowerment)

## Partager et promouvoir le concept de rétablissement

Par le plaidoyer

## Etre à l'écoute des usagers

Les entendre comme experts

## Soutenir le pouvoir d'agir (empowerment)

« affirmer le droit de chaque personne de déterminer son propre parcours vers le mieux-être ne signifie pas qu'elle doit être laissée à elle-même dans son cheminement »

## Favoriser l'implication des usagers à tous les niveaux du processus

# Le rétablissement concerne aussi les professionnels

Inclure dans les concertations une majorité de personnes non professionnelles, significatives pour l'utilisateur

Issues des associations représentatives, des CLSM, de la « démocratie sanitaire »

Permettre aux usagers de contribuer à la planification des services et à leur évaluation

Les inclure au niveau des instances et des processus d'évaluation interne

Soutenir la création de service d'entraide des usagers

ClubHouse, GEMs, pair-aidance...

Engager (embaucher) des usagers dans les structures

« médiateurs de santé pairs »?

# La logique de rétablissement constitue une nouvelle visée pour les organisations

Une organisation de l'offre centrée par le projet de vie du patient dans son environnement naturel : le patient participe à la décision

Une logique de contractualisation (empowerment) : le projet de soins / d'accompagnement est négocié et fait l'objet d'un contrat tracé avec le patient et son entourage

Un périmètre d'intervention respectant l'environnement naturel du patient : le périmètre du secteur de psychiatrie est le plus adapté

# Quelques données : le TAPS Project

(Team for Assessment of Psychiatric Services)

La fermeture des hôpitaux de Friern et de Claybury en 1985 – 1987)

- Cohorte de 670 patients hospitalisés depuis plus de 6 mois
- 80% de ces patients avaient un dg de SZ
- Évaluation de leur état au moment de leur sortie, à 1 an et à 5 ans
- 5 ans après la sortie : pour la majorité des patients
  - stabilité symptomatique
  - Amélioration sociale (habiletés sociales, nombre d'amis et de confidents)
  - 10% d'entre eux ont été ré hospitalisés pour une longue durée
  - Aucune augmentation du nombre de suicides ou de décès
  - 80% ont bénéficié d'un hébergement dans des foyers dans lesquels les 2/3 résidaient toujours 5 ans après

## Quelques données (suite)

revue récente de l'effet de la désinstitutionalisation sur les hospitalisations au long cours

12 études réparties dans différents pays (aucune en France) impliquant surtout des patients SZ

Le fonctionnement social : une amélioration constatée dans 8 études, 2 sans changement, 1 note une dégradation

La gravité symptomatique : 5 trouvent une stabilité et 4 une amélioration

La qualité de vie : est améliorée dans 2/3 des cas

La satisfaction des patients est largement en faveur d'une dés institutionnalisation (selon les critères : liberté, choix, autonomie, respect de la vie privée, proximité familiale et amicale) MAIS besoins insatisfaits (isolement, manque d'occupation)

# L'organisation de l'ambulatoire

Les soins communautaires se sont imposés partout mais la déclinaison varie d'un pays à l'autre (CMHC : community mental health centers)

Les traits communs :

- Offerts dans le temps pour la population d'une zone géographique définie (continuité des soins)
- Au service des patients les plus sévères et handicapés
- Résolument orientés vers les soins ambulatoires en évitant les hospitalisations de longue durée
- En lien avec les soins primaires
- Assurant des projets de réhabilitation dans l'environnement naturel
- Impliquant les usagers et leurs aidants
- Offrant un éventail de possibilités : interventions de crise, hospitalisations aiguës, facilités résidentielles, aide au logement/aide financière, soutien aux familles, soutien à l'activité professionnelle, aux activités quotidiennes et de loisirs

# Autres données

Des données de preuves convergentes en faveur du « case management » (réfèrent pivot)

Réduction du nombre d'hospitalisation et de recours à l'urgence

Favorise l'intégration des usagers dans la communauté

Améliore la qualité de vie

Améliore l'engagement dans les soins, la stabilité symptomatique et résidentielle, le retour au travail

Réduit les risques d'itinérance, la judiciarisation, l'abus de substances

... Cochrane ne conclut pas

Quelle traduction en France? :

Un suivi « socio-sanitaire »



## UN PROGRAMME INTEGRE DE SANTE

Eviter les hospitalisations et engager dans les soins : les soins ambulatoires sont assurés par les équipes de secteur, vont du suivi courant au suivi intensif et s'organisent autour de l'excellence des prescriptions et des soins de réhabilitation

Une responsabilité géographique populationnelle du suivi social dès le début du parcours, assurée en propre par les acteurs S et/ou MS



Les caractéristiques communes

Une continuité du suivi socio sanitaire / Le maintien dans l'environnement naturel de la personne / une offre ambulatoire



Le « case management » est assuré par l'équipe socio sanitaire de proximité (référent social et équipe de secteur)

Le niveau territorial assure la mise à disposition des ressources non détenues en propre par l'équipe socio sanitaire de proximité

## 3 propositions:

- 1 - Une continuité du suivi social porté en propre par le secteur social ou médico-social
- 2 - Les soins ambulatoires : définition, limites et conditions de faisabilité
- 3 - Un « case management » assuré par l'équipe socio sanitaire « de proximité »

# 1<sup>ère</sup> Proposition

- Une continuité du suivi social porté en propre par le secteur social ou médico-social

# Les missions du « référent social »

- Il assure la continuité du suivi social, « à géométrie variable » dès le début des troubles et avec une responsabilité géo populationnelle
- Il intervient chez le patient ou dans des lieux voulus par le patient
- Ses missions sont étendues : démarches pour accéder aux droits et aux services, aide à la « vie quotidienne » et au rétablissement, soutien à l'accès aux soins ....
- ... et s'exercent quel que soit le lieu d'hébergement du patient (même quand hébergement en structure médico-sociale)
- Le patient n'a donc plus qu'UN référent social (une équipe) tout au long de son parcours, et pour toute les questions, et accompagnements de nature sociale.

# Aujourd'hui ce suivi social est – il assuré ?

- Les assistantes sociales des secteurs de psychiatrie n'ont pas les moyens d'assurer un suivi social de cette exigence
- Les différents services de soutien social sont offerts de manière cloisonnée dans l'espace et le temps
- L'accès aux prestations spécifiques est conditionné par la reconnaissance de la situation de handicap (loi 2005 et MDPH)
- Ce suivi est organisé en filière séquentielle de type accompagnement de la dépendance davantage que prévention du handicap

# De l'évaluation des besoins de la personne à l'accès au logement et à l'insertion

- Le référent social doit pouvoir recourir aux ressources du territoire
  - Compléter le panel de dispositifs ... notamment en milieu ordinaire
    - Les structures d'hébergement doivent garder une petite taille et être installées dans la communauté + développer le logement autonome (*place and train*)
    - Les dispositifs d'accompagnement au travail : développer l'insertion en milieu ordinaire : le job coaching (« *place and train* »), modèle IPS
- Il est un levier de fluidité du parcours de vie et de déchronicisation des structures MS

## 2<sup>ème</sup> proposition :

- Les soins ambulatoires : définition, limites et conditions de faisabilité

# Le suivi ambulatoire : quelles visées ?

- Eviter les hospitalisations et engager contractuellement le patient dans les soins:
  - Le suivi ambulatoire est plus efficace que l'hospitalisation en termes d'amélioration globale du patient et d'engagement dans les soins
  - .... même (et surtout) pour les patients les plus lourds (instables symptomatiquement, présentant un syndrome de la porte tournante et des hospitalisations itératives, une mauvaise compliance aux soins et une reconnaissance faible des troubles), à condition de pouvoir assurer un « suivi intensif »
- Ce sera tout l'enjeu !



# Le suivi ambulatoire : quels objectifs?

- Les obstacles :
  - La restriction « culturelle » française à l'ambulatoire
    - Pour tous les patients, lorsqu'ils ne souhaitent pas être hospitalisés, qu'ils ne sont dangereux ni pour eux même ni pour autrui, pour autant qu'ils acceptent la logique contractuelle qui s'impose dans le cadre du rétablissement
    - Il faut y croire! ...
  - La question des moyens d'assurer le « suivi intensif »
    - les données probantes plaident pour que la même équipe assure suivi courant et suivi intensif : la limite des dispositifs dédiés (modèle de type FACT)
    - L'importance du suivi social

# Le suivi ambulatoire : quels soins ?

- De la révolution chlorpromazine (pour sortir de l'hôpital) à la révolution « soins de réhabilitation » (pour réduire le déficit fonctionnel et permettre le maintien au domicile)
- Le suivi ambulatoire impose:
  - La rigueur et l'excellence dans la gestion des psychotropes
  - D'offrir au patient les soins qui ont fait la preuve de leur efficacité pour le maintien à domicile :
    - Psycho éducation (patient et famille)
    - Remédiation cognitive (après évaluation)
    - Entraînement aux habiletés sociales
  - ... **En propre ou de manière mutualisée sur le territoire**
  - Possibilité d'un recours territorial pour une évaluation fonctionnelle, du projet de soins ou de vie (équipe spécialisée d'évaluation du handicap psychique)

## 3<sup>ème</sup> proposition

Un « case management » assuré par l'équipe socio sanitaire  
« de proximité »

# L'équipe socio sanitaire « de proximité » :

une équipe sociale (2 à 4 éducateurs spécialisés) mise à la disposition de l'équipe de secteur psychiatrique

Cette équipe s'engage à élaborer un « programme personnalisé d'intervention », négocié avec le patient et sa famille, déclinant les soins proposés et l'accompagnement à la vie sociale et à l'autonomie proposée par l'équipe sociale

Elle se réunit au minimum 3 fois par an et autant que de besoin

Le projet est tracé dans un dossier « socio sanitaire » partagé par l'équipe et le patient

**Question:** Par où commence t on pour induire cette organisation?

Comment inscrire ces propositions dans la réalité  
des territoires de santé ?

# Une volonté politique forte

- Les pouvoirs publics Santé (CNSM / DGOS) et Cohésion Sociale (Comité Interministériel du Handicap / DGCS) se retrouvent sur :
  - Le principe d'un appui sur le rapport Laforcade et le rapport « Handicap Psychique » du Centre de preuves pour guider les orientations législatives et réglementaires
  - On en constate l'influence dans le document « Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale, volet Handicap Psychique », dans le décret du 27/07/2017 sur les PTSM, et dans le décret du 29/12/2017 sur l'emploi accompagné
  - La nécessité d'expérimenter (AAP divers dans les ARS)

# Une mobilisation et un accompagnement des acteurs de terrain

- Le Dispositif d'Assistance Technique du Centre de Preuves : *le rapport ne suffit pas pour guider et implémenter un changement*
  - Demande d'accompagnement par les établissements / opportunité de la loi de santé et des contrats territoriaux de santé

# Pour en savoir plus ...

- **Site :** <http://cdppsm.fr>
  - Rapport « Données de preuves en vue d'améliorer le parcours de soins et de vie des personnes présentant un handicap psychique sous tendu par un trouble schizophrénique » (version française et anglaise)
  - Documentation / Communications diverses
- [Email : centredepreuves@ch-versailles.fr](mailto:centredepreuves@ch-versailles.fr)