



Etat des lieux sur la prise en charge des problèmes
de santé mentale à Marseille - Une enquête qualitative auprès
d'usagers et de professionnels - Synthèse

Novembre 2007

TABLE DES MATIERES

1.	Méthodologie.....	2
1.1.	L'enquête « trajectoires ».....	2
1.2.	Réunions de focus groupe	4
2.	La santé mentale : où en est-on de son acception continue ?.....	5
3.	Ce qui semble influencer sur les orientations et construire les filières	6
3.1.	Inégalités de savoirs sur les troubles de santé mentale et les options thérapeutiques	6
3.2.	Méconnaissance des structures ressources.....	7
3.3.	Rôle des informations informelles	8
3.4.	Rôle des associations de patients	8
3.5.	Rôle des professionnels eux-mêmes : une régulation informelle des filières selon le type de pathologie	8
3.6.	Le rôle du stigmaté	9
4.	Les relations entre différents champs professionnels.....	9
5.	Les impacts sociaux des troubles de santé mentale, l'impact du social sur la santé mentale	11
5.1.	Impact sur l'insertion sociale et professionnelle	11
5.2.	Concilier soins et travail.....	12
5.3.	Vivre dans la cité.....	12
5.4.	La dimension de soin des actions et soutiens sociaux.....	12
6.	Les problèmes posés par la gestion d'un trouble de santé mentale.....	13
6.1.	Le modèle des maladies chroniques	13
6.2.	Une prise en compte parfois insuffisante du point de vue du patient dans la gestion des traitements	14
7.	Les entraves administratives et organisationnelles dans l'accès aux prises en charge	14
7.1.	Des dispositions administratives favorisant l'endettement.....	14
7.2.	Des dispositions administratives favorisant la discontinuité des soins	14
7.3.	Des aspects inéquitables dans l'offre de soins	15
8.	Préconisations.....	16

L'objectif du présent travail était de fournir une analyse du fonctionnement des systèmes d'aide et de prise en charge dans le domaine du social et du soin vis-à-vis des personnes en souffrance psychique ou ayant un problème de santé mentale, sur le territoire de la ville de Marseille. Il s'agissait en particulier 1) de tenter d'analyser le fonctionnement des dispositifs existants, les points de passage entre les structures, les manques de connaissances et de collaboration et 2) d'identifier les logiques qui sous-tendent les orientations et les trajectoires de prises en charge médico-sociales et notamment, l'utilisation des ressources à disposition.

Malgré (ou en raison) des difficultés inhérentes à la délimitation du champ de la santé mentale, nous nous sommes inscrits dans une perspective de santé mentale positive, en tentant de considérer la personne dans l'ensemble de ses expériences : non pas seulement celles qui sont directement liées à la maladie ou au mal-être mais aussi, entre autres, celles qui la valorisent et participent à son bien-être.

1. METHODOLOGIE

La méthodologie retenue pour tenter de répondre à ces objectifs était qualitative. Afin de recueillir des perspectives multiples dans cette démarche, deux temps d'enquêtes ont été mis en œuvre : dans le premier, des récits de trajectoire ont été recueillis auprès de personnes ayant des troubles de santé mentale ; dans le second, la méthode était celle du focus groupe avec des professionnels dans le champ de la prise en charge sociale ou de la prise en charge sanitaire de ces personnes.

1.1. L'enquête « trajectoires »

Pour la première phase, c'est-à-dire le recueil du point de vue d'usagers, le choix du récit de vie a été retenu pour tenter de comprendre comment les trajectoires se construisent dans la durée, notamment par rapport aux différents systèmes de prises en charge. Cette démarche s'est appuyée sur l'idée selon laquelle la maladie est une construction sociale qui se développe dans le temps, dans l'interaction entre différents acteurs sociaux et aussi parfois dans des événements fondateurs. Nous voulions, dans une perspective longitudinale, recueillir des éléments sur les amorces de prises en charge, les ruptures, l'évolution de l'expérimentation des troubles et dans les différentes interprétations successives qu'en fait la personne, les choix faits à différents moments de la trajectoire. Il nous fallait donc adopter une perspective qui permette aux personnes de se raconter depuis ce qu'elles considéraient être le début de leurs difficultés. Ne préjugant pas non plus de ce que peuvent être les ressources en termes de soutien,

d'aide et de soins en santé mentale et de ce qui, au contraire, peut aggraver et compliquer la situation des personnes, nous avons opté pour un questionnement très large.

En concertation avec les commanditaires et à la suite des discussions avec le groupe d'experts, d'acteurs et d'usagers ayant accompagné la mise en place de l'ensemble de la démarche d'état des lieux, le choix a été fait de se concentrer sur plusieurs « situations type ». Celles-ci ont été identifiées pour inclure dans l'enquête des formes diverses de troubles de santé mentale mais aussi des situations sociales hétérogènes. Ces situations type sont les suivantes :

- Une jeune fille ayant fait une dépression suite à une rupture sentimentale et au divorce de ses parents puis ayant développé des TOCS, déplorant des difficultés d'insertion, en lien avec un faible niveau de formation. Son suivi s'effectue dans une thérapie de groupe à l'hôpital mais aussi par un psychologue dans une association.
- Une femme seule élevant sa fille, en difficulté économique chronique depuis des années, ce qui a généré des moments de crises et l'a conduite dans le bureau d'une « psy ».
- Un homme se présentant comme bipolaire et ayant des TOCS. Il vit en couple, dans un appartement privé et bénéficie d'un emploi stable. Investi dans les associations d'auto-support, il se fait suivre en libéral.
- Un homme de 60 ans qui a très longtemps vécu en foyer ou à la rue mais vit maintenant dans un studio. Se définissant comme psychotique, il a passé de longs séjours en hôpital psychiatrique et est suivi par son CMP. Il est régulièrement hospitalisé en accord avec son médecin.
- Un homme de 40 ans, à la rue ou en foyer, ayant récemment eu un suivi psychiatrique de courte durée dans un dispensaire de soin lors d'un épisode de violence.
- Une jeune fille de 25 ans, hospitalisée plusieurs fois en psychiatrie, dont au moins deux fois sous la contrainte, pour des épisodes délirants. Elle a refusé pendant une certaine période de prendre des médicaments mais raconte avoir maintenant compris la nécessité d'être observante.
- Un homme de 67 ans, vivant seul dans le centre ville et ayant des problèmes tant avec son voisinage qu'avec des personnes dans la rue. Ses problèmes sont liés, selon lui, au fait qu'il est harki.

La mise en relation avec les personnes susceptibles de raconter leur trajectoire a pu être réalisée par l'intermédiaire de divers professionnels. Une fois le contact établi avec ces personnes et si et seulement si elles donnaient leur accord, les entretiens se déroulaient aux heures et lieux qui convenaient le mieux à la personne. Le plus souvent, plusieurs entretiens ont été nécessaires pour reconstituer la trajectoire. Le temps consacré à chaque entretien (de 1 à 2 heures) était indemnisé par un bon d'achat de 20 euros. Les récits de trajectoires ont été recueillis entre juillet 2006 et avril 2007.

1.2. Réunions de focus groupe

Dans cette seconde phase de l'enquête, les points de vue des professionnels sur les systèmes de prise en charge ont été recueillis. La méthode du focus groupe a été retenue afin de permettre l'expression d'une pluralité de points de vue et de repérer les consensus et désaccords entre professionnels. Deux focus groupes ont été constitués : l'un réunissant des professionnels du social, l'autre des professionnels du soin. Tous ces professionnels avaient en commun le fait d'exercer dans des structures où ils rencontrent des personnes ayant des problèmes de santé mentale.

Cette étape et la précédente étaient articulées : avant de leur proposer une grille d'entretien, nous avons soumis à ces professionnels des résumés de récits de trajectoires recueillis lors de l'étape précédente.

Les focus groupes, quant à eux, ont été constitués de manière raisonnée, dans une volonté de représenter autant que possible une diversité de professionnels dont les récits de trajectoires avaient indiqué leur importance dans la vie des personnes souffrant de troubles de santé mentale. Le focus groupe social a réuni 5 professionnels travaillant dans des accueils de jour, des associations de tutelle, le dispositif RMI, des associations d'accompagnement et d'insertion. Il s'agissait d'éducateurs spécialisés et d'assistants sociaux. Le focus groupe sanitaire a réuni 7 professionnels dans le domaine de la santé mentale et/ou du soin : psychiatres, psychologues, infirmiers et médecin généraliste. Ceux-ci travaillaient au niveau du secteur de psychiatrie, à l'hôpital, aux urgences, en cabinet libéral ou dans le secteur associatif et caritatif. Les focus groupes ont été réalisés le 26 juin et le 3 juillet 2007, ont duré 3 heures chacun et se sont appuyés sur la même grille d'entretien.

Les données recueillies (récits de vie et focus groupes) ont été enregistrées et retranscrites de façon exhaustive. Les analyses se sont appuyées sur des relectures successives, des analyses thématiques, avec une attention particulière à la construction du récit et à l'agencement des thèmes. Les récits de vie,

portant sur des situations extrêmement différentes ne se prêtaient pas à une analyse comparée des discours. Les focus groupes ont par contre permis ce type d'analyse comparée.

Ce travail ne prétend pas à la représentativité. Son ambition était de tenter d'entrer dans la complexité de quelques cas. De même, lorsque nous rapportons les propos tenus par les professionnels lors des focus groupes, ils ne peuvent être considérés comme représentatifs d'un champ professionnel, sans doute traversé par plus de diversité et/ou d'oppositions que celles que nous avons observées.

2. LA SANTÉ MENTALE : OU EN EST-ON DE SON ACCEPTION CONTINUE ?

Si la notion de santé mentale, dans l'acceptation d'un continuum entre bonne et mauvaise santé mentale, est sous-tendue, selon certains auteurs comme M. Joubert, par un enjeu de lutte contre la stigmatisation vis-à-vis des pathologies psychiatriques, son utilisation nous a paru fortement marquée par des discontinuités et des oppositions.

Ainsi, pour les professionnels du soin interviewés lors de la réunion de focus groupe, notamment les psychiatres, le champ de la santé mentale pertinent pour leur intervention semble être essentiellement celui défini par la nosologie psychiatrique. Pour les professionnels du social, ce sont des moments de décompensation et de violence qui ont été surtout évoqués lors de la réunion de focus groupe. Dans les deux cas, les évocations semblent assez éloignées d'une conception continue de la santé mentale. Mais il convient aussi de souligner le caractère polysémique du terme de santé mentale de par la multiplicité des contenus auxquels il renvoie. Ceci est probablement à prendre en compte dans la définition d'une politique publique.

En ce qui concerne les personnes auprès desquelles des récits de trajectoires ont été recueillis, elles n'ont pas utilisé le terme de santé mentale. Le vocabulaire qu'elles ont utilisé désignait parfois « ce qu'elles avaient » mais aussi opérait des distinctions par rapport à d'autres personnes atteintes de troubles de santé mentale. Ces distinctions pouvaient être de deux ordres. Pour certaines personnes, la catégorie de la maladie était tenue à distance, à travers un vocabulaire empruntant aux émotions ordinaires ou présentant une démarche thérapeutique comme étant d'ordre existentiel et non pas curatif. Pour d'autres personnes interviewées, s'inscrivant directement dans le champ de la maladie, c'est la folie qui était tenue à distance par le rappel de la rationalité ou par la description de leur propre pathologie comme très éloignée de pathologies cumulant les représentations les plus négatives, par exemple, la schizophrénie. Enfin, plusieurs des personnes interviewées n'ont pas hésité à employer des mots tels que « schizophrénie » ou « psychotique ». L'accès au diagnostic, la possibilité de « mettre un mot » sur les troubles apparaissent souvent comme un moment clef dans les trajectoires, permettant au

moins de mettre de l'ordre et de définir *a minima* les directions à prendre. Le diagnostic peut donc être un repère parfois rassurant comme le soulignait L. Velpry dans ses travaux.

De manière générale, des distinctions assez fortes sont opérées par les différents interlocuteurs à l'intérieur de la catégorie « santé mentale » et les expressions foisonnent pour décrire ce qui est perçu comme des sous-catégories ou des degrés différents de mauvaise santé mentale. Il en est ainsi de « souffrance psychologique », « souffrance psychique », « pathologie sociale », « pathologie psychiatrique avérée », termes largement utilisés, dans différentes sphères, sans pour autant être des concepts fixes et bien définis. Ces expressions, qui peut-être donnent l'illusion de la scientificité, coexistent dans les discours avec une multitude d'expressions tirées du langage ordinaire pour décrire les formes plus ou moins prononcées de dégradation de la santé mentale.

Ce point sur le vocabulaire souligne la multiplicité des références pour définir ce que serait un recours légitime aux soins en santé mentale. Les critères peuvent être les suivants : perception individuelle (sentiment d'avoir besoin d'aide, d'accompagnement), critères diagnostiques de la psychiatrie, prescription sociale qui se rapporte à un comportement (pressions de la famille, du voisinage, du monde du travail ou de l'école encourageant à se diriger vers les soins en santé mentale), danger pour soi ou pour autrui (HO et HDT).

3. CE QUI SEMBLE INFLUER SUR LES ORIENTATIONS ET CONSTRUIRE LES FILIÈRES

En analysant les trajectoires des personnes interviewées, une impression domine pour certaines d'entre elles, notamment celles qui ne sont pas entrées dans un circuit de prise en charge dans le secteur public via une hospitalisation : le caractère chaotique dans les ressources mobilisées pour la construction de leur prise en charge. Les diagnostics souvent réalisés par ego ou par les proches conduisent parfois à des recours aux soins loin des filières pensées et organisées par les professionnels. Plusieurs éléments peuvent être avancés pour expliquer cela.

3.1. Inégalités de savoirs sur les troubles de santé mentale et les options thérapeutiques

Tout d'abord, des inégalités considérables existent dans les savoirs relatifs aux troubles de santé mentale et aux différentes options thérapeutiques, savoirs pourtant essentiels pour mieux se repérer dans les différentes possibilités d'orientation. Ces inégalités de savoirs sont apparues surprenantes pour certains professionnels du soin. Par exemple, le fait que la distinction entre psychologue et psychiatre ne soit pas maîtrisée par tous y compris par ceux qui consultent, a surpris certains d'entre eux.

Les récits de vie ont montré que les conceptions sur l'étiologie et le fonctionnement des troubles s'accompagnaient souvent d'une conception précise des types de soins susceptibles d'agir sur les troubles. Dans ces conceptions – souvent construites au fil d'une trajectoire dans l'expérience de certaines approches et par des remises en cause successives des interprétations disponibles –, le refus de soins qui n'apparaissent pas conformes aux conceptions du patient sur ses propres troubles apparaît rationnel. Cette conception des troubles n'est pas donnée une fois pour toute : elle se construit dans l'expérimentation des traitements et de leur efficacité, par les différentes rencontres que font les patients durant leurs parcours mais aussi à partir des informations qu'ils recueillent au travers du système médical, par leur entourage, les associations de patients, les médias...

La multiplicité des approches thérapeutiques en matière de santé mentale permet une diversité de modes d'explication et de conceptions. S'il ne nous appartient pas ici de poser des hypothèses sur les raisons de l'adhésion des patients à une interprétation plutôt qu'à une autre, nous pouvons tout de même souligner ici la spécificité du champ de la santé mentale par rapport aux champs médicaux du fait de la présence de multiples théories (cognitives, psychanalytiques, biologiques, génétiques) qui comptent dans l'orientation et l'adhésion ou le refus des soins.

Selon les professionnels du soin interviewés, l'accès de tous aux différentes options thérapeutiques serait mis à mal dans le public par une disparition de la psychothérapie. Mais encore faudrait-il que les personnes disposent de connaissances suffisantes pour faire un choix éclairé entre plusieurs approches thérapeutiques.

3.2. Méconnaissance des structures ressources

Un second élément en jeu dans la dynamique de recours aux soins de santé mentale réside dans la connaissance de l'existant en matière de structures ou de professionnels. Certaines trajectoires montrent à quel point les ressources existantes peuvent être difficiles à identifier et notamment dans le cadre de troubles spécifiques. Les thérapies particulières ou l'offre associative semblent méconnues à la fois des personnes expérimentant les troubles mais aussi de certains professionnels du soin qui seraient susceptibles d'orienter. Plusieurs trajectoires montrent ainsi que les acteurs de première ligne que sont les médecins généralistes ne sont pas toujours en mesure de proposer une orientation.

3.3. Rôle des informations informelles

D'autres éléments sont susceptibles d'introduire des inégalités dans la construction des trajectoires. Il s'agit de toutes les informations informelles plus ou moins accessibles selon les réseaux sociaux dans lesquels s'inscrivent les personnes. Parmi les informations informelles « clef », on compte par exemple les noms des « bons » praticiens et ceux des psychiatres qui acceptent la CMU. Si les réputations circulent dans certains milieux sociaux proches du monde médical ou dans les associations de patients, les listes de noms de ceux qui acceptent la CMU appartiennent plutôt aux services sociaux. A ce propos, certains professionnels œuvrant dans le service public s'interdisent souvent les orientations nominatives en direction du libéral, pour des raisons d'ordre éthique, ceci renforçant certainement les difficultés des patients à se repérer dans une offre parfois floue.

3.4. Rôle des associations de patients

Enfin, les associations de patients, outre l'échange précieux d'informations qu'elles permettent, peuvent aussi remplir un rôle de « lobbying » auprès des praticiens libéraux, en permettant, selon certaines personnes, d'obtenir plus rapidement des rendez-vous et d'établir un meilleur dialogue avec les praticiens. Mais cette ressource des associations de patients est elle-même assez méconnue et reste de ce fait probablement inaccessible à un grand nombre de personnes.

3.5. Rôle des professionnels eux-mêmes : une régulation informelle des filières selon le type de pathologie

Les facteurs cités ci-dessus correspondent aux cas d'auto-orientation, c'est-à-dire dans lesquels les personnes se débrouillent, quasiment en dehors de l'intervention de professionnels. Mais les orientations proposées par les professionnels semblent pouvoir être assez différentes d'un professionnel à l'autre. Ainsi les focus groupes ont permis de mettre en évidence que les orientations des personnes ayant un trouble de santé mentale s'appuient sur des critères différents selon les professionnels. Pour les professionnels du social, les orientations tendraient à se faire sur des critères économiques : par exemple, les personnes en situation de précarité sont adressées aux CMP. Les professionnels du soin, auraient tendance à orienter les personnes en fonction de la situation clinique, adressant les personnes ayant les troubles les moins graves vers le libéral. Cette dernière orientation est empreinte d'une logique de régulation informelle : il s'agit de laisser de la place aux personnes dont les troubles, plus graves, nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire, accessible seulement dans le secteur public. Cette

différenciation des filières de prise en charge selon les types de pathologies et les secteurs publics ou privés (les personnes souffrant d'une psychose étant plutôt adressées ou prises en charge dans le secteur public) est apparue pertinente aux professionnels du soin lors de la réunion de focus groupe. Ceux-ci ont d'ailleurs regretté la dédifférenciation progressive qui s'observe actuellement.

3.6. Le rôle du stigmaté

Enfin, un autre facteur nous est apparu intervenir dans les logiques de trajectoires, relevé par certaines personnes interviewées et souligné par un des professionnels rencontrés : c'est l'image négative associée aux CMP, image qui engendre des réticences chez certaines personnes à consulter dans ces structures. Il est ici question d'identité (ne pas aller dans une structure perçue comme étant dédiée aux pathologies psychiatriques graves) mais aussi de la visibilité de la structure dans la cité laquelle induit un risque de se voir « discrédité » si l'on est vu y entrer. A l'inverse, le nombre important de praticiens libéraux et la diversité de leurs pratiques participeraient à « déspecifier » le recours, l'éloignant de la sphère purement médicale. La consultation en libéral a en outre l'avantage de plus de discrétion.

4. LES RELATIONS ENTRE DIFFERENTS CHAMPS PROFESSIONNELS

Les professionnels du champ de la santé mentale semblent en proie à de nombreuses questions. Quelles sont les limites de leur intervention ? Doivent-ils s'intéresser à la santé mentale de façon plus large que ce que « prescrit » la nosologie psychiatrique ? Sont-ils les seuls acteurs légitimes pour travailler sur la maladie mentale ? Jusqu'où va le soin ?

Les professionnels du champ social adressent d'autres questions aux précédents : ne peuvent-ils pas intervenir en dehors du cadre du respect de la confidentialité et des contraintes juridiques ? Ne peuvent-ils pas fournir des informations aux travailleurs sociaux sur l'état d'un patient ? Ne devraient-ils pas collaborer avec les travailleurs sociaux pour la mise en place de prises en charge qui conjuguent le médical et le social ?

Ainsi, le champ de la psychiatrie (ou celui de la santé mentale) semble traversé par de multiples tiraillements, à la fois sur sa définition et ses modalités d'intervention. Plusieurs points de friction sont apparus lors des focus groupes entre les acteurs du social et ceux du soin. Ils concernent :

- **L'appréciation de ce qui relève ou non de la psychiatrie**

Du côté de la psychiatrie, les professionnels participant au focus groupe ont regretté que les services de soins soient « envahis » de personnes n'ayant pas de pathologie psychiatrique, témoignant ainsi de leur attachement à une pratique psychiatrique spécifique, qui aurait tendance, selon eux, à se diluer dans celles relatives à la santé mentale. C'est le positionnement des professionnels enquêtés, d'autres positionnements existant certainement. Du côté du social, ce qui a été mis en avant par les professionnels interviewés, ce sont des récits de personnes qui, selon eux, relèvent « de façon évidente de la psychiatrie » et ne sont pas pris en charge par celle-ci, tout au moins en temps voulu (problème des urgences « psychiatriques » telles que perçues par les travailleurs sociaux).

- **Les difficultés d'intervention de la psychiatrie en dehors de la volonté des personnes ou d'une procédure juridique fixant la contrainte**

Les professionnels du social souhaiteraient des interventions de la psychiatrie qui dépassent ce cadre et ils pensent notamment à la possibilité pour la psychiatrie de venir sur les lieux du social « diagnostiquer une situation ». Ils souhaiteraient aussi que les psychiatres adoptent une position d' « aller vers » les personnes ayant des troubles, en se rendant au plus près d'elles, là où elles vivent.

- **Les difficultés de mise en place de collaborations soin-social**

Si pour les professionnels du social, la mise en place de collaborations avec la psychiatrie est fortement appelée de leur vœux et considérée comme urgente, du côté de la psychiatrie le développement de ce type de collaborations n'a pas été évoqué lors du focus groupe. Du côté du social, ce qui est attendu de la psychiatrie concerne le partage d'informations sur la santé mentale des personnes qui leur posent problème afin de mieux déterminer les conduites à tenir. L'autre demande récurrente des acteurs sociaux du focus groupe est une meilleure prise en compte de leur parole et de leur capacité de repérage des situations relevant d'une intervention psychiatrique, par les professionnels du soin.

- **La concordance des prises en charge sanitaires et sociales**

Les désaccords sont exprimés autour de l'opportunité de renforcer les prises en charge sociales à l'intérieur du soin ; pour certains professionnels du soin, cette voie aurait pour effet pervers d'attirer dans le giron de la psychiatrie encore plus de personnes ayant des problèmes d'ordre uniquement social. D'autres dénoncent l'absence de prise en charge sociale dans le secteur privé (libéraux ou cliniques) ce qui pourtant pourrait faciliter le règlement des situations.

Malgré ces divergences, des points rapprochent les professionnels du champ social et ceux du champ sanitaire : le constat d'un manque de moyen en psychiatrie. Ce constat est martelé du côté des professionnels de la santé mentale qui en font la cause explicative de pratiquement tous les dysfonctionnements. Le constat partagé est celui de la trop grande difficulté à hospitaliser et des durées d'hospitalisation considérées comme étant trop courtes. Pour contourner ces difficultés, une pratique consiste, dans certaines situations où une hospitalisation est jugée nécessaire par un praticien et demandée par la personne, à mettre en place une demande d'hospitalisation sur demande d'un tiers alors même que l'on se trouve dans le cadre d'une hospitalisation volontaire.

Par ailleurs, une difficulté repérée chez les médecins généralistes et les travailleurs sociaux est celle de remplir le rôle de « tiers » dans les demandes d'HDT. Leurs craintes concernent la détérioration de la relation qui s'est instaurée entre eux et la personne faisant objet de l'HDT.

L'utilisation de l'hôpital comme lieu « refuge » ou comme séjour de rupture par rapport à la vie quotidienne, souhaitée par de nombreux praticiens et correspondant parfois aux demandes des personnes, est difficile dans le contexte actuel de pénurie de places, décrit par tous. L'apparente concordance sur cette notion de « refuge » nécessaire à certains moments pour les personnes cache cependant des désaccords sur la place à accorder aux soins dans ces moments. Tandis que pour certains travailleurs sociaux et usagers, l'objectif de ces séjours est de rompre avec le quotidien, de « reprendre un bon rythme », pour les psychiatres enquêtés, la fonction « soin » doit rester centrale.

5. LES IMPACTS SOCIAUX DES TROUBLES DE SANTÉ MENTALE, L'IMPACT DU SOCIAL SUR LA SANTÉ MENTALE

5.1. Impact sur l'insertion sociale et professionnelle

De nombreux effets négatifs des troubles de santé mentale grèvent les chances d'insertion sociale et professionnelle, sans pour autant se traduire par des formes de précarité extrême. Ces « handicaps » restent peu visibles car souvent compensés par les familles, notamment pour les jeunes. Ainsi dans un contexte du marché de l'emploi difficile, les troubles de santé mentale peuvent constituer un handicap important, notamment à cause des éventuelles périodes d'absence qu'ils peuvent induire. Les arrêts de travail rendent difficiles l'accès à un emploi stable.

5.2. Concilier soins et travail

Pour ces personnes, un des problèmes est de pouvoir disposer de plages horaires de soin conciliables avec une activité professionnelle, afin, comme c'est le cas pour une des personnes interviewées, de ne pas avoir à choisir entre se soigner ou travailler. Ce problème conduit certaines personnes à abandonner les soins, préférant privilégier leur insertion sociale perçue comme possible voie de résolution des troubles. D'autre part, les catégories existantes comme la RQTH qui reconnaissent les effets handicapants des troubles, paraissent mal adaptées aux personnes qui n'expérimentent pas leurs troubles depuis assez longtemps pour croire en leur chronicité et qui nourrissent l'espoir d'une « guérison ».

5.3. Vivre dans la cité

Pour un certain nombre de personnes, les difficultés de la vie quotidienne concernent la cohabitation avec le voisinage. Il est question dans les récits d'injustices subies et de craintes de stigmatisation. La peur que les autres s'aperçoivent des troubles peut se traduire par un retrait des relations sociales ordinaires. Certains professionnels y voient une possible conséquence directe de la maladie (paranoïa, difficulté à établir des liens), donc au final un problème qui se situe sur le plan du soin. D'autres professionnels considèrent que les problèmes de cohabitation peuvent exister aussi en dehors de la perception des personnes et que cela peut faire l'objet d'un travail social d'accompagnement.

5.4. La dimension de soin des actions et soutiens sociaux

Les personnes interviewées admettent une définition très large des actions de santé mentale en convoquant dans leur guérison l'insertion professionnelle, l'amitié, l'amour, l'équilibre de vie... « Se soigner » va pour certains bien au-delà de la sphère du soin et dans cette perspective, elles poursuivent une multitude d'objectifs, lesquels touchent des domaines inaccessibles à l'intervention publique.

Les bonnes recettes pour aller mieux foisonnent : le sport, les activités de détente, le soutien de ses proches, le fait que les proches aient une connaissance précise des troubles... Tous ces éléments sont, entre autres, des facteurs perçus par les personnes comme favorisant un mieux-être.

De manière générale, la connaissance relative aux troubles à la fois par la personne qui expérimente les troubles comme par son entourage est mise en avant dans de nombreux entretiens comme essentielle.

6. LES PROBLEMES POSES PAR LA GESTION D'UN TROUBLE DE SANTE MENTALE

6.1. Le modèle des maladies chroniques

La prise en charge des troubles de santé mentale partage certaines spécificités avec celle des maladies chroniques. La prise en charge de celles-ci, selon Bury, demande « un travail sans fin », ponctué d'espoirs et de désespoirs. Malgré les efforts concédés, les patients sont souvent forcés de constater que la guérison reste un horizon inaccessible. En l'absence d'espoir de guérison, le découragement est fréquent dans les trajectoires de patients atteints de pathologie au long cours¹ et peut se traduire par des arrêts dans le suivi ou le traitement. Compte tenu de l'importance des effets secondaires des médicaments, rapportée par les personnes enquêtées, le soin peut être perçu comme apportant plus d'inconvénients que de bénéfices.

Par ailleurs, l'absence de perspective de guérison fait entrer les personnes dans un schéma où ce qui est recherché, c'est la gestion la moins mauvaise de l'affection dans la vie quotidienne. Le suivi médical peut entrer alors en concurrence avec d'autres objectifs de la vie. Ce qui fait peut-être la spécificité des troubles de santé mentale réside, entre autres, dans le fait que ces autres aspirations (insertion professionnelle, établissement de rapports sociaux satisfaisants, loisirs...) ne sont pas considérées comme d'autres domaines de l'existence mais comme pouvant participer elles-mêmes de la guérison ou tout du moins d'une stabilisation de l'état de la personne.

¹ Notons ici que certaines des personnes interviewées ne se considèrent pas atteintes d'une pathologie au long cours et pensent pouvoir très rapidement venir à bout de leurs troubles.

6.2. Une prise en compte parfois insuffisante du point de vue du patient dans la gestion des traitements

Ces différents éléments coexistent avec une injonction forte à l'observance, laquelle laisse peu de place, dans certaines prises en charge, à l'expression des difficultés à être observant. Si la gestion des affections au long cours nécessite que les expertises du patient et du médecin se rencontrent pour la mise au point du traitement le mieux adapté, les récits de trajectoires réalisés semblent au contraire montrer l'absence de prise en compte du point de vue du patient dans la définition du traitement.

Ces différents éléments invitent à réfléchir sur l'opportunité d'avoir – comme c'est le cas dans le domaine du VIH avec les consultations d'observance – des interlocuteurs auprès desquels exprimer ses difficultés de suivi de traitement, différents des prescripteurs.

Notons que dans les moments de désespoir, les visites à domicile telles que pratiquées dans les équipes des CMP sont des moyens efficaces d'intervention.

7. LES ENTRAVES ADMINISTRATIVES ET ORGANISATIONNELLES DANS L'ACCÈS AUX PRISES EN CHARGE

7.1. Des dispositions administratives favorisant l'endettement

Les praticiens et les usagers ont dénoncé l'impossibilité d'accès à la CMUC pour les personnes percevant l'AAH, ce qui les oblige à devoir s'acquitter du forfait hospitalier. L'effet contre-productif de cet effet de seuil est un endettement parfois important des personnes lors des hospitalisations en psychiatrie, endettement qui peut participer à la dégradation de la santé mentale pour certains.

7.2. Des dispositions administratives favorisant la discontinuité des soins

D'autres effets pervers des systèmes de prises en charge sont mis en avant comme les nombreux cas où le changement de situation administrative entraîne une modification des cadres de prise en charge et crée une discontinuité dans la prise en charge. La plupart des professionnels insiste pourtant sur l'importance d'assurer de la continuité dans toute forme de prise en charge.

7.3. Des aspects inéquitables dans l'offre de soins

Par ailleurs, le refus de certains psychiatres libéraux de suivre des personnes sous CMU – comme cela s'observe dans d'autres spécialités médicales – participe à creuser les inégalités en matière d'accès aux soins en santé mentale.

Le non remboursement par la sécurité sociale des consultations auprès de psychologues favorise les recours en psychiatrie pour des raisons économiques, même si le secteur public et le secteur associatif intègrent dans leur offre de soins la possibilité de consulter un psychologue.

Enfin, les disparités d'offre de soins sont mises en avant autant par les professionnels que par les usagers : à la souplesse des rendez-vous en libéral s'oppose le manque d'étendue des plages horaires dans le public. De longues périodes restent sans offre de recours en cas de crise (en dehors des urgences hospitalières) comme la nuit ou le week-end.

8. PRECONISATIONS

1. Pour des enquêtes à venir, il faut certainement construire des objets empiriques beaucoup moins vastes que celui de la santé mentale afin de se donner les possibilités d'observer, par exemple, les spécificités par type de trouble.
2. Le sentiment très prégnant des travailleurs sociaux de n'être pas entendu dans leurs alertes sur des situations difficiles et d'être laissés seuls face à des personnes qu'ils décrivent en décompensation et prêtes à passer à l'acte devrait faire l'objet d'une réflexion. Cette absence de dialogue avec les professionnels du soin participe certainement d'une incompréhension du champ d'action de la psychiatrie et d'une moindre prise en compte des contraintes qui sont les siennes. Certaines collaborations spécifiques entre le social et le soin sur le territoire de Marseille ont montré qu'il est possible d'améliorer utilement le dialogue.
3. On peut faire l'hypothèse que le nombre de cas paroxystiques décrits par les travailleurs sociaux (décompensation et passages à l'acte violent) est relativement peu important. Pourtant, ces récits occupent les esprits, probablement parce qu'ils ont nécessité de nombreuses interventions et alertes de la part de professionnels de différentes structures. Il conviendrait là aussi de réfléchir à la mise en place d'un dispositif (à définir) afin de permettre aux professionnels du social d'exposer leurs inquiétudes, de les discuter de façon pluridisciplinaire, de les prendre en compte et de contribuer à trouver des solutions à des situations qui paraissent inextricables.
4. Les projets d'inspiration communautaire reposant sur la mobilisation des compétences de la personne souffrant de troubles et travaillant souvent dans le sens de l'« aller vers » les personnes, recueillent l'assentiment des professionnels du champ social, constituant ainsi les bases d'un dialogue par le partage de valeurs dans lesquels les travailleurs sociaux se reconnaissent. Ce type de projet qui réussit à introduire du dialogue entre les travailleurs sociaux et des professionnels de la santé mentale pourrait être développé sur le territoire de Marseille.
5. Il conviendrait aussi de réfléchir à la mise en place de lieux d'écoute et d'accompagnement, notamment afin de favoriser l'expression des difficultés à suivre un traitement.

6. L'accès aux soins ne devrait pas avoir pour effet l'aggravation de la situation sociale. Ainsi il paraît primordial de prendre en compte le problème existant pour les personnes recevant l'AAH de devoir s'acquitter du forfait journalier lors des hospitalisations.
7. Diminuer les barrières concrètes dans l'accès aux soins devrait être une priorité : suivi des personnes sous CMU, horaires d'ouverture des CMP, conciliation des activités professionnelles et des soins. De même, l'opportunité d'avoir accès à des interlocuteurs la nuit ou le week-end pourrait sans doute représenter un moyen intéressant de prévention des crises ou tout du moins d'une gestion améliorée.
8. Enfin, améliorer la connaissance par le public des troubles de santé mentale, des différentes modalités de prise en charge, des structures et professionnels ressources existants paraît un objectif à long terme prioritaire.