

## CHAPITRE 12

# Conclusion et perspectives futures

### Développements en cours

La psychiatrie communautaire est en plein développement, et de nombreux autres aspects de celle-ci auraient dû trouver leur place dans ce livre : le soutien à l'emploi, les « pairs aidants », les groupes de soutien, les programmes de lutte contre la stigmatisation [392], etc. Certains de ces aspects sont bien développés et démontrés, comme le soutien à l'emploi [393-395] ; une intervention qui permet d'accompagner les patients dans la recherche, la reprise et le maintien dans un emploi compétitif de leur choix. Il est possible de se référer au manuel *Individual Placement and Support* (IPS) du soutien en emploi<sup>1</sup>.

Le soutien à l'emploi doit encore être adapté à des environnements francophones, et plusieurs expériences sont actuellement en cours.

Les services de « pairs aidants » [396, 397] sont encore peu développés dans la psychiatrie francophone. Il s'agit de créer des statuts de bénévoles ou de salariés pour des patients rétablis. Ceux-ci peuvent dès lors fournir officiellement des services pour des patients en début ou en cours du processus de rétablissement. Ces personnes peuvent conduire des groupes thérapeutiques, accompagner les patients dans des démarches concrètes, animer des activités ou mettre leur expérience au service des autres. Toutefois, notre pratique en ce domaine est encore préliminaire. Le concept de « pairs aidants » est de plus en plus élargi à la notion de « pairs praticiens » pour inclure également la participation à l'enseignement par les usagers, la recherche dirigée par les usagers, ainsi que la participation des usagers à la gestion des services et à l'action militante ou politique.

Le travail avec les associations de patients est également une tâche essentielle du professionnel qui œuvre en psychiatrie communautaire, ne serait-ce que pour identifier les problèmes émergents et leur trouver des solutions et parce que le lien avec les associations de patients va permettre de développer des actions communautaires dans le domaine de la psychoéducation et de la lutte contre la discrimination sociale.

---

1. Disponible sur le site : <http://www.espace-socrate.com/SocProAccueil/RehabilitationAccueil.aspx>

## Perspectives futures

### Nouvelles technologies

Les changements au sein de la société ont aussi un impact majeur sur la psychiatrie. Durant cette dernière décennie, un certain nombre de phénomènes de société a changé les rapports à autrui, les habitudes et les valeurs communautaires ; les nouvelles technologies en sont en grande partie responsables : on ne regarde plus la télévision ensemble, mais seul sur son ordinateur ; chacun possède son téléphone personnel, plus besoin de négocier le partage de l'ancien poste familial ; chacun écoute la musique qui lui plaît de son côté ; on ne se prête plus des livres ou des disques, on échange des fichiers ; on ne joue plus autour d'une table, mais devant un écran vidéo ; on se rencontre sur Internet ; on regarde un film en avant-première seul sur la toile, au lieu d'aller le voir accompagné d'un ami, au cinéma, etc. Cependant, les nouvelles technologies trouvent des applications intéressantes dans les soins. Par exemple, il est possible de télécharger un exercice de pleine conscience et de le mettre directement sur le baladeur d'un patient. On peut enregistrer une partie importante d'un entretien ou un message thérapeutique sur un téléphone portable ou un enregistreur de poche. On parvient à communiquer en différé par messagerie électronique ou par SMS ou texto. Un appareil de photo numérique permet de faire rapidement un mode d'emploi visuel, pour apprendre à un patient à utiliser une machine à laver, pour illustrer les étapes d'une recette de cuisine ou d'une tâche à effectuer dans un atelier protégé. Les professionnels devront s'intéresser aux nouvelles manières d'échanger et de se rencontrer, car, pour certains patients, ces nouvelles compétences seront à intégrer dans l'entraînement des habiletés sociales. Il faut se faire à l'idée que l'on peut se rencontrer sur *Second Life* et que les adolescents et les jeunes adultes doivent être sur *Facebook* pour entretenir leur réseau social. L'entraînement des habiletés sociales aura de plus en plus à prendre en compte ces nouveautés.

### Cas clinique

---

Antonin, sous le pseudonyme de « Gandalf », a rencontré une dénommée Zelda sur « Second life ». Ils s'y donnent régulièrement rendez-vous et partagent tout une série d'activités. Ils ont même fait l'amour virtuellement. Antonin aimerait bien rencontrer la vraie Zelda. Il a peur toutefois que celle-ci ne le rejette car, sur *Second Life*, il s'est créé un personnage attirant et sportif. En réalité il souffre d'un surpoids et il n'est pas du tout sportif. Son infirmier lui suggère de « chatter » davantage avec Zelda, pour en apprendre davantage sur elle et, réciproquement, répondre aux questions de cette dernière. Son infirmier l'amène également à penser que Zelda s'est probablement aussi construit un personnage virtuel qui ne correspond guère à la réalité. Quelques semaines plus tard, Antonin raconte que Zelda s'appelle Jacqueline, dans la réalité, et qu'elle ne se trouve pas très jolie. Elle habite dans le Nord de la France. Maintenant, ils communiquent par messagerie électronique et se sont trouvés des points communs. Ils aimeraient dorénavant se rencontrer.

---

L'introduction de l'informatique à la fin des années 1990 dans les services de psychiatrie a surtout répondu à des questions de gestion hospitalière ou à la tenue du dossier plutôt qu'elle n'a servi l'activité clinique directe. Dans certains milieux, elle a même probablement réduit le contact face à face entre le soignant et le patient. Le projet *Back to the patient* [398] vise à développer des outils informatiques sur tablette qui doivent être utilisés directement dans le soin au patient. Ces outils sont conçus dans une perspective de rétablissement : ils visent à augmenter le pouvoir du patient dans la gestion de sa santé, à développer une identité différenciée de la maladie ou à développer un rôle social actif. Ils peuvent servir à l'évaluation des difficultés et des besoins, à l'évaluation clinique ou à l'intervention thérapeutique. Le but premier de cette série d'outils est de donner la parole au patient et de considérer son point de vue afin de l'intégrer dans le plan thérapeutique. Ces programmes informatiques visent également à fournir des outils qui assistent les soignants avec des moyens multimédias directement dans les soins, par exemple pour montrer au patient une technique thérapeutique enregistrée en vidéo ou lui transmettre des informations sur son traitement et sa maladie.

Il est maintenant possible de développer des outils interactifs sous un format relativement léger. Une même tablette peut contenir de nombreux programmes pouvant être utiles aux soins. La légèreté et la taille de celle-ci favorisent son utilisation durant un entretien dans une unité de soins ou à domicile, sans encombrer les soignants. Des données peuvent être échangées ou transmises à d'autres logiciels tels que le dossier informatisé. Certaines applications sont également utilisables sur smartphone, ce qui les rend plus facilement accessibles, de manière autonome pour les patients et leurs proches<sup>2</sup>.

## Aspects économiques

Les aspects économiques ont une influence majeure sur la psychiatrie communautaire qui est prise dans le paradoxe suivant : elle coûte moins cher mais rapporte moins, simplement parce qu'elle est généralement assurée par des professionnels moins payés, mais également moins bien remboursés par les systèmes d'assurance socio-sanitaires. À l'époque du néolibéralisme où le paradigme en vogue est que les riches doivent devenir toujours plus riches et les pauvres toujours plus pauvres, à l'époque de l'explosion des coûts de la santé, ce paradoxe devient une véritable gageure. En effet, la psychiatrie communautaire est au service des gens qui ont les maladies les plus sévères, mais aussi des gens les plus démunis du point de vue économique. Les coûts ne peuvent donc plus être mesurés en termes de coûts directs mais de coûts indirects [326]. Les coûts directs correspondent aux coûts des interventions et des services, alors que les coûts indirects correspondent aux coûts du

---

2. Les liens vers ces nouveaux outils se trouvent sur la page : [http://homepage.hispeed.ch/Jerome\\_Favrod/](http://homepage.hispeed.ch/Jerome_Favrod/)

manque à gagner, parce qu'une personne ne participe pas à l'économie d'une région ou aux coûts des aides financières pour subvenir à ses besoins vitaux. Les coûts indirects sont généralement mesurés par des instances différentes de celles qui évaluent les coûts directs. La confusion des coûts est généralement aggravée, de surcroît, par le fait que les assurances sociales fonctionnent en vases communicants : une personne au chômage peut se retrouver au bénéfice d'une rente d'invalidité ou à l'aide sociale quand le droit aux prestations de la première arrive à échéance. Pour complexifier le système, il est fréquent que les systèmes de soutien social sur le plan économique comprennent les ressources financières multiples et ciblées, gérées par des instances différentes, avec des règles différentes qui interfèrent entre elles. Par exemple, en Suisse, une personne au bénéfice d'une rente d'invalidité fédérale reçoit une aide pour son loyer au niveau communal. Si cette personne s'engage dans une activité rémunérée, elle va perdre ce soutien communal, perdant la récompense pour l'effort consenti. Ce problème est couplé à un autre : le processus de reconnaissance de l'invalidité par les assurances prend plusieurs mois, voire plusieurs années, et le processus de retour à la normale devrait être immédiat. Il devient dès lors extrêmement compliqué d'évaluer les coûts et les bénéfices des interventions. L'ensemble est sous l'emprise de règles macro-économiques (offre et demande) et légales (loi sur le travail) qui compliquent la création de modèles économiques alternatifs ; on pense à une entreprise subventionnée qui engagerait les personnes en fonction de leurs capacités fluctuantes. En effet, la notion d'invalidité est souvent définie de façon définitive et binaire : on est invalide ou non. En psychiatrie, l'invalidité fluctue, puisque la plupart des troubles psychiatriques sévères réagissent au stress. Ces fluctuations rendent l'invalidité plus oscillante que binaire. Dans ce contexte, il est possible de créer des entreprises sociales construites sur un système bénéfices/coûts indirects plutôt que bénéfices/coûts directs. Il est peu probable que les lobbies économiques encouragent ce type de système, dont les bénéfices finaux sont difficilement calculables. Cependant, son organisation ne serait pas si compliquée, si l'on acceptait que certains patients puissent travailler six mois par an et d'autres huit ou neuf mois dans des emplois supervisés et dans des niches économiques qui ne perturberaient pas trop l'économie libérale.

## Le rapport à l'information

Un autre phénomène particulier qui influence de façon importante les soins avec des personnes atteintes de schizophrénie est le phénomène de l'information-spectacle. Les médias, radios, télévisions, journaux, sont sous la pression de l'audimat ou du tirage. Toucher, émouvoir son audience devient plus important que l'analyse des informations et la mise en perspective des événements. Le journalisme disparaît au profit de spécialistes de l'émotion et du spectacle, qui utilisent des procédés tels que sauter aux conclusions ou sortir un événement de

son contexte. On cherche des raccourcis pour obtenir l'attention du public, déjà bombardé d'informations diverses. Il faut faire peur aux gens, les surprendre, les impressionner, les amuser, changer leurs repères. Il faut créer de nouveaux risques, amplifier les événements, les monter en épingle, transmettre de l'information de plus en plus brute sans la traiter ni l'analyser dans un contexte plus large. L'interviewer influence l'information en poussant la personne interviewée à se défendre ou à attaquer. On peut aller jusqu'à modifier le passé pour qu'il corresponde au présent. Supprimer les perspectives, sortir les événements de leur contexte historique ou géographique empêche le spectateur de réfléchir ; il réagit donc de plus en plus émotionnellement. Certains des ingrédients utilisés par les médias actuels ressemblent beaucoup aux mécanismes qui sont à la base de la construction des idées délirantes. Ces méthodes ne sont pas sans conséquences, les patients trouvant plus facilement des preuves qui confirment leurs idées délirantes sur les manchettes ou dans les titres du journal télévisé. Les professionnels doivent de plus en plus aider les patients à faire un travail de journaliste, qui consiste à vérifier et à analyser les informations, les mettre en perspective, les nuancer. Il faut, par exemple, expliquer le travail des institutions, comme rappeler qu'une proposition de loi doit être acceptée par le Parlement avant d'être adoptée, ou refaire l'historique d'une information qui inquiète le patient.

Dans le cadre de ce journalisme à sensation, les problèmes présentés par les patients psychiatriques, notamment s'ils sont atteints de schizophrénie, sont souvent mis en exergue d'une façon partielle et trompeuse, avec le risque d'accentuer la stigmatisation et le rejet.

## Systèmes de soins

Durant ces trente dernières années, la schizophrénie est l'une des maladies pour laquelle la recherche a réalisé d'immenses progrès sur le plan thérapeutique [399]. Si les médicaments se sont avérés utiles pour permettre le développement d'une psychiatrie ambulatoire, les développements de nouveaux services et de nouvelles interventions psychosociales ont permis à de nombreux patients d'avoir des vies plus productives et plus riches. Bien qu'il reste encore de la place pour l'amélioration, il est nécessaire de rappeler les développements dans le domaine juridique (lois pour défendre les droits des patients), dans le domaine clinique (services communautaires coordonnés et interventions psychosociales), ainsi que la création d'associations de patients : ils ont joué un rôle capital dans le changement des rapports entre professionnels et patients et contribué à l'amélioration globale des personnes atteintes de schizophrénie. Cependant, les nouvelles interventions validées ont de la peine à se disséminer dans la pratique clinique. Les équipes de soins ont tendance à viser la réduction et la stabilisation des symptômes plutôt que le rétablissement [400]. Cette tendance peut s'expliquer par des retards au niveau de la formation. Les systèmes de formations pour les professionnels de

terrain ont souvent du retard pour introduire les nouvelles approches dans leur enseignement. Ce retard est lié au fait que, le plus souvent, l'enseignement, la clinique et la recherche ne sont pas intégrés ou commencent seulement à l'être. Une deuxième raison est probablement liée à la vision pessimiste que les professionnels conservent de la schizophrénie. Celle-ci a d'abord été appelée « démence précoce » par Emil Kraepelin. Ce dernier a ensuite critiqué lui-même son appellation, en constatant que plus de 20 % de ses patients s'amélioreraient avant l'introduction des médicaments. Une troisième raison est consécutive aux préjugés concernant la schizophrénie, qui réduisent l'intérêt pour la population qui en souffre par des attitudes de discrimination et d'exclusion sur les plans des soins, de la formation, du travail et des relations sociales. Finalement, les psychiatres ont souvent un rôle de leader dans les équipes de soins. En psychiatrie communautaire, ils sont souvent peu nombreux et ont ainsi moins d'impact sur leurs collègues infirmiers, éducateurs, assistants sociaux, ergothérapeutes, etc. Ces derniers devraient davantage contribuer à l'implantation de pratiques innovantes.

Les services de psychiatrie communautaire dépendent fréquemment d'hôpitaux psychiatriques qui sont eux-mêmes intégrés dans des hôpitaux généraux plus grands. Ces modifications ont eu lieu à partir de la fin des années 1990 et ont tendance à se généraliser. L'organisation des soins dans un service de psychiatrie communautaire est très différente de l'organisation hospitalière. Le plus souvent, les cadres supérieurs assurent la responsabilité de deux types de services avec une gestion identique : cela conduit à des conflits de fonctionnement. Les professionnels de psychiatrie communautaire, s'ils veulent être efficaces, doivent généralement organiser leurs activités avec une planification de l'activité quotidienne sur plus d'un ou deux mois (rendez-vous, réunions, activités thérapeutiques), tout en conservant une certaine souplesse pour les imprévus et les urgences. En effet, un professionnel doit pouvoir assurer en tant que *case-manager* le suivi de quinze à cinquante patients selon leur état clinique. Un service hospitalier psychiatrique, lui, gère sa charge en soins à quelques jours de planification en fonction de la charge de travail des entrées et des sorties. Les soignants assurent un horaire continu et sont considérés comme facilement remplaçables. Ces deux logiques sont relativement antagonistes et ont un risque élevé d'entrer en opposition.

Un bon service de psychiatrie communautaire doit pouvoir répondre aux différents besoins des patients dont il s'occupe. La gestion d'une palette des services est également une tâche complexe pour un cadre. Ce dernier va devoir intégrer, dans l'organisation des soins, la charge de *case-manager* et les charges liées aux différentes compétences des membres de son équipe : animation de groupes thérapeutiques, soutien à l'emploi, psychoéducation familiale, intervention pour les symptômes psychotiques, etc., en prenant en compte que chaque professionnel ne sera pas compétent dans tous les domaines requis.

## Pour conclure

Pour offrir un service pertinent et fiable, il est essentiel de construire une équipe solide et stable qui permette à chaque professionnel d'apporter sa contribution et de reconnaître celle des autres. Cette interdisciplinarité est fondamentale, car elle aide à résoudre les cas complexes qui se posent actuellement en psychiatrie, notamment dans l'intrication des problèmes sociaux et sanitaires. Il faut également s'assurer que l'administration et la logistique du système sont au service du « *core business* » (le cœur de l'activité), et non l'inverse. C'est un risque fréquent pour le service public qui n'est pas soumis aux *feed-back* rapides du marché, quand il perd de vue sa mission première.

Il existe probablement plusieurs obstacles à la diffusion des traitements psychosociaux de la schizophrénie en général. Les difficultés le plus souvent évoquées sont les suivantes en allant du général au particulier :

- les traitements psychosociaux de la schizophrénie présentent peu d'enjeux économiques. S'ils réduisent, à terme, les coûts imputés à la communauté et améliorent la productivité des patients [401], ils ne permettent pas le développement d'un secteur privé lucratif, contrairement aux traitements pharmacologiques. Les traitements psychosociaux vont donc généralement être assurés par le service public qui risque de manquer de souplesse pour inciter l'utilisation d'innovations ;
- les investissements dans les traitements psychosociaux sont rentables seulement à long terme, ce qui n'en fait pas un enjeu électoral important. En effet, si un gouvernement décide d'investir dans ce domaine, les bénéfices escomptés risquent d'être mis au crédit du gouvernement suivant ;
- les personnes atteintes de schizophrénie ne constituent pas un groupe de pression important, malgré la prévalence élevée de la maladie. Il existe peu d'associations de patients, et les associations de familles qui sont plus puissantes ont encore du mal à s'affirmer. Cette timidité est probablement liée à la culpabilité sous-jacente des familles. En effet, la société a tendance à considérer les parents comme responsables de la maladie ;
- les traitements psychosociaux, malgré la démonstration de leur efficacité, font l'objet de débats idéologiques qui servent davantage l'équilibre narcissique des professionnels que les besoins des patients ;
- le fait que les centres de formation, en particulier dans le domaine des soins infirmiers, acceptent toujours que leurs enseignants ne soient pas directement reliés à la pratique clinique conduit à des retards dans l'introduction des innovations ;
- les soins infirmiers ont tendance à dissocier la gestion des soins de la compétence clinique, privilégiant ainsi le fonctionnement institutionnel aux dépens de l'objectif premier des soins qui est d'améliorer la santé des patients ;
- l'encadrement ne soutient pas suffisamment les professionnels qui prennent des initiatives ou font des efforts supplémentaires pour prodiguer des soins optimaux [402, 403] ;

TABLEAU 12.1. Stratégies pour contourner les obstacles à la dissémination de nouveaux traitements.

Obstacles	Stratégies
Méconnaissance et manque d'intérêt des pouvoirs et des administrations publics	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Interventions dans les médias</li> <li>– Soutien aux associations de patients et de familles</li> <li>– Invitation des autorités aux conférences</li> <li>– Développer les études sur l'impact économique des traitements</li> </ul>
Conflits idéologiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Travailler à la paix des psychothérapies en étudiant leurs complémentarités et en distinguant leurs cibles</li> <li>– Éviter d'envenimer les conflits verbaux et appliquer concrètement les interventions pour démontrer leurs intérêts. <i>Laissons dire et faisons bien !</i></li> </ul>
Méconnaissance des traitements dans les équipes.	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Assurer la formation de base et continue des professionnels de la santé et du social</li> <li>– Établir des liens entre les cliniciens et les centres de formation pré- et post-gradués</li> <li>– Offrir aux cliniciens leaders des charges d'enseignement</li> <li>– Favoriser la diffusion des résultats de recherche dans les revues professionnelles</li> <li>– Intégrer les données sur l'efficacité des traitements psychosociaux dans les écoles de cadres de santé, du social et de l'administration</li> </ul>
Organisation des soins	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Valoriser l'activité clinique plutôt que le travail administratif</li> <li>– Procéder par adaptations : intégrer progressivement les nouvelles approches dans l'existant, étape par étape, plutôt que de proposer des changements radicaux</li> <li>– Stabiliser les professionnels qui s'impliquent</li> <li>– Soutenir le moral de l'équipe</li> <li>– Offrir des promotions sur le plan clinique plutôt qu'administratif</li> </ul>
Facteur humain	Il est important de se rappeler la loi du mathématicien et philosophe américain Douglas Hofstadter : « Ça prend toujours plus de temps qu'on ne le pense, même en tenant compte de la loi de Hofstadter. »

- les professionnels n'ont pas assez accès à la formation continue pour acquérir les compétences requises ;
- certains outils thérapeutiques peuvent être difficiles à obtenir, car les institutions n'ont pas prévu de budget pour les acquérir ;
- les professionnels méconnaissent parfois les progrès et les développements existants.

Certains de ces obstacles nécessitent des actions politiques, institutionnelles ou personnelles ([tableau 12.1](#)).