

**ASPP 16 NOVEMBRE 2023**  
**URGENCES, VOUS AVEZ DIT URGENCE...**  
**TABLE RONDE**

**EXPOSE DE MADAME J VIATEAU UNAFAM**

**C'est quoi l'urgence pour vous?**

La définition officielle : L'urgence en psychiatrie telle que définie par la circulaire du 30 juillet 1992 est «une demande dont la réponse ne peut être différée : il y a urgence à partir du moment où quelqu'un se pose la question, qu'il s'agisse du patient, de l'entourage ou du médecin : elle nécessite une réponse rapide et adéquate de l'équipe soignante afin d'atténuer le caractère aigu de la souffrance psychique»

La réalité pour les familles : L'urgence est un tsunami familial qui touche une famille déjà totalement épuisée car c'est en général l'aboutissement d'une longue période de souffrance et de chaos pour la personne concernée et pour son entourage qui n'ont pas trouvé d'aide; cette période a duré plusieurs semaines, plusieurs mois, voire plusieurs années lorsque c'est l'épisode initial de la maladie ( on sait que le retard diagnostic moyen est de 2 ans pour la schizophrénie et 10 ans pour les troubles bipolaires). Au moment de l'urgence, la personne concernée et ses proches, sont en grande souffrance et épuisés.

Baromètre de l'Unafam : questionnaire envoyé aux 15 000 familles adhérentes , 1 fois par an depuis 2020, entre 4000 et 5000 réponses chaque année.

94 % des familles répondant au baromètre Unafam 2023 ont déjà traversé une situation d'urgence, unique dans 15% des cas et à plusieurs reprises pour 79 %

**Si c'est l'épisode inaugural, j'ai vu mon proche changer**

- Mon proche est triste
- Rien ne semble plus l'intéresser
- Il ne voit plus ses copains
- Il sèche les cours
- Il vit la nuit et dort le jour
- Il dit et fait des trucs bizarres
- Lorsque j'essaie de lui parler de ce qui m'inquiète, il me dit que c'est moi qui suis malade
- Il est irritable, agité ou prostré

On me dit :

« C'est la crise d'adolescence, ça va passer »

« J'ai le même à la maison » ....

« Vous avez un problème d'autorité »

Mais

Je suis inquiet, perplexe, triste

Je ne sais plus quoi faire

Toute la vie de famille est en souffrance et s'enfoncé dans la bizarrerie, la désorganisation et l'isolement

Baromètre de l'Unafam :

**La maladie de votre proche a-t-elle introduit une rupture dans le déroulement de votre vie ?**

- **Oui, une fracture / la vie n'est plus comme avant : 46 %**
- **Oui, une rupture, mais je m'en accomode : 47 %**
- **Non : 7%**

**Considérez-vous que la maladie a eu un impact sur ses frères et/ou sœurs ?**

- **Oui, conséquent : 52 %**
- **Oui, léger : 36%**
- **Non : 6%**
- **Ne sait pas / sans réponse : 6%**

**Focus frères et Sœurs 2022 : 572 réponses de fratrie** : 44% ont dû aménager leur vie en raison de la maladie de leur frère ou sœur et pour 62 % la maladie a impacté négativement leurs relations sociales ou sentimentales

Dans cette période où la maladie non encore diagnostiquée a déjà commencé son travail de souffrance et de chaos, je voudrais qu'un pro (qui?) me dise si mon proche est malade, si on peut le soigner et en même temps j'ai peur qu'il soit malade

J'ai peur qu'il soit malade, quoi de plus naturel que cette peur de la maladie pour quelqu'un qu'on aime. Mais la peur de la maladie mentale, c'est encore un bon cran au-dessus. Mon proche malade m'a dit un jour, après le diagnostic, « en fait ma maladie c'est la maladie honteuse de notre époque. »

Et puis au bout de plusieurs années de cette souffrance du proche et de toute la famille, cette descente aux enfers, si elle n'a pas été interrompu par un suicide ou un accident, va aboutir à l'urgence et souvent à l'hospitalisation sans consentement, traumatisme supplémentaire et c'est une bien mauvaise façon de commencer des soins que d'être enfermé et trop souvent isolé voir attaché. Comment faire confiance ensuite ?

**Nos demandes pour cette période initiale ou le FUTUR de l'URGENCE : éviter l'urgence**

pour raccourcir le temps de psychose non traité qui est délétère à tout point de vue : pour la personne souffrante et son entourage et pour le pronostic , et éviter l'entrée officielle dans la maladie par l'urgence et les mesures coercitives qui vont ajouter un stress majeur à une souffrance extrême

### **Informier/former le grand public et lutter contre la stigmatisation**

- **Premiers Secours en Santé Mentale** : je pense que vous connaissez cette formation grand public. Cette formation a été mise au point en Australie en 2000 puis s'est développée dans 28 autres pays et est arrivée en France en 2018. PSSM France, association constituée de 3 partenaires, Santé Mentale France , l'Unafam et un organisme de formation l'INFIPP, assure le déploiement de cette formation qui est inscrite dans la feuille de route santé mentale et psychiatrie de juin 2018. De nombreuses études internationales d'évaluation ont montré que la formation aux premiers secours en santé mentale permet d'améliorer les connaissances, de faire reculer la stigmatisation et d'aider la population à fournir un soutien mieux adapté à une personne développant un trouble psychique, présentant des signes d'aggravation d'un trouble psychique existant ou en état de crise
- **Campagnes grand public : il y en a encore eu très peu en France**

### **Former les professionnels**

- Les médecins généralistes avec accès aux spécialistes (en télémédecine)

Comme dans la plupart des maladies, c'est l'entrée dans le parcours de soins qui sera déterminante pour prévenir les maladies mentales, assurer un repérage précoce et des soins de qualité. Lorsqu'une souffrance psychique débute, c'est le plus souvent vers son médecin généraliste ou son pédiatre que l'on se tourne. Les généralistes traitent ainsi plus de 60 % des premières consultations liées à la santé mentale et entre 20 et 30% de leur patientèle présente une souffrance psychique. Les médecins généralistes sont bien seuls face à la souffrance psychique de leurs patients, avec une formation parfois insuffisante et dans la plupart des cas des liens quasi-inexistants avec la psychiatrie. Plus de 80 études randomisées ont démontré l'efficacité des soins collaboratifs : dans les soins collaboratifs, la prise en charge des troubles psychiques fréquents se fait au sein du cabinet de médecine générale grâce à une équipe de soins intégrée composée du médecin généraliste, d'un care manager travaillant à ses côtés (le plus souvent un infirmier) et d'un psychiatre à distance qui apporte son expertise.

- Les professionnels au contact des jeunes (enseignants, éducateurs...)

### **Développer**

- Les maisons de santé pluridisciplinaire qui facilitent les soins collaboratifs MG-Psychiatre -psychologue
- Les maisons des adolescents entrée non stigmatisante
- Les centres de dépistage et prise en charge psychoses émergentes dont on sait le très faible nombre aujourd'hui en France

**L'urgence, après l'épisode inaugural, la famille expérimentée, la voit venir de loin,** des semaines ou souvent des mois. C'est la décompensation, la crise qui non prise en compte va finir par aboutir à l'urgence.

Appel aux soignants , leurs réponses :

"On ne peut rien faire; votre proche est majeur, c'est à lui de nous appeler"

"le mieux serait que la police finisse par nous l'amener" ...

Angoisse, sentiment d'impuissance, desolation

Rapport assurance maladie juillet 2023 : Parmi les personnes ayant des passages très fréquents aux urgences (plus de 5 fois dans l'année), 22,9% présentent une maladie psychiatrique, 20,5% une maladie cardio-neurovasculaire et 17,3% une maladie respiratoire chronique

**Considérez-vous que vous menez une vie normale :**

- Non : 51 %

**Pensez-vous que la maladie de votre proche a eu un impact sur votre propre santé ?**

- Oui : 65 % à 78% selon les années, en augmentation

**Nos demandes pour ces situations de crises ou le futur de l'urgence : éviter ou désamorcer la crise pour ne pas aller jusqu'à l'urgence**

### 1. Prévention de la crise

- Education thérapeutique du patient :

L'éducation thérapeutique du patient vivant avec des troubles psychiques a montré son efficacité pour améliorer la morbidité de la maladie, l'observance du traitement, la qualité de vie et diminuer les rechutes.

Bien qu'elle dispose d'une légitimité législative et de recommandations cliniques, l'ETP est encore peu développée en psychiatrie

- Psychoéducation de la famille : -Lorsque les programmes psycho-éducatifs pour les familles respectent certaines contraintes de contenu et de durée, les taux de rechutes des malades comparativement à un groupe contrôle sont de 40% moins élevés (méta-analyse de 32 études randomisées et contrôlées sur 2981 sujets). Là encore une belle marge de progression pour diffuser la psychoéducation des familles.

(On peut citer la formation Profamille (aide les familles et les proches de patients souffrant de schizophrénie ou de troubles apparentés à mieux faire face à la maladie et à faciliter les possibilités de rétablissement), mais également Bref, Prospect, Avec, Arsimed, Léo)

- mesures anticipées en psychiatrie

facile, pas cher, coconstruit tranquillement quand tout va bien, peut permettre à la personne de repérer et déjouer une crise débutante et de garder un certain niveau de contrôle anticipé, de choix, le jour où elle ne serait plus en mesure de consentir du fait de ses troubles psychiques, diminue le risque d'hospitalisation sans consentement de 30% et améliore le score de rétablissement et l'autonomie.

- Médiateurs de santé pair, un nouveau métier plein de promesses et d'espoir et dont on sait déjà l'intérêt dans la psychoéducation et l'élaboration des mesures anticipées
- Accompagnement du parcours de vie : car permettre et accompagner une vie digne, choisie et une insertion sociale, c'est prévenir la crise

## 2. Prise en charge de la crise

- Mise en place d'un **circuit de repérage, de réception et de traitement des alertes**, alertes qui pour l'instant se perdent souvent dans le vide d'un interlocuteur indifférent et sans proposition aucune
- **Plateforme téléphoniques d'accueil et de soutien** pour les personnes en souffrance psychique, leurs proches et pour certaines les professionnels de premier recours. Ces plateformes mises en place au printemps pendant le premier confinement se sont avérées très utiles et certaines sont pérennisées.
- **Consultations familles sans patient** qui suffisent dans bon nombre de cas à faire entrer le patient dans les soins.
- **Équipes mobiles de crise** dont on sait qu'elle permettent souvent d'éviter, et ailleurs de raccourcir, l'hospitalisation
- **Soins intensifs à domicile**, équivalents d'une hospitalisation à domicile à développer en psychiatrie
- **Organisation des CMP pour l'accueil non programmé**
- **Les centres d'accueil et de crise** qui sont des aides précieuses lorsqu'ils sont d'accès libre et non de deuxième ligne après passage au SAU.

**Quelle est votre expérience aux urgences? Le syndrome de la patate chaude** : pas pour nous, appeler les autres !

Je vais maintenant vous parler d'une autre enquête de l'Unafam en 2019 par questionnaire sur les situations d'urgence vécues par les aidants dans les 5 dernières années.

L'ordre des questions suivait le parcours des aidants :

- appels « à l'aide »
- intervention à domicile
- accueil à l'hôpital

Les réponses décrivent 305 situations d'urgence entre 2014 et 2019

– L'étude de la distribution des appels montre qu'il n'y a pas un service qui se détache dans les réponses :

Samu 18 % ,pompiers 15 % , CMP ou ESP 14 % , police 13% , service urgence psy 12 % , CAC 5% , MG 9% ,SOS med 6% ,hôpital général 5%, psychiatre libéral 3 %

2 - En situation de crise, les familles ne savent pas à quel saint se vouer. Qui appeler ?  
3 – Elles appellent ainsi différents services, les uns à la suite des autres parce qu’elles sont souvent désespérées, se sentent abandonnées ou font face à l’indifférence de leurs interlocuteurs.

*Le dispositif d’urgence en cas d’urgences psychiatriques est peu lisible*

- Pour une suspicion d’infarctus du myocarde, on ne se poserait pas la question

Voici quelques paroles de familles issues de cette même enquête

- **Paroles de familles : appels et interventions** :
- « *Les pompiers et la police ne voulaient pas intervenir et se renvoyaient la balle. L’hôpital d’où il avait fugué ne proposait aucune aide. Il a fallu implorer pompiers et police pour qu’ils acceptent d’intervenir.* »
- « *Mauvaise coordination entre les services qui sont arrivés à intervalles décalés créant un mal être du patient et de nous les parents qui ignorions la maladie, très désespérés, ahuris, démunis, etc.* »
- « *En lui accordant le temps nécessaire, elle ouvrait sa porte. Mais la police et six pompiers n’avaient pas le temps pour négocier et ont enfoncé la porte. Situation de persécution aggravée et choquante pour la malade* »
- « *Les pompiers ont dit à la voisine, devant moi, que mon fils était schizophrène et que les schizophrènes étaient dangereux.* »

### **Paroles de familles : l’accueil à l’hôpital**

- La longueur de l’attente :  
« *Attente pour la prise en charge: arrivée 15h45 pour être reçu par le médecin à 22h05* »  
« *Beaucoup d’attente et ma fille a tenté de fuir plusieurs fois sans que personne intervienne* »
- Les difficultés particulières dans les Urgences des hôpitaux généraux  
« *prise en charge à l’hôpital général était complètement inadaptée* »
- Les difficultés de l’échange avec les soignants :  
« *Le psychiatre en chef l’a gardé une nuitée. Le lendemain, le même psychiatre nous demande sans autre choix de ramener notre fils à son domicile. Nous n’avons eu aucun diagnostic, aucune explication, seulement de nous éloigner les uns des autres* »

Constat globalement négatif des familles pour 65 % des répondants, constat mitigé 20% et positif 15%

### **Enfin nous arrivons à l’acmé de l’urgence psychiatrique pour les familles**

**Avez-vous dû signer une demande d’hospitalisation sans consentement (soins à la demande d’un tiers) ?**

o Oui 65 % dont la moitié plusieurs fois

o Non, jamais : **35 %**

**Près de deux tiers des 5000 familles répondantes adhérentes à l'Unafam ont connu cette situation.**

Pourquoi cette obligation de recopier un texte de demande de soins et de le signer pour obtenir que des soins soient donnés à notre proche.

Il existe d'autres situations médicales dans lesquelles le patient a une altération du discernement ou une anosognosie et n'est donc pas lui-même demandeur de soins : certains accidents vasculaires cérébraux, des tumeurs cérébrales, des traumatismes crâniens, des pathologies neuro-dégénératives, toutes sortes de situations neurologiques ou métaboliques.

L'entourage alerte sur l'état du malade et ce sont les soignants qui décident d'hospitaliser s'ils jugent que l'état du patient le nécessite. Il ne viendrait à l'idée de personne dans ces situations neurologiques ou métaboliques d'altération du discernement ou d'anosognosie de faire recopier et signer un long texte au proche. Pourquoi alors cela devrait-il être différent lorsque l'altération du discernement ou l'anosognosie ne sont pas d'origine neurologique ou métabolique mais psychiatrique ?

Séquelle de l'histoire législative depuis le placement volontaire du 19<sup>ème</sup> siècle où la volonté était celle de la famille.

Et après cette page d'écriture, la famille devient souvent persécutrice pour son proche, pendant des mois ou des années ou toute la vie parfois.

Les murs de l'hôpital se sont refermés, la famille rentre chez elle avec le mélange détonnant de son angoisse, de son soulagement, et de sa culpabilité. Et encore, elle ne connaît pas Hopsyweb ! Elle reçoit un papier au sujet d'un juge, se demande pourquoi mais de toute façon le jour de l'audience est déjà passé. Elle peine à avoir des nouvelles, jusqu'au jour où elle apprend à 10 heures que son proche sort à 14 heures et qu'elle est priée de s'en occuper.

### **Les demandes de l'Unafam pour l'urgence préhospitalière**

- **Améliorer la visibilité du dispositif d'urgence** pour tous les intervenants auprès desquels les familles recherchent des informations (psychiatres publics ou libéraux, personnels des CMP, des CCAS, des structures médico-sociales ou sociales, des maires, accueillants de l'Unafam...)

Il doit être établi que **le recours en cas d'urgence psychiatrique est le 15**

Ajouter des **compétences psychiatriques dans les centres 15** qui n'en ont pas comme le préconise la charte urgence et psychiatrie, SAMU de France – Conférence des présidents de CME des établissements spécialisés en psychiatrie du 11 juin 2015

- **Améliorer la coordination des services d'urgence** en établissant un protocole multipartite et des conventions, définissant les responsabilités de chacun des services ou personnels intervenant :

Samu, pompiers, police, médecins, transporteurs sanitaires

- **Un accueil hospitalier adapté** : Assurer un environnement adapté en termes de qualité et sécurité des soins dans la prise en charge des situations d'urgence psychiatrique dans les SAU (conformément aux conditions techniques de fonctionnement du décret du 22 mai 2006)  
[avec au minimum un professionnel expérimenté en psychiatrie](#)

Lorsque l'arrivée aux urgences se solde par une mise en box dit d'apaisement qui est un box sans poignée à l'intérieur avec un lit sur lequel sont installées en permanence des sangles de contention et que le patient y est d'emblée attaché et laissé seul, si la situation semble sous contrôle pour les urgentistes pressés, il va être difficile d'obtenir le consentement du patient à la suite des soins, même s'il était venu volontairement demander de l'aide. On peut facilement comprendre son manque d'enthousiasme pour la suite.

A contrario, le centre d'accueil et de crise, moins impressionnant que le SAU et mieux adapté, va favoriser le consentement du patient. Encore mieux : le service de soins intensifs à domicile qui va éviter l'hospitalisation.

### Quel est le futur de l'urgence?

Sa diminution drastique car nous aurons considérablement amélioré le diagnostic précoce et la prévention et la prise en charge de la crise : voir plus haut !  
Ce qui reste sera géré par un numéro unique connu de tous, le 15, avec un professionnel de la psychiatrie qui assurera la coordination d'une prise en charge réalisée chaque fois que possible à domicile par une équipe mobile de soins intensifs.