



UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES
MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES

LA PRESIDENTE

Monsieur le Délégué ministériel
à la santé mentale
Franck Bellivier
14 avenue Duquesne
75 350 PARIS

Le 16 juillet 2019,

Monsieur le Délégué Ministériel,

Faisant suite à notre échange de juin, nous nous permettons de vous transmettre le point que nous avons effectué sur les Projets Territoriaux de Santé Mentale (PTSM) à 1 an de l'échéance.

Ce travail a été réalisé en 2 temps : un questionnaire a été envoyé à toutes les délégations départementales de l'Unafam fin mai 2019 (nous avons obtenu la réponse de 80 départements correspondant à 78 territoires), et un travail par groupe a été mené lors de la réunion de nos délégués départementaux fin juin 2019.

Les attentes principales de l'Unafam, en 8 points :

- 1) Centres de dépistage et d'interventions précoces pour troubles psychotiques émergents : **au moins 1 par territoire** ; nous avons récemment réalisé une enquête sur la prise en charge des jeunes et constaté la rareté actuelle de ces centres spécialisés.
- 2) Accès et maintien dans les soins psychiatriques : **réduction des délais d'accès aux CMP adultes et enfants; développement des équipes mobiles ; développement du case management.**
- 3) Réhabilitation psycho-sociale : **application de l'instruction DGOS du 16 janvier 2019** relative au développement des soins de réhabilitation psycho-sociale sur les territoires. Ces nouveaux outils thérapeutiques sont porteurs de sens et d'espoir pour les patients et leurs proches.
- 4) Dispositifs d'accompagnement en quantité suffisante et adaptée au handicap psychique (accompagnement dans le logement, le travail ou les activités sociales). **Développer ces dispositifs en mobilisant les budgets auparavant alloués à l'intra hospitalier (car la carence est grande sur tous les territoires).** Comment, sans eux, réussir cette inclusion citoyenne dont on parle tant ?
- 5) Soins somatiques : **collaboration** médecine générale et psychiatrie/ **dépistage annuel systématique** du syndrome métabolique pour les personnes sous antipsychotiques
- 6) **Organisation univoque et structurée des urgences** sur chaque territoire avec un numéro d'appel unique : le 15. Ce problème non résolu depuis tant d'années, malgré la volonté du législateur, est une non-assistance collective à personnes en danger.



UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES
MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES

LA PRESIDENTE

- 7) **Droits des usagers** : respect des droits et bienveillance, développement des GEM et de la pair-aidance patients, respect des bonnes pratiques isolement -contention.
- 8) **Reconnaissance du rôle de l'entourage familial** : triple alliance thérapeutique (guide HAS ALD 23 schizophrénie, juin 2007) ; aide aux aidants précoce et systématique ; développement de la pair-aidance famille.

Les résultats de notre enquête:

- **La participation des personnes concernées et des familles :**

La circulaire du 5 juin 2018 prévoit que l'initiative du PTSM associe d'emblée les représentants des personnes concernées et des familles.

Dans la réalité, les représentants des familles ont pu être « oubliés » dans la constitution des équipes ou lors de l'envoi des convocations mais nous avons invité les représentants Unafam à faire valoir leur place.

Plus préoccupant est la faible participation des personnes concernées : seuls 24 % des territoires associent des personnes concernées.

Et pourtant, nous dit un participant du Rhône : « *Un point très positif sur lequel il sera difficile de revenir en arrière est la démonstration de la possibilité d'une participation efficace et constructive de représentants d'un collectif d'usagers à l'élaboration d'un diagnostic et la proposition d'actions pertinentes réellement basées sur le vécu et les aspirations des personnes concernées* ». Notons que ce collectif a été accompagné pour pouvoir prendre toute sa place.

- **Les moyens mis en œuvre pour mener à bien le projet :**

Les bénévoles engagés dans les PTSM constatent que l'absence ou la faiblesse des moyens alloués, variables selon les régions, est un frein notable à ce travail aussi ambitieux que nécessaire que sont la construction des PTSM.

- 25 % des territoires n'ont pas reçu l'aide d'un professionnel pour la gestion de projet ;
- Pour les 75 % qui en ont bénéficié, il s'agissait souvent d'une aide limitée dans le temps, tel un chargé de mission temps partiel pendant la phase diagnostic, parfois obtenu tardivement et de haute lutte.

- **L'avancement :**

L'avancement est très variable selon les régions avec 2 extrêmes : ceux qui ont fini ou presque (exemple : les territoires des Pays de la Loire) et ceux qui commencent ou viennent de commencer comme la région PACA. La majorité des situations se situe entre ces 2 extrêmes.

Quelques chiffres concernant les 78 territoires ayant répondu à l'enquête fin mai.

- **PTSM pas débuté** : 9 soit 12% ; la plupart ont une date de départ fixée en juin. Certains n'ont pas encore de date de début et s'inquiètent à juste titre.
- **Diagnostic en cours** : 26 dont 3 débutent à peine soit 33 % ;
- **Elaboration des actions en cours** : 30 soit 38 % ;
- **PTSM terminé** : 13 soit 17 %.



UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES
MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES

LA PRESIDENTE

- Le diagnostic territorial partagé :

Le décret du 27 juillet 2017 définit l'objectif du diagnostic et énumère les 10 points à prendre en compte. La circulaire du 5 juin 2018 précise, par ailleurs, dans son annexe 2 (Recueil de données dans le cadre du diagnostic territorial partagé) une liste de données statistiques à collecter ainsi que les ressources disponibles.

Beaucoup de territoires ont fait le choix de tourner le dos à ces orientations pour bâcler le diagnostic en arguant souvent de la contrainte du temps afin d'aller directement vers l'élaboration d'actions avec des projets existants qui attendaient leur heure. D'autres ont centré le diagnostic sur les résultats d'une enquête d'opinion auprès d'un échantillon associant les acteurs du territoire, échantillon dont rien ne permet d'apprécier la validité.

Dans nombre de territoires, très peu de données objectives ont été présentées sur les ressources et besoins du territoire. Même les données sanitaires pourtant facilement accessibles n'ont pas toujours été apportées par les ARS, parfois sous couvert de difficultés d'accès au logiciel Diamant ; ailleurs, elles ont été massivement déversées sans aide à l'interprétation.

En ce qui concerne les données médico-sociales, sur de nombreux territoires, ni les ARS ni les MDPH n'ont pu apporter de chiffres, en mettant en avant en général des raisons techniques dont celles liées au système d'information.

L'absence de données de ressources et besoins dans le secteur social est aussi un vrai problème.

Les bénévoles engagés dans ces PTSM déplorent le flou qui entoure le diagnostic territorial : méthodologie imprécise et textes existants non suivis.

Quelles sont les causes explicitant ces données fragmentaires ou absentes ? Des limitations techniques qu'il est urgent de corriger ? Une crainte de mettre à jour l'écart entre les besoins et les ressources ?

Nous regrettons ce manque de données objectives car construire une feuille de route sans connaître le point zéro, c'est se priver de définir les objectifs à atteindre et les indicateurs à mettre en œuvre pour s'assurer de la réussite du PTSM.

Notre enquête montre que le diagnostic paraît insuffisant ou très insuffisant dans 35 % des cas. (Étude réalisée sur les 52 territoires dont l'avancement des PTSM est tel qu'il permet de prendre en compte ce paramètre.) **Une méthodologie claire pour la réalisation d'un diagnostic partagé est à mettre au point.**

- L'implication des Agences régionales de santé et de leurs délégations départementales est essentielle pour la qualité de la démarche globale et tout d'abord pour la réalisation du diagnostic.

L'implication de l'ARS est estimée insuffisante pour 26 % des territoires (périmètre : l'ensemble des 13 régions).

Nous avons noté d'importantes disparités régionales :

- Pour 6 régions sur 13, l'implication de l'ARS est estimée satisfaisante quelque soit les territoires
- Pour 5 régions : cette implication de l'ARS n'est pas jugée satisfaisante sur tous les territoires de la région, ces discordances sont le fait d'implication différente selon les délégations départementales de l'ARS.
- Enfin dans 2 régions sur 13, et pas des moindre puisque représentant à elles deux 30 % de la population française, l'implication de l'ARS est vécue comme insuffisante par nos représentants pour au moins la moitié des territoires.



UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES
MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES

LA PRESIDENTE

- L'élaboration des actions, la feuille de route :

On retrouve une grande diversité de méthodologie au sein des territoires : le nombre de groupes de travail est compris entre 0 (tout se fait en réunion plénière) et 26. La majorité se situe entre 3 et 6.

La construction thématique des groupes est aussi très variable : les 6 priorités du décret, les 5 pétales de la rosace de l'ANAP, mais aussi des PTSM construits autour de thèmes jugés prioritaires (ce qui entraîne la non prise en compte d'un certain nombre de priorités) ou encore plus original des groupes par âge avec 3 groupes : enfants, adultes, seniors. On ne peut qu'être dubitatif sur ces 2 derniers modèles.

Par ailleurs, les résistances sont encore importantes ; un psychiatre, président de groupe projet d'un PTSM, dit : « créer des équipes mobiles, c'est prendre le risque de fermeture de lits et de perte de ressources ». Certes, on peut comprendre l'absence d'enthousiasme pour la mise en place d'équipe mobile car l'inquiétude est grande. En effet, les moyens alloués aux milliers de lits fermés dans les 30 dernières années n'ont pas tous, loin de là, été transférés à la psychiatrie ambulatoire

L'Unafam demande que lors du déploiement des prises en charge vers l'ambulatoire, les moyens alloués à l'intra-hospitalier soient préservés.

Un autre problème rencontré par nos représentants dans certains territoires : **la désertification médicale**. Comment faire travailler ensemble des acteurs qui n'existent pas ?

Il est encore trop tôt pour avoir une idée claire des feuilles de route. Sur les 13 PTSM terminés :

- Dans 10 cas les représentants Unafam se déclarent **satisfaits de l'énorme travail réalisé mais inquiets de la mise en application des feuilles de route** ;
- Dans 3 cas, les représentants sont déçus par un projet a minima, ou un projet déjà remis en question par un des partenaires.

- La co-construction :

Le travail autour de la construction des PTSM aura essayé de répondre à un objectif majeur : faire travailler et réfléchir ensemble les acteurs des 3 secteurs sanitaire, médico-social et social, seule façon de mettre en place des parcours de soins et de vie sans rupture.

Dans notre enquête sur 59 répondants à la question de la collaboration transversale entre les acteurs :

- 32 soit 54 % considèrent que cette co-construction a fonctionné, parfois, cependant plus dans la juxtaposition de discours que dans la réelle collaboration mais c'est un début encourageant.
- 27 soit 46 % que cette co-construction n'a pas fonctionné.

Cependant il faut noter que les médecins généralistes et le secteur libéral de la psychiatrie ne sont pas partout associés à la démarche PTSM. Le fossé public-privé est encore bien présent.

Le processus est engagé mais il reste une marge de progression pour une véritable co-construction.



UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES
MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES

LA PRESIDENTE

En conclusion :

Que peut-on faire pour améliorer ce PTSM martyre et les suivants ?

- **Participation accrue des usagers** (présents actuellement dans seulement 24 % des territoires) ;
- **Participation accrue des ARS et de leurs délégations départementales** (25% des territoires n'ont pas d'aide) ;
- **Recueil et communication lisibles des données** pour permettre l'élaboration d'un diagnostic partagé ;
- **Une prise en compte des textes officiels relatifs** au PTSM qui soit garantie par les ARS ;

Et pour terminer, nous tenons à vous faire part de l'inquiétude qu'ont les usagers sur la suite concrète qui sera donnée à cet énorme travail :

- Les acteurs sont motivés, maintiennent leur participation dans ce grand chantier, mais relèvent le manque de lisibilité sur l'aboutissement du processus.
- La question majeure est quel sera le financement ? Tout devra-t-il se faire à moyens constants ou presque ? La priorisation des actions obéira-t-elle en pratique à une logique comptable avec une vision à court terme ?

Pour les prochains PTSM, la mobilisation des acteurs dépendra beaucoup des contractualisations qui vont être menées avec les ARS sur ce premier PTSM et de la mise en œuvre effective des feuilles de route.

Nous vous prions d'agréer, Monsieur le délégué ministériel, l'expression de nos salutations respectueuses.

Marie-Jeanne Richard
Présidente Unafam