

Avis d'expert

Commission des affaires sociales du Sénat du mardi 11 mars 2014

Proposition de résolution relative à la prise en charge de personnes handicapées souffrant en plus d'un trouble psychique ou d'un trouble grave du comportement, et en particulier de celles qui requièrent une hospitalisation (doc. Sénat, n° 5-2201/1) de Monsieur du Bus de Warnaffe.

DIA 1 : Introduction

Mesdames et Messieurs les Sénateurs,

Je vous remercie de m'avoir invité en tant qu'expert pour aborder la question du double diagnostic. Je vais donc brièvement vous dresser les enjeux majeurs. Mais mon intervention ne serait pas complète si je ne me faisais également pas le porte voix, non officiel, des véritables experts que sont les familles de ces patients.

DIA 2 : Le double diagnostic : un défi de taille

Je ne reviens pas sur la définition et l'incidence du Double Diagnostic ni sur la complexité de l'interface entre Handicap mental et Maladie Mentale déjà décrit par mes collègues Baetens et De Groef.

Un chiffre à préciser malgré tout : il n'existe que 5 Cellules Mobiles d'Intervention – les CMI – (en néerlandais : Mobiele Interventie Cel – MIC) financées par le SPF Santé Publique pour un total de 10 ETP censés couvrir tout le territoire belge en assurant un suivi ambulatoire, et dont la dernière née à Bruxelles, dénommée « Maya », n'est active que depuis novembre 2013.

DIA 3 : Le double diagnostic : situation actuelle

Quelle est la situation actuelle ?

Comme déjà précisé par mes deux collègues, selon les données collectées par les CMI, nous savons que dans 50% des cas, celles-ci seront impuissantes et devront faire appel à une unité hospitalière face à des situations de décompensation, durant lesquelles des troubles du comportement voire de l'agressivité émergent.

Dans le meilleur des cas, une place est trouvée en hôpital psychiatrique court séjour où les patients double diagnostic constituent 10% des patients. Ou alors en unité psychiatrique long séjour, où ils constituent là 20 à 30% des patients selon une étude du KCE. En extrapolant les données de cette étude, la durée moyenne du séjour dans ces unités est de minimum, et j'insiste sur le minimum, 44 mois ! Ces patients sont donc parkés, je n'ai pas d'autres mots, en moyenne plus de 3 ans et 8 mois dans des services où ils ne reçoivent pas de soins adéquats. Il s'agit là d'une situation humaine et éthique des plus problématiques vous en conviendrez.

DIA 4 : Le double diagnostic : situation actuelle

Il faut donc trouver une alternative crédible telle une unité de soins hospitalière proposant une prise en charge spécifique et individualisée avec un personnel formé dans un cadre architectural adéquat.

Heureusement, ces initiatives existent à Bierbeek et Manage. Mais le personnel d'encadrement est sous-staffé comme l'a très clairement exposé ma Consoeur, le Docteur Baetens. Malgré cela, l'expertise de ces 2 équipes déclinée dans le programme thérapeutique proposé, permet de réduire la durée moyenne de séjour à 3 mois.

Il ne faut pas faire de savants calculs pour faire le rapport entre la durée de séjour en service « T », 44 mois minimum, et celle dans ces unités spécialisées, 3 mois. C'est à peu de choses près un ratio de 15 pour 1. Au risque de me répéter : un ration de 15 pour 1 ! Dit autrement, sur une même période de temps, les unités spécialisées peuvent prendre en charge 15 fois plus de patients. Il ne faut pas avoir suivi une formation en finance pour comprendre qu'économiquement les unités spécialisées sont abordables et, qu'humainement, elles sont un must dont notre pays ne peut pas se passer.

Par ailleurs, à l'heure des soins de proximité, nécessaire tant pour les patients que pour les familles, est-il normal d'envoyer ceux-ci à 50 voire 100 km de chez eux pour recevoir des soins ou simplement visiter leur proche. En effet, à ce jour, il n'y a aucune structure développée à Bruxelles, Capitale de l'Europe.

Il est de notre devoir, je dirais même de notre mission, à nous professionnel de la santé et à vous responsables politique de continuer à développer ensemble des projets innovants ayant pour objectifs de favoriser l'intégration des patients dans leur milieu de vie et dans un réseau de soins, quelle que soit leur problématique.

DIA 5 : Le modèle de la réforme des soins en santé mentale (« projet 107 ») : une source d'inspiration

Le modèle de la réforme des soins en santé mentale dit « projet 107 » est une source fondamentale d'inspiration permettant de relever ce défi. Cette réforme, concrétisée sur le terrain en 2011, identifie 5 grandes fonctions au sein d'un réseau de soins. Elles sont reprises ici. De manière succincte, il y a :

- F1 : les services de première ligne ;
- F2 : les équipes mobiles ;
- F3 : les équipes de réhabilitation ;
- F4 : les services psychiatriques en hôpital ;
- F5 : les structures résidentielles.

Les différents acteurs concernés travaillent en réseau avec le patient au centre de l'intervention et en collaboration avec les familles voire des professionnels d'autres secteurs notamment social, administratif, judiciaire...

Ce travail en réseau permet de limiter les admissions en milieu hospitalier et les durées de séjour dans les services spécialisés. Il faut très certainement être attentif à ce que les décisions politiques en matière de santé puissent renforcer et faciliter ces partenariats et, pourquoi pas, en concertation avec les acteurs de terrain.

Un coordinateur fait lien au sein du réseau et, entre le réseau et le SPF Santé Publique.

Heureusement, certains acteurs du secteur du handicap ou du secteur des soins en santé mentale font de leur mieux pour accueillir ces patients même s'il leur est difficile de modifier leur projet thérapeutique ou de palier à un manque de formation et d'expérience. Il est important de repenser l'accompagnement socio-thérapeutique de ces patients et la place du secteur associatif.

Mais, il y a donc des chaînons manquants.

Il devient ainsi urgent de développer la fonction 4, les unités de soins spécifiques. Il n'est pas normal que des hôpitaux doivent faire face, seuls, aux défaillances de notre système de soins à l'égard de patients présentant un double diagnostic. Ces défaillances ont une autre conséquence directe : en l'absence de places, ces patients, qui se retrouvent pour certains sous statut de défense sociale (souvent pour des délits mineurs) restent en prison faute d'alternatives. Etant moi-même responsable d'une unité de défense sociale, je suis bien placé pour savoir qu'ils sont les oubliés des oubliés.

DIA 6 : Quel financement fédéral possible en période de réforme et de crise économique ?

Voici les modes de financement possibles :

1. L'article 107 de la loi sur les hôpitaux : celui-ci permet aux hôpitaux de geler (et non pas fermer) des lits psychiatriques index « T » dont le financement, complété par une intervention financière supplémentaire du SPF Santé Publique, est ainsi injecté dans des initiatives ambulatoires, telles les CMI dont le rôle est primordial mais le nombre de situations cliniques à suivre risque d'être rapidement trop nombreux vu leur maigre effectif. Il y aurait lieu de tenir compte de la différence de programmation de ces lits index « T » entre les 3 régions du pays pour qu'une solution la plus équitable possible soit trouvée.

DIA 7 : Quel financement fédéral possible en période de réforme et de crise économique ?

2. Le PTCA passé de projet pilote à unité agréée : un upgrade en personnel accompagne une désaffectation de lits index « T » au taux de 1,33 lits T pour 1 lit nommé « IB PTCA » (en néerlandais : IB-SGA). En parallèle, une convention entre le SPF Santé Publique et les institutions psychiatriques signataires permet notamment de cadrer les missions, les critères d'inclusion de patients, le développement de programme de soins spécifiques et de recherche ainsi que la durée des séjours. Un comité d'accompagnement soutien et encadre ce projet. Il réunit les représentants du SPF Santé Publique et les hôpitaux signataires de la convention.

DIA 8 : Quel financement fédéral possible en période de réforme et de crise économique ?

3. La reconversion de lits index « T » en lits « A » au taux d'environ 1,5 lits « T » pour 1 lit « A » avec un complément de subsides issu des régions.

Il existe actuellement une inquiétude du secteur quand au risque que le recours à ce seul mode de financement entraîne une discrimination en terme de soins apportés aux patients en fonction de leur lieu de résidence et du niveau économique de leur région. En effet, seules les régions les plus riches seraient dès lors en mesure de disposer des moyens nécessaires pour lancer ce type de programme de soins.

DIA 9 : Recommandation

En tenant compte de ces différents aspects éthique, humain, organisationnel, économique, financier ainsi que de la 6^{ème} réforme de l'Etat, je recommande un plan en 3 étapes :

- 1) Le lancement, sans tarder, par le SPF SP d'unités pilotes dans les 3 régions du pays. Ceci permet le développement d'un cadre défini par le pouvoir subsidiant (tel que je l'ai décrit ci-avant) et son suivi par un Comité d'accompagnement et, limite le risque de discrimination par région. Son coût pour une unité de 16 lits est de 1.326.000 euros. Une telle initiative prise par l'Etat fédéral coûte donc moins de 4 millions d'euros pour couvrir les 3 régions du pays ;
- 2) L'établissement d'un cadastre national sur la problématique : qui fait quoi, comment et avec quels résultats ? ;
- 3) Selon les résultats du cadastre, la complémentation éventuelle, par région, des unités pilotes par d'autres unités sur base d'une reconversion de lits T en lits A avec subside régional complémentaire.

Ces 3 étapes permettraient de répartir l'effort budgétaire entre l'Etat fédéral, et les entités fédérées tout en soutenant les structures hospitalières prêtes à s'investir dans ces programmes de soins et donc de collaborer avec les pouvoirs subsidiant car ces structures ne se verraient que peu pénalisées dans le processus par la seule fermeture de quelques lits index « T ».

Avant de conclure, je voudrais remercier les membres du Groupe de Travail Double Diagnostic créé au sein de l'ANHAM (l'Association Nationale d'Aide aux Handicapés mentaux). Interpellé, sensibilisé par la détresse de ces patients, la répétition de drame pour les familles, par le nombre grandissant de ces situations catastrophiques, il m'a semblé évident d'accepter leur invitation à les rejoindre dans le challenge qu'ils relèvent. Nous sommes ainsi partenaire pour la création d'unités hospitalières spécifiques, dont une susceptible d'accueillir à Bruxelles-Capitale ces patients, tant néerlandophones que francophones, lorsqu'ils sont en décompensation sévère.

Merci tout particulièrement à Claude Meyer pour ton enthousiasme et l'énergie sans faille que tu mobilises pour la mise sur pied de projets qui aident toutes ces personnes en souffrance qui nécessitent dès que possible des soins spécifiques et individualisés à leur situation de santé.

Je voudrais également remercier Monsieur le sénateur André du Bus pour sa proposition de résolution, et vous remerciez une fois de plus vous Mesdames et Messieurs les Sénateurs de m'avoir entendu comme expert.

Je conclurai donc en ayant une pensée pour les familles des personnes souffrant de double diagnostic pour souligner leur importance en citant un homme qui a marqué notre histoire et qui a dit ceci :

DIA 10 :

« ...J'en ai retenu qu'on mesurait le caractère d'un homme à son comportement dans l'adversité et qu'un héros ne pliait jamais même dans les circonstances les plus éprouvantes. »

Mesdames, Messieurs les parlementaires, sachez que nos héros, ces familles, sont à bout de souffle.

Puisse Nelson Mandela nous inspirer pour qu'en 2014, des soins appropriés comme exigence de dignité soient effectifs pour ces patients et viennent enfin soulager ces familles.

Merci de votre attention.