

29 janvier 2015

Colloque

Recherche en psychiatrie et santé mentale : un enjeu majeur pour la qualité des soins

Synthèse réalisée par Valérie Devillaine

Introduction

Le 29 janvier 2015 se tenait à Paris la 4^e édition du colloque « Actualités et enjeux de la psychiatrie et de la santé mentale », organisé par la Fédération hospitalière de France (FHF). Cette année, les organisateurs avaient choisi de s'intéresser plus précisément à la recherche. « Un enjeu majeur pour la qualité des soins », soulignait le titre de la rencontre... mais une recherche qui manque de moyens : « *La France y consacre seulement 2 % des budgets de recherche biomédicale, alors que la maladie mentale représente 15 % des soins remboursés par l'Assurance maladie ; la Grande-Bretagne y consacre 7 % de ses crédits de recherche et les États-Unis 11 %* », soulignait Frédéric Valletoux, président de la FHF, en introduction de cette journée.

La psychiatrie est un secteur qui « *n'est pourtant pas avare en rapports, en missions, en contributions... à tel point que le dernier rapport en date, du député Denys Robiliart, proposait... d'arrêter de publier des rapports !* », rappelait-il encore. Un message entendu puisque les intervenants du colloque sont allés bien au-delà de la réflexion et des constats, pour s'engager dans une dynamique commune alliant neurosciences, sciences humaines et sociales et recherche en soins infirmiers.

Tous les acteurs pourront désormais s'appuyer sur une Coordination nationale de la recherche en psychiatrie et santé mentale, dont la création a également été annoncée lors du colloque.

1 - Vers une meilleure coordination de la recherche

Pour Jean Sibilia, président du Comité national de coordination de la recherche (CNCR), « *on ne fait jamais mieux seul qu'en groupe. C'est une vérité indéfectible dont il faut réussir à convaincre tous les acteurs* ».

A l'échelle régionale

La recherche française peut s'appuyer sur un maillage fantastique d'hôpitaux (CHU, CH, CHS) et de médecine libérale. Le Pr Sibilia propose donc une organisation régionale autour d'un CHU « *tête de réseau* », qui interviendrait dans une alliance « *généreuse et efficace* » vis-à-vis des autres établissements. Il détaille : « *Le CHU donnerait accès aux établissements à des compétences sur le plan juridique et de l'évaluation, à des formations afin de les aider à promouvoir ou investiguer des recherches* ». Car les centres hospitaliers (CH) généraux comme spécialisés (CHS) sont notablement sous-exploités en matière de recherche : dans trois spécialités médicales (oncologie, cardiologie et psychiatrie), les CHU accueillent 4 700 000 patients dont 71 000 sont inclus dans des essais, alors que les CH prennent en charge 7 000 000 de patients dont seulement 3 000 sont inclus dans des essais. L'activité de recherche représente donc un gisement de soins innovants pour les patients et un gisement de nouveaux revenus pour ces établissements.

L'exemple de la fédération Nord-Pas-de-Calais de recherche en santé mentale

Le Nord-Pas-de-Calais apparaît pionnier dans cette organisation et cette coordination régionale de la recherche en psychiatrie. En effet, depuis huit ans, une Fédération régionale de recherche en santé mentale a été créée. Elle rassemble en groupement d'intérêt public tous les établissements qui ont une activité en psychiatrie : publics comme privés, à but lucratif ou non, spécialisés ou non ainsi que les services universitaires concernés.

« *La recherche est ainsi à l'initiative des acteurs de la psychiatrie dans leur ensemble : psychiatres, infirmiers, psychologues, directeurs administratifs, usagers, familles et travailleurs sociaux* », souligne le Dr Lefebvre-Ivan, sa présidente. La Fédération est autonome et indépendante et ne fonctionne que par les cotisations de ses adhérents et la rémunération de ses travaux.

Elle se veut être un observatoire régional de la santé mentale, apporter une aide méthodologique pour la réalisation de projets de recherche initiés par les équipes de terrain, aider à la valorisation des travaux et partager et perfectionner les pratiques par des audits inter-hospitaliers.

Ainsi, le tout premier audit qu'elle a mené à la demande des usagers a permis de comparer les pratiques en matière d'isolement thérapeutique et de constater qu'elles sont similaires quel que soit l'établissement (CHU, clinique, CHS...).

L'audit a abouti, après réflexion avec le barreau de Lille, à la création d'un espace de réflexion éthique en santé mentale.

La Fédération a également permis de mener une étude sur la santé psychique des étudiants de Lille, un recensement des tentatives de suicides, ou encore une évaluation de la surmortalité chez les personnes souffrant de troubles psychiatriques. Enfin, la Fédération a mis en place un partenariat avec l'École supérieure de journalisme (ESJ) de Lille afin de former les journalistes (en formation initiale et continue) aux sujets liés à la psychiatrie et à la santé mentale. Objectif : changer les termes utilisés par les journalistes pour changer le regard de la société sur la maladie mentale.

Un tel dispositif régional doit donc servir d'exemple. Des initiatives similaires commencent à voir le jour en différents points de l'Hexagone, comme l'Unité de Recherche Clinique à vocation régionale à Poitiers, tandis que d'autres projets sont en développement en Alsace, Midi-Pyrénées, Bretagne, Picardie...

À l'échelle nationale

Ces dispositifs régionaux auront besoin d'une coordination nationale, en matière de recherche et de formation. L'intervention du Dr Christian Müller, président de la conférence des présidents de CME de CHS, vient donc à point nommé répondre à ce besoin, puisqu'il annonce la création d'une Coordination nationale de la recherche clinique en psychiatrie et santé mentale, réclamée par tous.

« *Cette coordination sera animée par un duo universitaire et praticien dans une collaboration de qualité et de confiance entre le Collège national des universitaires en psychiatrie et la Conférence des présidents de CME de CHS. Elle aura aussi le souci d'associer et d'inviter des partenaires comme les représentants des familles et des usagers, les conférences de CHU, de CHG, la FEHAP, les sociétés savantes (comme la Fédération française de psychiatrie)* », détaille-t-il.

Il ajoute que ce projet de coordination devrait permettre non seulement de :

- créer une dynamique de recherche collective entre les différents acteurs et notamment les médecins, les infirmiers et les psychologues ;
- mais aussi de développer une politique de valorisation des travaux et d'améliorer la diffusion des savoirs.

En termes de parcours de soins

En psychiatrie, le « secteur » est un dispositif qui a toute sa place pour permettre la proximité, l'accessibilité et la continuité des soins, en lien avec les partenaires du sanitaire, du médico-social et du social, affirme le Dr Radoine Haoui, président de la CME du CH Gérard-Marchant à Toulouse, établissement spécialisé en santé mentale. Cependant, il met en avant le rôle majeur du médecin traitant : « *30 % des consultations chez les médecins généralistes concernent des questions de santé mentale et de psychiatrie. Sa position de pivot du parcours de soins réclame donc davantage de formation en psychiatrie* », note-t-il.

La coordination s'impose donc aussi dans le parcours du patient et doit s'adapter à l'évolution de l'offre de soins, avec le développement de l'ambulatoire, les nouveaux plateaux techniques urbains et ruraux, les dispositifs intersectoriels tels que les Centres de ressources pour les intervenants auprès des auteurs de violences sexuelles (CRIAVS), les équipes mobiles du handicap psychique, les antennes autisme, jeunes adultes, sujets âgés...

Le Pr François Sicot, professeur en sociologie de la santé, de la déviance et des problèmes sociaux à l'université Jean Jaurès à Toulouse, complète son propos en rapportant les premiers résultats de son étude, menée en réponse à un appel d'offres de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees). Ils mettent en évidence une « course aux lits », conséquence de la conception gestionnaire des lits : « faire avec les lits dont on dispose et les occuper au maximum conduit à une discontinuité des soins », avance-t-il. Il soulève aussi la question de la fuite devant les "mauvais patients" et du détournement de l'usage du "péril imminent" pour trouver une place à certains malades.

Pourquoi, comment promouvoir la recherche : le point de vue d'un chef d'établissement

Catherine Pasquet, directrice générale du CHS Gérard-Marchant à Toulouse, explique son implication en faveur de la recherche dans son établissement.

« Il s'agit de participer à l'intérêt général, au progrès médical, mais c'est aussi un élément de gouvernance interne ». Elle met en avant la recherche comme facteur d'attractivité et de fidélisation pour les professionnels. C'est « un thème fédérateur, valorisant ». La recherche permet également de favoriser l'adoption de nouvelles pratiques. Elle est par ailleurs un facteur de positionnement de l'établissement, un moyen de nouer des partenariats, et c'est, enfin, une source de revenus, à travers les crédits publics ou du secteur industriel qu'elle reçoit. Pour y parvenir, outre une volonté forte qui doit être inscrite au projet médical, « il faut du temps, de la persévérance, des équipes spécialisées... », souligne-t-elle. La montée en charge peut se faire progressivement : « On peut commencer par être centre d'inclusion, aller voir les appels d'offres du ministère en matière de recherche, puis bâtir des outils, créer des équipes en recrutant des professionnels qualifiés, privilégier certaines thématiques, nouer des partenariats pour ne pas se lancer seul... »

2 - La coordination, au service de quelle recherche ?

Une recherche décloisonnée

Le Pr Pierre Thomas, président du Collège national des universitaires de psychiatrie, fait le souhait d'une « recherche intégrative, articulant les différentes approches individuelles, sociétales et culturelles, et impliquant tous les acteurs : hospitalo-universitaires, praticiens hospitaliers, les autres professionnels de santé ainsi que les patients et leurs proches. » La recherche clinique en psychiatrie doit également prendre en compte quelques spécificités, comme la répartition des patients entre les établissements : parmi ceux qui sont suivis en établissement, la moitié l'est en CHS, un quart en CHG, 15 % en établissement privé et 10 % en CHU.

Répartis dans les 820 secteurs de psychiatrie, les patients sont peu mobiles et la recherche clinique menée seulement sur quelques sites. Le spécialiste regrette par ailleurs l'absence de recherches interventionnelles sur les pratiques permettant de repérer ce qui est efficient, le manque d'évaluation et de diffusion des recherches. Pour toutes ces raisons, une fois de plus, une démarche coordonnée entre

établissements paraît donc s'imposer.

Une recherche intégrant neurosciences et sciences humaines

Le Pr Raphaël Gaillard, chef du pôle du service hospitalo-universitaire Addictologie, au CH Sainte-Anne, déplore également l'insuffisance du budget de la recherche en psychiatrie, avec des nouveaux chiffres à l'appui : *« le coût du handicap lié à la maladie mentale est trois fois supérieur aux investissements dans la recherche, alors qu'en matière de cancer, le financement de la recherche est au contraire deux fois supérieur au handicap généré par la maladie »*. Mais... *« Même les grands investissements, comme la Brain initiative américaine, posent question car dans les projets d'une telle ampleur, il est difficile de faire le lien avec ce que cela apportera aux patients »*, note-t-il encore.

Alors dans quoi investir les maigres subsides ? Le chercheur met en avant quelques travaux exemplaires. Certains améliorant la condition des patients, comme les recherches du Pr Guillaume Vaiva à Lille, démontrant les bienfaits d'un rappel téléphonique chez les patients suicidants.

D'autres recherches, comme celles sur la stimulation électrique cérébrale profonde ont d'abord permis d'enrichir les connaissances sur le lien entre connectivité neuronale et pathologies psychiatriques, avant d'améliorer la condition des malades comme le montrent les travaux du Dr Luc Mallet sur les troubles obsessionnels compulsifs ou du Pr Bruno Millet sur la dépression résistante aux traitements.

Les recherches en épidémiologie mériteraient également d'être amplifiées, pointe le chercheur : *« La santé mentale est une importante question de santé publique et de meilleures connaissances épidémiologiques sont indispensables pour changer le regard sur la maladie mentale »*.

Le Pr Raphaël Gaillard en appelle également à davantage de recherche en génétique, épigénétique et en pharmacologie, citant en exemple la découverte des effets antidépresseurs de la kétamine, spectaculaires quant à leur rapidité (24h contre 8 semaines avec les antidépresseurs traditionnels) et à la proportion de patients répondants (75 % contre 10-20 % avec les molécules classiques).

La kétamine mériterait donc sans doute d'être repositionnée dans cette indication de la dépression résistante. Mais *« les industriels se désengagent parce que la santé mentale est particulièrement complexe... »*, note le Professeur Gaillard.

Enfin, il craint que les hospitalo-universitaires, de leur côté, se désengagent des soins car ils ne sont finalement soumis à une évaluation que du côté universitaire, dans un contexte de valorisation de l'activité en psychiatrie (VAP) « en panne ». Et ce, alors que tout le monde s'accorde sur l'importance du lien entre université et hôpital pour faire progresser la recherche au bénéfice des patients...

Le Pr Michel Walter, chef du pôle psychiatrie au CHU de Brest, complète les propos du Pr Raphaël Gaillard en insistant sur l'importance de la recherche en sciences humaines dans le domaine de la santé mentale. *« Un sujet comme le suicide peut être abordé dans ses dimensions épidémiologique, médicale, psychologique, philosophique, sociologique, culturelle... et toutes les approches sont nécessaires pour en tirer une quelconque compréhension »*, soulève le médecin.

Une recherche uniquement neuroscientifique se couperait donc du rapport à la singularité de la personne, tandis qu'une recherche exclusive en sciences humaines et sociales se priverait de moyens d'action validés pour le plus grand nombre. Michel Walter en appelle donc à un changement de paradigme, répondant à cet impératif éthique : *« le passage d'une démarche centrée sur la preuve à une démarche centrée sur le patient, c'est-à-dire construite avec le patient, en fonction de son*

contexte psychopathologique et individuel ». Et de citer le protocole Algos de prévention du risque suicidaire.

Retrouver une expertise infirmière

Cette approche centrée sur le patient conduit naturellement à se pencher sur la recherche en soins. Depuis la disparition de la spécialité d'infirmier en psychiatrie, beaucoup de soignants se trouvent démunis, entre autres pour faire face à la violence de patients ou de certaines situations. Le « drame de Pau »¹, en 2004, reste encore dans tous les esprits, rappelant que les infirmiers sont en première ligne...

La recherche infirmière et la recherche en soins infirmiers peuvent constituer des moteurs de développement et de réappropriation d'une clinique infirmière en psychiatrie. En témoigne Jean-Paul Lanquetin, infirmier de secteur psychiatrique et praticien chercheur en soins infirmiers au CH de Saint-Cyr-au-Mont-d'Or. Il s'est penché sur « la place de l'informel en psychiatrie » pour donner plus de lisibilité et de visibilité au travail infirmier en psychiatrie, fait de soins programmés mais aussi d'actions non programmées. Particulièrement en unités d'hospitalisations à temps plein, ces « dessous du soin » représentent une part importante du temps, et font appel à des savoirs infirmiers de l'ordre du « savoir être », trop mal définis. En partenariat avec Sophie Tchukriel, infirmière au CH Le Vinatier, l'infirmier-chercheur a souhaité répondre à la question « à quoi sert cette action ? » et en est arrivé à identifier 3 100 unités d'action reliées à 139 fonctions. Métaphore maternelle, permanence, immersion dans le groupe patient, transgression novatrice... D'une manière ou d'une autre, d'un « bonjour » ou d'un pas de danse, ces actes permettent d'abaisser le seuil d'accès à l'autre, d'en avoir une observation renouvelée... et donnent du sens à l'inutile. Une initiative belge a d'ailleurs conceptualisé cet ensemble de micro-actions et d'attentions sous le nom de « socle care » : le socle du soin infirmier en psychiatrie, entre le « care » et le « cure », dont il faut « garder l'équivoque soins/pas soins, car leur effet tient à cette indétermination », conclut Jean-Paul Lanquetin.

La part des patients

La journée s'est conclue par une table ronde rassemblant associations de patients et d'usagers, médecins et représentants d'établissements.

Elle a mis en évidence le souhait des patients et de leurs familles de voir avancer la recherche, mais aussi leur crainte d'en être considérés comme des cobayes et d'être « utilisés par les laboratoires ». La solution tient sans doute dans leur participation active au champ de la recherche. Ainsi, Michel Girard, vice-président de l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam), s'est félicité d'une recherche qu'encourage son association et qui s'appuie sur le savoir des parents, en leur demandant de se rappeler les premiers signes de maladie qu'ils ont pu détecter chez leur enfant, afin d'en faire déduire des outils de diagnostic précoce.

Jocelyne Chatron, directrice de la communication de l'établissement public spécialisé (EPS) en santé mentale de Ville-Évrard, en Seine-Saint-Denis, signale de son côté la mise en place d'un dispositif pour écouter les usagers et se réjouit que l'Unafam « soit un vrai aiguillon pour notre recherche ». Le Dr Dominique Januel, psychiatre et responsable de l'unité de recherche clinique de l'établissement, affirme elle aussi la place des familles : « les familles sont dans les projets de recherche. Quand on

¹ Au cours duquel une aide-soignante et une infirmière ont été assassinées par un malade dans un établissement.

propose un protocole à un patient, la famille est présente. » À noter que leur établissement est par ailleurs en train de mettre en place une plateforme de recherche.

Quant à Claude Finkelstein, présidente de la Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie (Fnapsy), elle souligne que *« cela fait quelque temps, par la conférence des présidents de CME des CHS, qu'on a commencé à être interrogés et pris en compte »*. Elle aimerait être davantage associée en amont pour savoir quelles recherches veulent faire médecins et chercheurs, et en aval pour comprendre à quoi elles ont servi. Elle en appelle par ailleurs à reproduire les recherches dans différentes régions, où les contextes locaux pourraient amener des résultats différents, et à mieux diffuser les connaissances afin de répandre les bonnes pratiques. Enfin, elle propose quelques sujets de recherches : une étude sur le fardeau que représente la maladie pour les familles ou une autre sur l'impact de la première hospitalisation : *« Nous, malades, on rentre par les urgences, sans rien comprendre, et on ressort sans comprendre non plus »*, soupire-t-elle.