

Abstract - Groupe n°38

Sujet libre : Rôles des ressources communautaires dans l'intervention précoce d'épisode psychotique

Andreia Barata Afonso, Emma Dupuis, Hanani Hamzagic, Eliza Pethebridge, Victoria Zermatten

Introduction

La détection précoce des troubles psychotiques, qui affectent environ 0,8% de la population, constitue un enjeu majeur de santé publique. (1) En moyenne, quatre ans s'écoulent entre l'apparition des premiers symptômes et l'établissement d'un diagnostic. Ce délai n'est pas sans conséquences. En effet, une psychose non traitée prolongée aggrave le pronostic, multiplie les risques d'hospitalisations et compromet le fonctionnement global du patient. (2)

Dans ce contexte, en Suisse, notamment à Lausanne, des programmes d'intervention précoce pluridisciplinaires ont été développés afin d'améliorer l'accès aux soins des jeunes adultes de 18 à 35 ans atteint.e.s d'un premier épisode psychotique. (3) Les ressources communautaires, ancrées dans le quotidien des personnes concernées, jouent un rôle clé à chaque étape du parcours de soins.

Leur rôle précis reste cependant peu documenté en Suisse, où plusieurs questions demeurent quant aux acteur.trice.s impliqué.e.s et à leur impact dans l'intervention précoce. Ces lacunes dans la littérature scientifique nous ont amenées à nous demander : « Dans quelle mesure les ressources communautaires contribuent-elles à une détection précoce chez les jeunes présentant un premier épisode psychotique ? ».

Méthode

L'objectif de ce projet est d'éclaircir le rôle des ressources communautaires dans la détection précoce et l'accompagnement des troubles psychotiques. Ce travail combine une revue de la littérature scientifique et une enquête qualitative fondée sur 10 entretiens semi-structurés, conduits à partir de grilles communes adaptées à chaque intervenant.e. Un échantillonnage raisonné a été utilisé afin d'inclure une diversité d'acteur.trice.s du réseau communautaire, tels que des fondations et des associations (GRAAP et l'Îlot), une ligne d'appel téléphonique (Pro Juventute - 147), un anthropologue, une assistante sociale et case manager, un ergothérapeute, des infirmières scolaires, un médecin de premier recours, un membre du centre de psychiatrie communautaire, ainsi qu'un professeur de psychiatrie.

Résultats

Les recherches ont mis en évidence une stigmatisation persistante de la psychose dans la société actuelle. Cette marginalisation est alimentée par un manque de visibilité de la santé mentale dans l'espace public. En effet, la santé mentale n'est pas mise au premier plan dans notre système de santé actuel et les limitations budgétaires constituent un frein majeur à la prévention. Cette sensibilisation insuffisante engendre une méconnaissance des troubles psychotiques, favorisant les préjugés et la discrimination envers les personnes atteintes. Selon l'infirmière scolaire interrogée, ce constat se reflète également en milieu scolaire, où les jeunes disposent de peu d'occasions de s'instruire sur la santé mentale. Par ailleurs, le rôle des médias demeure encore trop limité dans la normalisation des discussions autour de la psychose. Toutefois, certaines fondations contribuent à la lutte contre ces représentations, notamment à travers la valorisation de patient.e.s expert.e.s, formé.e.s à témoigner de leur vécu et de leur maladie, à l'image de la fondation Graap.

Cette stigmatisation sociale peut également être intériorisée par les patient.e.s, donnant lieu à l'auto-stigmatisation. En effet, ces dernier.ère.s ont une vision très négative de leur maladie, rendant l'acceptation difficile. Cela retarde le recours à l'aide et complique la prise en charge.

Si la détection précoce constitue un enjeu central de notre recherche, force est de constater qu'aucun.e acteur.trice ne semble clairement désigné.e, ni doté.e des moyens nécessaires pour y faire face. Deux figures apparaissent pourtant comme des repères privilégiés. Tout d'abord, les établissements scolaires, qui, en contact quotidien avec les jeunes, sont en mesure d'observer l'évolution de leur comportement. Les moyens existants restent cependant insuffisants et mériteraient d'être renforcés. L'entourage proche joue un rôle tout aussi déterminant. Ce sont elles.eux qui évoluent au plus près des personnes concernées et sont souvent les premiers à percevoir les signes d'alerte. Identifier ces signes demeure néanmoins une tâche complexe, faute d'outils et d'accompagnements adaptés.

Face à ces lacunes, des ressources sont disponibles et peuvent constituer un facteur facilitateur dans la détection précoce. Moins formelles et moins intimidantes qu'un service de soins spécialisés, elles compensent en partie le manque de moyens mentionnés ci-dessus. Leur accessibilité, leur gratuité et leur proximité avec les jeunes en font une porte d'entrée moins stigmatisante vers l'aide et les soins. La ligne téléphonique du 147, disponible tous les jours et respectant un anonymat complet, en est un exemple parlant.

Il convient de noter que certaines populations plus vulnérables, comme les personnes migrantes, tendent à être détectées plus précocement en raison de leur situation de précarité et de leur hébergement en foyer, ce qui les rend plus visibles aux yeux des institutions.

Les ressources communautaires jouent un rôle central dans l'accompagnement continu des personnes vivant avec une psychose, davantage que dans la détection ou l'orientation précoce vers les soins. Elles offrent un soutien durable, accompagnent lors de ruptures de prise en charge, et contribuent à réduire l'isolement.

Ces ressources communautaires soutiennent aussi la réinsertion sociale et professionnelle en valorisant les ressources des patient.e.s. La fondation GRAAP propose des activités favorisant le lien social ainsi que des opportunités de réinsertion professionnelle, notamment en collaboration avec l'assurance-invalidité. Ressort offre un accompagnement individualisé vers l'emploi ou la formation. À l'échelle locale, le projet « Mieux vivre à Lausanne » vise à créer des espaces accueillants et sécurisants, pour les personnes souffrant de troubles psychotiques, tout en luttant contre l'isolement social. La paire-aidance, fondée sur le partage d'expérience, complète le suivi médical en renforçant l'engagement dans les soins et le pouvoir d'agir des patient.e.s. L'implication des proches au sein de ce réseau représente un soutien essentiel, comme souligné par L'Îlot.

Discussion et conclusion

Les résultats montrent que la stigmatisation de la psychose, associée aux lacunes dans la détection précoce, constitue un obstacle majeur à une prise en charge rapide et adaptée des jeunes concerné.e.s.

La détection précoce reste trop centrée sur le diagnostic médical, laissant peu de place aux ressources communautaires qui pourraient pourtant intervenir plus en amont. Ce constat est à nuancer au regard de notre méthodologie, les personnes interrogées intervenant surtout dans des phases avancées de la prise en charge. Les ressources communautaires permettent d'assurer une continuité des soins et de favoriser l'adhérence au traitement, deux éléments cruciaux dans le suivi des troubles psychotiques (4). Dans cette même dynamique, l'entourage proche apparaît comme un acteur central dans la détection des premiers signes. Son implication dans le traitement améliore significativement le pronostic (5).

Ce travail comporte néanmoins plusieurs limites. Son ancrage géographique est restreint à la région vaudoise, canton disposant de ressources particulièrement développées par rapport à d'autres cantons suisses. Par ailleurs, si ce travail se concentre sur les ressources communautaires, il convient de rappeler leur complémentarité indispensable avec l'approche médicale. Les hospitalisations demeurent essentielles dans certaines situations, d'où l'importance d'un travail en réseau entre les parties médicales et non-médicales, afin de coordonner les interventions et orienter vers les services spécialisés.

En perspective, il apparaît essentiel de mieux mobiliser les ressources déjà existantes en valorisant la paire-aidance et les témoins expert.e.s, en sensibilisant la population et particulièrement les milieux scolaires afin de mieux informer la population suisse. De cette manière, chacun.e pourrait devenir acteur.trice de la détection précoce et contribuer à un accompagnement moins stigmatisant.

Références

1. Moreno-Küstner B, Martín C, Pastor L. Prevalence of psychotic disorders and its association with methodological issues: a systematic review and meta-analysis. PLoS One. 2018;13(4):e0195687.
2. Primavera D, Bandecchi C, Lepori T, Sanna L, Nicotra E, Carpiello B. Does duration of untreated psychosis predict very long-term outcome of schizophrenic disorders? Results of a retrospective study. Ann Gen Psychiatry. 2012;11:21.
3. Baumann PS, Elowe J, Mebdouhi N, Solida A, Conus P. Formulation de cas dans la psychose débutante : quels outils pour le travail en équipe ? Can J Psychiatry. 2017;62(7):457-64.
4. Aceituno D, Vera N, Prina AM, McCrone P. Service users' experiences of community services for complex emotional needs: a qualitative thematic synthesis. BMC Psychiatry. 2019;19:297.
5. Eassom E, Giacco D, Dirik A, Priebe S. Implementing family involvement in the treatment of patients with psychosis: a systematic review of facilitating and hindering factors. BMJ Open. 2014;4(10):e006108.

Mots clés : Premier épisode psychotique, Intervention précoce, Jeunes de 18-35 ans, Pathway to care, Ressources communautaires

RÔLES DES RESSOURCES COMMUNAUTAIRES DANS L'INTERVENTION PRÉCOCE D'ÉPISODES PSYCHOTIQUES

Andreia Barata Afonso, Emma Dupuis, Hanani Hamzagic, Eliza Pethebridge, Victoria Zermatten

JEUNES ADULTES

entre 18 et 35 ans
en Suisse à Lausanne

0,8% de la population est
atteinte de schizophrénie

INTRODUCTION

- Détection des troubles psychotiques = enjeu majeur de santé publique
- Psychose non traitée prolongée aggrave le pronostic, diminue la qualité de vie et augmente les hospitalisations et les coûts
- Programmes d'intervention multidisciplinaires précoces
- Au coeur du parcours: ressources communautaires

Pourtant leur rôle reste peu documenté :
Quels acteurs sont impliqués ?
Qu'est ce qui facilite l'orientation vers les soins ?
Quel est leur impact sur le parcours des jeunes ?

« Il faut trouver du sens dans
ce qui entoure la personne
concernée et se concentrer sur ses
ressources »
- Assistante sociale

« Nous sommes loin d'une
culture où la santé mentale
existe, notre mission est de
sensibiliser »
- Psychiatre

Dans quelle mesure les ressources communautaires
permettent-elles une intervention précoce chez les jeunes
présentant un premier épisode psychotique ?

MÉTHODES



Revue de la littérature : PubMed + Google Scholar



10 entretiens semi-structurés

Assistante sociale/Case manager
Infirmière scolaire
Médecin de premiers recours
Ergothérapeute

Anthropologue
Psychiatre

Centre communautaire de psychiatrie
GRAAP
L'îlot
Ligne téléphonique 147

RÉSULTATS

1) PREMIERS SIGNES

- Phase prodromique
- Délai critique

2) DÉTECTION PRÉCOCE

- Établissements scolaires
- Entourage

FREINS

- Stigmatisation
- Manque de visibilité
- Manque d'informations sur la psychose
- Sensibilisation insuffisante
- Auto-stigmatisation

FACILITATEURS

- Échanges moins formels et intimidants
- Accessibilité, gratuité et proximité avec les jeunes
- Patient.e.s-expert.e.s

3) COLLABORATION ENTRE LES RESSOURCES

- Collaboration entre acteurs médicaux et non médicaux
- Continuité des soins
- Réduction de l'isolement social
- Soutien à la réinsertion sociale et professionnelle

DISCUSSION

- Stigmatisation et détection tardive : freins majeurs à la prise en charge
- Détection encore centrée sur le médical, ressources communautaires sous-exploitées en amont
- Rôle clé des ressources communautaires pour la continuité des soins et l'adhésion
- Importance de l'entourage dans le repérage précoce
- Complémentarité indispensable entre approche médicale et communautaire

AMÉLIORATIONS

BUT = DEVENIR ACTEUR.TRICE DE L'INTERVENTION PRÉCOCE



Renforcement
de la place de la
santé mentale en
santé publique



Valorisation des
témoins
expert.e.s et
des pair.e.s
aidant.e.s



Sensibilisation
via les réseaux
sociaux et
média



Cinéma
"I love you,
I leave you"
"Bilder im Kopf"

Apprenez sur la psychose
à travers le cinéma



Mots-clés : Premier épisode psychotique, Intervention précoce, Jeunes de 18-35 ans, Pathway to care, Ressources communautaires

Remerciements : Nous tenons à remercier tous les intervenants pour leur temps et leurs précieuses informations, ainsi que notre tutrice, Valérie Pittet, pour ses conseils.

Contacts : andreia.barataafonso@unil.ch, emma.dupuis@unil.ch, hanani.hamzagic@unil.ch, eliza.pethebridge@unil.ch, victoria.zermatten@unil.ch

Références : (1) Moreno-Küstner B, Martín C, Pastor L. Prevalence of psychotic disorders and its association with methodological issues: a systematic review and meta-analysis. PLoS One. 2018;13(4):e0195687. (2) Primavera D, Bandecchi C, Lepori T, Sanna L, Nicotra E, Carpiello B. Does duration of untreated psychosis predict very long-term outcome of schizophrenic disorders? Results of a retrospective study. Annals of General Psychiatry. 2012;11:21. (3) Baumann PS, Elowe J, Mebdouhi N, Solida A, Conus P. Formulation de cas dans la psychose débutante : quels outils pour le travail en équipe ? Can J Psychiatry. 2017;62(7):457-64. (4) Aceituno D, Vera N, Prina AM, McCrone P. Service users' experiences of community services for complex emotional needs: a qualitative thematic synthesis. BMC Psychiatry. 2019;19:297. (5) Eassom E, Giacco D, Dirik A, Priebe S. Implementing family involvement in the treatment of patients with psychosis: a systematic review of facilitating and hindering factors. BMJ Open. 2014;4(10):e006108.