

L'actualité du parcours de vie des personnes en situation de handicap psychique

EDITO

Certaines personnes souffrent de troubles psychiques sévères pouvant être reconnus comme étant à l'origine d'une situation de handicap. Les institutions et acteurs des champs sanitaires, médico-sociaux, sociaux et éducatifs, et la Maison Départementale des Personnes Handicapées sont particulièrement concernés par la prise en compte de ces personnes.

La question « **Comment vivre avec** » à travers la construction, visant à l'autonomie, d'un parcours de vie intégrant un parcours de soins, interroge nos pratiques concrètes et la réalité de nos dispositifs.

Une palette d'offres spécifiques adaptées à l'accueil et à l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique existe sur nos territoires.

La direction générale de l'Agence Régionale de Santé m'a confié la mission de piloter, avec l'appui de Céline GOUSSARD, coordonnatrice interne de l'ARS, des travaux relatifs à la consolidation et à la sécurisation du parcours des personnes en situation de handicap psychique.

Il s'agira, notamment, de valider et de prioriser des points de rupture identifiés et de définir des solutions à apporter sur les territoires en ayant le souci de la coordination des différents acteurs.

Cette démarche permettra de revisiter nos pratiques et de proposer des évolutions concrètes garantissant la continuité des parcours de soins et de vie, renforçant les réseaux, développant les cultures et pratiques partagées.

Sont associés au pilotage de la mission, compte tenu de leur expérience, Christine JOLY, présidente de l'association nationale Galaxie, et Francis JAN, délégué régional de l'UNAFAM Bourgogne.

Nous serons amenés à échanger avec vous à l'occasion de rencontres et à l'aide d'un questionnaire que nous allons vous adresser prochainement.

Cette lettre « Info Parcours psy » vous informera régulièrement de l'avancée des travaux de la mission.

Bruno MADELPUÉCH,
directeur du CHS de la Chartreuse,
pilote du parcours

Présentation



De gauche à droite : Christine JOLY, Céline GOUSSARD, Bruno MADELPUÉCH et Francis JAN.

Quelques chiffres...

Les données actuelles ne permettent pas d'appréhender précisément la réalité du handicap psychique en France.

L'Organisation Mondiale de la Santé estime que les personnes souffrant de troubles schizophréniques représentent **1% de la population** et celles atteintes de troubles bipolaires graves, **1,5%** de la population.

Les enquêtes réalisées en France, sur la population générale soulignent qu'environ **30% des français seraient concernés par un problème plus ou moins grave de santé mentale** (troubles anxieux, de comportements, de l'humeur, ou liés aux addictions mais il est impossible de déterminer la part des personnes dont l'altération psychique entraîne un handicap réel.

Francis JAN, dans son article « *De la folie à la maladie psychique (1930/2010)* », paru dans LE LIEN n°40, estime que **15 000 personnes, en Bourgogne**, seraient concernées par des **troubles psychiatriques sévères**, et qu'il s'agit là d'une estimation « plancher » qui ne prend en compte que les personnes souffrant des troubles les plus invalidants.

C'est le parcours de vie de ces personnes les plus durement touchées, qu'elles vivent en milieu ordinaire ou dans un environnement adapté, qui fera l'objet des travaux de la mission.

2 textes fondateurs

☞ **la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées**

☞ **la Convention Internationale de l'ONU de 2006 pour la protection et la promotion des droits et la dignité des personnes handicapées**

L'actualité du parcours de vie des personnes en situation de handicap psychique

● Éléments de langage

Le **handicap psychique** est difficile à définir du fait de la **complexité des troubles qui en sont à l'origine**.

Ses causes sont diverses : les psychoses, et en particulier la schizophrénie, le trouble bipolaire, les troubles graves de la personnalité (personnalité borderline, par exemple), la dépression résistante, les TOC (troubles obsessionnels compulsifs) graves.

Le **handicap psychique** pourrait être défini comme étant « **la reconnaissance d'une limitation de la participation d'une personne à la vie sociale du fait de troubles psychiques graves qui perdurent et entraînent une gêne dans son quotidien** ».

Les **troubles psychiques** (notion plus large que celle de handicap psychique) sont plus ou moins intenses, ponctuels ou permanents ou encore plus ou moins précoces. Ils entraînent des itinéraires de vie très différents selon le degré d'autonomie ou de dépendance des personnes. Le handicap émerge à partir du moment où la personne, du fait de troubles psychiques va s'inscrire dans une relation de dépendance en raison de besoins spécifiques liés à sa pathologie.

La **reconnaissance du handicap psychique est très récente** : elle a trouvé une consécration législative avec **la loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées**, et, une reconnaissance internationale avec **la convention internationale de l'ONU de 2006 pour la protection et la promotion des droits et la dignité des personnes handicapées**.

Cinq domaines de la vie courante sont à prendre en considération, au quotidien, pour **évaluer l'importance du handicap** : la capacité à prendre soin de soi (hygiène de vie, soins somatiques, soins psychiques,...), la capacité à établir des relations et à sortir du repli sur soi, la capacité à se maintenir dans un logement, la capacité à se former ou à assurer une activité, notamment professionnelle, et, enfin, la capacité à organiser une vie sociale et des loisirs.

La nouvelle conception du handicap, telle que définie par la loi de 2005, met l'accent sur la nécessité de permettre à la personne de vivre, comme tout citoyen, au coeur de la cité.

● Handicap psychique et handicap mental

Le **handicap psychique** se distingue du **handicap mental** :

- **le handicap mental** résulte le plus souvent de pathologies identifiables (traumatisme, anomalie génétique, accident cérébral). Il associe une **limitation des capacités intellectuelles** qui n'évolue pas, une **stabilité** dans les manifestations des **symptômes**, et une **prise de médicaments très modérée**,
- **le handicap psychique**, secondaire à la maladie psychique, reste de cause inconnue à ce jour. Les **capacités intellectuelles sont indemnes** et peuvent évoluer de manière satisfaisante. C'est la possibilité de les utiliser qui est déficiente. La **symptomatologie est instable, imprévisible**. La **prise de médicaments** est le plus souvent **indispensable**, associée à des techniques de soins visant à pallier, voire à réadapter, les capacités à penser et à décider.

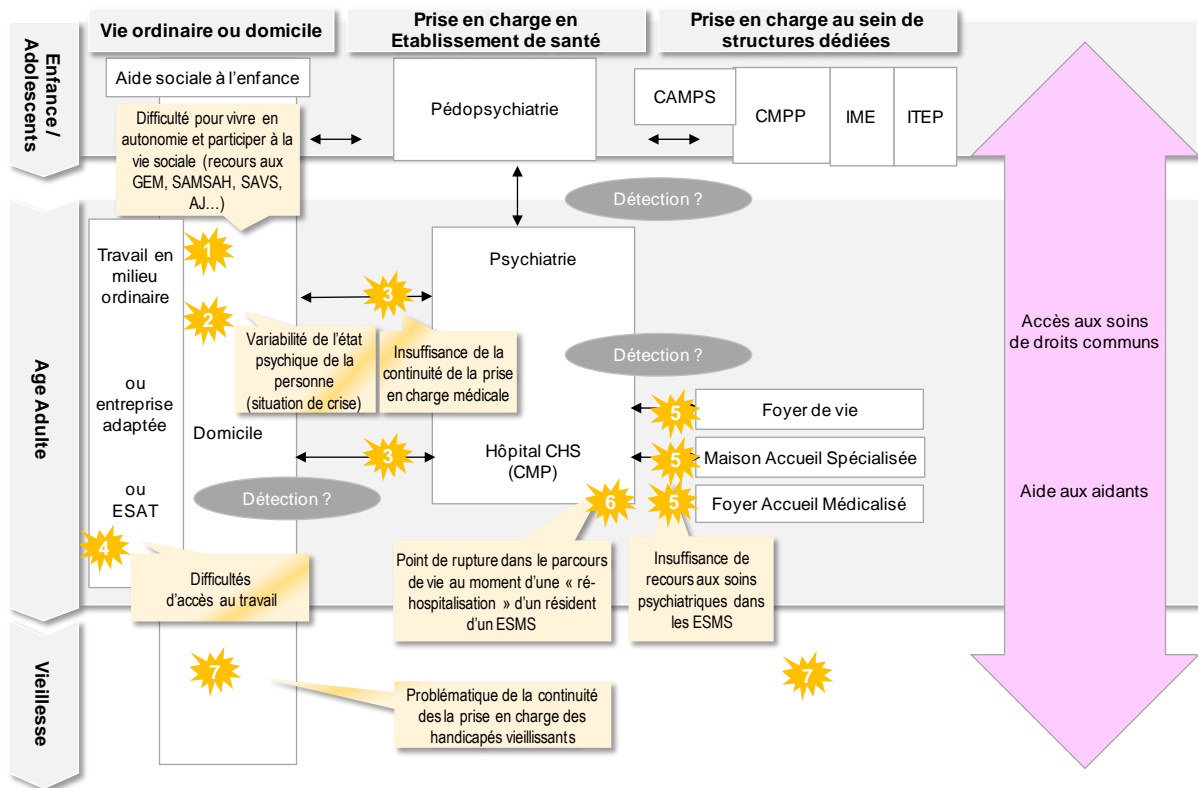
La connaissance des particularités de la situation de handicap psychique permet d'aider la personne malade à retrouver une place parmi les autres.

L'actualité du parcours de vie des personnes en situation de handicap psychique

Le parcours

Le parcours de vie des personnes en situation de handicap psychique

Identification des points de rupture



Le Projet Régional de Santé de la région Bourgogne a mis l'accent sur la nécessité d'apporter des améliorations, notamment au niveau de la coordination des acteurs, dans 7 parcours de santé et de vie de personnes identifiés en fonction de problématiques communes.

Le parcours de vie des personnes en situation de handicap psychique a été identifié, dans le cadre des travaux relatifs à l'élaboration du Projet Régional de santé, comme devant faire l'objet d'une attention particulière compte tenu de la difficulté de la problématique, de l'importance de la population concernée et des nombreux points de rupture, tant au niveau social que dans la prise en charge médicale, auxquels se trouvent confrontées les personnes souffrant de handicaps sévères.

Une douzaine de points de rupture ont été identifiés dans 7 thématiques différentes, telles que le maintien en milieu ordinaire, le logement, les soins somatiques, l'insertion professionnelle, l'aide aux aidants, les liens entre les ESMS et la psychiatrie hospitalière, les personnes handicapées vieillissantes ...

Le schéma, ci-dessus, représente de manière simplifiée les éléments principaux de la problématique.

L'actualité du parcours de vie des personnes en situation de handicap psychique

Le rôle de l'équipe

La Direction Générale de l'Agence Régionale de Santé a souhaité que les travaux relatifs à chacun des parcours de vie, identifiés comme devant faire l'objet d'une attention particulière dans le Projet Régional de Santé, soient pilotés par une **personnalité extérieure à l'agence**, experte dans le domaine d'activité considéré.

C'est dans ce cadre que **Bruno MADELPUECH, directeur du CHS de la Chartreuse à Dijon**, a reçu, le 11 décembre 2012, une **lettre de mission de la Direction Générale de l'ARS** pour piloter les travaux relatifs au **parcours des personnes en situation de handicap psychique**.

Son rôle consiste à impulser les orientations de travail, valider et prioriser les points de rupture qui ont été identifiés lors des travaux d'élaboration du PRS, en repérer éventuellement de nouveaux, définir les solutions à apporter, en assurant une meilleure coordination entre les acteurs en vue de l'amélioration de la prise en charge des usagers.

Pour assurer la mission qui lui a été confiée, Bruno MADELPUECH a souhaité travailler en collaboration étroite avec deux « pilotes-associés » : **Francis JAN, délégué régional de l'UNAFAM Bourgogne** et **Christine JOLY, présidente de l'association nationale Galaxie**.

L'équipe de pilotage est complétée par une **coordonnatrice interne à l'ARS, Céline GOUSSARD**, dont le rôle consiste à assurer le lien entre l'équipe de pilotage et ces divers partenaires internes à l'ARS (pilotes de schémas, coordonnateurs des autres parcours, instances de démocratie sanitaire et délégations territoriales) et à mettre en oeuvre les orientations définies avec le pilote externe.

La méthode de travail

Le projet sera conduit en 2 phases :

- **1ère phase : "Ecoute"** : la première phase se déroulera sur le premier semestre. Elle consistera à organiser des **rencontres (collectives et individuelles) avec 4 catégories d'acteurs** : représentants d'établissements sanitaires, représentants d'établissements médico-sociaux, représentants des usagers et des familles d'usagers et personnes ressources qui ont eu des réflexions sur le sujet concerné (ex: assistants sociaux des conseils généraux) et qui exercent leur activité dans chacun des quatre territoires de la Bourgogne (Côte-d'Or, Yonne, Nièvre, Saône et Loire).

Les échanges se baseront sur **un questionnaire adressé aux intervenants préalablement à la rencontre** et qui sera lui-même établi à partir des points de rupture et pistes de solutions identifiés lors des travaux de rédaction du PRS ainsi que des évolutions législatives et réglementaires et des travaux divers publiés depuis (comme par exemple, le nouveau Plan Santé Mentale ou le rapport sénatorial de décembre 2012).

Notre mission, contrairement à celle des schémas, étant d'apporter une valeur ajoutée par rapport à des situations vécues, les informations apportées par les divers intervenants devront être l'illustration de parcours de vie existants et de difficultés réellement rencontrées.

- **2ème phase : "Analyse, synthèse et choix des actions à mettre en oeuvre"** : la synthèse et l'analyse des informations recueillies sera effectuée par les membres de l'équipe de pilotage. Il s'agira de repérer les leviers sur lesquels il peut y avoir des avancées intéressantes et de faire des propositions sur des actions qui sont réalisables. Les choix sur lesquels le groupe travaillera seront limités et priorités afin de donner la maximum de garantie de réussite aux actions qui seront mises en oeuvre.

Info'Parcours psy est une **lettre interactive** : toutes vos idées, remarques, commentaires seront étudiés par le groupe de pilotage de la mission.
N'hésitez pas à nous les transmettre à l'adresse suivante : celine.goussard@ars.sante.fr

Pensez-y !

Le **Projet Régional de Santé** est consultable dans son ensemble sur le site de l'ARS :
www.ars.bourgogne.sante.fr,
dans l'encadré en haut à droite (services en ligne).