



EDITO

La démarche « parcours de vie des personnes en situation de handicap psychique » se poursuit positivement.

Des rencontres départementales ont été organisées avec l'appui des délégations territoriales de l'ARS en Avril et Mai. Le travail réalisé sur les territoires a été accueilli chaleureusement et favorablement.

Les suggestions exprimées ont été prises en compte pour améliorer la méthode de travail et, notamment, le questionnaire. La proposition d'engager une démarche spécifique vis-à-vis des personnes souffrantes a été confirmée : un questionnaire va être réalisé avec ces personnes. Il sera suivi de rencontres dédiées et d'une restitution.

Ainsi, les préoccupations des professionnels et des personnes souffrantes pourront converger pour la réalisation de certains projets.

Les travaux de la mission s'articuleront, également, avec ceux des groupes « santé mentale » constitués par les Conférences de Territoires.

C'est pour vos territoires, que des réponses adaptées devront être arrêtées et mises en oeuvre en octobre, pour que la « démarche parcours » débouche, dès cette année, sur des réalisations concrètes.

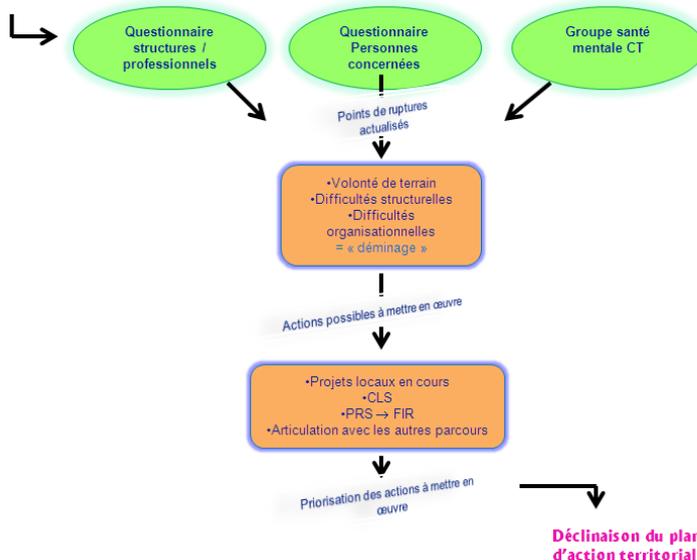
Nous vous invitons, à travers la lecture de cet « Info' parcours psy » à prendre connaissance de certains éléments de la palette des réponses possibles. Celles-ci ont été identifiées comme permettant d'atténuer les points de rupture dans les parcours de vie des personnes souffrant de handicap psychique.

N'hésitez pas à nous faire part de vos observations et à relayer les informations relatives à la démarche et aux travaux engagés auprès des personnes qui pourraient être concernées.

Bruno MADELPUECH,
Directeur du CH de La Chartreuse,
Pilote du parcours.

La démarche parcours

« Points de ruptures PRS »



Agenda

Les réunions départementales d'information ont eu lieu :

- le **26 avril 2013** à Dijon (21),
- le **3 mai 2013** à Nevers (58),
- le **17 mai 2013** à Monéteau (89),
- le **31 mai 2013** à Mâcon (71).

Repères : Traitement des questionnaires

- **2ème quinzaine de Juin** : envoi des questionnaires,
- **juillet** : retour des questionnaires,
- **août/septembre** : traitement des réponses,
- **septembre** : identification des actions à mettre en place avec groupe projet et référents territoriaux,
- **octobre/novembre** : nouvelles rencontres départementales pour restitution des travaux, étude des propositions d'actions territoriales et lancement des actions.

Prochain numéro d'Info'Parcours PSY : début juillet.

Lors de la confection du **questionnaire** élaboré par le **Groupe de Travail « Parcours de vie des personnes en situation de Handicap psychique »**, sont apparus des **éléments de vocabulaire** qui peuvent n'être pas ou peu connus : **Référent de Parcours, Pair aidant, Atelier Prospect, ESAT de transition, Centre de ressources,...**

Ces termes renvoient à une palette d'offres : des structures, des services, habituels ou non en Bourgogne, soit parce qu'ils sont expérimentés ailleurs, dans une autre région française, à l'étranger (Suisse, Grande Bretagne, Amérique du Nord et Québec en particulier...) soit parce qu'ils sont utilisés dans des domaines spécifiques (par exemple « **Prospect** » utilisé par les aidants familiaux, « **Pair aidant** » utilisé plutôt dans le domaine sanitaire, « **Référent de Parcours** » utilisé plutôt dans le domaine social, etc.).

Nous pensons qu'un **vocabulaire commun est indispensable** à des bonnes pratiques partagées, à des coopérations inter-domaines, à un travail collectif...

Par ailleurs, dans le champ de la Santé Mentale, **l'utilisation de termes précis, non stigmatisants de surcroît, reste absolument indispensable.**

● Une notion fondamentale : « **Le rétablissement** »

❖ **Définition**

*Le **rétablissement** (Recovery) désigne la situation d'une personne qui, souffrant de troubles psychiques, peut vivre une vie significative et citoyenne malgré ses symptômes.*

C'est le cheminement d'une personne pour s'approprier sa vie et se réinsérer dans la société.

C'est également un *principe d'organisation* dans les milieux professionnels, et pas seulement dans le milieu sanitaire. Cela peut être un *principe dans l'accompagnement* par les familles d'un proche concerné.

Le rétablissement n'est pas la guérison. Un nombre important de personnes iront vers le rétablissement total, alors que pour d'autres, beaucoup moins nombreuses, il n'y aura que peu d'améliorations.

Pour reprendre l'expression d'une personne concernée : « *Aussi longtemps que je ressemblerai à une personne présentant une maladie mentale (psychique), je serai marginalisée. C'est quand on ne me verra plus comme un malade, mais plutôt comme une personne ayant les capacités de contribuer à la marche de la société que je pourrai dire que je suis sur le chemin du rétablissement réussi* » (repris de la conférence de Myra Piat, chercheuse à l'Université Mc Gill, Montréal).

Le rétablissement est un concept associé à d'autres : **(Ré) appropriation du pouvoir d'agir** (empowerment) –voir ci-dessous- **Pair-aidant – Référent de parcours.**

❖ **Origine et histoire**

Le *rétablissement* est un concept d'origine anglo-saxonne : Canada, (et plus particulièrement Québec), USA, Grande Bretagne...

Il vient des mouvements initiés par les associations d'usagers-patients (Survivor movement) qui se sont en particulier développés aux USA. Il fut d'abord mis en pratique dans le milieu sanitaire, puis médico-social et enfin dans tout le champ médico-social, social, celui des familles et autres aidants.

❖ Principes du rétablissement

Le rétablissement est un processus **unique** et **personnel**.

Le rétablissement est ancré dans l'**espoir** que la **personne soit en mesure de redéfinir sa maladie comme un aspect parmi tant d'autres, plutôt que de se définir par rapport à sa maladie.**

Le rétablissement demande à ce que soient encouragées l'**estime de soi** et la **confiance**.

Le rétablissement est associé à l'**inclusion** c'est-à-dire qu'il faudra rechercher les activités dans le milieu ordinaire, que ce soit pour les études, le travail, la culture, le sport...



❖ Les professionnels et le rétablissement

Dans le processus de rétablissement, **ce qui est central, c'est ce que fait la personne pour améliorer son état.**

Le professionnel devra abandonner une partie de certaines notions telles que celles de « déficit », de « modèle », de « handicap ».

Il devra plutôt parler de **dons, de forces, d'opportunités, de collaboration, de partenariat** avec tous les acteurs des secteurs concernés et pas seulement de la santé mentale.

Le professionnel doit examiner avec les personnes concernées **tous les éléments de leur parcours de vie** : traitement et soins, ressources, logement, accompagnement, travail, activités culturelles et/ou sportives, bénévolat, vie civique, spiritualité...

❖ Les familles et le rétablissement

Presque tous les malades auront connu le déni, le refus de soins, le rejet du traitement, la "non-demande", la non réciprocité, les troubles du comportement, voire des manifestations plus aiguës ou plus tragiques encore...

C'est l'époque où **la famille est indispensable**, car elle soutient, elle prend à son compte les intérêts de la personne souffrante, la représente, parfois s'exprime à sa place mais ceci **provisoirement**.

Une meilleure connaissance par la famille des manifestations de la maladie et un soutien (par des groupes de parole, des ateliers Prospect, Profamille...) ainsi que, pour la personne concernée, la fréquentation des lieux adaptés, GEM, l'accueil de jour..., peuvent **faciliter des changements d'attitude**.

La personne souffrante va finir par reconnaître son état, (auto)gérer son traitement, s'ouvrir sur le monde extérieur, accepter de recevoir et de donner.

Dans ce contexte, le rôle de la famille est d'une grande importance pour la mise en œuvre du processus du rétablissement. Il lui faudra **valoriser, encourager, parier sur l'espoir, favoriser l'autonomie, tout en maintenant le partenariat avec l'équipe soignante**.

Progressivement, la famille devra **laisser plus de marges d'indépendance**, abandonner les manifestations de contrôle **au fur et à mesure que l'état du proche s'améliore**.

Comme indiqué dans l'*Info parcours psy N°1*, le rôle de la mission est d'apporter une valeur ajoutée par rapport à des situations vécues. En effet, contrairement à l'approche globale, en termes de besoins et d'offres de soins, qui a été adoptée pour la rédaction des schémas (SROS, SROMS, SROS Ambulatoire, etc...) du Projet Régional de Santé, la démarche parcours se construit en partant des cas particuliers.

La superposition des deux ayant pour but de mettre en place un maillage territorial efficient et équilibré.

Pour rester dans cette logique, nous vous proposons, dans ce numéro de notre lettre *Info' Parcours psy* et dans le suivant, d'étudier trois parcours de vie (fictifs) de personnes souffrant de troubles psychiques.

Aux différentes étapes de chacun de ces parcours, correspondent des éléments d'une palette d'offres (sur lesquels nous vous demandons votre avis dans le questionnaire) dont nous vous donnons une définition succincte.

● « Parcours de vie » et services proposés

🐞 **Parcours N°1** : *A l'âge de 18 ans, A... est hospitalisé « à la demande d'un tiers » (ex HDT) en raison d'une bouffée délirante qui a fait suite à certaines situations difficiles constatées depuis plus d'un an par ses professeurs.*

Hospitalisé un mois, il vit ensuite dans un appartement acheté par sa famille. Il est de plus en plus replié sur lui-même dans des conditions de vie et d'hygiène déplorables, avec sa famille comme seul contact.

Après trois années remplies d'errance, de problèmes avec ses voisins, ayant abandonné ses traitements et ses visites au CMP, il est ré-hospitalisé sans consentement avec intervention du serrurier et de la Police.

A la suite de son hospitalisation, ne pouvant vivre seul en appartement et faute de structure médico-sociale adaptée, il retourne vivre dans sa famille.

Deux ans plus tard, en situation de régression, il retourne au Centre Hospitalier de lui-même à la suite d'une crise.

Il est maintenu en secteur fermé puis il intègre un FAM pour personnes souffrant de troubles psychiques sévères.

DROIT COMMUN ET SOIN PSYCHIATRIQUE

Le soin psychiatrique présuppose habituellement le consentement ainsi que la liberté de choix du médecin et de l'établissement de soins. Par ailleurs, il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne.

Le *consentement* de l'intéressé doit, donc, être recueilli préalablement *hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir.*

En conséquence le soin psychiatrique libre est le régime de droit commun. Il n'est dérogé à ce principe général du consentement aux soins que dans des cas précis et limités qui impliquent l'impossibilité de la personne à consentir aux soins compte tenu de son état mental.

Ces cas sont ceux des soins psychiatriques sans consentement, dont le régime juridique, actuellement en vigueur, est celui de la Loi du 5 juillet 2011.

NB : Cette sortie du Droit commun est également appliquée dans les cas d'atténuation ou d'absence de responsabilité telle qu'elle est prévue par l'article 122-1 du Code Pénal : « N'est pas pénalement responsable la personne qui était atteinte, au moment des faits, d'un trouble psychique ayant aboli son discernement ou le contrôle de ses actes ».

A l'étude du parcours de vie de A..., il apparaît que celui-ci est jalonné de phases successives, identifiables, présentant chacune des problématiques propres et susceptibles, pour certaines, de générer des points de rupture importants dans le déroulement de ce parcours de vie.

Il existe une palette d'offres spécifiques pour tenter de répondre à chacune des difficultés rencontrées.

Nous vous proposons, ici, de découvrir ou de mieux connaître certains éléments de cette palette afin de favoriser nos réflexions communes et de permettre aux personnes qui auront à remplir le questionnaire que nous avons présenté lors des réunions départementales de répondre de manière plus efficiente.

(le parcours de vie de A... nous renvoie aux questions I, II, V,VI,VIII et IX du questionnaire)



Palette d'offres

❖ *Pour orienter ou intervenir en situation de crise*

☞ **COMPETENCES PSYCHIATRIQUES DANS LES URGENCES** (article L. 3221-1 de la loi 803-2011)

En cas de demande de soins sans consentement, que ce soit sur la demande d'un tiers, du représentant de l'Etat, ou en cas de péril imminent, le régulateur urgentiste veille à ce qu'un(e) infirmier(e) ayant des compétences psychiatriques se rende sur place avec l'équipe de l'urgence.

La compétence psychiatrique peut aboutir à la non-hospitalisation ou, en cas d'hospitalisation, à une meilleure prise en charge du parcours de soins et permet, ainsi, dans tous les cas, d'éviter des situations dramatiques. Elle permet à des professionnels du soin psychiatrique d'être sur place tout au début du parcours de la personne souffrante.

La compétence psychiatrique dans les urgences doit permettre comme il est écrit dans la loi « *le soutien et l'accompagnement des familles de personnes faisant l'objet de soins psychiatriques sans consentement* ».

Elle peut préserver le maintien de rapports harmonieux entre le patient et son aidant naturel.

☞ **CENTRES MEDICO-PSYCHOLOGIQUES OUVERTS 24 H/24**

Le CMP 24X24 est un CMP qui exerce sa mission de soins en recevant des personnes malades psychiques sur toute la période de la journée, et plus particulièrement le soir en dehors des heures habituelles d'ouverture des CMP.

Durant ces heures d'ouverture non-conventionnelles, il peut être considéré comme un CMP inter sectoriel.

Il peut en outre remplir des missions spécifiques :

- mission de dialogue avec les personnes souffrantes qui, seules dans la Cité ont besoin d'un contact qui les rassure et les soulage en période de nuit et de fin de soirée,
- mission de conseil vis-à-vis des familles et des professionnels confrontés à des situations de crise.

Eventuellement, mission de compétence psychiatrique dans les Urgences actionnée par le régulateur urgentiste.

❖ Pour éviter la dégradation de l'état psychique de la personne

☞ VISITES A DOMICILE A PARTIR DES CENTRES MEDICO-PSYCHOLOGIQUES

La visite à domicile est bien souvent un révélateur de l'état de la personne.

L'accompagnement infirmier est l'accompagnement le plus « contenant » pour les personnes les plus fragiles.

Lorsque la situation s'améliore, l'accompagnement social peut prendre le relais.

C'est l'état de la personne qui devrait déterminer le type d'accompagnement, la fréquence des passages....

Il est indispensable que le CMP garde le contact avec la personne suivie.

☞ LE SERVICE D'AIDE A LA VIE SOCIALE (SAVS) PSYCHIQUE

Le SAVS est un service nécessitant une orientation par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) et qui permet aux personnes handicapées psychiques de bénéficier d'une aide dans leurs tâches quotidiennes, qu'elles soient administratives, ménagères, d'hygiène etc. Le SAVS porte une attention particulière à la prise du traitement et aux visites chez le médecin ou au CMP. Les travailleurs sociaux des SAVS ne « font pas » mais « aident à faire ». Ils sont en contact avec le CMP et les équipes sanitaires, les familles, les services de protection judiciaire, les associations travaillant dans la Cité....

☞ LE SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL POUR ADULTES HANDICAPES (SAMSAH)

Service à domicile qui comporte un accompagnement sanitaire (médecin-psychiatre, infirmier(s), ergothérapeute...) ainsi qu'un accompagnement à caractère social qui a les mêmes fonctionnalités que celui du SAVS (éducateurs spécialisés, CESF...) voir ci-dessus.

Les SAMSAH nécessitent une orientation par la CDAPH de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

☞ AGENTS DE SANTE – AUXILIAIRES DE VIE

Dans le cadre de l'accompagnement dans les territoires ruraux, les agents de santé peuvent être des acteurs de l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique, à condition qu'ils soient en relation avec les secteurs psychiatriques dont dépendent ces territoires. On pourrait attribuer à ces agents de santé des tâches d'accompagnement de certaines autres catégories de personnes (personnes vieillissantes maintenues à leur domicile, certains malades...). De même, dans les zones urbaines, les auxiliaires de vie pourraient constituer ce service d'accompagnement à condition qu'ils soient formés et qu'ils interviennent en lien avec le secteur social.

☞ REFERENT DE PARCOURS

Le référent de parcours est un professionnel en relation avec une personne qui souffre de troubles psychiques. Il effectue certaines tâches de soutien qu'il a déterminées avec la personne. Il connaît ses besoins, coordonne ses activités, et a une vue d'ensemble des services qui peuvent lui être rendus.

Il intervient en partenariat avec les institutions sanitaires, médico-sociales et sociales.

L'objectif recherché est le **rétablissement** de la personne.

☞ PAIR-AIDANT ACCOMPAGNANT

Personne concernée ayant surmonté ses troubles psychiques qui, après avoir reçu une formation et forte de son expérience, est intégrée dans une équipe soignante afin d'aider d'autres personnes souffrantes à être dans une situation de *rétablissement*.

Le pair-aidant est **rémunéré**.

❖ Pour faciliter l'accès et le maintien dans un logement

☞ RESIDENCE ACCUEIL

La Résidence Accueil est une réalisation qui combine l'**hébergement** et l'**accompagnement** de personnes souffrant de troubles psychiques.

La capacité varie de 15 à 25 appartements situés dans un même ensemble immobilier (T1 majoritaires mais aussi T2 pour quelques couples).

L'accompagnement est constitué par un ou deux "hôtes", suivant le nombre de personnes accueillies et spécialement formées.

Il n'y est pas délivré d'opération de soins, mais l'organisme gérant la Résidence Accueil doit avoir passé une convention avec un service tel que le SAMSAH psychique, les personnes concernées conservant leur suivi médical habituel (CMP, psychiatre libéral...).

Il n'y a pas de limite de durée de séjour et la personne conserve ses activités habituelles, par exemple le travail en ESAT, en entreprise adaptée, peut être adhérent d'un GEM...

☞ MAISON RELAIS

La maison relais présente des fonctionnalités identiques à la résidence accueil avec des publics différenciés : personnes en situation de handicap divers, personnes en difficulté sociale...

☞ LOGEMENT ACCOMPAGNE

On parle de logement avec accompagnement ou simplement "**logement accompagné**", lorsque la personne en situation de handicap d'origine psychique a obtenu un logement en individuel ou en colocation. Il s'agit de repérer les difficultés de vie dans le logement, vis-à-vis des bailleurs, du voisinage et d'aider la personne à les résoudre. Des visites à domicile permettent d'observer l'état du logement qui dit beaucoup de choses sur l'état psychologique du résident. Cela constitue une sorte de veille sociale et permet d'accompagner vers le soin si nécessaire.

C'est l'état de la personne qui détermine l'intensité de l'accompagnement. Cet accompagnement peut être à caractère infirmier ou social, avec une périodicité variable et adaptée.

Le Projet Régional de Santé de la région Bourgogne 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)

❖ Pour favoriser le soutien aux aidants familiaux dans la vie quotidienne

☛ PAIR-AIDANT FAMILIAL

Le **pair aidant familial** se distingue du **pair aidant accompagnant** qui œuvre avec les équipes sanitaires. C'est un **bénévole** d'une famille ayant un proche souffrant de troubles psychiques qui, après avoir reçu une formation et bénéficiant d'une expérience d'aidant familial, peut apporter une aide ponctuelle à d'autres familles particulièrement éprouvées (familles monoparentales, familles avec plusieurs malades psychiques...).

☛ GROUPE DE PAROLE

Instance de soutien et d'entraide se réunissant à intervalle régulier (le plus souvent mensuellement) destiné aux familles dont un proche souffre de maladie/handicap psychique.

Le groupe de parole est animé conjointement par un(e) psychologue clinicien(e) et un représentant de l'association des usagers-familles.

Il existe des groupes de paroles pour parents, pour grands-parents et frères et sœurs.

Certains médecins du secteur psychiatrique peuvent avoir mis en place des groupes de parole tournés plus particulièrement vers l'aspect « maladie psychique ».

☛ FORMATION PSYCHO-EDUCATIVE : L'EXEMPLE PROFAMILLE

Profamille est un programme psycho-éducatif destiné aux proches des personnes souffrant de troubles schizophréniques.

Il permet de mieux comprendre comment se comporter avec un malade dont certains symptômes paraissent difficiles à gérer : situation de déni, agressivité, pragmatisme, anxiété, état dépressif....

Il permet aux familles d'apprendre à réduire les conséquences du stress sur elles-mêmes et sur leur propre santé : anxiété, culpabilité, abattement, fatigue...

Le programme comporte 14 séances de 4 heures animées essentiellement par des professionnels avec des exercices d'application entre chaque séance.

☛ LES ATELIERS PROSPECT

Ce programme, a été créé par le réseau EUFAMI (European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness), réseau européen dont fait partie l'UNAFAM. Ces ateliers sont animés **par** des représentants des familles, **pour** les familles.

Conçus en 10 modules d'environ 2 heures, ils ont pour objectif de faire le point sur l'incidence de la maladie sur la vie des familles concernées, de faire prendre conscience des savoirs que la maladie a fait apparaître, d'identifier et de développer des stratégies pour faire face dans la durée, de favoriser l'entraide et la mise en commun d'actions développant confiance et estime de soi.

Ces ateliers rassemblent une quinzaine de participants, sous la conduite de deux animateurs tous très concernés par la maladie psychique d'un proche.

Faites nous part de vos remarques et commentaires à l'adresse suivante :
celine.goussard@ars.sante.fr