

EDITO



Un point fort et original de la démarche du parcours des personnes en situation de handicap psychique est la place faite aux regards et aux questions des familles et des personnes concernées par ces parcours.

Francis JAN, délégué régional UNAFAM, a travaillé avec plusieurs partenaires à l'établissement d'un questionnaire spécifique permettant d'associer les personnes concernées à leur histoire de vie et à leur parcours.

Les résultats de ce questionnaire viendront compléter les réponses du questionnaire adressé aux structures et associations.

Je lui laisse, donc, le soin de vous présenter ses travaux.

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

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).



Le mot de Francis JAN – Pilote associé

ASSOCIER LES PERSONNES CONCERNEES A LEUR HISTOIRE, A LEUR VIE, A LEUR PARCOURS DE VIE

A l'origine, nous n'avions pas envisagé d'associer ceux qu'on appelle "les Usagers" aux travaux du Groupe de Travail "Parcours de vie des personnes en situation de Handicap Psychique".

Mais, petit à petit, nous nous sommes rangés à cette évidence : celles et ceux qui sont concernés ont des choses importantes à nous dire, ils ont accumulé une expérience et un savoir à nul autre pareil. Ils sont experts de leur propre parcours de vie.

Ainsi, de même que nous avons interrogé les professionnels des établissements et des structures, ainsi que les associations de la Région, nous avons décidé de prendre l'avis du maximum des personnes concernées par le handicap et la maladie psychique en Bourgogne.

Nous avons choisi de les interroger sous la forme la plus pertinente : le questionnaire. Nous avons confectionné un document spécifique, élaboré par certains d'entre eux, avec des questions les plus ouvertes possible. Il reprend les têtes de chapitres de celui qui est proposé aux professionnels et associations, avec identification des points de rupture.

Fin juillet 2013, Il sera transmis aux différentes structures et associations, aux familles qui le confieront aux "Usagers" pour être rempli de manière anonyme. Il sera retourné à l'ARS, dépouillé et exploité.

Dans l'état actuel de l'organisation, ce questionnaire n'a pas de valeur scientifique mais sera un outil pour déterminer une grande tendance. Les résultats rejoindront alors ceux obtenus auprès des professionnels et des associations afin de participer à la constitution de projets, d'actions qui leur seront communs.

Il sera aussi important de restituer ces résultats en organisant des réunions pour les personnes concernées.

Ainsi, cette démarche complète les travaux du Groupe Parcours de vie des personnes en situation de Handicap psychique, dans un ensemble résolument novateur.

Francis JAN,
Co-Pilote du parcours

PS : nous tenons à remercier les professionnels du Psycom Paris pour leur aide et leur soutien actif à cette réalisation..

● Le questionnaire personnes concernées

❖ Objectifs du questionnaire

Interroger les personnes concernées par la maladie et le handicap psychiques de façon à ce qu'elles puissent **donner leur avis** sur leur parcours de vie et participer ainsi, d'une façon spécifique au **Groupe de Travail** de l'Agence Régionale de Santé (ARS).

Le but est d'identifier **les ruptures** dans ce parcours et de trouver des solutions, si possible innovantes, qui permettraient de bâtir des projets avec les professionnels de la maladie et du handicap psychiques, les associations de familles, etc...

❖ Eléments de contexte

A titre d'estimation, les personnes dites « malades et/ou handicapées psychiques » sont en nombre important (15/20 000 en Bourgogne).

80% d'entre elles vivent dans la Cité (ville ou campagne) et 20% en établissement (sanitaire ou médico-sociale).

❖ Qu'est ce qu'un parcours de vie ?

Dans le cas d'une personne souffrant de troubles psychiques, ce sont tous les éléments structurants de la vie qui lui permettent, si possible, de mener une vie significative et citoyenne dans la Cité.

Ils concernent tous les domaines qui constituent ce parcours : le soin (hôpital, CMP, médecin libéral...), les structures médico-sociales, les activités, la vie sociale, le travail, les études, la spiritualité ...

Le soin, s'il est un des éléments important, voir le plus important, doit néanmoins être considéré comme un des éléments parmi d'autres du parcours.

Il faut cependant avoir à l'esprit qu'une partie des personnes concernées peuvent vivre en établissements sanitaires, médico-sociaux et qu'une partie d'entre elles, très impactées pourront y séjourner un temps long.

❖ Qu'est ce qu'une rupture dans le parcours de vie ?

C'est un élément, un chaînon manquant, un événement important dans le parcours de la personne et qui peut amener des situations de stagnation, de régression, de retour à l'hospitalisation etc...

Exemples de rupture : l'absence de GEM, ou d'ESAT qui peuvent engendrer de l'inactivité entraînant un repli sur soi, lequel peut aggraver l'état psychique avec retour à l'hôpital...

❖ Quelles sont les personnes concernées ?

Ce sont les personnes qui souffrent de troubles psychiatriques sévères, qui ont connu le CH(S), fréquentent le CMP, qui sont en situation de handicap au sens administratif ou pas, en ESAT, en entreprise adaptée, dans l'inactivité...

Bien entendu, une perception tolérante de cette définition doit être recherchée (border-line, ...).

❖ Note complémentaire pour les professionnels et les familles

Le rôle des professionnels des établissements, structures, services encadrant des personnes en situation de handicap psychique **est important**.

Les professionnels ne doivent pas remplir ce questionnaire à la place des personnes concernées ⇒ Par contre « **ils doivent aider à faire** ».

Des séances collectives, des rencontres individuelles pour remplir ce questionnaire peuvent être envisagées mais il y a certainement d'autres pistes.

Les questionnaires sont remplis individuellement par chaque adhérent ou résident. Ils sont **anonymes** et doivent être retournés, par structures, à l'ARS soit informatiquement, soit par courrier.

Les familles peuvent se substituer aux professionnels pour éventuellement aider leurs proches et retourner les questionnaires à l'ARS.

⚙ Calendrier ⚙

📅 **25 juin 2013** : Réunion de confection du questionnaire avec certaines personnes concernées,

📅 **Fin juillet** : mise au point du questionnaire définitif puis envoi aux établissements, services..., aux personnes isolées, aux familles (pour leurs proches)...

📅 **30 septembre 2013** : retour des questionnaires complétés à :

**ARS de Bourgogne, Le Diapason, 2, place des Savoirs
21035 DIJON Cedex**

A l'attention de Cécile LUMIERE

Retour par courriels possibles à : cecile.lumiere@ars.sante.gouv ou à Francis Jan (voir coordonnées ci-dessous)

Pour les structures, les questionnaires doivent être renvoyés groupés par structures.

📅 **Début octobre** : dépouillement et exploitation des questionnaires,

📅 **Courant octobre** : réunion destinée aux personnes concernées pour la restitution et la mise en place de propositions.

📞 Contact

Pour tout contact, en particulier pour remplir ce questionnaire, éclairer des éléments de vocabulaire... :

Francis JAN,

Co-pilote du Groupe de Travail
Parcours Handicap Psychique

Téléphone : 03 80 49 74 30 / 06 19 19 46 85
15, rue du Verger 21410 AGEY
Courriel : bourgogne@unafam.org

● **Éléments de vocabulaire**

Lors de la confection du questionnaire que nous vous proposons de compléter, sont apparus des éléments de vocabulaire qui peuvent n'être pas ou peu connus de tous : **Référent de Parcours, CMP 24X24, Résidences Accueil, Familles Gouvernantes, Accueil Familial Thérapeutique,...**

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 « **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...

C'est pourquoi nous vous proposons, pour chaque partie du questionnaire qu'il vous est demandé de remplir, les définitions correspondant aux notions citées dans le questionnaire et qui sont les moins connues.

❖ **Partie du questionnaire concernée**

👉 **B – Parcours de soins lors de la vie dans le milieu ordinaire**

👉 **HOSPITALISATION A DOMICILE**

L'Hospitalisation A Domicile (HAD) s'adresse à des personnes déjà suivies mais aussi à des personnes qui ne peuvent pas ou ne veulent pas aller en hospitalisation complète (*L'HAD ne s'adresse pas aux demandes de soins sans consentement ni aux personnes dites "auto-agressives"*).

Préconisée par un psychiatre, l'HAD a un temps de séjour équivalent à une hospitalisation complète (20 à 30 jours).

Elle peut intervenir à la suite d'une hospitalisation pour faciliter un meilleur retour à domicile. L'organisation prévoit un passage à domicile une à trois fois par jour suivant l'état de la personne. Un psychologue, une assistante sociale, un psychiatre peuvent se rendre au domicile concerné.

👉 **APPARTEMENTS THERAPEUTIQUES**

Les appartements thérapeutiques sont des unités de soins qui doivent permettre d'arriver à la re-socialisation des personnes souffrantes qui ne sont pas en état de crise ou en demande de soins sans consentement.

En général, l'organisation s'articule autour d'appartements, propriétés des Centres Hospitaliers, occupés par deux à cinq personnes pour une durée longue bien que limitée.

L'accompagnement, qui est infirmier, doit être souvent présent. Il vise à la bonne gestion du quotidien, à la participation à la vie locale, à la participation aux activités qui peuvent y être organisées.

☛ CENTRES MEDICO-PSYCHOLOGIQUES (CMP) 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 téléphonique avec les personnes souffrantes qui, seules dans la Cité ont besoin d'un contact qui les rassurent et les soulagent 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,
- éventuellement, mission de compétence psychiatrique dans les Urgences actionnée par le régulateur urgentiste.

☛ VISITE A DOMICILE DES CENTRES MEDICO-PSYCHOLOGIQUES (CMP)

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.... C'est pourquoi il est indispensable que le CMP garde le contact avec la personne suivie.

❖ Partie du questionnaire concernée

👉 D – La vie dans le milieu ordinaire : l'autonomie, la vie sociale et citoyenne

☛ REFERENT DE PARCOURS

Le référent de parcours est un intervenant en relation avec une personne qui souffre de troubles psychiques.

Il effectue certaines tâches de soutien qu'il a déterminées avec la personne. Avec elle, Il a pris connaissance de ses besoins, coordonne ses activités, et a une vue d'ensemble des services qui peuvent lui être rendus.

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

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

☛ GROUPE D'ENTRAIDE MUTUELLE (GEM)

Le Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) est un lieu où des personnes en situation de fragilité, sociale ou psychique, viennent, de leur propre initiative pour rompre l'isolement, nouer des relations "d'entraide", participer à des activités.

Le GEM n'est pas un lieu d'hébergement, ni de soin, il n'y a pas d'orientation MDPH et il constitue l'un des tremplins pour la vie dans le milieu ordinaire.

ACCUEIL DE JOUR

Etablissement pour personnes en situation de handicap psychique n'assurant pas d'hébergement, qui leur permet d'avoir des activités culturelles, artistiques, sportives, ... afin d'acquérir ainsi une plus grande autonomie.

Les accueils de jour nécessitent une orientation CDAPH/MDPH.

❖ Partie du questionnaire concernée

👉 E – ACCEDER et SE MAINTENIR DANS LE 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 formés. 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...

FAMILLES GOUVERNANTES

Les "Familles gouvernantes" reposent sur un principe simple : un groupe de personnes (quatre à cinq en moyenne) vivant dans un (ou plusieurs) appartements (mitoyens) sont l'employeur d'une gouvernante, qui s'occupe d'eux dans leurs tâches quotidiennes.

Le parcours de soins reste assuré par les professionnels du secteur psychiatrique, qui peuvent être actionnés à tout moment, sept jours sur sept.

La gouvernante assure l'accompagnement dans le logement, la restauration, l'hygiène et les soins.

Les "Familles gouvernantes" ont débuté à Reims et se sont développées ensuite sur l'ensemble du département de la Marne, puis à moindre échelle ailleurs. L'UDAF de la Marne participe activement à cette réalisation.

FAMILLES D'ACCUEIL

Le dispositif "Famille d'Accueil" est dorénavant dénommé "Accueil Familial Thérapeutique". Une famille agréée, salariée d'un Etablissement en Santé Mentale héberge à son domicile une ou deux personnes souffrant de troubles psychiques.

C'est le Centre Hospitalier qui est prescripteur de ce service qui intervient le plus souvent après une hospitalisation, mais peut prendre place en cours d'hospitalisation, voire en alternance, ou même en amont.

La personne participe à la vie familiale de la maison et acquiert ainsi une plus grande autonomie.

Elle continue à fréquenter le CMP, éventuellement l'Hôpital de jour ou le CATTP (centre d'activité thérapeutique à temps partiel) ou le Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM).

Les Familles d'accueil se sont surtout développées dans le milieu rural.