

Parcours de vie, parcours de soin...



Un groupe de travail, mis en place par l'ARS de Bourgogne, a exploré les points de rupture dans le parcours de vie et de soin des personnes en situation de handicap psychique. Mieux que personne, les « usagers », qui ont pris activement part à ces travaux, nous éclairent sur leur vécu et leurs besoins.

En février 2012, le terme « *parcours* » apparaît dans le Plan Psychiatrie et santé mentale (1), en particulier dans le paragraphe : « *Prévenir et réduire les ruptures au cours de la vie de la personne, afin qu'elle puisse mieux vivre avec les troubles psychiques* ». Au-delà du « *parcours de soins* » et du « *parcours de santé* », le texte vise le « *parcours de vie* », à savoir « *l'ensemble des événements qui affectent la vie d'une personne, tels que son bien-être physique, mental et social, sa capacité à prendre des décisions, à maîtriser ses conditions de vie* ».

Dès la mise en place des Agences régionales de santé (ARS), le Projet régional de santé (PRS) 2012/2016 de l'ARS de Bourgogne identifie plusieurs points de rupture dans le parcours des personnes souffrant de troubles psychiques sévères.

Définissant la santé mentale comme l'une de ses priorités, cette ARS met alors en place, fin 2012, un groupe de travail intitulé « *Parcours de vie et de soins des personnes malades et en situation de handicap psychique* », composé de quatre personnes : un pilote externe (le Directeur du CH La Chartreuse Dijon), deux copilotés (la Présidente de l'association Galaxie) (2) et le délégué interrégional de l'Union nationale des familles et amis de malades mentaux (Unafam) de Bourgogne-Franche-Comté et un pilote référent interne ARS.

L'objectif est d'identifier les ruptures dans le parcours de vie des personnes souffrant de troubles psychiques. Un

questionnaire destiné aux professionnels et aux membres des associations œuvrant dans le champ de la santé mentale est donc élaboré. Mais très rapidement, il apparaît comme une évidence que les meilleurs experts sont les personnes souffrant de troubles psychiques elles-mêmes. Cet article rend compte de leur apport au projet.

ASSOCIER LES PERSONNES SOUFFRANTES À LA DÉMARCHE

Les personnes souffrant de troubles psychiques savent, mieux que quiconque, identifier ce qui fait rupture dans leur parcours de vie. Elles connaissent leurs besoins et sont ainsi en capacité d'apporter des réponses pertinentes... L'idée était donc qu'elles prennent en main leur avenir, en les associant le plus possible aux travaux du groupe de travail ARS. C'est pourquoi un questionnaire spécifique « *Personnes concernées* » a été construit.

• Comment ?

Sur les conseils du Psycom (3), un *focus group* a été constitué, composé d'une vingtaine de participants, issus de GEM (Groupe d'entraide mutuelle), de foyers, de lieux de réadaptation et de réinsertion, d'Établissements et services d'aide par le travail (ESAT) psychiques, ou encore résidant dans la Cité.

Ce *focus group* s'est réuni une fois pour élaborer le questionnaire. Onze thèmes ont été retenus (voir encadré page suivante) et ont donné lieu à 200 questions rédigées de façon à être les plus compréhensibles et ouvertes possible.

Ce questionnaire finalisé a été distribué individuellement à chaque personne concernée *via* les établissements sanitaires, médico-sociaux ou les familles de l'Unafam.

Francis JAN

Chargé de mission Unafam
ARS de Bourgogne-Franche-Comté

Les thèmes du questionnaire

- Le parcours de soins hospitaliers
- Le parcours de soins dans la Cité
- Les soins sans consentement (la prise en charge et le ressenti...)
- La vie sociale et citoyenne
- L'adhésion et la participation à une association
- L'accès et le maintien dans le logement
- L'insertion professionnelle et l'emploi (dans le milieu protégé, l'entreprise adaptée, le milieu ordinaire...)
- Les ressources financières
- L'hygiène de vie
- La relation avec la famille et les aidants
- La lutte contre la stigmatisation.

NB : Certains thèmes ont été écartés comme celui de la reprise des études.

RÉPONDRE AU QUESTIONNAIRE

Certaines personnes n'ont pas pu répondre spontanément au questionnaire : nombre trop important de questions, formulation parfois complexe, contenu renvoyant à un vécu difficile concernant certaines hospitalisations non consenties.

D'autres ont eu parfois besoin d'explications qui ont été fournies par les professionnels des structures de soins ou d'accueil. D'autres encore n'ont pas voulu répondre, paradoxalement elles étaient les plus autonomes et ne souhaitaient plus se sentir concernées par ce qu'elles qualifiaient de « *moments trop dramatiques dans leur vie* »...

• Restituer

Des réunions de restitution ont été organisées dans chaque département, réunissant à chaque fois environ une cinquantaine de répondants afin de présenter et commenter les résultats puis de partager les expériences. Chaque réunion s'achevait par un « pot de l'amitié » qui réunissait les personnes souffrant de troubles psychiques, les professionnels de l'ARS et des établissements, les membres d'associations...

L'ANALYSE PAR THÈME

435 réponses (251 hommes/168 femmes) ont été exploitées. L'âge moyen des répondants était de 41 ans.

• L'hospitalisation

– Sur le confort : plus de 30 % des personnes interrogées n'ont pas résidé dans une chambre individuelle.

– Sur la qualité de la prise en charge : la visite d'un psychiatre a été rapidement mise en œuvre, celle de l'assistante sociale moins.

– Sur une préparation à la sortie : 50 % des répondants déclarent que le service hospitalier ne s'est pas renseigné sur leurs conditions matérielles de vie après la sortie, 50 % n'ont pas été informés sur l'organisation des soins extra-hospitaliers et 22 % signalent que leur famille n'a pas été avisée de leur sortie.

• Les parcours de soins

– 37,5 % des personnes interrogées sont suivies au Centre médico-psychologique (CMP), 34 % par un médecin généraliste, 27 % par un psychiatre libéral et 1 % par... personne. Ce résultat bouscule l'idée reçue que la plupart des personnes souffrantes seraient suivies au CMP à leur sortie de l'hôpital.

Dans les faits, le médecin généraliste est impliqué dans les mêmes proportions que le CMP. Ce qui pose la question de sa formation (ou du complément de formation...) en santé mentale et de sa capacité à déployer des coopérations avec des structures médico-sociales et les assistantes sociales.

– L'élargissement des horaires d'ouverture des CMP ne provoque guère l'enthousiasme (64 % souhaitent le maintien des horaires actuels...). Le point fondamental est que 45 % des répondants réclament une mobilité accrue des équipes en fonction de leur état de santé (visite à domicile, équipe mobile)...

• L'entrée dans le parcours de soin par la demande de soins sans consentement

C'est sur ce point que l'avis des personnes souffrantes et des professionnels divergent le plus.

– L'entrée dans le parcours de soins par des soins sans consentement est une procédure relativement courante et concerne près de la moitié des personnes interrogées (47 %).

– Elle est qualifiée d'« *épreuve difficile voire dramatique* » pour 50 % des personnes interrogées, qui demanderaient un soutien fort.

– En cas de soins sans consentement sur la demande d'un tiers (SDT), les relations avec la famille et les aidants se sont altérées (50 % des personnes interrogées), même si, par la suite elles retrouvent un cours plus satisfaisant.

– Les intervenants qui prennent en charge les personnes en crise sont une fois sur deux les pompiers, les organismes privés (SOS Médecins, ambulances : 33 %), puis les autres intervenants (structures de soins médico-sociales, familles, police...) devant les professionnels des Urgences (32 %). La plupart de ces intervenants n'ont pas réellement de compétence psychiatrique.

– La situation de crise n'apparaît pas brutalement. Le plus souvent, des signes annonciateurs étaient présents : arrêt des traitements, agitation, résurgence des délires. C'est vraisemblablement à ce moment que l'intervention d'un service psychiatriquement compétent serait la plus pertinente. L'entrée dans le parcours de soins devrait s'effectuer de façon la moins dramatique possible afin que la personne puisse ultérieurement prendre en charge la gestion de son traitement médicamenteux, et se rendre librement dans une structure hospitalière si elle sent son état se dégrader.

– Le soutien et l'information aux proches, en général très désemparés, apparaissent comme indispensables. La mobilité des équipes psychiatriques pourrait répondre à ce point.

• La vie sociale et citoyenne

Quels sont les services ou structures susceptibles de favoriser l'accès et le maintien en milieu ordinaire pour une vie significative et citoyenne ?

– Les associations culturelles, sportives ouvertes à tous les publics, les GEM, les Accueils de jour sont en bonne place.

– Le « référent de parcours » est un service innovant. Cet intervenant (généralement un travailleur social ou parfois un infirmier) est en relation avec la personne qui souffre de troubles psychiques. Il effectue des tâches de soutien déterminées avec elle en favorisant son *empowerment* (pouvoir d'agir). Il connaît ses besoins, coordonne ses activités et possède une vue d'ensemble des services qui peuvent lui être rendus. Il est en lien avec les institutions sanitaires, médico-sociales et sociales. L'objectif recherché est le rétablissement.

– L'assistante sociale : plus de la moitié des personnes interrogées considèrent qu'elle joue un rôle majeur pour leur maintien dans la vie sociale et qu'il faut consolider ce service.

– Parmi tous les services proposés, le Centre de ressources pour personnes

malades et/ou en situation de handicap psychique (CReHPsy) fait l'unanimité. Il a pour objectif d'améliorer le parcours et la qualité de vie des personnes en situation de handicap psychique, et s'adresse par ailleurs aux familles, aux travailleurs du champ sanitaire, médico-social et social (4).

– Un service d'écoute téléphonique qui fonctionnerait 24 heures/24, en particulier la nuit.

• L'accès et le maintien dans le logement

Si l'accès au logement des personnes souffrant de troubles psychiques sévères reste la condition indispensable d'une bonne insertion sociale et citoyenne, il faut également envisager d'accompagner le quotidien par des services compétents formés à la problématique psychique.

– Plus de la moitié des répondants (51 %) souhaite qu'il existe un service d'aide à la recherche de logement.

– La « Résidence Accueil » (5) dédiée spécifiquement aux personnes handicapées psychiques a été retenue par 60 % d'entre elles.

– Les personnes résidant seules en appartement estiment avoir besoin d'une aide qu'elles hiérarchisent ainsi : administratif, ménage, commissions, cuisine. Majoritairement, elles souhaitent que cette aide leur soit apportée par un service social spécialisé handicap psychique (Service d'accompagnement à la vie sociale [SAVS] ou Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés [SAMSAH] psychiques...)

• L'insertion professionnelle et l'emploi

Travailler reste un objectif important pour les personnes handicapées psychiques en particulier en terme de valorisation de soi.

– Celles qui ne travaillent pas souhaitent trouver un emploi dans les 12 mois à venir.

– 60 % d'entre elles appellent de leurs vœux la création d'un service de renseignement, d'évaluation, et d'orientation (CReHPsy) et espèrent que des emplois pourraient être réservés aux personnes handicapées psychiques et que l'on développe des formations et des stages adaptés...

– La durée de travail dans l'ESAT local était aménagée (55 %), mais le temps d'attente pour accéder à cet ESAT était en moyenne de 32 mois, c'est-à-dire plus qu'il n'en faut pour retomber dans

l'inactivité, le repli sur soi... et que s'aggrave la maladie... D'où la nécessité de développer des « sas d'attente », essentiellement tournés vers des activités en lien avec l'ESAT.

– Peu de personnes trouvent un travail en milieu ordinaire. C'est pourtant le rêve de toutes celles qui veulent accéder à l'emploi. Un nombre important d'entre elles pourraient probablement travailler dans une entreprise ordinaire sous certaines conditions :

- qu'un travail de remédiation cognitive, par exemple, ait pu être effectué.
- que la personne puisse bénéficier d'un accompagnement d'au moins un an.
- que l'entreprise accueillante, y compris ses employés soit bien informée.
- que des aménagements particuliers puissent être réalisés.

• Les ressources financières

Les personnes interrogées réclament :

- une meilleure concertation des acteurs entre eux (MDPH, mandataires judiciaires),
- de dialoguer davantage avec les mandataires judiciaires pour ce qui concerne leur vie quotidienne et pour envisager des modifications de régime de tutelles (passer par exemple de la curatelle renforcée à une curatelle simple).
- davantage de disponibilité des mandataires judiciaires.

• L'adhésion à une association d'usagers

« Défendre ses droits » en adhérant à une association d'usagers n'est pas chose courante en France, particulièrement en ce qui concerne la santé mentale surtout en comparaison des pays anglo-saxons. La situation est en train d'évoluer en France où les associations d'adhérents des GEM ont ouvert la voie.

• L'hygiène de vie

L'amélioration de l'hygiène de vie est un sujet sensible et une préoccupation majeure. Les réponses ont été nombreuses et les discussions parfois enflammées lors des réunions de restitution.

– L'accent a été mis sur la lourdeur des effets secondaires des traitements qui entraînent un mal de vivre très douloureux.

– Les personnes interrogées souhaitent que l'on développe la prise en charge des addictions, les conseils en diététique, les activités sportives.

– La vie en couple et les relations sexuelles sont mentionnées comme améliorant la vie sociale.

• La relation avec les familles et les aidants

Le souhait principal est que les familles soient suffisamment soutenues (45 %), et suffisamment informées (53 %) afin qu'elles puissent participer activement au rétablissement du proche souffrant.

Actions mises en œuvre dans le cadre du groupe de travail ARS « Parcours de vie » (2015/2016)

- Création d'un Centre Ressources Maladie et Handicap Psychiques (CReHPsy).
- Mise en place d'un coordinateur pour les trois Conseil locaux en Santé Mentale (CLSM) existants ou en cours de création.
- Soutien aux aidants et aux familles : mise en place d'un chargé de mission au service de l'association des familles (Unafam) et promotion de l'éducation thérapeutique des familles (Profamille, Prospect...).
- Information, formation et sensibilisation à la souffrance psychique sévère : dans le cadre du CReHPsy, formation des travailleurs sociaux, du personnel sanitaire devant aboutir à des actions partagées.
- Organisation et mise en place de la compétence psychiatrique aux urgences : création d'un groupe de travail ARS englobant la problématique « Équipe mobile psychiatrie ».
- Formalisation de partenariats contractualisés entre médecins généralistes, les établissements médico-sociaux et les CH/CHS.
- Mise en place d'une écoute téléphonique 24 heures/24 destinée aux personnes en souffrance psychique
- Mise en place d'une équipe mobile psychiatrie
- Mise en place de deux expérimentations « Référent de parcours en santé mentale ».
- Création de plateformes communes SAVS-SAMSAH avec un accompagnement à intensité variable en fonction de l'état de la personne souffrante.
- Facilitation à l'accès aux Résidences Accueil.
- Création de « sections psychiques » dans les ESAT généralistes.

• La lutte contre la stigmatisation

Les personnes interrogées ont une conscience exacerbée d'être stigmatisées, ce qui les enferme dans leur condition de malade et de handicapé : « *Nous sommes des personnes comme les autres qui certes ont des fragilités, mais qui doivent être considérées comme vous et moi* ».

Si le terme « *fou* » est considéré comme totalement stigmatisant (82 %), l'emploi de l'expression « *malade psychique* » l'est presque autant (48 %) et surtout celui de « *handicapé* » (52 %). *A contrario*, sont valorisés les termes de « *citoyen* » et de « *personne* » (entendu comme homme/femme). Pendant la construction de ce questionnaire et davantage lors des réunions de restitution, deux expressions sont apparues comme ambiguës. Il s'agit des termes « *patient* » et « *usager* ».

– L'emploi du terme « *patient* » dans un contexte hospitalier ou du cabinet médical ne pose pas de problème. Mais une fois sorti de l'hôpital, le « *patient* » redevient une « *personne* ».

– L'emploi du terme « *usager* » est encore plus délicat. Si l'on peut utiliser cette expression pour désigner celle ou celui qui utilise le train, le tram, le vélo, l'utilisation de ce terme en psychiatrie amène des réticences.

Une réflexion doit certainement être engagée sur le vocabulaire employé en santé mentale. Au cours des réunions de restitution, les personnes souffrant de troubles psychiques ont souvent évoqué vouloir être étroitement associées aux actions de désstigmatisation au même titre que les professionnels ou les familles.

EN CONCLUSION...

La participation des personnes souffrant de troubles psychiques sévères à la réflexion et à la mise en place d'actions les concernant est indispensable pour qu'elles puissent mener une vie significative et citoyenne. Pour ce faire, plusieurs conditions doivent être réunies :

- que ces personnes soient associées le plus tôt possible aux processus ;
 - que le plus grand nombre d'entre elles y participent (qu'elles vivent d'une façon indépendante, dans une institution sanitaire, ou médico-sociale, ou sociale)...
 - que des objectifs communs soient trouvés avec les professionnels, les délégués des associations, les institutionnels... ;
 - qu'elles participent à l'élaboration effective des réflexions et des actions dans les différentes commissions et groupes de travail, en évitant l'instrumentalisation, la relégation aux seuls témoignages.
- Dans le prolongement du travail effectué, il est important que les personnes qui le souhaitent puissent être associées aux travaux ultérieurs, et pourquoi pas, s'engager dans une démarche de pair-aidant en santé mentale, en s'inspirant du modèle québécois où la personne souffrant de troubles psychiques peut devenir le prescripteur de ses besoins...

1– *Plan Psychiatrie et santé mentale 2011/2015, Ministère de la santé, Ministère chargé des solidarités.*

2– *L'association Galaxie favorise l'insertion socioprofessionnelle des personnes en situation de handicap psychique. Contact : Christine Joly, Présidente, Tél. 06 87 34 92 49, / contact@reseau-galaxie.fr Maison des Associations – Boîte MM5 – 2 rue des Corroyeurs 21 068 DIJON Cedex.*

3– *Le Psycom est un organisme public d'information, de formation et de lutte contre la stigmatisation en santé mentale. Il aide à mieux comprendre les troubles psychiques, leurs traitements et l'organisation des soins psychiatriques. www.psycom.org/*

4– *Le CReHPSy (Centre de ressources sur le Handicap Psychique) a pour principales missions :*

– *Accueil, information, conseil s'appuyant sur un réseau de professionnels et de ressources documentaires.*

– *Sensibilisation et formation pour le développement des compétences des travailleurs sociaux, ainsi que l'organisation de conférences, rencontres, journées thématiques.*

– *Appui à l'évaluation afin de trouver des solutions personnalisées qui peuvent être communiquées aux professionnels.*

– *Animation et coordination des actions concertées entre le soin, le social, le médico-social et l'insertion professionnelle.*

– *Études et recherches adossées à un laboratoire ou à un organisme scientifique.*

5– *La création d'une « Résidence accueil » découle de la circulaire 2006-13 du 1^{er} mars 2006. C'est un ensemble de logements (une vingtaine de T1 ou T2) avec accompagnement (un ou deux hôtes suivant le nombre de résidents) spécifiquement dédié aux personnes en situation de handicap psychique lesquelles ne peuvent pas, (pas encore?), vivre seules dans un appartement individuel. C'est la voie de la transition entre la structure sanitaire, ou médico-sociale et l'appartement individuel. • Les résidents gardent leur suivi médical personnel, une convention étant signée avec l'association gestionnaire et un SAMSAH du secteur psychiatrique ainsi qu'avec un SAVS psychique pour le suivi social.*

BIBLIOGRAPHIE

– *Jacques A Bory: Parcours de vie – Note de synthèse, Juin 2009.*

– *Caisse Nationale de Solidarité et pour l'Autonomie : Rapport d'activité 2012.*

– *Francis Jan : De la folie et la maladie psychique – 2006– Le Lien n°40.*

– *Aude Caria, Sophie Arfeuillère, Simon Vasseur Bacle, Céline Loubières. Pourquoi et comment lutter contre la stigmatisation en santé mentale -La Santé de l'Homme – N° 419 – Mai-Juin 2012.*

– *Denis Pliveteau et al – « Zéro sans solution » – Ministère des Affaires sociales 2014.*

– *ARS de Bourgogne. Parcours de vie et de soins des personnes malades et/ou handicapés psychiques (Intégralité) 2013/2014.*

Résumé : L'Agence régionale de santé (ARS) de Bourgogne a engagé un travail sur les ruptures du parcours de soin dans les suivis psychiatriques, en particulier à partir du recueil de la parole des personnes concernées. Avec l'aide de l'Unafam Bourgogne Franche-Comté, un questionnaire a été élaboré, pour mieux comprendre le vécu des patients aux différentes étapes. Cet article en dresse un bilan.

Mots-clés : Citoyenneté – Expertise – Groupe d'entraide mutuelle – Handicap psychique – Haute autorité de santé – Parcours de soin – Psycom – Questionnaire – Unafam – Usager.