

RENCONTRE RÉGIONALE NORMANDIE

Le Havre – 28 mars 2019



UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES
MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES

HANDICAP PSYCHIQUE : LES RETENTISSEMENTS DES TROUBLES PSYCHIQUES DANS LA VIE QUOTIDIENNE ET SOCIALE DES PERSONNES

Roselyne TOUROUDE. Vice-présidente de l'UNAFAM



UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES
MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES

LE HANDICAP PSYCHIQUE : DE QUOI PARLE-T-ON ?

Les retentissements de la maladie sur les activités de la vie quotidienne d'une personne et le désavantage social qui en résulte.

Beaucoup de troubles sont concernés (schizophrénie, trouble bipolaire, troubles graves de la personnalité, dépressions résistantes, etc...)

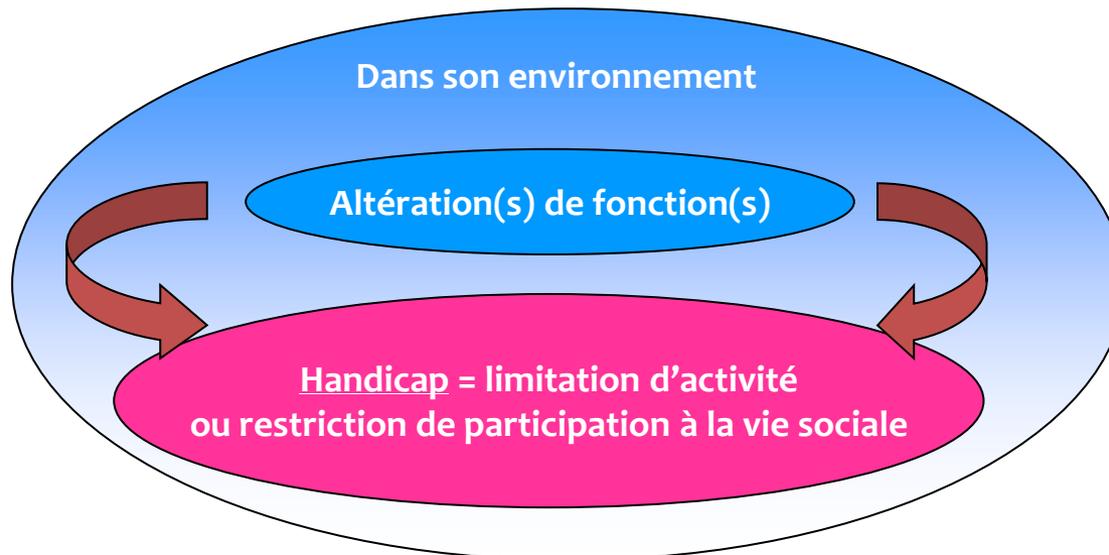


LA LOI 2005-102 DU 11 FÉVRIER 2005

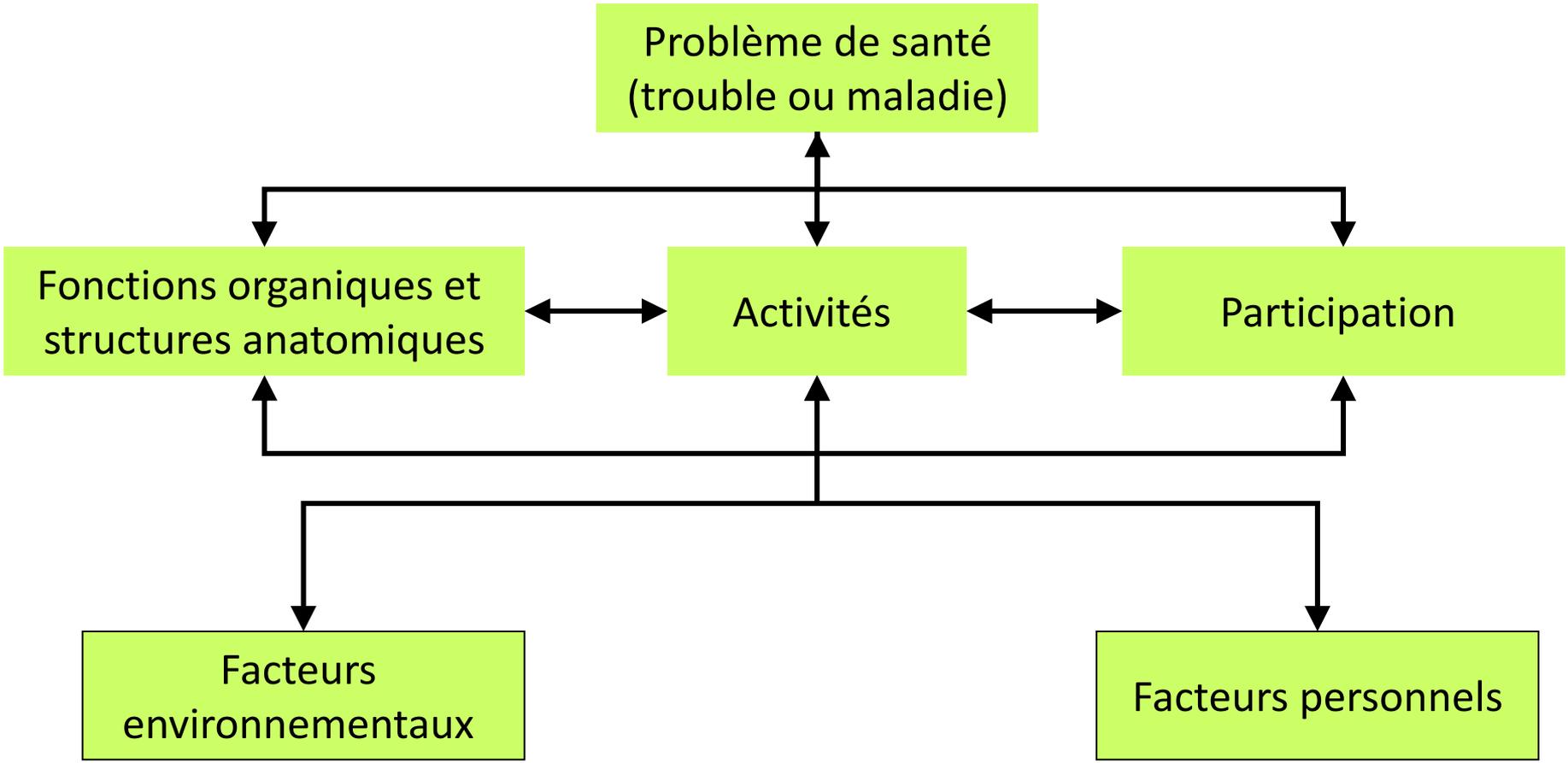
1. Article 2 de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, qui modifie l'article L.114-1 du Code de l'action sociale et des familles.

□ Définition du handicap :

«Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation de la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant»



LE MODÈLE DE LA CIF POUR SITUER LES RETENTISSEMENTS DES TROUBLES PSYCHIQUES DANS LA VIE DE LA PERSONNE





LA CIF : UN CHANGEMENT DE PARADIGME POUR PENSER LE HANDICAP (OMS 2001)

- Classification **des composantes de la santé** et pas des seules conséquences de la maladie
- **Modèle social** remet en question le modèle biologique qui ramenait uniquement à la personne
- Le handicap: résultant **d'une interaction non prédéfinie d'un problème de santé avec des facteurs personnels et environnementaux**
- Notions de « **participation à la vie en société** » et de « **citoyenneté** »
- Identifier les causes **individuelles ET environnementales** des restrictions de participation
- **Facteurs environnementaux facilitateurs ou obstacles**

Ce que l'on est
CAPABLE ou
non de faire

Ce que l'on
FAIT
réellement

DEFICIENCES, altérations de fonctions

- Troubles cognitifs
 - ✦ Mémoire, attention
 - ✦ Troubles exécutifs
 - ✦ Troubles de la métacognition
 - ✦ Cognition sociale
- Symptômes, apathie, trouble de la volonté, de l'initiative, de la motivation, etc...

LIMITATIONS D'ACTIVITE

- Difficultés dans tâches de la vie quotidienne
 - Toilette
 - Repas
 - Déplacements etc...
- Troubles des compétences sociales

RESTRICTIONS DE LA PARTICIPATION

- Relations sociales
- Relations familiales
- Travail
- Loisirs
- Etc....

FACTEURS PERSONNELS

- Ressources psychologiques
- Personnalité
- Motivations

FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX

- Ressources familiales
- Ressources financières
- Soutien social
- Soins & Traitement pharmacologique
- Stigmatisation

HANDICAP PSYCHIQUE : QUELQUES DÉTERMINANTS LIÉS À LA MALADIE

- **Les symptômes**
- **Les troubles cognitifs**
- **Les troubles des fonctions exécutives**
- **Difficultés d'évaluer ses capacités et ses limites, de savoir demander de l'aide**
- **Difficultés de communication, dans les interactions sociales**
- **Altération des capacités motivationnelles et des capacités d'initiative**

✦ AUTRES FACTEURS MAJORANT LES RETENTISSEMENTS

- Effets secondaires des traitements médicamenteux
- Effets des hospitalisations ou des soins au long cours
- Fréquents abus de substances
- Les comorbidités, état physique souvent fragile
- La difficile et douloureuse prise de conscience des troubles psychiques et de leurs incidences sur la vie quotidienne
- Parfois une incapacité globale à agir
- Un rapport singulier à l'existence, à la réalité

✦ DES DÉTERMINANTS LIÉS À L'ENVIRONNEMENT

■ **Le contexte de vie**

Logement, accompagnement, disponibilité des transports, accessibilité
Accès aux lieux de soins et aux divers soins (de réhabilitation, somatiques),
A des activités, voire à une insertion professionnelle

■ **Les ressources financières**

Qui conditionnent l'accès et le maintien dans le logement, mais aussi l'hygiène de vie –
l'alimentation, l'hygiène et la santé physique-.

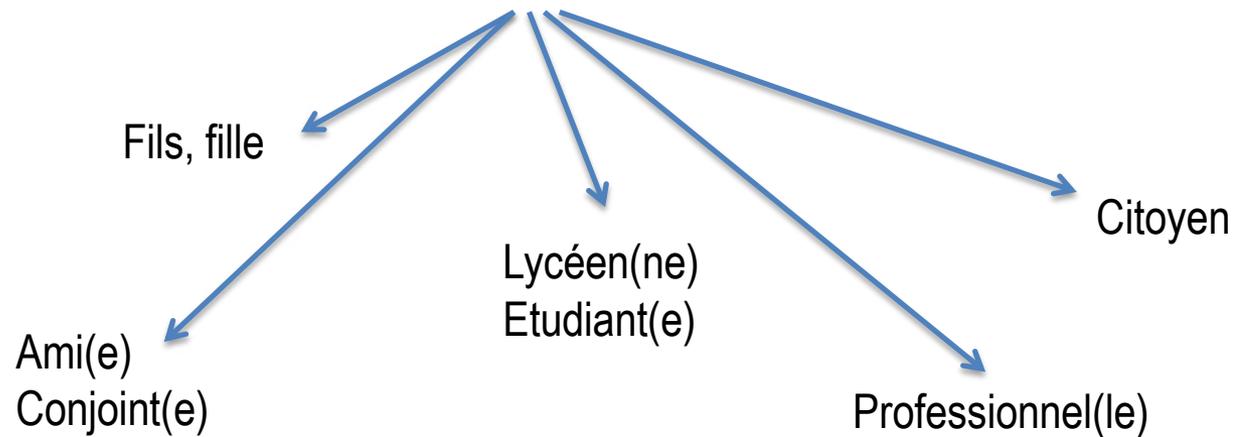
■ **L'environnement social**

- la famille, les professionnels de l'accompagnement social et/ou médico-social.
- la société, ses stéréotypes : la stigmatisation et le rejet dont sont victimes les personnes vivant avec des troubles psychiques entraînent des discriminations, et souvent le déni des troubles, un non-recours aux soins et aux demandes d'aides.

✦ LES RÔLES SOCIAUX

- **Le handicap :**

- Être « empêché »
- Ne pouvoir exercer les **rôles sociaux** auxquels on peut prétendre



ÊTRE EMPÊCHÉ....

- « les conséquences sociales des troubles psychiques, les restrictions à la citoyenneté, les difficultés d'accès à un logement, à des activités, à une insertion professionnelle et parfois une immense solitude et la marginalisation pèsent tout autant que l'impact de la symptomatologie clinique » (extrait du rapport Laforcade 2016)
- et aujourd'hui il est encore trop souvent difficile voire impossible de recouvrer une vie active et sociale quand on vit avec des troubles psychiques.

✦ DES BESOINS SOCIAUX IMPORTANTS QU'IL FAUT PRENDRE EN COMPTE

- 11.5% des personnes présentant un trouble schizophrénique ont accès à un emploi rémunéré contre 62.2% en population générale alors que 55% à 70% déclarent vouloir travailler
- 25% vivent en couple / 75% sont célibataires, séparés ou divorcés
- Les usagers de la psychiatrie le plus souvent exclus de fait des activités sociales, sportives, citoyennes.

■ Une espérance de vie très affectée

L'accès aux mêmes soins que les autres n'est pas acquis.

- 20 années de perte d'espérance de vie pour les hommes et 16.3 pour les femmes.
- Qui appelle à un accompagnement global

✦ AUJOURD'HUI : ENQUÊTE MÉDIAPRISM

- **Enquête UNAFAM. Médiaprism 2016 « la défense des droits et intérêts des personnes malades et handicapées psychiques, vue par leur entourage »:**
 - 30% des personnes adultes vivent chez leurs parents
 - 19 % des personnes handicapées psychiques ont accès à un emploi (milieu protégé ou ordinaire)
 - Moins de 6% ont une aide à domicile (parfois financée par la personne ou sa famille)
 - 8% bénéficient d'un accompagnement par un SAVS-SAMSAH
 - 75% des familles assurent seules l'accompagnement quotidien de leur(s) proche(s)
 - 1 personne hospitalisée sur 2 se voit proposer des soins autres que les médicaments.
 - 88 % des familles estiment qu'au sein de la société actuelle, ces malades sont stigmatisés

✦ LES BESOINS : DE QUOI PARLE-TON ?

- **En matière de santé somatique et psychique**
- **En matière d'autonomie**
 - Pour l'entretien personnel
 - Les relations et les interactions avec autrui
 - La mobilité
 - La prise de décisions adaptées et pour la sécurité
- **Besoins pour la participation sociale**
 - Pour accéder aux droits et à citoyenneté
 - Pour vivre dans un logement et accomplir les activités domestiques
 - Pour l'insertion sociale et professionnelle et pour exercer ses rôles sociaux
 - Pour participer à la vie sociale et se déplacer avec un moyen de transport
 - En matière de ressources et d'autosuffisance économique

Cf nomenclature des besoins SERAFIN/PH

EXEMPLE : LES BESOINS LIÉS À L'HABITAT

- Organisation de la vie quotidienne, courses, préparation des repas, entretien du logement, du linge, habillement, achat et tenues adéquates selon les saisons etc...
- Difficultés à « investir » le logement, à s'y établir, et à s'y maintenir
- Parfois difficultés à en sortir...isolement social
- Les problèmes de sur-occupation du logement, du squattage par des personnes malveillantes qui abusent de la vulnérabilité de la personne handicapée psychique ne sont pas rares
- liés à la non-prise d'initiative, aux difficultés d'organisation, à la mise en œuvre de tâches routinières et non routinières etc..., mais aussi au défaut d'accompagnement et de dispositifs d'habitats adaptés.
- Besoins d'accompagnement, de stimulation, d'incitation, de veille (SAVS/SAMSAH/SAAD-PCH), habitats partagés et accompagnés



LE DEVENIR D'UNE PERSONNE VIVANT AVEC DES TROUBLES PSYCHIQUES

- **Le devenir (devenir social entre autres) de la personne dépend de beaucoup d'autres facteurs que ceux liés à la maladie**
 - **Ses ressources personnelles**, compétences, objectifs, expérience, savoir-faire, croyances, espoir....
 - **Ses soutiens** de proximité (proches, famille, environnement social, soutien par les pairs (GEM...), accompagnements sociaux et/ou médico-sociaux
 - **Les facteurs environnementaux**, accessibilité (dé- stigmatisation, changement de regard), stratégies d'inclusion sociale portées par la collectivité (CLSM, action sociale, médico-sociale), accès à un logement, aux accompagnements, aux activités...



Merci de votre attention

www.unafam.org

