

Handicap psychique

De la reconnaissance aux réponses de terrain

2 Des réponses existantes ou à inventer...

Introduction

4 Le handicap psychique

Jean-Marc BOTTA, *Pédopsychiatre, psychothérapeute*

9 La logique de travail en réseau comme condition de l'accompagnement des personnes handicapées psychiques

René BAPTISTE, *Président du Collectif ARAMIS*

14 Quelques critères de qualité pour le projet d'un établissement ou service accueillant des personnes handicapées psychiques

Claude VOLKMAR, *Directeur du CREAI Rhône-Alpes*

Luc CHAVE, *Directeur de l'Association ALHPI*

17 Handicap psychique : quels partenariats, quelles formations ?...

L'avis des professionnels du terrain

Véronique BILLI, *Chef de service, SAVS ADAPEI du Rhône*

Anne-Maryse GUY HENRY, *Directrice adjointe, Fondation John-Bost*

22 Une formation pour développer et renforcer les réseaux de soutien et d'accompagnement des personnes handicapées psychiques

Bruno LEQUAY, *Responsable du département Formation Conseil, CREAI Rhône-Alpes*

Sylvie MARÉCHAL, *Conseillère technique, CREAI Rhône-Alpes*

24 Annexes

Associations

Compléments de lecture

Des réponses existantes ou à inventer...

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à 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 ».

Loi 2005-102 du 11 février 2005 [titre 1^{er}, dispositions générales, article 2]

Avec la reconnaissance légale du handicap psychique, la demande va être forte sur les réponses sociales et médico-sociales, existantes ou à inventer, et il faudra soigneusement les articuler en « *aval* » du dispositif sanitaire.

Ces réponses sont d'autant plus à inventer qu'elles permettront de lever le cloisonnement entre les dispositifs et entre les intervenants, tant la labilité des parcours des personnes handicapées par la maladie mentale oblige à un réglage permanent du soin, de l'hébergement, de la formation, de l'insertion professionnelle, dans un projet d'accompagnement en mouvement permanent.

L'urgence de réponses appropriées aux besoins spécifiques des personnes handicapées psychiques va obliger les acteurs associatifs, les professionnels et les décideurs à s'entendre rapidement sur des bases partagées de « *bonnes pratiques* ».

Ce dossier explore quelques-unes de ces entrées, en renonçant délibérément à toute prétention d'exhaustivité.

Le handicap psychique : une priorité de santé

Améliorer l'articulation des acteurs concernés par l'accompagnement et le soin des personnes en situation de handicap psychique est aujourd'hui une problématique clairement identifiée dans divers textes, rapports et outils de programmation que nous rappelons brièvement en préambule à ce dossier.

Plan santé mentale 2005-2008 ¹

Tout en réaffirmant le secteur psychiatrique comme base de l'organisation des soins en psychiatrie, l'objectif est de **développer les réseaux en santé mentale**, non concurrents de ce secteur, mais constituant un outil de coordination des prises en charge :

- en fédérant l'ensemble des professionnels concernés et en créant les conditions d'un partage de compétences et d'expériences dans un cadre partenarial centré autour des besoins du patient ;
- en permettant des avis spécialisés plus précoces et des suivis conjoints par des professionnels spécialisés afin de rompre l'isolement des médecins généralistes et des acteurs de première ligne.

Le texte propose d'élaborer un cahier des charges sur les réseaux en santé mentale afin de définir les conditions d'un partage d'expériences entre les équipes de psychiatrie hospitalière, les médecins libéraux (généralistes et spécialistes), les professionnels du champ social, médico-social, éducatif et judiciaire, les représentants des usagers et des familles.

Mieux accompagner : il s'agit de «promouvoir une offre sociale et médico-sociale diversifiée, décloisonnée et véritablement adaptée aux besoins des personnes articulée avec l'offre de soins [...]». Une attention particulière sera portée à l'appui sanitaire des solutions médico-sociales».

«Les actions à conduire :

- développer les services d'accompagnement (SAVS et SAMSAH),
- mieux former les personnels d'accompagnement à la spécificité du handicap psychique,
- créer des groupes d'entraide mutuelle,
- favoriser l'accès à un logement ou un hébergement adapté,
- mobiliser les dispositifs de travail protégé».

2006-2010 - Plan régional de santé publique Rhône-Alpes (PRSP)²

Priorités de santé publique

Il recommande, dans le cadre de l'axe 1 des priorités de santé publique, d'en orienter la politique vers la réduction des inégalités en matière de santé **en développant les dispositifs d'interface et les initiatives concourant à un décloisonnement entre la ville et l'hôpital, entre le médical et le social et tout particulièrement dans le domaine de la psychiatrie.**

Schéma régional d'orientation sanitaire (SROS 3)³

Celui-ci fait état d'une enquête réalisée au niveau régional en 2003 qui a montré que 35% des 4043 lits sectorisés en psychiatrie adulte étaient utilisés par des patients déclarés «*sortants*», mais pour lesquels aucune solution d'aval n'était disponible. La prise en charge des personnes dont l'état le nécessite, dans des conditions et des délais adaptés, et pour une durée qui correspond à leurs besoins, est un enjeu majeur pour la psychiatrie. Pour répondre à cette exigence, le SROS 3 privilégie des objectifs qui relèvent de trois niveaux : les filières, les métiers et les territoires.

Le bon fonctionnement des filières implique non seulement toutes les structures sectorisées et non sectorisées, mais aussi l'ensemble de l'environnement de la psychiatrie et de la santé mentale. L'amélioration de leur fonctionnement nécessite une action à tous les niveaux : amont du soin / soin / aval du soin.

Il préconise de favoriser la sortie de l'hospitalisation psychiatrique des personnes handicapées par la maladie mentale et d'organiser leur suivi extra-hospitalier grâce à la mise en place sur chaque territoire d'un programme de réhabilitation et de réinsertion.

Ce programme peut comporter une unité intersectorielle de réhabilitation et de réinsertion, organise la prise en charge globale des personnes handicapées psychiques à leur domicile ou dans leur famille, développe la réponse aux besoins en soins des personnes handicapées psychiques dans les structures médico-sociales et dans le cadre de «*soins résidentiels*».

1 **Psychiatrie et santé mentale 2005-2008**, Ministère des solidarités, de la santé et de la famille, avril 2005.

Voir http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/sante_mentale/plan_2005-2008.pdf

2 **2006-2010 / Plan Régional de Santé Publique Rhône-Alpes (PRSP) / Priorités de Santé Publique**

DRASS Rhône-Alpes, 2006.

Voir <http://rhone-alpes.sante.gouv.fr/sante/prsp/acrobat/prsp.pdf>

3 **SROS 3 Rhône-Alpes**, ARH Rhône-Alpes, 2006 (livres 1 à 5 et synthèse).

Voir [http://www.parhtage.sante.fr/re7/rha/site.nsf/\(webadmin\)/C1256B21004A5173C1256F410065360D](http://www.parhtage.sante.fr/re7/rha/site.nsf/(webadmin)/C1256B21004A5173C1256F410065360D)

Le handicap psychique

Jean-Marc BOTTA

Pédopsychiatre, psychothérapeute

Des précisions sémantiques et un essai de définition

Pourquoi accoler aujourd'hui le terme «*handicap*» à celui de «*psychique*», alors que nous savons que le terme «*handicap*» ne correspond aucunement à un diagnostic et ne caractérise aucunement les atteintes d'une fonction qualifiée de psychique ?

Le handicap caractérise les conséquences sur l'intégration sociale des personnes atteintes par un trouble quelconque d'un organe ou d'une fonction lorsqu'elles sont dans une situation particulière de participation à la vie sociale.

Le terme de «*handicap psychique*» mérite donc d'être précisé, d'autant qu'il est difficile de rendre compte de la nature et de la diversité des réalités que ce vocable recouvre.

Les différentes expressions utilisées dans les divers travaux de recherche consacrés à ce sujet : «*personne psychologiquement fragilisée*», «*personne handicapée par la maladie mentale*», «*situation de handicap du fait de troubles psychiques*» (rapport Charzat), «*souffrance psychique invalidante*», montrent bien que ce concept n'est pas stabilisé.

Quoi qu'il en soit, si le terme de «*handicap psychique*» a été retenu par l'UNAFAM depuis 2001 et repris aujourd'hui par les professionnels, c'est qu'il a d'abord fonctionné comme un slogan visant à faire entrer le problème crucial des conséquences d'une maladie mentale stabilisée sur l'intégration sociale des personnes dans la sphère du handicap et de sa compensation – ceci afin qu'il soit mieux connu et donc mieux traité au sein de la collectivité nationale.

En effet, si l'on voulait être précis dans les formulations, on devrait plutôt parler de «*situation de handicap pour une personne présentant une ou des déficiences ainsi qu'une incapacité particulière liée à une affection psychiatrique stabilisée*». De ce fait, il est nécessaire de clarifier les différences entre «*handicap psychique*» et «*maladie mentale*», et tout autant de préciser la différence avec le «*handicap mental*».

Ce dernier est à entendre comme un trouble du développement des fonctions intellectuelles (ou cognitives). Il appartient surtout au domaine de l'école où il a été repéré grâce aux travaux d'Alfred BINET qui a élaboré un test destiné à mesurer «*l'intelligence*» – ou du moins la capacité à répondre correctement à des questions concernant en majorité les connaissances de type scolaire. Le résultat en est l'établissement du bien connu et bien mal utilisé quotient intellectuel (QI).

Les déficients intellectuels ne sont en principe pas atteints par la maladie mentale. Par contre, et c'est ce qui complique l'essai de définition, les maladies mentales (et en particulier les psychoses, surtout lorsqu'elles surviennent chez un enfant ou un adolescent) peuvent entraîner un déficit dans le développement des fonctions intellectuelles.

En incluant ce fait particulier, on peut définir le handicap psychique comme la limitation ou la restriction de participation subie par une personne en raison d'une altération substantielle de ses fonctions psychiques par le fait d'une affection psychiatrique survenue à un moment antérieur de sa vie. Cette altération des fonctions psychiques, qui entraîne une situation de handicap pour la personne, est d'ailleurs reconnue dans la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (*voir en page 2*).

Du côté des maladies mentales

Les maladies mentales, qui évoluent dans le temps, peuvent présenter, pour les sujets qui en sont atteints, des moments de stabilisation au sein même de leur processus pathologique. De toute façon, il est important de souligner qu'aucune personne n'est jamais totalement malade «*mentalement*» puisqu'il existe toujours des domaines de la vie psychique qui sont exempts de toute perturbation pathologique.

Parmi les plus fréquents de ces troubles qui affectent le fonctionnement psychique et qui peuvent amener les sujets à vivre une situation de handicap lorsqu'ils tentent, dans les phases d'amélioration ou de stabilisation, de réaliser leur projet de vie, on peut repérer quatre catégories principales :

- les psychoses et notamment la schizophrénie qui se caractérisent par des perturbations du rapport au monde et à soi-même en affectant la communication avec autrui, ainsi que la perception et le sens de soi ;
- les troubles dépressifs graves, ainsi que les troubles maniaco-dépressifs ;
- les troubles obsessionnels compulsifs graves se traduisant par des actes répétitifs irrépressibles et par des rituels prolongés et épuisants ;
- les phobies et les troubles anxieux.

En ce qui concerne les dépressions, une distinction fondamentale doit être faite entre ces états pathologiques, dont l'étiologie n'appartient pas aux aléas de la relation avec le monde extérieur, et une situation existentielle non pathologique qui est en rapport avec les projets et l'activité du sujet : le «*découragement*».

La personne déprimée est incapable d'entreprendre, de faire des projets. Elle ne peut investir une quelconque aspiration ni tendre vers un quelconque but. Paradoxalement, c'est le matin au réveil qu'elle a le moins d'énergie, et elle en souffre. De plus, tous les encouragements l'agressent car elle se sent à la fois incapable de faire quoi que ce soit et coupable de cette incapacité.

A l'inverse, la personne découragée (voire désespérée) ne peut plus continuer à entreprendre parce que l'accumulation des échecs ou des revers lui ôte tout espoir de changement ou de transformation de sa situation. Elle n'a plus le courage de continuer à agir. Fatiguée et épuisée, elle continue malgré tout à investir un projet ou des actions qu'elle désespère de ne pouvoir réaliser. Elle a besoin d'encouragements pour continuer à lutter et ces encouragements lui sont profitables.

Cette distinction ténue (qui résiste à toute caractérisation par un quelconque DSM I, II, III ou IV) est capitale. En effet, ce n'est pas la tristesse qui caractérise en premier la dépression, c'est surtout ce sentiment de fatigue pour rejoindre le monde et se mobiliser pour les projets qu'on peut y investir. C'est soit l'abandon de soi-même dans le laisser-aller, soit le recours à ce que les anciens appelaient l'eau-de-vie, c'est-à-dire l'alcool qui est probablement l'un des meilleurs antidépresseurs biologiques, si l'on fait abstraction des conséquences d'une telle autoprescription.

Cette distinction est aussi intéressante pour échapper à ces caractérisations socialement correctes qui interdisent justement l'emploi de certains termes dont les connotations soulignent l'incapacité et l'impuissance. Aujourd'hui, en effet, il n'est guère socialement correct de caractériser l'état vécu de fatigue ou de découragement en faisant référence à une situation non pathologique.

Ne pas se montrer capable, entreprenant, joyeux et en forme (le «*vouloir travailler plus...*» qui ne tient qu'à son désir propre) n'est pas socialement recevable. Par voie de conséquence, on ne peut pas énoncer un état de tristesse, de fatigue, de découragement, sans faire référence à une qualification de l'ordre du pathologique. Au lieu de dire : «*je suis fatigué*» ou «*j'en ai marre*», on pense qu'il est mieux pour son image aux yeux des autres, son «*look psychique*», de dire : «*je suis déprimé*».

Caractéristiques et manifestations du handicap psychique

Il n'y a pas, bien sûr, de signes particuliers analogues aux symptômes psychiatriques caractérisant les personnes qui présentent un handicap psychique.

Ce qui les rassemble ne sont pas les symptômes propres aux quatre grands groupes des maladies mentales, mais ce qu'elles ont en commun par contre sont les manifestations particulières que ces atteintes entraînent tant au plan du vécu personnel que dans leurs relations aux autres.

Et ces manifestations particulières, conséquences de leurs pathologies initiales, vont «handicaper» ces personnes dans les situations qu'elles rencontrent en voulant réaliser leurs aspirations personnelles et citoyennes .

Pour chacune d'entre elles

Au plan du vécu subjectif, c'est surtout un sentiment de honte qui est prédominant et qui peut s'accompagner aussi d'un sentiment de culpabilité. Étant donné que le plus souvent l'étiologie des troubles présentés antérieurement reste incompréhensible et mystérieuse, le sujet atteint a plutôt tendance à construire une sorte de «roman» des origines de son affection qui va faire de lui soit un coupable absolu, soit un innocent total. Ce qui du point de vue de sa propre prise en charge le laisse à peu près pareillement démuné.

Par ailleurs, cette blessure narcissique que produit l'atteinte pathologique en mettant la personne dans l'obligation d'abandonner aux mains d'autrui – le(s) soignant(s) – ce qu'il en est de son principal souci, c'est-à-dire lui-même, va donc entraîner le plus souvent un déni ou une minimisation de cette pathologie.

Il existe pour le patient – comme dans toute relation thérapeutique – une plus ou moins grande opposition à la dépendance. Celle-ci doit être en effet acceptée pour se rendre aux consultations de suivi et absorber régulièrement les médicaments. Ceux-ci sont souvent abandonnés. Pourquoi ? Parce qu'un médicament a toujours un aspect bivalent pour celui qui doit l'utiliser de façon quasi constante. Il est à la fois quelque chose de bon et qui suppose d'accepter une situation de dépendance avec le prescripteur qui « connaît ce qui est bon », mais aussi quelque chose qui porte atteinte au sentiment d'autonomie du sujet et qui, du fait de l'assuétude nécessaire pour une prise régulière, peut devenir, dans le champ des représentations, proche de la drogue, donc du dangereux.

On peut constater également, chez ces personnes, l'existence d'une fragilité psychologique liée à une représentation de soi et de ses propres capacités comme dévalorisées – voire dégradées.

A l'inverse, il arrive que des personnes surestiment leurs propres capacités, ce qui entraîne souvent une grande susceptibilité aux remarques d'autrui, surtout si celles-ci sont négatives. Ceci peut même les amener soit à des réactions agressives, soit à des ruptures brutales de la relation.

Pour leur entourage

Aux yeux de ceux qui les rencontrent, celles-ci ne présentent la plupart du temps aucun stigmatisme physique. Les troubles qui les affectent sont invisibles de prime abord.

Le plus souvent, rien dans la présentation extérieure, l'élocution ou le vocabulaire ne les laisse transparentes. Dans les échanges, elles font preuve de capacités intellectuelles normales, voire élevées ou supérieures. Ce point les distingue évidemment des personnes atteintes de handicap mental du fait d'une déficience intellectuelle.

On constate cependant quelques faiblesses ou quelques difficultés dans la mise en oeuvre de ces capacités : fatigabilité, difficultés de concentration, manque de rapidité pouvant se traduire, à certains moments et dans certaines situations, par une performance moindre.

D'une manière générale, on sait que toute situation de handicap vécue par une personne du groupe familial bouleverse les équilibres antérieurs et oblige à réorganiser les fonctions et les rôles dans la vie quotidienne. Dans le cas particulier du handicap psychique, du fait de sa durée, la maladie introduit des relations complexes entre la personne qui en est atteinte et son entourage. La grande variété des situations, ainsi que la variabilité de chacune d'entre elles, suppose que celui-ci procède à des ajustements constants. De ce fait, les membres de la famille, qui sont nécessairement conduits en tant qu'aidants à prendre le relais de soignants, peuvent aussi souffrir de cette situation et présenter eux-mêmes inquiétude, angoisse, épuisement physique et/ou psychique, découragement.

Les difficultés d'une approche statistique

L'évaluation, voire le chiffrage de la prévalence (c'est à dire l'estimation du nombre de personnes concernées dans leurs difficultés par l'existence de ce « handicap psychique »), sont malaisés.

Dans la réflexion qu'il a menée autour de ce problème, le Conseil économique et social régional (CESR) Rhône-Alpes a noté dans son rapport final¹ plusieurs points à propos de données chiffrées sur le handicap en général qu'il est important de reprendre simplement ici :

« D'une manière générale, la connaissance statistique des populations handicapées est faible. Quatre types d'organismes fournissent des données quantifiées sur le handicap :

- les administrations sociales qui fournissent des données recueillies dans le cadre du suivi de l'activité de leurs services, au niveau central et déconcentré. Parmi elles, la direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques (DREES) ;
- les organismes de prestations sociales (CNAF, CNAMTS, MSA, CNAV...) qui fournissent chaque année le bilan des prestations qu'ils allouent ;
- les organismes qui réalisent des enquêtes relatives à la santé et au handicap (INSEE, INSERM, CREA, Observatoires régionaux de santé) ;
- les COTOREP et CDES qui fournissent chaque année le bilan de leur activité : nombre et nature de leurs décisions ».

Il était remarqué que l'INSEE avait réalisé entre 1988 et 2001 l'enquête HID (handicap - invalidité - dépendance) qui a fait progresser le plus sensiblement la connaissance dans ce domaine.

Dans le même rapport, on pouvait lire :

« S'agissant du handicap psychique, le CESR ne peut que souligner la quasi inexistence de l'appareil statistique et les difficultés pour obtenir des données permettant d'avoir une vue globale et une approche régionale. Les difficultés d'une telle approche statistique trouvent, il est vrai, leur explication dans plusieurs causes :

- le caractère déclaratif des données ;
- la pudeur des personnes et le déni de la maladie : le handicap psychique est parfois associé à d'autres handicaps (moteurs, sensoriel, intellectuel), le déclarant choisissant de ne faire ressortir que sa pathologie organique ;
- les conflits entre maladie et handicap, entre handicap d'origine psychique et handicaps ayant d'autres origines (maladie invalidante, lésions cérébrales...) ;
- les différences observées dans les méthodes de comptage des files d'attente des établissements ».

D'autres études réalisées sur la santé mentale² font apparaître une augmentation notable du nombre des individus consultant en psychiatrie, même si la prévalence des maladies mentales reste stable dans la population totale (1 % de schizophrénies, 15 % de dépressions).

Ainsi, on constate :

- six fois plus de dépressions déclarées en trente ans ;
- un taux de suicide en augmentation jusqu'en 1988 ;
- des troubles de la personnalité toujours en croissance ;
- une augmentation du nombre de personnes prises en charge entre 1992 et 2000 de 17% chez les psychiatres libéraux ;
- en médecine générale, un quart des consultations concernent aujourd'hui un trouble non physique ou non somatique.

Selon *Le livre blanc des partenaires de santé mentale*³, le handicap psychique concerne au moins 600 000 familles en France. En Rhône-Alpes, leur nombre pourrait donc être estimé à environ 60 000 familles puisque la région représente le 1/10ème de la population française.

En conclusion de ce rapport, la remarque suivante était faite : « *l'absence de données statistiques fiables et cohérentes sur le handicap psychique et plus généralement sur la maladie mentale conduit le CESR à s'interroger sur les propositions formulées dans ce domaine par la documentation de planification et sur les données quantitatives sur lesquelles elle se fonde* ».

Ce constat sans appel, exprimé à propos de l'absence ou de la non pertinence des données, vient certainement, comme cela est souligné, « *handicaper* » l'assise même de la planification. Connaître le plus précisément possible le nombre des personnes handicapées psychique permettrait en effet de prévoir la quantité de dispositions et de mesures qui seraient à prendre pour leur offrir un éventail de réponses au moins ajustées en nombre et donc en volume financier.

De ce fait, il pourrait leur être assuré par la solidarité nationale une meilleure compensation (tant dans les ressources humaines qu'au plan matériel) aux situations de handicap qu'il rencontrent.

1 Avis du Conseil économique et social régional Rhône-Alpes. Rapport n°2005-03, **Handicap psychique et insertion sociale et professionnelle**, par Jean-Pierre CLAVERANNE, président du groupe de réflexion « *Handicap psychique et insertion sociale et professionnelle* ». Ce rapport a été adopté à l'unanimité par le Conseil économique et social lors de son assemblée plénière du 19 janvier 2005.

[*Ce rapport s'est d'abord attaché à accoler la réalité du handicap psychique, aux plans conceptuel et épidémiologique. Les difficultés à dégager le handicap psychique de la maladie mentale, et les difficultés pour s'entendre sur la prévalence de cette catégorie nouvelle du handicap enfin reconnue par la loi, créent une incertitude quant à son impact quantitatif et qualitatif sur le dispositif médico-social. Le rapport va dans le détail des caractéristiques des effets du handicap sur la vie quotidienne des personnes et de leur entourage. Il en déduit une véritable esquisse de « bonnes pratiques » concernant l'accompagnement de ces personnes - NDLR.*]

2 LEPOUTRE (R.), **La santé mentale des Français**, Editions Odile Jacob, mars 2002.

3 Collectif UNAFAM / FASM Croix Marine / FNAP Psy, **Le livre blanc des partenaires de santé mentale**, Editions de Santé, 2001.

La logique du travail en réseau comme condition de l'accompagnement des personnes handicapées psychiques

René BAPTISTE

Président du collectif ARAMIS

Auteur de « Reconnaître le handicap psychique »¹

La variabilité des états et des situations de vie des personnes handicapées psychiques est une des caractéristiques majeures et spécifiques de ce type de handicap.

Elle appelle en regard la proposition d'une **panoplie complète d'accompagnements** qui doit comprendre a minima, à côté des soins et des relations familiales, des solutions d'accompagnement social, d'hébergement, d'aide au travail ou à l'activité, de loisirs, d'entraide mutuelle, dans le cadre opérationnel d'un dispositif local.

La gestion optimale d'un tel dispositif, dans la perspective de l'individualisation du parcours des personnes, ne peut se concevoir sans une étroite coopération entre tous les intervenants.

Aucun intervenant ne peut posséder la capacité de pouvoir, à lui seul, répondre à la globalité des besoins des personnes puisque ces besoins ne sont pas standardisés, homogènes, mais sont surtout évolutifs dans le temps

Par ailleurs, l'instabilité de ces personnes donne souvent lieu à des décrochages qui doivent être « compensés » par l'action d'autres intervenants, sinon plus qualifiés, mais qui auront au moins l'intérêt de proposer une alternative, une relance, un autre regard, une autre approche. Sinon, ce sera la « décompensation » assurée avec tous ses ravages et régressions.

A contrario, une progression de leur stabilisation et des capacités retrouvées (professionnelles ou sociales) peuvent nécessiter le recours à une autre type d'accompagnement, plus léger, plus en prise avec une intégration sociale moins protégée.

Pour (re)donner à la personne psychologiquement fragile la **maîtrise de sa destinée**, il convient donc de ne pas attendre la crise ou de savoir répondre rapidement à des possibilités qui progressent et, en tout cas, d'agir préventivement pour assurer une continuité de l'accompagnement quel que soit l'état psychologique de la personne.

Il appartient donc aux professionnels de la réinsertion des personnes handicapées psychiques de savoir passer la main à temps, c'est-à-dire avant qu'il ne soit trop tard. Il ne faut cependant pas se voiler la face devant les difficultés d'une telle injonction.

Travailler ensemble, se faire confiance entre structures, entre professionnels, entre professionnels et familles, n'est pas évident, d'autant plus que la personne handicapée psychique, ou du moins la façon dont elle agit du fait des conséquences de sa maladie, peut concourir à « brouiller les pistes » et sinon à « faire battre des montagnes », du moins à mettre de la suspicion là où il faudrait de la clarté et de la confiance, mettre de la zizanie là où il faudrait de la solidarité.

S'y ajoute, en ce qui concerne le sanitaire et le social, la différence des statuts, des réglementations et du mode d'intervention qui ne sont pas sans poser problème.

C'est au niveau local, celui du **bassin de vie**, que ce travail en réseau doit être mis en œuvre sur la base d'une coordination départementale qui regroupe les représentants des professionnels du soin et de la réinsertion (le médico-social), et les représentants des familles, voire les usagers eux-mêmes.

Le niveau local permet en effet à la personne handicapée psychique, dont la fragilité psychologique est manifeste, de rester en prise avec un environnement qu'elle connaît bien et qui la connaît.

Les différentes composantes du champ psychiatrique progressent dans une réelle interaction qui décuple les énergies et ouvre un avenir prometteur aux personnes handicapées psychiques. Mais, si les progrès sont certains, il faut encore **développer plus d'entraide** dans ce champ professionnel.

Pour donner toutes ses chances de réussite à la réinsertion des personnes handicapées psychiques, quelques conditions me semblent devoir être réunies en matière de coopération :

- *une organisation structurée des réseaux locaux*. Il est indispensable, pour qu'un réseau fonctionne, qu'il ait une «tête», un animateur reconnu par ses pairs et des règles du jeu claires.
- *la mise en place d'un protocole de communication*, afin que les acquis de telle ou telle étape du parcours des personnes handicapées psychiques ne soient pas perdus. Une déontologie devrait toutefois être définie afin que la personne ne soit pas «fichée à vie», mais qu'en même temps tout ne recommence pas à zéro à chaque étape, ce qui est une perte d'efficacité réelle.
- *une formation interactive* qui réunisse les différents partenaires, leur donne un langage commun et développe leur appétence à l'action partenariale.
- *une évaluation des processus de réinsertion* et des organismes qui les dispensent en matière de résultats et de méthodes.
- *un financement pérenne* qui autorise la mise en place d'actions au long cours, servies par des professionnels compétents et formés, ce qui éviterait la création d'actions «météore» qui déstabilisent le dispositif plus qu'elles ne le font progresser et recourent trop souvent, faute de moyens suffisants, à du personnel sous qualifié.

En région Rhône-Alpes, cet esprit de coopération progresse au fil du temps. Trois départements ont déjà créé un réseau local :

- la Drôme avec le projet porté par l'**ODIAS**,
- l'Isère avec **RéHPI**,
- le Rhône avec la **Coordination 69 - Soins psychiques et réinsertions**.

Dans d'autres départements, plus petits, le travail en réseau est quasi naturel car il met en synergie les trop rares associations qui existent mais qui ont bien compris qu'elles anéantiraient leurs forces à s'isoler.

Le **Collectif ARAMIS**, collectif Rhône-Alpes des associations de réinsertion pour les personnes handicapées psychiques, s'est créé pour valoriser encore plus ces initiatives au niveau régional.

1 BAPTISTE (R.), **Reconnaître le handicap psychique. Développer et améliorer la réinsertion sociale et professionnelle des personnes psychologiquement fragiles**, Editions Chronique sociale, 2005.

[L'ouvrage met en avant les principales spécificités du handicap psychique. Il rappelle ce qui existe déjà et détaille le fonctionnement des dispositifs de base qui devraient être implantés dans chaque bassin de vie et d'emploi. Il s'appuie sur les valeurs de transition et de coopération qui sont indispensables pour soutenir les parcours des personnes psychologiquement fragiles. Un point complet de la situation et des pistes d'action concrètes...].

EXEMPLE EN RÉGION RHÔNE-ALPES

ARAMIS*Collectif Rhône-Alpes des associations de réinsertion pour les personnes handicapées psychiques*

Présenté par

René BAPTISTE, Président

Après deux ans de fonctionnement informel, le **collectif ARAMIS** est créé sous forme associative en mai 2005 avec des **objectifs** ainsi définis :

- mutualiser les expériences de chacun de ses adhérents et aider à l'innovation de leurs pratiques ;
- être force de propositions auprès des pouvoirs publics ;
- promouvoir la formation des membres, bénévoles ou professionnels, des associations adhérentes ;
- représenter ses adhérents dans les instances régionales ou territoriales, sanitaires ou sociales ;
- obtenir, au profit de ses adhérents, des moyens à la hauteur des besoins ;
- apporter son expertise lors de la création de nouvelles structures sociales ou médico-sociales.

A ce jour, le collectif ARAMIS regroupe 22 associations gestionnaires susceptibles de répondre à ses critères d'adhésion, les 8 sections départementales de l'UNAFAM et sa délégation régionale, une association d'usagers.

Les **premiers travaux** du collectif ARAMIS ont été de :

- réunir trimestriellement ses adhérents dans le cadre de journées de travail plénières ;
- publier des préconisations pour l'accueil des personnes handicapées psychiques dans les MDPH ;
- faire un état des lieux de l'offre de réinsertion spécialisée pour les personnes handicapées psychiques en Rhône-Alpes (places ouvertes ou en projet) ;
- participer au comité de pilotage d'une formation interactive intitulée « *Vivre et travailler avec une personne handicapée psychique* » en lien avec l'UNAFAM et le CREA Rhône-Alpes (cf. page 22)..

Les **prochaines actions** du collectif ARAMIS vont être :

- d'approfondir l'état des lieux initial en prenant en compte les personnes handicapées accueillies dans des associations non spécifiques à ce handicap ;
- de répertorier les besoins à couvrir ;
- de publier ses préconisations pour augmenter sensiblement les moyens de la réinsertion des personnes handicapées psychiques en Rhône-Alpes ;
- de mutualiser les connaissances et les expériences de ses adhérents sur un support numérique d'accès facile (un site Internet est déjà ouvert).

Collectif ARAMIS

c/ GRIM, 84 rue de la Part-Dieu, 69003 Lyon

courriel aramisrhonealpes@aol.com

site <http://dmd.free.fr/Aramis/index.html>

EXEMPLE EN RÉGION RHÔNE-ALPES

RéHPI

Réseau Handicap Psychique Isère

présenté par

Mireille ARNAUD, Coordonnatrice Réseau

Elisabeth GIRAUD BARO, Présidente de l'Association RéHPI

Le **Réseau Handicap Psychique Isère (RéHPI)** est né de la volonté d'acteurs sanitaires et médico-sociaux, convaincus que « *les personnes en situation de handicap psychique peuvent développer des capacités d'autonomie et de (re)socialisation grâce à un accompagnement adapté, nécessitant des interventions sanitaires et sociales complémentaires* » (extrait de la Charte du réseau).

Le RéHPI a donc pour objectif essentiel d'améliorer et de rendre plus cohérent le parcours de ces personnes handicapées psychiques en leur apportant une réponse la plus adaptée possible à leurs besoins évalués.

Créé en 2002 dans le cadre des réseaux de santé (décret du 17 décembre 2002), le RéHPI est financé par la dotation régionale des réseaux (DRDR). Réseau départemental, il fédère à ce niveau les partenaires sanitaires, médico-sociaux et sociaux, publics et privés, ainsi que les familles...

Les adhérents à l'**Association RéPHI**, support du réseau, s'engagent autour de valeurs et d'objectifs partagés définis dans la charte.

Au delà des liens permanents qu'il établit entre ses divers adhérents, le RéHPI développe des actions spécifiques destinées aux usagers, aux professionnels et aux aidants familiaux.

En direction des usagers :

- une coordination du parcours d'insertion : étape d'évaluation fonctionnelle sanitaire et médico-sociale (mixte) portant sur les aptitudes psychosociales de la personne / préconisation d'un plan d'aide co-construit avec l'usager, en lien avec la MDPHI / stage permettant, par une mise en situation, de vérifier la pertinence d'une orientation / suivi de la mise en œuvre du plan d'aide par un travailleur social intervenant comme médiateur facilitateur ;
- des actions d'éducation thérapeutique.

En direction des professionnels :

- des actions d'information / sensibilisation,
- une articulation des interventions,
- des groupes de travail transversaux.

En direction des aidants familiaux :

- une écoute,
- une information individuelle ou collective,
- une collaboration autour du projet de vie de leur proche.

Le RéHPI vise également à lutter contre la stigmatisation des personnes handicapées psychiques, à défendre leur droit à vivre dans la cité et l'accès aux aides dont elles ont besoin, à rendre compte des besoins évalués pour une meilleure adaptation de l'offre de soins et de services.

Un peu de recul

Dans le cas de pathologies chroniques, mobilisant un ensemble de partenaires, le travail en réseau semble incontournable pour éviter les erreurs d'appréciation et les incohérences dans le parcours qui rendent l'insertion précaire et sont sources de souffrance pour l'utilisateur et son entourage.

Les réseaux de santé répondent à cette nécessité de décloisonner et d'articuler des acteurs dans un réseau de soins devenu complexe. Dispositifs souples et modulables, ils répondent à des besoins identifiés et évolutifs.

Le réseau RéHPI s'inscrit bien dans ces objectifs dans le cadre de la santé mentale. A cet égard, il faut souligner l'hétérogénéité des déterminants de la santé mentale : sanitaires, sociaux, médico-sociaux. Cette mixité est largement prise en compte dans le réseau RéHPI.

La cible, qui est la situation de handicap psychique, a nécessité le développement de réponses particulières du fait de sa nouveauté (concept développé depuis l'année 2000 et surtout depuis la loi du 11 février 2005) :

- importance de la formation et de la sensibilisation des intervenants,
- mise en place de l'évaluation fonctionnelle mixte pluriprofessionnelle inexistante jusqu'alors,
- prise en compte du projet de vie et d'insertion, se limitant jusqu'alors au projet médical, d'où un travail des acteurs dans le champ nouveau et pluridisciplinaire de la réhabilitation psychosociale.

Le maintien du travail en réseau, malgré la diffusion d'outils communs, d'une charte de bonnes pratiques, nécessite une veille constante tant il demande aux acteurs de modifier leurs représentations, puis leurs pratiques.

L'heure est peut-être venue de pouvoir établir des référentiels à partir de l'expérience partagée.

RéHPI

Parc Héliopolis, 16 rue du Tour de l'Eau, 38400 Saint-Martin d'Hères

téléphone 04 76 24 47 46 / télécopie 04 76 70 02 94 / courriel contact@rehpi.fr

site <http://www.rehpi.fr>

Quelques critères de qualité pour le projet d'un établissement ou service accueillant des personnes handicapées psychiques

Claude VOLKMAR

Directeur du CREAI Rhône-Alpes

Luc CHAVE

Directeur de l'association Accompagner le handicap psychique en Isère (ALHPI)

Les quelques points d'attention qui suivent voudraient constituer une aide¹ aux promoteurs de projets d'accueil et d'accompagnement de personnes handicapées psychiques.

Les traits particuliers de ces pathologies, sensées être stabilisées pour qu'un suivi médico-social soit effectivement enclenché, nécessitent en effet une vigilance accrue dans la conception du service rendu dans ces différentes composantes : le soin, l'hébergement, l'accompagnement éducatif et social, l'insertion professionnelle...

Ce texte s'appuie, d'une part, sur l'expérience quotidienne d'un directeur d'association et, d'autre part, sur un travail réalisé pour le Conseil général de l'Isère² qui, s'appliquant initialement à l'autisme, contient plusieurs idées qui nous paraissent transposables au domaine du handicap psychique.

Nous scinderons ces critères de qualité en trois catégories :

- les processus structurants de la prise en charge,
- les supports organisant le suivi des projets personnalisés,
- l'éclatement des acteurs de l'accompagnement (aidants naturels et professionnels).

Les processus

L'importance du diagnostic initial

Le diagnostic est un temps essentiel pour engager un processus de qualité menant au projet personnalisé. Longtemps maintenu dans la confidentialité du seul secret médical, les pratiques évoluent aujourd'hui vers un meilleur partage de ces informations dans le cadre de l'équipe pluridisciplinaire.

Nous nous contenterons de noter l'importance du partage des informations diagnostiques pour mieux identifier les niveaux de besoins et les niveaux de capacités des personnes (*l'évaluation*) afin de proposer une offre (*le projet*) construite avec les aidants naturels (*la famille*) et la personne elle-même en fonction de son projet de vie.

Ce diagnostic doit porter sur la globalité des dimensions utiles au projet : médicale, biologique, psychologique, comportementale. Il doit, en outre, être réactualisé.

L'importance du soin

Qu'il s'agisse de prévention (*notamment l'éducation pour la santé*), des soins somatiques (*à ne pas sous-estimer*), des soins psychiques, l'accent doit être mis dans le projet d'établissement sur les questions de la continuité, des synergies et des complémentarités à créer avec les différents acteurs du soin (*l'hôpital, les soins de ville, les différents intervenants médico-sociaux*).

On sait qu'il s'agit là d'une préoccupation difficile, toujours à parfaire, voire à reconstruire régulièrement lorsque les personnes ressources ou référentes changent. Mais aucun projet de qualité ne saurait échapper à l'obligation de formaliser les liens nécessaires à une bonne gestion des moments de crise, en particulier pour qu'ils ne soient pas traités comme des « *démissions alternées* »³.

Rappelons aussi à cet égard l'importance de bien distinguer les lieux de vie, de soin, d'occupation qui permet trois choses fondamentales :

- *la mise en mouvement.*

La dynamisation de la personne handicapée psychique passe par un processus de prises de risques mesurés. Ils lui permettront de trouver et s'approprier un équilibre. Ce processus ne sera possible que si la structure est suffisamment étayante et rassurante. Ce n'est que dans ces conditions que la personne pourra s'essayer, en confiance, à prendre une autonomie et donc à s'individualiser et à se redynamiser.

- *la fonction tierce*

Nombre de personnes handicapées psychiques ont un mode relationnel symbiotique où le tiers fait défaut. Il paraît important de pouvoir réintroduire de la distanciation afin d'aider la personne à sortir de la fusion dans ses relations avec autrui. Cette triangulation peut s'effectuer par l'organisation d'un travail personne / référent accompagnement / équipe de soin...

- *la notion de « transfert dissocié »*

C'est par des expériences d'attachement et de séparation, ou de diversification, que la personne pourra investir une prise en charge durable.

La sollicitude, la continuité, la contenance, la diversification et la pluralité des liens tempèrent la dangerosité des angoisses de destruction, favorisent l'intégration progressive d'expériences positives et consolident le moi du sujet, son sentiment d'exister.

C'est pour cette diversité des lieux, des intervenants, des objets de prise en charge qu'un « *transfert dissocié* » pourra se mettre en place.

L'attention aux moments critiques

Le passage d'un établissement à un autre est un moment critique dans les parcours de la personne handicapée psychique. Il faut souligner l'importance de la préservation et du maintien des acquis des prises en charge précédentes – et donc du risque de discontinuité entre les méthodes de travail de professionnels et d'établissements différents.

Nous pensons que certaines ruptures (différences de méthodes et d'objectifs de travail) comportent de vrais risques de décompensation, mais qu'elles peuvent contenir aussi les germes de vraies maltraitances si l'on supprime certains étayages de communication, de qualité environnementale, de structuration temporelle.

Le vieillissement est, lui aussi, un moment sensible où le projet d'établissement doit adapter ses rythmes, les soins, les problèmes de cohabitation entre résidents plus jeunes et plus âgés.

La circulation des personnes

Des allers et retours entre le soin et l'établissement médico-social, entre établissements différents, doivent être possible, à condition que la personne puisse chaque fois tirer profit de ces changements et qu'elle y soit préparée. Autant il n'est pas supportable d'être « *assigné à résidence* » (puisque l'on s'y chronicise), autant le mouvement ne peut se faire qu'à partir d'une « *base sécurisée* ».

Cette dimension interroge aussi la capacité du projet d'établissement à ne pas en faire trop (être « *suffisamment bon* » dirait WINNICOTT) et à savoir passer le relais.

Les supports

Le projet personnalisé

C'est la colonne vertébrale de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée psychique, et son élaboration, sa conduite, son évaluation doivent être décrites avec soin dans le projet d'établissement.

Rappelons simplement qu'il est nécessairement multidimensionnel : il doit intégrer les dimensions éducatives, sociales, thérapeutiques, sociales, de formation, et prévoir les activités qui le font vivre.

Rappelons également que l'accueil personnalisé (l'équipe du nouveau lieu qui se déplace sur le lieu d'accueil précédent avant l'arrivée de la personne en est une «*bonne pratique*»), le bilan initial, la qualité (précision, clarté) des objectifs du projet personnalisé sont des ingrédients indispensables à la qualité de l'accueil ou de l'accompagnement.

Rappelons enfin que le suivi et l'évaluation du projet personnalisé sont la règle dont les modalités doivent également être décrites dans le projet d'établissement.

Les acteurs

L'aide aux aidants naturels

La famille de la personne handicapée psychique est souvent mise à rude épreuve. Ce n'est pas une raison pour lui refuser le dialogue, la transparence, pour la considérer systématiquement comme «*souffrante*» (dans le déni ou l'hyperprotection) pour ne pas prendre en compte sa réelle expertise (elle a souvent dû développer des vraies stratégies de «*coping*» pour tenir), pour ne pas prendre en compte ses besoins de répit. Les modalités de son association au projet personnalisé doivent être soigneusement décrites dans le projet d'établissement... et être respectées ensuite.

Les professionnels

Le «*burn-out*» n'est pas un vain mot. L'étayage des professionnels doit donc être particulièrement pensé, que se soit par la formation, l'analyse de la pratique, les possibilités de mobilité.

Pour conclure

En énonçant clairement les choix faits sur ces différents points, le projet d'établissement pourra :

- approfondir l'articulation entre les dimensions individuelles et collectives de l'accueil : le projet doit décrire comment l'établissement ou le service compte assurer le lien entre la personnalisation des prestations et l'appui des dimensions collectives (projet de groupes, spécificité ou mixité de publics...);
- prévenir les effets de filière pour privilégier résolument les effets «*réseau*», c'est-à-dire inscrire dans le projet une réflexion sur la palette des solutions complémentaires offertes aux personnes, dans et hors ses murs.

1 A formaliser plus avant avec tous ceux que cette question intéresse (*ceci est un appel à contribution*).

2 **Le référentiel départemental de bonnes pratiques pour l'accueil des personnes adultes atteintes d'autisme.**

Conseil Général de l'Isère / CREAI Rhône Alpes, mai 2005.

Voir sur http://www.creai-ra.org/chargements/documents/2005_autisme_cg38.pdf.

3 Expression de Jean-Pierre CHARTIER, psychanalyste. Plus prosaïquement, il s'agit de la transmission de la «*patate chaude*» souvent dans le conflit des représentations.

Handicap psychique : quels partenariats, quelles formations ?...

L'avis des professionnels du terrain

Véronique BILLI

Chef de service, SAVS ADAPEI du Rhône

Anne-Maryse GUY HENRY

Directrice adjointe, Fondation John-Bost

En lien avec la reconnaissance officielle en 2005 du handicap psychique, notre recherche porte sur les spécificités de ce handicap, sur les modalités d'accompagnement correspondantes et sur les compétences requises pour cet accompagnement. Nous pensons a priori que la formation est un élément primordial pour un accompagnement de qualité des personnes handicapées psychiques.

Nous avons enquêté en région Aquitaine et région Rhône-Alpes, auprès de professionnels cadres des secteurs sanitaire et médico-social, dans le cadre d'un mémoire de Master à l'IFROSS - Université Lyon III¹. Ce sont les enseignements de cette enquête que nous décrivons ici.

Le débat conceptuel

Le concept de handicap psychique a suscité des débats, mais les acteurs de terrain le définissent dans un consensus significatif : la maladie mentale est à l'origine du handicap psychique, elle est fluctuante et elle entraîne des conséquences graves dans la vie quotidienne et professionnelle. Le handicap psychique n'est pas la maladie mentale en tant que telle, mais ses conséquences et, comme toute forme de handicap, il est aussi relatif à l'environnement.

La reconnaissance du handicap psychique prend sa source dans les impasses rencontrées par les personnes concernées, en termes de logement, d'isolement social, de renvoi systématique vers le secteur sanitaire. Cette reconnaissance apparaît dans un contexte de promotion de la santé comme bien être psychique, mental et social, et de passage de la psychiatrie à la notion de santé mentale. La maladie entraîne des conséquences sociales. La spécificité est donc bien dans cette double nature : maladie et handicap social sont en interaction du fait des caractéristiques présentes, notamment la variabilité dans le temps, la fragilité, une relation à soi et aux autres perturbée, des troubles du comportement. La reconnaissance du handicap psychique a fait craindre une déqualification du soin. En réalité, elle admet la maladie chronique et la nécessité du soin au long cours. L'enjeu des associations, qui ont largement contribué à la reconnaissance du handicap psychique, est de fonder une politique qui s'intéresse aux deux aspects, dans une approche centrée sur les besoins de la personne qui, on le sait, varient dans le temps.

Une priorité pour les politiques publiques

La réduction importante du nombre de lits à l'hôpital et l'insuffisance des alternatives à l'hospitalisation rendent la situation de certaines personnes encore très difficile (*à la rue, en prison, sans aides...*). Ce constat plaide en faveur d'une coopération et d'une articulation structurée entre les différents champs d'intervention, de la création de structures nouvelles. Par ailleurs, la variabilité des troubles

expose les personnes handicapées psychiques à de multiples ruptures dans leur parcours de vie personnelle, de soins et d'insertion. De ce fait, les réponses apportées doivent être nécessairement multiples et souples pour garantir au moins a minima la continuité des parcours. Par manque de relais, ce sont les familles qui assument, souvent seules, l'accompagnement de la personne dans des conditions difficiles.

L'aide au quotidien et la prise en compte du soin constituent le noyau de l'accompagnement social. Dans l'aide au quotidien, les établissements et services développent une action éducative et soignante dans le sens « *du prendre soin* » ou « *care attitude* », et du développement de l'autonomie : pour la personne elle-même, dans son logement, dans les démarches sociales. L'insertion sociale est difficile et nécessite un accompagnement à long terme. L'accès à un logement, ou un hébergement adapté, représente un socle indispensable à l'insertion sociale. Il s'agit également de mobiliser les dispositifs de travail en milieu ordinaire ou protégé, en tenant compte de l'instabilité des troubles des personnes qui obligent la plupart du temps à des aménagements dans les conditions de travail. Il est important aussi de se centrer sur le lien social à tisser (ou à retisser). A cet égard, les activités culturelles, sportives ou de loisirs représentent souvent des médiations intéressantes, avant même parfois d'envisager une insertion professionnelle. Les équipes médico-sociales remplissent un rôle d'alerte auprès des équipes de soins. Le traitement est indispensable (médicaments et consultations). Son arrêt décidé unilatéralement par le patient remet en cause l'insertion et entraîne souvent une hospitalisation.

Un accompagnement inventif

Dans une approche psychosociologique, nous pouvons considérer que le handicap psychique, par sa variation dans le temps et son imprévisibilité, met à mal les relations humaines. La relation établie avec la personne handicapée psychique nécessite un dispositif particulier pour s'établir, durer, s'adapter, inventer et rester professionnelle. La définition du handicap psychique cherche à le catégoriser pour tenter d'évaluer ses spécificités et les réponses adéquates dans l'accompagnement.

Sur ce point, les professionnels mettent beaucoup l'accent sur la singularité de chaque personne et sur l'individualisation de l'accompagnement. L'intervention des professionnels ne vise pas une remise en ordre, une normalisation des personnes handicapées psychiques. Elle invente plutôt des modes d'intervention à partir des crises, des échecs, pour tenter de diminuer la souffrance invalidante et de donner une place à l'autre comme personne et comme citoyen. Ainsi, une des difficultés majeures de l'accompagnement de personnes handicapées psychiques réside dans la complexité, voire l'impossibilité, dans un dispositif d'aide global, d'uniformiser les réponses.

Au centre de l'accompagnement des personnes en situation de handicap se trouve la relation humaine, la rencontre humaine comme principe fondamental de toute intervention. Cette condition de l'intervention n'est pas strictement spécifique de l'accompagnement des personnes handicapées psychiques, mais elle les concerne tout particulièrement en raison de l'oscillation du handicap et de l'envahissement à l'ensemble de la personnalité, avec des répercussions relationnelles dans l'environnement familial et social.

Les difficultés relationnelles rencontrées par les professionnels sont tout à fait en lien avec les spécificités du handicap psychique. Elles concernent la création du lien et de la relation de confiance, la gestion de l'absence ou de la profusion de demandes, l'envahissement, la contagion, la contamination, la tension, l'insécurité, la violence, les conséquences comportementales dues à l'alcoolisme et à l'utilisation de toxiques qui viennent se surajouter aux difficultés relationnelles liées à la maladie, la confrontation avec l'imprévisibilité de la variabilité des troubles psychiques.

Dans l'accompagnement des personnes handicapées psychiques, le désarroi des accompagnants professionnels apparaît fortement, parfois de façon pathétique. Il nous oblige à proposer un cadre de travail qui permette de soutenir les équipes. L'analyse des pratiques est une réponse pertinente et aussi formatrice. Le travail en équipe, le rôle des cadres (réassurer, soutenir, aider à la réflexion, analyser, dynamiser) mettent en évidence le besoin d'un cadre structurant dans ce travail d'accompagnement. Les aidants naturels, souvent en première ligne et démunis, les bénévoles, devraient également pouvoir bénéficier de lieux de soutien.

De nouveaux partenariats

Il semble capital pour tous les responsables de travailler en lien, en complémentarité, en partenariat, en réseau... avec tous les intervenants qui sont auprès de la personne, tant dans le même secteur qu'avec d'autres secteurs (sanitaire et médico-social). Pour autant, l'articulation entre les différents secteurs suscite des réflexions et appelle des préalables : une bonne définition des territoires et des missions de chacun des partenaires, des dispositifs organisationnels en cohérence, une capacité à sortir des logiques de corporation. La complémentarité des secteurs n'est pas évidente pour des raisons structurelles et culturelles : champs historiquement très séparés et cultures professionnelles identitaires. Une sensibilisation des différents acteurs, par le biais de la formation, est déterminante pour coordonner, articuler, prendre en compte les compétences de chacun des partenaires de façon pertinente, déboucher sur un dialogue et un diagnostic partagé.

Nous constatons une contradiction entre la dimension relationnelle et la dimension organisationnelle du partenariat. Dans les entretiens, la dimension relationnelle entre les acteurs est valorisée, tout en étant repérée comme fragile. L'organisation du partenariat est souhaitée, tout en n'étant pas ressentie comme indispensable. Cette contradiction nous semble légitime dans une phase pionnière. Cependant, elle demande à être dépassée pour une pérennisation du partenariat.

Cette question prend de l'importance à l'annonce du renouvellement massif du personnel dans les années à venir. L'évolution de la psychiatrie vers la santé mentale prône la fin des concentrations hospitalières avec la création d'une organisation en réseau, la participation accrue des usagers et des citoyens, notamment les élus. La logique de partenariat se fonde sur l'intégration du fait social dans la pratique psychiatrique et sur la triple dimension biologique, psychologique et sociale du trouble psychique. Il nous semble que le partenariat nécessaire entre les secteurs est pour l'instant plus une affaire de bonne volonté entre professionnels qu'une pratique reconnue, validée, s'imposant à toutes les structures.

L'avenir d'un accompagnement adapté passera nécessairement par la prise de conscience de chaque professionnel, de chaque structure, que sa mission n'est qu'un maillon dans la globalité de l'accompagnement individualisé. Qui dit maillon, dit lien, dit interaction, dit réseau. L'appropriation de cet angle de vue se réalisera par la formation des personnels, de tous les niveaux de qualification, à l'approche transversale des parcours.

Nous voudrions insister sur la possibilité pour les deux accompagnements, médical et social, d'être menés de concert, dans la transition, la continuité et la coopération, en fonction de l'évolution de la situation de la personne, tant au niveau de sa santé qu'au niveau de sa situation sociale. Cela éviterait certains sentiments d'échec et permettrait d'intégrer le fait que les séjours à l'hôpital, pour certaines personnes, font partie de leur parcours. L'intégration dans le logement, dans les activités sociales et professionnelles ne serait pas à réorganiser à chaque sortie et ne reposerait plus sur les familles seules. Ce double dispositif d'accompagnement, alliant la dimension humaine et financière, serait plus efficient.

Les compétences professionnelles sollicitées

L'analyse des entretiens témoigne d'une très grande importance accordée au savoir être et aux qualités attachées aux notions de responsabilité et d'engagement. La liste nous semble exigeante et idéale. Différentes pistes de réflexion sont possibles pour comprendre cet aspect : *l'attachement de ces secteurs aux valeurs humanistes, reliées parfois à la vocation; les difficultés identitaires de ces professions, accentuées par une culture de l'oralité soulignant l'importance du relationnel et la difficulté – voire l'impossibilité – à transmettre les savoir-faire; la difficulté à travailler avec ce public entraînant un fort risque de « burn-out » dans ces professions ; les responsables, pour minimiser ce risque, demanderaient au personnel un niveau élevé de qualités professionnelles.*

L'ambiguïté du métier dans le partage entre savoir être et savoir-faire apparaît dans cette citation lors d'un entretien : *« accepter l'échec, tout en gardant bienveillance et considération pour l'usager »*. Est-ce une action, est-ce une posture qui demande patience et humilité ?... La gestion de l'imprévu, de la complexité des situations, demande des connaissances et des savoir-faire mobilisables. Elle ne peut dépendre seulement de qualités personnelles telles la générosité, la disponibilité.

La relation de confiance que les professionnels cherchent à établir est une relation professionnelle qui va au-delà de la rencontre de deux individualités par ses objectifs (*aider la personne à évaluer ses besoins, à faire émerger ses potentialités, à entrer en action...*) et par sa forme (*prise de rendez-vous, vouvoiement, entretien...*). La professionnalisation apparaît aujourd'hui comme le vecteur majeur d'acquisitions spécifiques et reconnues, dégageant le métier de ce qui relève du don de soi. La démarche qualité dans le secteur sanitaire a développé les référentiels comme points d'appuis possibles de l'action. Pourra-t-elle, dans le secteur médico-social, atténuer le déficit d'image lié à la difficulté à cerner les activités des professionnels ?

Un débat surgit dans le même temps sur le danger de protocolisation des actions et conduites à tenir, dans le risque de rigidité qu'elle peut induire au détriment d'une élaboration permanente, commune et vivante. Les différentes prises de position sont intéressantes dans la mesure où elles développent la réflexion sur le sens des missions et des actions. Du fait du double aspect du handicap psychique, maladie et handicap, nous pensons que les qualifications des personnels doivent être multiples, relevant autant du champ sanitaire que médico-social, avec des compétences élargies. Les savoir-faire, les améliorations en compétence, les besoins en formation, évoqués par les professionnels, sont tous en lien avec les caractéristiques du handicap psychique et avec la notion de travail en équipe, de transmission, de complémentarité : une meilleure connaissance de la maladie mentale, notamment sur les psychoses et sur les représentations du handicap psychique; l'accompagnement du quotidien; l'accompagnement des parcours avec l'amélioration des capacités à travailler en réseau et en partenariat, notamment par une meilleure connaissance des missions des partenaires.

Vu du côté de la GPEC

La formation peut aider à penser l'accompagnement dans sa globalité, au delà de chaque intervention particulière. Cela signifie pour les professionnels de se situer dans un ensemble bien identifié, d'être formés sur les représentations des différents secteurs et des professions. Parce que l'identité de certains métiers est parfois mal perçue, mal reconnue, une grande vigilance doit être portée aux frontières des différents champs sectoriel et professionnel pour devenir de véritables lieux de passage. Il s'agit de passer d'une logique interne à une logique transversale. Le travail en partenariat, efficace et continu ne s'improvise pas. Il ne se décrète pas non plus. Le partage des cultures nécessite une ingénierie de formation spécifique.

Le principe d'un projet global centré sur les personnes et non sur les structures change de façon assez radicale la conception de l'accompagnement. Pour chaque professionnel, cette conception implique une étroite coopération composée d'articulations, de relais et diagnostics partagés entre les différents services. Dans nos secteurs historiquement cloisonnés, où les structures sont davantage juxtaposées que reliées, ce changement représente un virage culturel important. La formation doit permettre de donner à tous des bases communes de connaissances, d'informer de ce que font les autres. Cela ne veut pas dire de créer une culture commune, ce qui semble à la fois utopique et non pertinent, chaque secteur ayant un champ d'action distinct. La formation aiderait plutôt à créer un socle commun, comme « *principe supérieur commun* », favorable à une compréhension mutuelle et à un bon niveau de dialogue.

Par ailleurs, l'emploi tend à se définir de façon différente dans les entreprises, en ne tenant plus compte simplement de la qualification. Il demande des compétences ciblées dans la mise en place du projet d'établissement. Ainsi, le rapport entre emploi et qualification, historiquement très lié dans notre secteur, s'oriente davantage vers la reconnaissance des compétences associées aux missions et aux savoir-faire. Il n'est plus possible de considérer que les compétences issues de la qualification initiale soient suffisantes. La formation initiale pourrait se concevoir par un tronc commun à toutes les professions médico-sociales, avant de proposer une spécialisation.

La formation continue comme moyen d'action privilégié pour une meilleure performance de l'accompagnement s'insère dans l'environnement interne et externe au plus près des besoins en compétences. Elle vise un changement dans l'entreprise et dans la culture professionnelle et elle s'inscrit dans le moyen et le long terme. Elle pose la nécessité de travailler, pour les managers, sur le passage entre deux groupes, deux entités, et de penser les frontières. Ces frontières, essentielles dans l'identité des individus et des organisations, jouent un rôle d'enveloppes psychiques, de zones intermédiaires entre l'intérieur et l'extérieur, entre le dedans et le dehors. La frontière devient le résultat d'interactions et peut être considérée comme un espace de créativité. Une concertation soutenue entre les professionnels et les managers s'impose comme garantie de compréhension et d'adhésion.

Les retours de l'investissement formatif

Les particularités du handicap psychique induisent une approche multidimensionnelle, complexe, alliant les soins et l'accompagnement social. La formation devra donc porter sur deux axes principaux : les compétences liées aux spécificités du handicap psychique et son accompagnement ; le changement de culture dans le travail et dans la coopération étroite des différents secteurs et professions.

Les problématiques de formation s'inscrivent dans un contexte de développement des savoirs comme force productive dans un secteur en expansion, où la ressource humaine est capitale. La formation représente une valeur stratégique au sein des organisations dans un temps de renouvellement important du personnel et des besoins en qualification en lien avec la création de nouvelles structures et de nouvelles façons de travailler. La formation a pour objectif la convergence d'intérêts différents, ceux des professionnels, des bénéficiaires, des employeurs, et elle représente de ce fait un enjeu primordial et parfois conflictuel, notamment dans les débats sur la polyvalence ou la pluri-compétence. L'articulation entre formation initiale et formation continue nous semble essentielle pour accompagner les changements dans le secteur médico-social.

1 BILLI (V.), GUY HENRY (A.M.), **Entre fragilité et performance : quelle formation au service d'un accompagnement de qualité ?**, mémoire de Master niveau 1 en Management des établissements sociaux et médico-sociaux,

Une formation pour développer et renforcer les réseaux de soutien et d'accompagnement des personnes handicapées psychiques

Bruno LEQUAY

Responsable du département Formation Conseil, CREAI Rhône-Alpes

Sylvie MARÉCHAL

Conseillère technique, CREAI Rhône-Alpes

Dispositif de développement d'une formation : « Vivre et travailler avec une personne handicapée psychique »

Face aux constats que de nombreuses personnes handicapées psychiques sont insuffisamment ou pas du tout accompagnées dans leur vie quotidienne, mais aussi que les accompagnants (professionnels, bénévoles, familles, élus...) sont souvent confrontés à des situations difficiles et déroutés par des comportements imprévisibles, l'Union nationale des amis et familles de malades psychiques (UNAFAM) a souhaité, d'une part, développer et diversifier les solutions d'accompagnement, d'autre part, renforcer la capacité collective d'action des différents acteurs.

Sur ce second volet, l'UNAFAM a mis en œuvre une action de formation territorialisée¹ visant à soutenir les acteurs accompagnant les personnes handicapées psychiques² dans leurs connaissances des conséquences du handicap psychique et leurs capacités à faire face aux situations de crises.

L'évaluation positive de cette première action conduit alors l'association à vouloir développer ce type de formation à l'échelle régionale puis nationale.

En lien avec le CREAI Rhône-Alpes, l'UNAFAM crée en 2005 un comité de pilotage réunissant un collectif régional sur le handicap psychique (ARAMIS), des personnes qualifiées et des fédérations Croix Marine.

Le comité de pilotage élabore alors un projet de développement comportant deux volets :

- l'ingénierie du dispositif de formation ;
- la modélisation d'une action de formation.

Ce projet est soutenu par la Fondation de France et la région Rhône Alpes.

Cette formation d'une durée de trois jours (avec des intersessions de quinze jours) a pour objectif de développer les capacités des participants :

- à gérer la complexité de l'accompagnement des personnes handicapées psychiques ;
- à s'inscrire dans un processus d'intervention en complémentarité et dans la continuité.

L'action concerne des professionnels ou des bénévoles accompagnant et intervenant dans tous les domaines de la vie des personnes handicapées psychiques, durablement ou de façon ponctuelle. Il s'agit de soignants, de bénévoles d'associations, de travailleurs sociaux, d'aides à domicile, d'élus et d'agents territoriaux (Conseils généraux, MDPH, CCAS), d'intervenants de services de sécurité. Les usagers sont également représentés par leurs représentants légaux (familles, tuteurs). Chaque formation accueille douze à quinze participants.

La formation est organisée à l'échelle d'un bassin de vie. La mise en œuvre d'une session suppose, en amont, un travail de mobilisation des partenaires locaux ayant pour mission l'accueil, le soutien, l'accompagnement de personnes handicapées psychiques.

L'expérimentation de cette formation se développe sur trois sites³, entre avril 2006 et février 2007. L'objectif est d'en valider le modèle et les conditions de mise en œuvre : les contenus, les conditions de réalisation, l'équipe de formateurs, la diversité du groupe de participants, les relais locaux pour le portage de l'action.

L'expérimentation de cette formation confirme que sa pertinence – développer et renforcer des réseaux de soutien – repose, d'une part, sur son ancrage propre à un « bassin de vie », d'autre part, sur l'origine des stagiaires (professionnels du social et du médico-social, du sanitaire ou du droit commun) et sur la participation systématique des familles.

La particularité de cette formation est bien de promouvoir l'énonciation et la confrontation des expériences et questionnements de chacun des participants, et d'en identifier les points communs et les différences. A ce titre, les thèmes essentiels sont la découverte et l'annonce du handicap, la gestion des crises, la participation sociale des personnes, la souffrance psychique et la mise à mal des liens. Les apports théoriques d'intervenants qualifiés sur le handicap psychique viennent servir et enrichir cette dynamique de réflexion.

Si elle n'aboutit pas directement à la mise en œuvre concrète d'un réseau, cette formation permet la découverte ou une meilleure connaissance des différentes structures et des acteurs, des pratiques d'accompagnement des uns et des autres, de leurs intérêts communs et de leurs limites.

En ce sens, elle œuvre à créer les conditions de processus d'accompagnement complémentaires et en continuité des personnes souffrant de handicap psychique.

1 Bassin de vie de Privas, Ardèche.

2 Professionnels sociaux, médico-sociaux et sanitaires, des services publics d'action sociale (CCAS), bénévoles, familles...

3 Deux territoires urbains (Annecy et Roanne) et un territoire rural (Sain Bel dans les monts du Lyonnais).

ASSOCIATIONS

Trois grands réseaux associatifs sont particulièrement impliqués dans le handicap psychique.

- **UNAFAM - Union nationale des amis et familles de malades psychiques**

12 Villa Compoint 75017 Paris

téléphone 01 53 06 30 43 / télécopie 01 42 63 44 00 / courriel infos@unafam.org

site <http://www.unafam.org>

- **FASM Croix Marine - Fédération d'aide à la santé mentale**

31 rue d'Amsterdam 75008 Paris

téléphone 01 45 96 06 36 / télécopie 01 45 96 06 05 / courriel contact@croixmarine.com

site <http://www.croixmarine.com>

- **FNAP Psy - Fédération nationale des associations d'(ex) patients en psychiatrie**

33 rue Daviel 75013 Paris

téléphone 01 43 64 85 42 / télécopie 01 42 82 14 17 / courriel contact@fnapsy.org

site <http://www.fnapsy.org>

COMPLÉMENTS DE LECTURE

Quelques références bibliographiques complémentaires à celles présentées dans le dossier.

Rapports

- CANNEVA Jean, *Plan pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique dans la cité*, UNAFAM, 2003.
- CHARZAT Michel, *Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation du fait de troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches*, rapport à Madame Ségolène ROYAL, ministre délégué à la famille, à l'enfance et aux personnes handicapées, mars 2002.

Ouvrages

- Collectif de l'UNAFAM, Docteur Jean-Claude PÉNOCHET (préf.), *Comment vivre avec un malade psychique. Le quotidien avec un adulte psychotique*, Editions Josette, 2006.
- *Handicap psychique et insertion : l'expérience de Messidor*, Association Messidor, 2005.
- ZRIBI (G.), SARFATY (J.), *Handicapés mentaux et psychiques. Vers de nouveaux droits*, Éditions ENSP, 2003.

Revue

- *Santé mentale. Bilan et perspectives*, revue Etre Handicap Information, n°40 /41 numéro double, mai-juin 1999.

directeur de la publication **Claude VOLKMAR** • responsable de rédaction **Jean-Marc BOTTA**

CREAI RHONE-ALPES • 18 avenue félix faure • 69007 Lyon

téléphone **04 72 77 60 60** • télécopie **04 78 37 03 38** • e-mail accueil@creai-ra.org • site www.creai-ra.org

impression **Ateliers FMG graphique** / ISSN 0766-2637