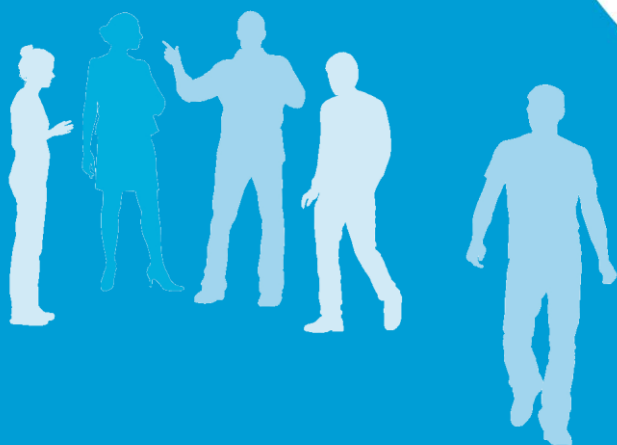


SYNTHÈSE JOURNÉE RÉGIONALE 2014



Journée régionale du handicap psychique

Parcours de vie et accompagnement des personnes en situation de handicap psychique

Quels dispositifs, acteurs, articulations, spécificités et limites dans l'accompagnement ?

MERCREDI 10 DECEMBRE 2014
FACULTE DE MEDECINE POLE RECHERCHE - LILLE

Il y a un an ici même, se tenait la journée de lancement du CREHPSY. Aujourd'hui, son Directeur Matthieu Ochin et toute l'équipe nous ont invités à échanger sur le thème « Parcours de vie et accompagnement des personnes en situations de handicap psychique... quelles spécificités et limites dans l'accompagnement¹ ? »

Selon les personnes et les institutions qui l'emploient, le terme « parcours » ne revêt pas le même sens et n'est pas qualifié des mêmes compléments. On va parler de parcours de soins, de parcours de santé, de parcours de vie. Sans éclipser la notion de parcours de soins, celles de « parcours de santé » et de « parcours de vie » sont apparues progressivement dans l'espace public à la fin des années 2000 et surtout depuis 2010.

Ces notions sont aujourd'hui largement reprises dans les discours.

A cet égard, il est intéressant de souligner que le Programme Régional de Santé Mentale dans lequel nous sommes inscrits s'intitule Programme Régional de Santé Mentale – Prévention, soins psychiatriques et parcours de vie. Comme l'a rappelé Madame Yvonneau en introduction de notre journée, son but affiché est de mettre en place, « un véritable parcours de vie en interaction sanitaire, sociale et médicosociale », par-delà les parcours de soins (en santé mentale et somatique) et de santé (dans sa globalité, intégrant la prévention et la réhabilitation).

Le terme « parcours », sous-entendu « bon parcours », exprime en fait la nécessité de proposer pour tous une réponse adaptée à chaque situation.

Les mots « parcours » et « accompagnement » sont ainsi depuis quelques années au cœur des politiques publiques.

L'accompagnement est une thématique présente dans la loi de 2002-2, elle imprègne la loi du 11 février 2005. Le décret du 11 mars 2005 qui a créé les SAVS² et SAMSAH² la même année puis celui du 20 mars 2009 relatif aux MAS et FAM³ précisent ce que recouvre cette notion.

On peut ainsi retrouver ces termes dans notre Programme Régional de Santé et ses déclinaisons⁴, dans différents rapports de la CNSA⁵, dans les travaux de l'ANAP⁶ mais aussi dans la récente Stratégie Nationale de Santé⁷.

¹ Le titre de la journée était précisément : « Parcours de vie et accompagnement des personnes en situation de handicap psychique : quels dispositifs, acteurs, articulations spécificités et limites dans l'accompagnement ?

² Service d'Accompagnement à la Vie Sociale et Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés.

³ Maisons d'Accueil Spécialisée et Foyer d'Accueil Médicalisé

⁴ A la fois dans le Schéma Régional d'Organisation Médico-sociale et dans le Schéma Régional d'Organisation des Soins www.ars.nordpasdecalais.sante.fr/Projet-regional-de-sante-PRS.123286.0.html

⁵ Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie www.cnsa.fr

⁶ Agence Nationale à l'Appui et à la Performance www.anap.fr

Aujourd'hui, de nombreuses pratiques déclarent relever de l'accompagnement : coaching, sponsoring, tutorat, consultance, parrainage, compagnonnage, ou bien mentoring... Derrière cette nébuleuse des formes d'accompagnement, il peut être intéressant de rappeler ici le sens du mot accompagnement à partir de ses racines latines. Ainsi accompagner c'est à l'origine ad-cum-panem : ad (vers), cum (avec), panem (pain) et signifie littéralement « partager le pain en vue de... ». Ces éléments permettent de poser une éthique spécifique à l'accompagnement car l'accompagnement n'est pas un métier. Il correspond certes à une pluralité de pratiques professionnelles mais surtout c'est une posture éthique.

Accompagner, c'est dans un rapport d'égalité d'humanité se joindre à l'accompagné, pour marcher où il va, à son rythme, sans forcer le pas.

Le choix individuel de la direction du chemin par la personne accompagnée, le compagnonnage comme présence attentive de l'accompagnant aux côtés de la personne, l'idée du partage du pain quotidien. En fait, tout cela est très proche des valeurs et des pratiques du « care ».

Mais un « care » qui est indissociable du « cure », tant l'accompagnement d'une personne en situation de handicap psychique requiert nécessairement un accès aux soins correct et à leur continuité : il ne peut y avoir de « bon accompagnement sans des soins adaptés et continus ».

C'est bien là la clé d'entrée pour tout processus d'insertion de la personne dans la cité, car sans traitement, la personne va avoir des symptômes qui génèrent aussi de l'exclusion et l'isole encore davantage.

Le Dr Müller nous en a informés, le handicap psychique sera avant 20 ans la 1^{ère} cause de handicap dans le monde. C'est dire les enjeux sanitaires (15 % des dépenses de santé) mais aussi économiques et sociaux (1^{ère} cause d'invalidité et d'arrêt maladie de longue durée).

Il a souligné quelques points essentiels à porter pour les années à venir : la reconnaissance du secteur, la territorialisation du soin, les liens avec la médecine générale, les partenariats sanitaires, médico-sociaux et sociaux dans un rapport de « gagnant-gagnant », la mise en place d'espaces et d'interfaces pour penser l'organisation des dispositifs... autant de débats essentiels à tenir pour tenir cette « haute exigence éthique » de la dignité de la personne et d'une fraternité à vivre ensemble.

Car le soin psychiatrique, le « cure », ne peut être fait sans l'attention du « care », et le « care » participe à l'efficacité du « cure ». L'un et l'autre sont indissociables. L'intervention sanitaire doit aussi nécessairement s'articuler avec celles des acteurs sociaux et médicosociaux.

⁷ www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse_42/breves_2325/feuille-de-route-de-la-strategie_16246.html

Ce sont les interventions dans ces différents domaines qui vont soutenir les personnes dans la mobilisation de leur capacité d'autonomie, de socialisation et ainsi contribuer à ce que chacune d'elles trouve son ou ses points d'équilibres. On peut d'ailleurs saluer le travail de la Fédération Régionale de Recherche en Santé Mentale⁸ qui apporte son expertise sur l'offre de soins en santé mentale et associe à ses travaux de recherche des acteurs sanitaires, médico-sociaux mais aussi des sociologues, des juristes, etc.

Ainsi, à l'issue de cette journée, des points spécifiques à l'accompagnement des personnes en situation de handicap d'origine psychiques ont été relevés. Des limites et/ou des points d'attention retenus.

Un premier point d'attention, c'est l'interrogation que nous pouvons avoir sur les contours que les uns les autres nous mettons dans l'expression « handicap psychique » puisque derrière ce terme, certes discutable mais pratique, il y a toute une variété de populations.

Le Dr Müller l'a rappelé, le diagnostic est peu prédictif de la prise en charge nécessaire pour la personne. En fait, on pourrait surtout dire que dès lors que les troubles psychiques sont suffisamment importants pour entraîner des incapacités ou des restrictions d'activités, alors le handicap psychique est constitué : les déficiences et les incapacités ne sont pas semblables mais les conséquences sociales sont du même ordre.

Un second point d'attention qui découle de cela concerne nos représentations sur la maladie mentale. La personne en situation de handicap psychique, « cet être inhabituel au quotidien » comme le dit Anne Lovell⁹, bouscule nos modes de pensée mais aussi nos modes d'organisation au sens large, son comportement peut faire peur, elle échappe à nos systèmes de « cases bien ordonnées », elle nous semble étrange... et nous dérange du coup...

Pourtant, nous l'avons vu lors du temps d'échanges à la table ronde des GEM¹⁰, ces personnes ont des choses à nous dire et sont des citoyens, comme chacun d'entre nous. Les GEM, c'est leur soutien. « *C'est ma vie* » avez-vous dit, Mme Degrand. Mme Millien, vous avez insisté sur la rupture d'un isolement grâce au GEM : « *On n'est pas seul, on fait des projets ensemble* ». M. Salingue, vous avez témoigné d'une reprise de confiance en vous : « *Le GEM m'a aidé à rompre ma carapace et à me montrer que j'ai des capacités pour faire ça.* » Le GEM, c'est l'accueil, le respect, le plaisir de partager, c'est surtout ne plus se sentir seul... Ces témoignages doivent contribuer à faire évoluer nos regards de « professionnels » dans notre

⁸ www.santementale5962.com

⁹ Anne Lovell est anthropologue et directrice de recherche à l'INSERM

¹⁰ Groupe d'Entraide Mutuelle www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2009-1-page-205.htm

accompagnement et dans le cheminement que nous faisons avec les personnes. Le concept d'empowerment¹¹ doit être au cœur des pratiques d'accompagnement.

Une nécessité pour accompagner, c'est l'importance de la formation des professionnels.

Formations pour monter en compétences, pour mieux connaître et comprendre, pour réfléchir à nos postures professionnelles. Formations « croisées », pour mieux se connaître, et se re-connaître dans les missions que chacun porte pour accompagner la personne dans son quotidien, connaître la culture de l'autre, « *le langage de l'autre clan* » comme le disait M. Levin.

Les formations organisées par le CREAL¹² grâce au soutien de l'ARS ou d'UNIFAF¹³ sur la thématique « handicap psychique, mieux comprendre pour mieux agir », mais aussi celles qui seront déclinées l'an prochain grâce au soutien de l'ARS avec le CREHPSY et le CREAL dans les territoires de Lens-Hénin participent à développer une culture commune autour du handicap psychique et facilitent les collaborations entre les professionnels. L'UNAFAM participe à l'ensemble de ces formations et apporte son regard complémentaire : importance de la reconnaissance de « *l'expertise profane* », de ceux qui vivent le quotidien et veillent sur leurs proches. Car il faut rappeler que 45 % des personnes qui ont un handicap d'origine psychique vivent dans leurs familles. 15 % sont en logement autonomes mais leurs proches assurent très régulièrement un accompagnement auprès d'eux (entretien du logement, suivi administratif, gestions des courses...).

C'est là une autre spécificité de l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique. La nécessaire attention à porter aux aidants naturels.

Les aidants font effectivement partie de l'approche sociale du handicap mais les lois ne tiennent pas compte de la relation émotionnelle qui existe entre le malade et ses proches. Du coup, il y a une grande fragilité pour les aidants : on les associe trop peu aux lois et aux décisions alors là même qu'ils se sentent responsables de leurs proche et souvent vivent avec. Les familles disent se sentir très seules, elles ont besoin d'explications sur la maladie et sur les solutions d'étayage possibles qui existent. L'UNAFAM peut être un soutien en ce sens, entre autre pour ce qui concerne les démarches auprès des MDPH¹⁴.

¹¹ www.inpes.sante.fr/SLH/sommaires/413.asp

¹² www.creainpdc.fr

¹³ Agence Régionale de Santé www.ars.nordpasdecalais.sante.fr et www.unifaf.fr

¹⁴ Maison Départementale des Personnes Handicapées

Parallèlement, il peut être important de tenir compte des liens familiaux qui peuvent favoriser la réinsertion des personnes et leur mieux-être.

Une autre spécificité dans l'accompagnement réside dans la tension qui existe entre le rythme du professionnel et celui de la personne et cela interroge nos pratiques : doit-on faire « à la place de », doit on « choisir pour » ? L'accompagnement ne doit pas être un outil au service d'objectifs, il ne doit pas non plus avoir pour visée de « faire aller dans le bon sens vite et bien »... La dimension du temps est très importante car le handicap peut rendre fatigable, amoindrir les capacités de concentration, empêcher la projection dans l'avenir.

Les questions autour de cet accompagnement spécifique sont nombreuses comme l'ont souligné les collègues chercheurs ce matin.

« Le handicap vient décloisonner les filières traditionnelles de prise en charge, on assiste à une nouvelle catégorisation de "public-cible" du handicap, on observe un glissement vers le médico-social » rapporte Gaëlle Giordano. Dans ce contexte, comment aider la personne à penser un projet (qui doit qui plus est « coller » aux missions et/ou aux réalités des services), alors là même que le handicap de la personne l'empêche de se projeter, questionne Samuel Neberg. Comment accompagner cette personne dans des projets, à son rythme, sans « plaquer » nos a priori et nos représentations ? Comment garantir de la liberté à l'intérieur d'un cadre, entre autre lorsqu'une mesure de protection est exercée « pour » la personne ? Comment s'articuler et se coordonner puisque les regards portés par les champs sanitaire, médico-social et social diffèrent ? Comment aussi penser l'articulation du droit sanitaire, social et civil ? Comment considérer les fins de prise en charge ?

Tous les professionnels souhaitent que la personne soit « la 1^{ère} » et que son initiative prime, souligne Benoit Eyraud. Mais dans le même temps, on limite son initiative. Le handicap psychique amène ainsi une tension qu'on ne peut éliminer dans le projet d'autonomie de la personne. Les professionnels doivent composer avec cela sans pouvoir « trancher » et c'est justement la difficulté à laquelle ils sont confrontés. Mais en même temps, *« c'est justement parce qu'il y a des désaccords entre les professionnels qu'il existe des interstices pour l'autonomie de la personne »*.

A travers l'accompagnement, il ne s'agit donc pas tant que l'autre atteigne son but mais qu'il l'atteigne à sa façon et cette façon ne peut être que singulière, elle ne peut se prédire, elle s'invente au fur et à mesure, elle prend forme en se formant. Cela demande de la patience et du temps. Il est peut être bon de le rappeler dans ces temps de contraintes budgétaires.

Les personnes malades sont atteintes de troubles psychiques qui sont multiples et évolutifs. Il faut aussi faire avec la chronicité de leurs troubles, ce qui demande un suivi dans le temps. Cela nécessite de mettre en place une

palette de réponses adaptées à leurs besoins. La dernière table ronde de l'après-midi a pu vous en présenter certains : SAVS, SAMSAH, SAMAD¹⁵...

Il convient d'être également vigilant à l'accès des personnes aux services de droit commun et à l'accueil qui leur y est fait. Ainsi, Mme Ouattou a témoigné de la nécessaire remise en question des pratiques d'accueil au sein d'un CCAS¹⁶. Du fait de leur vulnérabilité, l'accueil, la considération et l'écoute des personnes en situation de handicap d'origine psychique sont essentiels pour mieux répondre à leurs besoins... et l'accès aux droits n'est-il pas un des premiers leviers de l'accès aux soins ?

Enfin un dernier point d'attention spécifique, mais il n'est pas des moindres, c'est l'importance de bien travailler à l'articulation entre le sanitaire, le médico-social et le social et à la coordination entre leurs acteurs. Ce besoin de coordination est souvent montré au travers du manque de continuité des soins et d'accompagnement à la sortie de l'hôpital mais aussi dans la cité. Dans notre région, un véritable effort est fait en ce sens.

Selon l'enquête santé mentale en population générale en région Nord-Pas-de-Calais de 2005 à 2008, 35.9 % des personnes présentaient au moins un trouble de santé mentale dans la région¹⁷.

Il y a donc une vraie nécessité régionale de s'investir et de s'engager sur cette thématique. Et c'est une vraie volonté de l'ARS, comme l'a rapporté Mme Yvonneau.

Des engagements ont aussi été pris par les départements à travers leurs schémas respectifs et les initiatives locales qui en découlent.

On peut citer les dynamiques enclenchées en lien avec l'ARS et le Conseil Général du Pas-de-Calais dans les territoires du Calaisis et de l'Audomarois, mais aussi l'initiative, menée avec l'appui de l'ANAP, dans les territoires de Lens-Hénin. Dans ces dynamiques, bon nombre d'acteurs sont engagés : du champ médico-social et social, des associations de proches d'usagers et bien sûr des acteurs de la psychiatrie. Et d'ailleurs, nous sommes certains dans cette salle à souhaiter saluer l'implication et le soutien dans ces démarches de Mme le Dr Vahnee qui part en retraite en cette fin d'année.

Des réflexions sont aussi menées entre l'ARS, le CG 62 avec l'appui du CREHPSY et du CREAL sur les missions des SAMSAH spécifiques « handicap psychique » dans le Pas-de-Calais.

¹⁵ SAVS Interval, Lille- SAMSAH de Calais, La Vie Active-Service d'Aide au Maintien à Domicile, Bailleul

¹⁶ Centre Communal d'Action Sociale

¹⁷ www.ars.nordpasdecalsais.sante.fr/fileadmin/NORD-PAS-DE-CALAIS/PRS/Programmes/maj_juin2013/PRSM_PRS_version_arretee_juin_2013_.pdf

Je souhaiterais souligner ici que la notion de territoire est incontournable si l'on veut permettre la prise en compte de deux facteurs : la proximité et le travail partenarial.

Ces coopérations et les actions conjointes entre les acteurs des champs sanitaires, médicosociaux et sociaux dans les territoires doivent être favorisées et soutenues par nos politiques en région afin de garantir aux personnes des réponses à leurs besoins de soins et d'accompagnement pour une meilleure participation à la vie de la cité. Les Contrats Locaux de Santé mentale¹⁸, promeuvent ces actions de concertation et de coordination entre les acteurs comme l'a rapporté le Dr Louvrier. Ces dispositifs, qui émanent de la volonté des élus locaux d'un territoire, participent à l'information des citoyens sur la santé mentale (déstigmatisation) ; ils priorisent les actions à entreprendre pour améliorer l'insertion des personnes malades dans la cité (politique d'un accès facilité au logement par exemple).

Il faut cependant être vigilant pour ne pas « organiser » des parcours » mais bien plus adopter une « logique de parcours » et je cite Denis Piveteau : « *il faut organiser le travail collectif de manière à ce que les parcours de soins et de vie, objets déjà présents, s'améliorent, évitent des ruptures, assurent en un mot le maintien optimal de l'état de santé*¹⁹. » A cet effet, il faut peut-être s'interroger sur des possibles modes de financement pour les temps de coordination ?

Des lignes ont déjà bien bougé dans notre région, en témoignent l'investissement de nombreux acteurs dans ces démarches territoriales.

Le CREHPSY accompagne toutes ces démarches. Il est un outil au service de tous. Il propose des formations, il vient en soutien aux innovations, il offre son appui aux initiatives déjà existantes et/ ou aux politiques publiques. Il fait remonter les expériences et les savoir-faire pour les capitaliser et les faire partager. Il coordonne et fédère les acteurs pour aider à apporter une réponse qui soit la meilleure possible pour la personne et son entourage. Chacun doit y prendre sa part avec son bout d'expertise, et je n'oublie certainement pas les familles et les proches ni les personnes elles-mêmes. Ce travail est à poursuivre !

Car l'accompagnement oblige à inventer un chemin de l'un à l'autre, de l'un vers l'autre, sans certitude sur l'issue. Au terme d'un accompagnement, on n'est ni tout à fait le même, ni tout à fait un autre. L'accompagné et l'accompagnant ont appris l'un de l'autre. Ou, s'ils ne l'ont pas fait, il y a lieu de s'interroger et de revenir à l'éthique de l'accompagnement.

¹⁸ www.ccomssantementalelillefrance.org/?q=soutien-m%C3%A9thodologique-au-d%C3%A9veloppement-de-clsm

¹⁹ Actualités et Dossiers en santé Publique « Parcours de santé, enjeux et perspectives », n°88, Septembre 2014 www.hcsp.fr/explore.cgi/Adsp?clef=145

Cette éthique de l'accompagnement se déploie aussi dans des institutions justes. Elle suppose que les accompagnants soient eux-mêmes accompagnés : formation, supervision, toutes les formes du prendre soin en sont les conditions...

Dans un monde régi par le principe de précaution, envahi par les protocoles, soumis à la rentabilité, l'accompagnement est une manière de faire place à la créativité, à l'inattendu, l'incertain aussi souvent. Cet accompagnement requiert un soupçon « d'oser », un peu de fantaisie et d'humour, en tout cas de l'humilité. Le tout doit être empreint de sollicitude et d'une hospitalité à l'autre, qui est, comme l'a dit Mme Thibault « *une personne comme nous qui souffre de maladie* ».

Pour terminer, je citerai Martine Beauvais Docteur en Sciences de l'Education à Lille 1 : « *Accompagner l'autre c'est faire un bout de chemin avec lui vers quelque chose, ce bout de chemin se construit en marchant et ce quelque chose s'invente en se faisant.* »

Alors avec l'appui des élus, des politiques publiques et des financeurs, avec le CREHPSY, avec notre engagement à tous, je nous souhaite un bon long bout de chemin ensemble.

Je vous remercie de votre attention.

Marie-Noëlle Cadou, Conseillère technique CREAI Nord-Pas-de-Calais



CREHPSY Nord-Pas de Calais

Parc Eurasanté Est
235 avenue de la recherche

Entrée B - Etage 4

59 120 LOOS

03 20 16 56 10

contact@crehpsy-npdc.fr

www.crehpsy-npdc.fr

Accès

Métro : Ligne 1 - Arrêt CHR B Calmette

Voiture : suivre CHRU - Parc Eurasanté



Horaires

De préférence sur RDV

Du lundi au vendredi :

9h - 12h30 / 13h30 - 17h00