



- Les 10 enseignements clés -

Avec le soutien de :

Édito

La FEGAPEI et la Fédération hospitalière de France (FHF), avec le soutien de la mutuelle Intégrance et d'Apicil Prévoyance, ont animé en 2015 des **ateliers collaboratifs dans 6 régions*** réunissant des **professionnels du médico-social et du sanitaire** autour du handicap psychique.

Cette démarche est née du constat partagé d'une absence trop fréquente de continuité dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique, due en partie à un manque **de coordination entre secteurs sanitaire et médico-social**.

Les deux organisations ont donc souhaité, à travers l'animation de ces ateliers, **favoriser les échanges entre professionnels**, faire évoluer leurs représentations respectives et élaborer des pistes de coopérations **sur le territoire**.

Les 6 ateliers ont rassemblé **322 participants**, dont 59 % issus du secteur médico-social, 22 % du secteur sanitaire et 19 % d'autres secteurs, comme celui de l'insertion.

Cette mobilisation témoigne d'une forte volonté des professionnels de se connaître davantage et de travailler ensemble.

Le présent ouvrage témoigne avec humour de la richesse de ces échanges et présente les **10 préconisations** qui en sont issues.

Guy Hagège

Président de la FEGAPEI



Frédéric Valletoux

Président de la FHF



* Nord-Pas-de-Calais, Rhône-Alpes, Alsace, Pays de la Loire, Bourgogne, PACA - Languedoc-Roussillon.



Préface



Quel meilleur vecteur du changement que de rassembler des professionnels de tous horizons pour les faire se rencontrer, se reconnaître et mettre les mêmes mots sur les mêmes projets ? Belle et utile démarche conduite ici par la FEGAPEI et la Fédération hospitalière de France autour de la question du handicap psychique : car tant que cela n'a pas été fait, en proximité, là où se côtoient ceux qui doivent travailler davantage ensemble, l'exigence de décroisement n'est qu'une phrase en l'air.

Et quelle meilleure manière de relater les résultats de ces ateliers qu'avec l'humour des « caricatures » de Loïc Schvartz ? Un humour qui ne consiste pas à faire rire sur des situations qui n'existent pas, mais au contraire à dire et voir les choses comme elles sont vraiment, en mettant à nu ce qui, si souvent, reste dans le secret du ressenti de chacun.

On en retient cette évidence, qui ne surprendra pas, que la personne accompagnée et son entourage n'occuperont la place centrale, qui leur revient, que si l'on se donne les moyens de les écouter... et qu'il faut pour cela leur donner les moyens de s'exprimer. L'évidence aussi que face à l'accompagnement d'une situation de vie complexe, tout professionnel isolé, aussi qualifié soit-il, est un professionnel en danger de non-qualité.

Mais l'évidence de ces évidences, que ce travail de terrain confirme de manière éclatante, c'est qu'elles sont aujourd'hui profondément partagées ! Et que, le consensus étant très large sur les buts à atteindre, tous aspirent à ce que l'on passe maintenant à la pratique, en faisant « bouger les choses » dans un esprit opérationnel.



C'est précisément ce à quoi veut répondre le programme « Une réponse accompagnée pour tous » lancé lors de la Conférence nationale du handicap de décembre 2014. L'objet de ce projet est bien de faire évoluer les organisations et les pratiques professionnelles de tous : décideurs, gestionnaires d'établissements de santé et du médico-social, associations représentant les personnes.

Mettre en place un dispositif d'orientation permanent afin d'adapter au mieux les réponses aux besoins des personnes, déployer des solutions coordonnées au niveau d'un territoire, accompagner la reconnaissance de l'expertise d'usage de la personne, former, évaluer les pratiques... cette feuille de route ambitieuse nous concerne tous.

La FEGAPEI et la FHF l'ont bien compris, cet ouvrage en est le témoignage vivant.

Marie-Sophie Desaulle, chargée de la mise en œuvre du rapport Piveteau
Denis Piveteau, auteur du rapport « Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches »

- Octobre 2015 -



Handicap psychique, mode d'emploi



De la théorie...

La représentation du handicap psychique a, au fil du temps, recouvert différentes réalités : aliénés au Moyen Âge, fous à l'Âge moderne, hystériques au XIX^{ème} siècle.

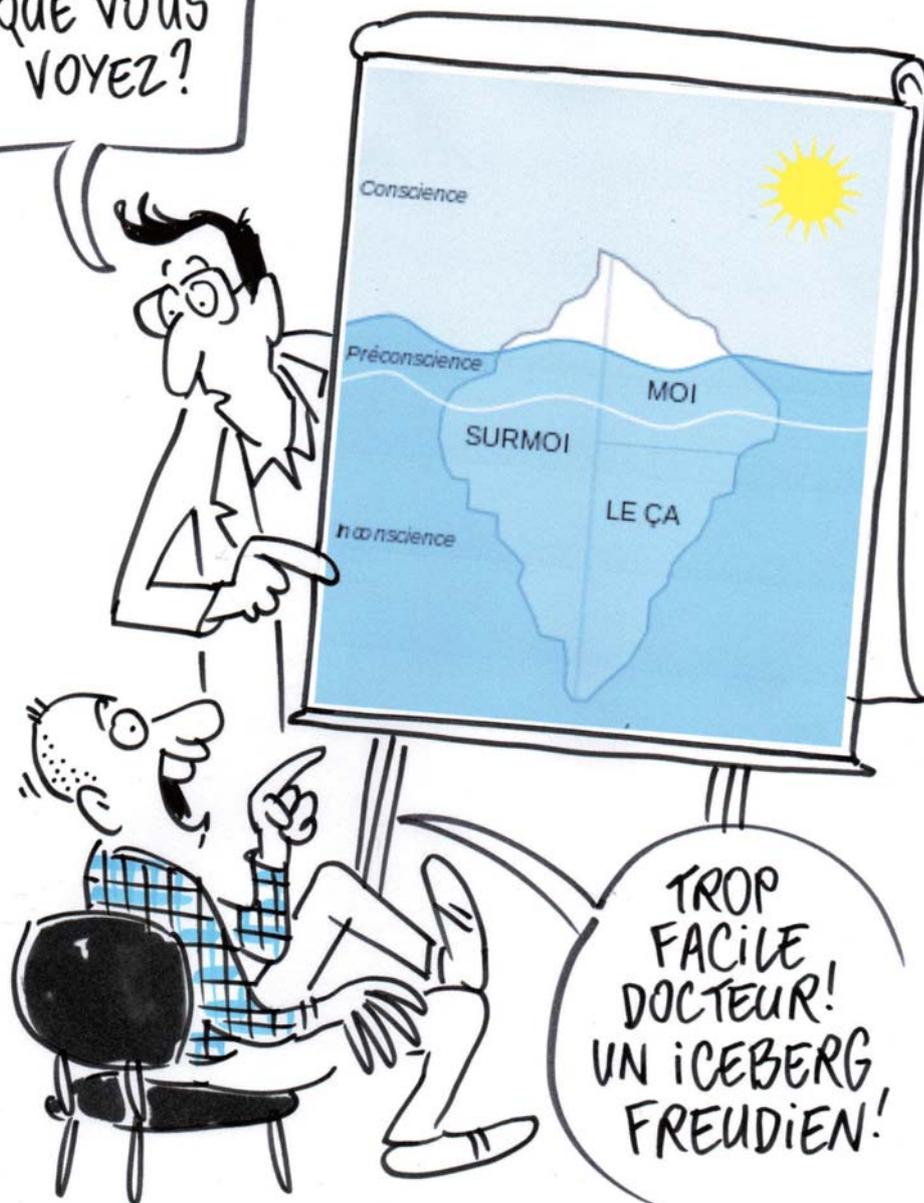
Le handicap psychique est **la résultante de déficiences, d'incapacités et de désavantages qui font peur.**

Ce handicap est alors **synonyme de pathologie.**

Alors qu'un changement de paradigme sur le handicap en général s'opère progressivement au sein de la société du XX^{ème} siècle, le **handicap psychique reste pourtant en marge** de cette évolution jusqu'en 2005.



QU'EST-CE
QUE VOUS
VOYEZ?



...à la pratique

La reconnaissance du handicap psychique a trouvé une consécration législative avec la **loi du 11 février 2005**, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Cette loi a apporté une réponse aux personnes qui souhaitent depuis longtemps que les conséquences de **certains troubles psychiques puissent être reconnues** comme étant à l'origine d'une **situation de handicap**, selon les définitions de la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF).

Elle **abolit les frontières entre « handicap mental » et « handicap psychique »** : les troubles graves des fonctions psychiques retentissent sur les capacités intellectuelles et les apprentissages. La déficience intellectuelle est assez fréquemment associée à des troubles psychiques, soit en raison de la pathologie d'origine, soit en raison de la souffrance psychique qu'elle entraîne.

Elle permet de donner une **existence concrète au handicap psychique** et d'organiser son accompagnement*.

* Rapport Charzat 2002.





Le handicap psychique, c'est quoi ?

Malgré la grande hétérogénéité des troubles psychiques, il existe **des critères spécifiques au handicap psychique** comme :

-  les **troubles de la volition** caractérisés par l'incapacité à vouloir et à décider, un négativisme, des compulsions obsessionnelles,
-  les **troubles de la pensée** comme les délires, les idées obsessionnelles, l'incohérence des idées, l'appauvrissement de la pensée,
-  les **troubles de la communication et du langage**,
-  les **troubles de la perception** (hallucinations...),
-  les **troubles du comportement** (agressivité contre soi ou contre les autres, phobies),
-  les **troubles de l'humeur** (troubles dépressifs ou états maniaques),
-  les **troubles de la conscience et de la vigilance**,
-  les **troubles intellectuels** (difficultés de conceptualisation et d'abstraction, troubles de la mémoire, de l'attention, du jugement ...),
-  les **troubles de la vie émotionnelle et affective** (anxiété, angoisse...),
-  les **expressions somatiques** (plaintes, somatisations, altérations de l'état général).



TROUBLE DE LA MÉMOIRE ET DE L'INITIATIVE



Vivre le handicap psychique, c'est comment ?

Vivre au quotidien avec un handicap psychique signifie sans doute d'abord, **devoir accepter de vivre avec des troubles** et des symptômes dont la diversité, l'intensité et l'évolution peuvent **varier au fil du temps**.

Vivre au quotidien avec un handicap psychique, c'est **se confronter au regard des autres**, à la solitude, à une somme de petites choses qui devraient être simples et faciles d'accès mais qui ne le sont pas, ou qui ne le sont plus... Un « chez-soi » d'abord, un logement correct, un emploi approprié, un entourage ou un groupe d'entraide. Et pouvoir bénéficier de soins, de tous les soins nécessaires, y compris somatiques, sans s'égarer dans un dédale angoissant.

Bref, **vivre au quotidien avec un handicap psychique, c'est vivre tout simplement** en suivant un chemin dont les obstacles devraient être sinon écartés, au moins atténués pour le rendre plus facile.

Philippe Bagnols, Directeur - Centre Hospitalier de Thuir
Jean Marc Duszunski, Cadre supérieur de santé - CREHpsy Niort



LES DIFFICULTÉS DE PLANIFICATION



QUAND LES CONES SOCIAUX NE SONT PLUS INTÉGRÉS:



Des chiffres clés

Schizophrénies

0,4 à 0,7 % de la population

soit 260 000 à 455 000 de personnes en France*

Troubles bipolaires (y compris les dépressions sévères)

1 à 2 % de la population

soit 650 000 à 1,3 million de personnes en France*

Troubles obsessionnels compulsifs (TOC)

2 à 3 % de la population

216 000 personnes de 60 ans et plus résidant en institution pour adulte handicapé ou en institution psychiatrique présentent un handicap psychique**

* Données UNAFAM, dossier de presse juin 2013.

** Rapport Paul Blanc, 2006.





Les ateliers collaboratifs de la FEGAPEI et de la FHF



Lille - Lyon - Strasbourg - Nantes - Dijon - Aix en Provence*

* Institut Gernez Rieux du CHRU, Centre hospitalier le Vinatier, Forum de la faculté de médecine, Centre Santé Mentale Angevin CESAME 27, CHS La Chartreuse, Centre hospitalier Montperrin.



La méthode

Les échanges entre professionnels du médico-social et du secteur sanitaire se sont construits autour **de deux situations concrètes extraites du rapport « Zéro sans solution »** de Denis Piveteau. Celui-ci rappelle que la société a un « devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et leurs proches ».

Le premier cas est celui d'**une adolescente souffrant de troubles psychiques** et progressivement déscolarisée. Le deuxième cas est celui d'**un enfant avec autisme** depuis l'âge de 2 ans jusqu'à l'âge adulte. Ces deux situations révèlent des carences dans l'accompagnement. Elles disent la **solitude de tous (usagers, familles, professionnels)**, face aux multiples renvois de responsabilité. Elles expriment un manque évident d'anticipation et de coordination engendrant des ruptures de parcours.

À partir de ces **deux cas pratiques**, les professionnels ont identifié **10 enseignements clés** présentés dans ce recueil. La forme choisie pour restituer ces résultats se veut simple et humoristique.



PAROLES DE GROUPE:



Découvrons le parcours de K...

K. est une adolescente de 15 ans qui a de très bons résultats scolaires. Elle est très timide, a peu d'amis et passe beaucoup de temps dans sa chambre.



K. décroche de plus en plus de son parcours scolaire. Le CPE a appelé plusieurs fois ses parents.



K. est totalement déscolarisée... elle ne sort plus de sa chambre, dort le jour et passe ses nuits sur Internet.



K. fait une première tentative de suicide et est hospitalisée en urgence en service de psychiatrie. Un premier bilan complet est effectué.



K., devenue jeune adulte, refuse de poursuivre son suivi au centre médico-psychologique, s'alcoolise fortement et a des fréquentations qui inquiètent ses parents.



K. a 20 ans. Après une 3^{ème} hospitalisation K. est orientée vers un service spécialisé « soins-études » qu'elle suit pendant 3 ans. Elle obtient un diplôme professionnel.



Désocialisée et dépendante à l'alcool et au cannabis, K. est hospitalisée d'office et perd contact avec ses parents.



K. a 26 ans. Son insertion sociale et professionnelle est difficile. Sa mère la soutient toujours, mais elle est épuisée par cette situation qui dure depuis des années.



...et suivons celui de P. (1/2)

Des troubles repérés très tôt par les parents ; des professionnels qui tardent à poser le diagnostic.



L'hôpital de jour refuse de soutenir la scolarisation de P. en maternelle. P. est perçu comme un élève qui perturbe la classe. C'est l'échec en grande section. Toujours pas de diagnostic posé.



Scolarisation à temps plein en petite section de maternelle et prise en charge le mercredi en hôpital de jour de pédopsychiatrie. Toujours aucun diagnostic.



Un diagnostic médical est enfin posé mais le centre spécialisé refuse la reconnaissance du handicap.



Au cours de la 3^{ème} année de scolarisation en Ulis, une institutrice spécialisée et un auxiliaire de vie scolaire compétents permettent à P. de faire des progrès significatifs.



Arrêt de l'école et de l'hôpital de jour à cause de la limite d'âge. Les parents recherchent un IME spécialisé avec un agrément autisme mais aucun n'a de place. P. restera 2 ans sans solution.



P. intègre un IME en externat. Sur cette période la prise en charge sera porteuse et cohérente.



P. se retrouve à l'IME avec des plus jeunes que lui. Il devient difficile à gérer à la maison et à l'IME. Il présente des comportements-défis.



(2/2)

Suite à une crise à l'IME, P. est orienté vers une hospitalisation en psychiatrie. C'est un vrai traumatisme pour lui et sa famille. Après 6 mois d'hospitalisation, les parents reprennent leur fils à la maison.



Absence de solution à l'âge adulte, P. fait quelques séjours en accueil temporaire pour faire souffler la famille. Puis un accueil de jour en IME est trouvé mais avec des enfants beaucoup plus jeunes.



Après une longue période à domicile et quelques séjours en accueil temporaire, une proposition d'orientation vers un établissement belge est proposée. Les retours sont moins fréquents et le traitement médicamenteux reste lourd.



Les 10 enseignements clés

(Extraits des ateliers collaboratifs)



1. Sensibiliser au handicap psychique

C'est changer les regards et faire évoluer les représentations

-  Agir pour une **meilleure connaissance du handicap psychique** au sein de la société civile.
-  Lutter **contre la stigmatisation**, la méconnaissance, la crainte et le rejet.
-  Communiquer sur la **capacité de la personne avec un handicap psychique** à être un citoyen comme les autres.
-  Promouvoir une **écoute active des familles** trop souvent culpabilisées.
-  **Valoriser les récits** illustrant la réussite des personnes avec handicap psychique.



HOMELLEBECQ. PROCHAIN PARRAIN DU PRIX

FOLIE ?



VIVRE SON HANDICAP PSYCHIQUE :



2. Impliquer la personne

C'est lui donner la parole, l'écouter et donc mieux l'accompagner

-  **Parler avec la personne** de son handicap afin de l'aider à mieux comprendre ses troubles.
-  **Écouter les doutes**, les craintes et les angoisses que peuvent générer son handicap.
-  **Réfléchir avec elle** aux solutions de compensation qui permettront de réduire son mal-être.
-  **Aménager avec elle** son parcours scolaire, professionnel, social...
-  **Discuter avec elle** de ses centres d'intérêt en termes de loisirs, d'activités culturelles et sportives.
-  **Respecter les choix de la personne** et lui demander son avis sur toutes les questions qui touchent à sa vie.



ACCOMPAGNEMENT ÉVALUATIF:
ÊTRE AVEC ET FAIRE AVEC LA PERSONNE.



DYNAMIQUE POSITIVE:



3. Se (re)connaître

C'est partager nos expertises

-  **Reconnaître les compétences** respectives de tous les professionnels qui gravitent autour de la personne quel que soit leur secteur d'activité (éducation nationale, sanitaire, médico-social, emploi...).
-  **Organiser des rencontres croisées** entre tous ces professionnels en n'oubliant pas d'associer les proches aidants pour favoriser les échanges et les complémentarités.
-  **Savoir passer la main** et/ou prendre le relai, tout en partageant les informations utiles au bon accompagnement.
-  **Considérer l'expertise** dont dispose la personne sur ses troubles et les accompagnements qui lui conviennent le mieux.



LES ACTEURS:

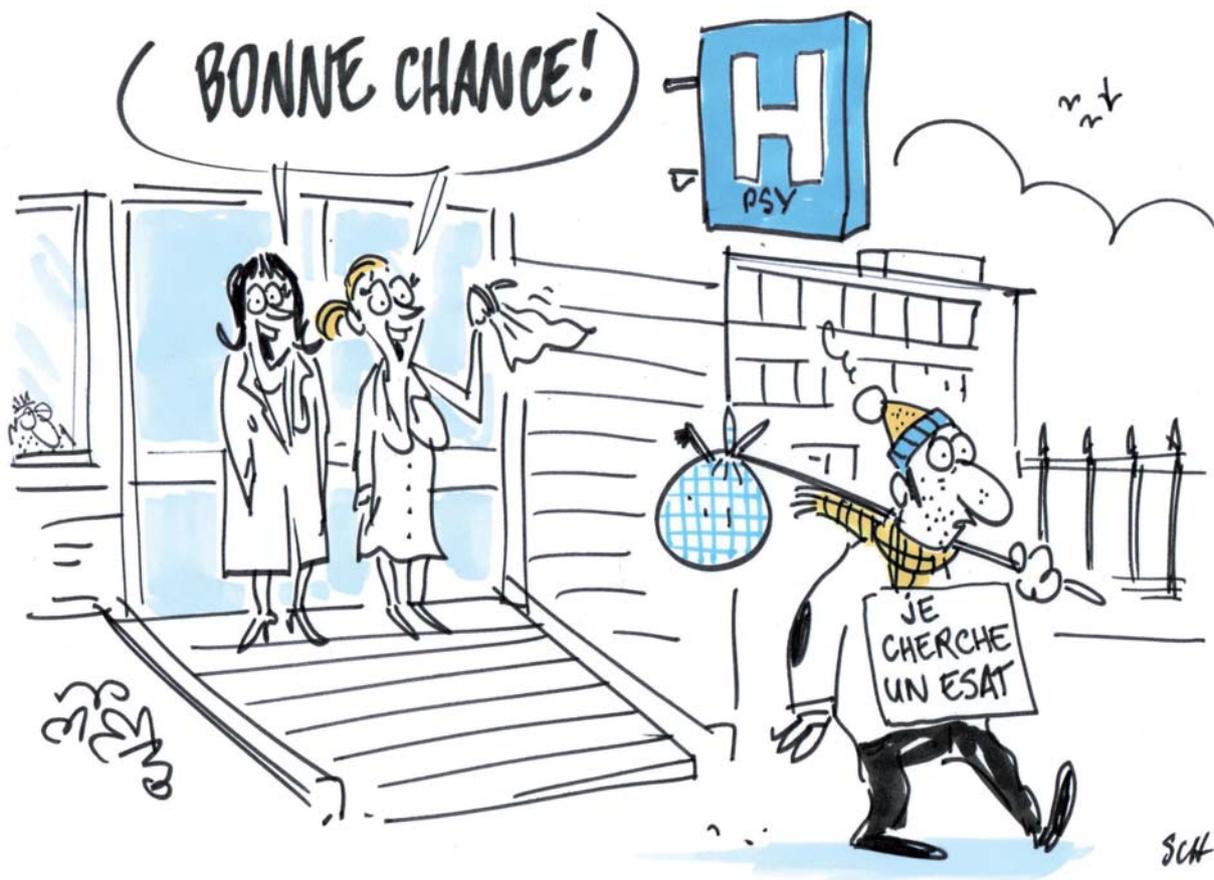


4. Penser parcours de vie

C'est identifier les points de rupture, les anticiper et proposer des formes souples d'accompagnement favorisant le maintien des liens sociaux

-  Mettre **l'ensemble des expertises** reconnues au service des différentes étapes qui jalonnent le parcours de vie de chaque personne avec un handicap psychique.
-  **Anticiper les transitions** en préparant les entrées à l'hôpital, les retours au domicile, l'insertion en milieu professionnel...
-  Apprendre à **repérer les moments de vulnérabilité** pour pouvoir rapidement décliner des accompagnements adaptés et réduire les risques d'apparition des troubles.





VERS UNE MEILLEURE COORDINATION
ENTRE LE SANITAIRE ET LE MÉDICO-SOCIAL





5. Questionner l'orientation tout au long de la vie

C'est adapter les accompagnements

-  Prendre le temps d'**expliquer le diagnostic** à la personne et à sa famille sans hésiter à le réinterroger régulièrement.
-  Penser **l'orientation comme un processus en constante évolution** exigeant une adaptation des solutions proposées aux situations de vie vécues ou désirées par la personne.
-  Faire de l'orientation **un moment privilégié pour écouter la personne**, confronter les expertises, parler des solutions possibles.
-  Proposer **plusieurs orientations possibles** en analysant avec la personne les effets positifs ou négatifs sur son bien-être et sa qualité de vie.



LE DIAGNOSTIC



LE MÉDECIN A FINI SON TRAVAIL
QUAND IL A POSÉ SON DIAGNOSTIC



" C'EST DANS L'ACCOMPAGNEMENT QUE L'ON VOIT CE QUI EST POSSIBLE".

(AU SECOURS!!
ON ME KIDNAPPE!!)

MAIS NON!!
ON VOUS
ACCOMPAGNE!



6. Associer l'environnement familial et les proches aidants

C'est reconnaître l'importance du rôle de la famille et des proches aidants dans l'accompagnement de la personne

-  Ne pas oublier que la famille et les proches sont **une source d'information précieuse** pour comprendre la personne et proposer des accompagnements adaptés.
-  Donner des **éléments de compréhension** à la famille et aux proches aidants sur les spécificités du handicap et les modalités d'accompagnement proposées.
-  Renseigner les familles et les proches aidants sur les **dispositifs d'aide aux familles et aux aidants** lorsque vous sentez que leur implication auprès de la personne avec handicap psychique entraîne un isolement, engendre fatigue et problèmes de santé, nécessite des moments de répit (café des aidants, ateliers santé des aidants...)*.

* www.aidants.fr.



LES SOINS À APPORTER À L'ENVIRONNEMENT



7. Coordonner les dispositifs sur les territoires

C'est faire face au décroisement en privilégiant collaboration, transversalité, coopérations et réseaux

-  Améliorer la **connaissance** des professionnels sur les **dispositifs existants**.
-  Favoriser les **passerelles entre les structures** de soins et d'accompagnement en adaptant les cadres administratifs et juridiques.
-  Donner la possibilité aux acteurs d'être **des coordinateurs de parcours**.
-  Créer des outils de coordination comme **un répertoire territorial des partenariats existants**.



FAIRE FACE AUX SITUATIONS COMPLEXES :



8. Développer la formation et la recherche-action

C'est une meilleure connaissance et une reconnaissance
des apports de chacun

-  Impliquer la personne avec un handicap psychique **dans les actions de formation à destination** des professionnels.
-  Encourager les formations **entre les professionnels, les aidants et les personnes** handicapées psychiques.
-  Développer des **projets de recherche sur le handicap psychique** (statistiques actualisées, besoins des personnes, modalités d'accompagnement en Europe...).
-  Appuyer les projets innovants et expérimentaux, comme la **mise en place de consultations avancées d'infirmier psychiatrique** en établissement médico-social, le déploiement de stratégies d'accompagnement environnemental*, le développement de services d'emploi accompagné dédiés...

* Guide d'accompagnement environnemental, CREPSY Niort.





9. Construire un parcours de soins individualisé

C'est prendre soin dans le temps et la continuité

-  Impliquer la personne dans **une démarche thérapeutique**.
-  Diffuser les recommandations de bonnes pratiques en matière de soins et développer les **connaissances sur les approches thérapeutiques non médicamenteuses** auprès de l'ensemble des professionnels qui accompagnent la personne.
-  Sécuriser le **parcours de soins**.





LES BONS SOINS



LES SOINS ORDINAIRES



LES MAUVAIS SOINS...



10. Oser, imaginer

C'est rendre possible les possibles

-  Réinventer les solutions d'accompagnement pour une **société toujours plus inclusive**.
-  Considérer chaque personne quel que soit son statut (personne handicapée, famille, proche aidant, professionnel) comme **un acteur d'innovation**.
-  Utiliser des leviers issus des **nouvelles technologies pour décroisonner** les pratiques professionnelles (e-learning, webinaires, applications numériques...).
-  S'inscrire dans une dynamique de **veille et de prospective** au niveau national, européen et international.





Remerciements

Le Groupe APICIL et la mutuelle Intégrance ont décidé de s'associer à la FEGAPEI et à la FHF afin de permettre le développement de nouvelles réponses concernant le handicap psychique. Ils ont permis l'organisation des ateliers collaboratifs ainsi que la publication de cet ouvrage.

Le Groupe APICIL est un groupe de protection sociale créé il y a plus de 75 ans à Lyon pour protéger les entreprises et leurs salariés en leur proposant des garanties de retraite, d'épargne, de santé et de prévoyance. Cet engagement va au-delà du simple lien contractuel puisqu'il s'accompagne d'une politique engagée de mécénat. Le groupe APICIL accompagne chaque année de nombreux projets réunissant des acteurs de différents horizons, aussi bien privés que publics au bénéfice de personnes en difficultés.

Créée il y a 35 ans par des familles de personnes handicapées, la mutuelle Intégrance contribue activement à l'intégration des personnes handicapées dans la cité. Son rôle est aussi de permettre une réflexion sur la diversité des publics, qu'ils soient handicapés, âgés ou fragiles. Qu'ils relèvent du handicap, des affections de longue durée, de la dépendance, des maladies invalidantes ou tout simplement d'une couverture santé, la mutuelle propose à ses adhérents des prestations innovantes, en santé, prévoyance, épargne et assistance.







« Un Tour de France des pratiques professionnelles autour du handicap psychique, restitué avec humour à travers l'œil acéré du caricaturiste Loïc Schwartz »>