

La prise en charge du handicap psychique en Poitou-Charentes

*Enquête qualitative auprès
des familles et des professionnels en 2014*

HANDICAP PSYCHIQUE • ADULTES • POITOU-CHARENTES • ETUDE QUALITATIVE

La prise en charge du handicap psychique en Poitou-Charentes

Enquête qualitative auprès des familles et des professionnels

Les auteurs

Véronique BOUNAUD

Comité de pilotage

Leïla BELAOUCHET, DRJSCS
Roland BOUET, CH Henri Laborit
Mustapha BOUZAR, MDPH 17
Bernard CABAUSSEL, ARS Poitou-Charentes
Céline CROS RONNE, MDPH 79
Alain DEBETZ, CH Saintonge
Sylvie MERLIERE, ARS Poitou-Charentes
Francis POT, URAF
Jean RENAUD, UNAFAM

Remerciements

L'équipe de l'ORS remercie pour leur aide dans l'organisation des entretiens :

M. POT, URAF

M. RENAUD, UNAFAM

Ainsi que les familles et les professionnels ayant accepté de livrer leur témoignage.

Sommaire

I. Contexte	3
II. Objectif	3
III. Méthode	4
III.1. Pilotage et suivi de l'étude	4
III.2. Population et territoire	4
III.3. Echantillon	5
III.4. Recueil des données	5
III.4.1. Guides d'entretien	5
III.4.2. Modalités de passation	5
III.5. Saisie et traitement des données	6
III.6. Analyse et restitution des résultats	6
IV. Résultats	7
IV.1. Description de l'échantillon	7
IV.1.1. Familles	7
IV.1.2. Professionnels	8
IV.2. Caractéristiques de la maladie psychique et conséquences sur la prise en charge	9
IV.2.1. Les caractéristiques de la maladie psychique évoquées par les familles	9
IV.2.1.1. Une temporalité spécifique de la maladie psychique	9
IV.2.1.2. Des difficultés importantes à réaliser régulièrement des actes de la vie quotidienne	9
IV.2.1.3. La difficulté à mener un projet à terme	10
IV.2.1.4. Une grande fatigabilité	10
IV.2.1.5. Une vulnérabilité dans les relations sociales	10
IV.2.1.6. La capacité à « s'accrocher » à un élément	10
IV.2.2. Les conséquences en termes de prise en charge	11
IV.2.2.1. Une posture professionnelle à adapter	11
IV.2.2.2. La nécessité d'un cadre de vie sécurisant	11
IV.2.2.3. Un besoin d'accompagnement renforcé	11
IV.3. Les difficultés d'accessibilité dans les différents domaines de la vie quotidienne	12
IV.3.1. L'accessibilité à la santé	12
IV.3.1.1. La prise en charge psychiatrique	12
IV.3.1.2. L'accès aux soins somatiques	13
IV.3.1.3. L'accès aux soins psychologiques	14
IV.3.1.4. Des comportements défavorables à la santé en matière d'alimentation	14
IV.3.2. L'accessibilité au logement	15
IV.3.3. L'accessibilité à l'emploi	15
IV.3.3.1. Une nécessité de reconnaissance de travailleurs handicapés	15
IV.3.3.2. Le manque de places dans les dispositifs dédiés au handicap psychique	15
IV.3.3.3. Des inquiétudes quant à la pérennité des activités des ESAT	15
IV.3.4. L'accessibilité à la vie sociale	16
IV.3.4.1. L'isolement, une des conséquences du handicap psychique	16
IV.3.4.2. Une réponse : les GEM	16
IV.3.4.3. La nécessité de proposer d'autres réponses	16
IV.3.5. L'accessibilité aux loisirs et à la culture	16
IV.3.6. L'accessibilité à la mobilité	17
IV.3.7. L'accessibilité aux ressources financières	17
IV.4. Les difficultés liées à la prise en charge médicosociale	17
IV.4.1. Le manque de lieux de vie, de structures d'hébergement	17

IV.4.2.	Les publics particulièrement concernés par le manque de structures : personnes vieillissantes et milieu rural	18
IV.4.3.	Les difficultés liées aux prises en charge par les services d'accompagnement SAMSAH / SAVS	19
IV.4.4.	La nécessité d'un accompagnement au moment de l'orientation proposée par la MDPH	19
IV.4.5.	Le manque de prise en charge pour la réhabilitation psychosociale	19
IV.4.6.	Les difficultés des familles pour faire accepter les prises en charge	20
IV.5.	Les pratiques professionnelles : partenariats et formations	20
IV.5.1.	Le partenariat, la coordination des intervenants	20
IV.5.2.	Le besoin de formation des intervenants	21
IV.5.2.1.	Les postures professionnelles non adaptées dans les dispositifs de prise en charge	21
IV.5.2.2.	La formation des médecins généralistes	21
IV.5.2.3.	Les besoins de sensibilisation des professionnels de l'insertion et dans les entreprises	22
IV.5.2.4.	La formation des intervenants « de seconde ligne »	22
IV.6.	Les problématiques liées aux aidants	22
IV.6.1.	Les conséquences de la maladie psychique sur la vie familiale et sociale des aidants	22
IV.6.1.1.	Une vie centrée sur la maladie psychique	22
IV.6.1.2.	Un éloignement de la famille	23
IV.6.1.3.	Des relations sociales perturbées par la maladie	23
IV.6.1.4.	La situation des aidants conjoints et des enfants	23
IV.6.2.	La culpabilité	23
IV.6.3.	La place des aidants dans la prise en charge	24
IV.6.4.	La santé des aidants	25
IV.6.5.	« l'après-soi »	25
IV.6.6.	Les soutiens : associations de familles et programmes de formation	25
IV.6.6.1.	Les associations de familles	25
IV.6.6.2.	Les programmes de formation pour les aidants	26
IV.6.6.3.	Limites	27
IV.7.	La nécessaire destigmatisation de la maladie psychique	27
IV.7.1.	Une image très négative et erronée de la maladie psychique	27
IV.7.2.	La nécessité de destigmatiser la maladie psychique afin d'aider des familles à sortir du silence	27
IV.7.3.	La nécessité de faire connaître la maladie pour cesser d'avoir un regard culpabilisant sur les personnes	27
IV.7.4.	La nécessité de destigmatiser pour renforcer l'intégration	28
V.	Discussion	29
V.1.	Limites de l'enquête	29
V.1.1.	Biais de recrutement	29
V.1.2.	Taille de l'échantillon	29
V.2.	Principaux résultats et confrontation avec la littérature	29
V.2.1.	Se baser sur le vécu des personnes pour mieux comprendre le handicap psychique	29
V.2.2.	Les spécificités de la maladie psychique et la nécessité de faire connaître ces troubles	30
V.2.3.	La nécessité d'une prise en charge adaptée à domicile ou en établissement	30
V.2.4.	La nécessité de soutenir les aidants	30
V.2.5.	La nécessaire montée en compétence des différents intervenants	31
V.2.6.	La nécessité d'une meilleure prise en charge des soins somatiques	31
V.2.7.	Développer les possibilités de réhabilitation psychosociale	32
V.3.	Préconisations	32
V.4.	Conclusion	33
	Bibliographie	35
	Annexes	37

I. Contexte

Jusqu'à la loi du 11 février 2005 (1), le handicap psychique était peu reconnu, ou confondu avec le handicap mental. Le rapport Charzat (2), publié en mars 2002, a contribué à la reconnaissance du handicap psychique. La prise en compte de ce handicap fait désormais consensus et a trouvé une reconnaissance internationale avec la convention internationale de l'organisation des nations unies (ONU) pour la protection et la promotion des droits et la dignité des personnes handicapées en 2006. En témoigne l'adaptation des pratiques et de certains dispositifs, comme les outils utilisés au sein des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) pour investir la problématique du handicap psychique, ou les services d'accompagnement spécifiquement dédiés parmi lesquels les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), ou d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH). Pour autant, le handicap psychique a la particularité d'être mal identifié. Au croisement de la maladie et du handicap, des secteurs médico-social et psychiatrique, il nécessite de penser de nouveaux modes d'accompagnement.

Les données actuelles ne permettent pas d'appréhender précisément la réalité du handicap psychique en France. En effet, si certaines données recensent un certain nombre de pathologies, elles n'offrent pas la mesure exacte du type et du degré de handicap. Ainsi, il reste impossible de déterminer la part des personnes dont l'altération psychique entraîne un handicap réel.

L'Union régionale des associations familiales (URAF) a sollicité l'Observatoire régional de la santé (ORS) dans le but d'objectiver des problématiques ressenties concernant la prise en charge du handicap psychique dans la région.

Dans un premier temps, avec un financement de l'Agence régionale de Santé Poitou-Charentes, l'ORS a réalisé un état des lieux quantitatif de la problématique en Poitou-Charentes (3). A la suite de ce premier travail réalisé en 2013, il a été proposé de mener une analyse qualitative des besoins de prise en charge des personnes en situation de handicap psychique et de leur famille, ainsi que des professionnels travaillant auprès de ces publics, afin de mieux documenter les difficultés de prises en charge et les leviers d'actions au niveau régional.

Cette étude devrait contribuer à alimenter le Schéma régional d'organisation médico-sociale des personnes handicapées (4) qui axe ses priorités en matière de handicap psychique sur :

- Un dépistage précoce et un accompagnement adapté rapide pour l'accession à la vie ordinaire
- La complémentarité indispensable entre services de soins et services médico-sociaux.

II. Objectif

L'objectif de cette étude qualitative est d'identifier les difficultés d'accessibilité que rencontrent les personnes en situation de handicap psychique et leurs aidants dans tous les domaines de la vie quotidienne :

- Accès aux ressources financières ;
- Accès au logement ;
- Accès aux dispositifs d'accompagnement et/ou de prise en charge médico-sociaux ;
- Accès à la vie sociale et aux activités (professionnelles, culturelles, sportives) ;
- Accès à la santé (soins psychiatriques, soins somatiques et suivi médical, prévention) ;
- Accès à des dispositifs de répit pour les aidants ;
- Autres difficultés.

III.Méthode

III.1. Pilotage et suivi de l'étude

Un groupe de travail composé d'un représentant de l'Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM) et d'un représentant de l'Union régionale des associations familiales (URAF) a été constitué pour contribuer à élaborer la méthodologie de l'enquête, en particulier le guide d'entretien et la liste des personnes et structures à rencontrer.

Le comité de pilotage a été consulté pour valider la méthodologie et s'est réuni en fin d'étude afin de discuter des principaux résultats et de leur interprétation.

III.2. Population et territoire

La population cible de l'étude est constituée des adultes résidant en Poitou-Charentes en situation de handicap psychique, quels que soient le diagnostic et la prise en charge.

La loi du 11 février 2005 (1) « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » dite « loi handicap » introduit le handicap psychique dans la définition du handicap. Ainsi, « *Constitue un handicap [...] toute limitation 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* ».

Aussi, ce n'est pas l'altération de la fonction psychique qui constitue le handicap, mais bien la limitation d'activité liée à cette altération. L'existence d'un trouble psychique chez une personne ne signifie pas nécessairement que celle-ci est handicapée psychique. C'est la permanence et la gravité des troubles qui peuvent limiter sa participation sociale et entraîner une situation de handicap.

Les altérations pouvant donner lieu à un handicap psychique peuvent concerner plusieurs domaines (5) :

- la pensée et les sentiments ;
- les compétences sociales, de la vie quotidienne et de l'autonomie ;
- l'adaptation sociale et professionnelle ;
- la qualité de vie dans l'espace privé et familial ;
- le fonctionnement cognitif.

Selon la même logique, le guide barème (6) utilisé par les commissions des droits pour l'autonomie précise bien que ce n'est pas la maladie psychiatrique qui donne lieu à l'attribution d'un taux d'incapacité mais les limites qu'elle suscite dans la vie quotidienne. Les actes élémentaires de la vie quotidienne auxquels il est fait référence pour juger du taux d'incapacité dans le cadre d'une demande déposée auprès d'une Maison départementale des Personnes handicapées (MDPH) sont la toilette, l'habillement, les courses, la cuisine et les déplacements locaux ou sur trajet connu.

Par ailleurs, la reconnaissance d'un handicap psychique passe par l'identification de plusieurs critères de déficiences (6) portant sur la volonté, la pensée, la perception, la communication, le comportement, l'humeur, la conscience et la vigilance, l'intellect, la vie émotionnelle et affective et l'expression somatique des troubles psychiatriques.

Selon le rapport parlementaire de Charzat de 2002 (2), « *le trouble psychique ne touche pas une partie de soi, mais il touche la personnalité dans son ensemble. Il met donc en cause l'identité de la personne, la blesse ; sa nature est souvent l'objet d'un déni par la personne elle-même, parfois par une partie de son entourage (...). Les causes du handicap sont*

diverses : troubles dépressifs graves, états psychotiques ou névrotiques, états limites, détérioration mentale liée à l'âge, à des intoxications ou à des affections neurologiques. »

Selon ce même rapport, les troubles psychiques sont plus ou moins intenses, ponctuels ou permanents et peuvent entraîner « *des itinéraires de vie très différents selon le degré d'autonomie (ou de dépendance) des personnes* ». Ainsi, certains malades « *mènent une existence normale, d'autres vivent de manière plus ou moins permanente en institution ou ont un besoin continu d'aides psychosociales : on parle alors généralement de handicapés psychiques* » (2).

Plusieurs troubles ou maladies mentales peuvent être à l'origine d'un handicap psychique (7) parmi lesquels :

- 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.

III.3. Echantillon

Deux séries d'entretiens ont été réalisés :

- Après des familles dont un membre est en situation de handicap psychique : les familles ont été recrutées par le biais de l'UNAFAM. La participation à un entretien a été proposée aux adhérents de l'UNAFAM par des responsables de l'association. Ces derniers se sont chargés de leur transmettre un bulletin de consentement que les personnes ont envoyé à l'ORS avec leurs coordonnées téléphoniques. L'ORS a ensuite pris contact avec les 9 personnes volontaires après réception du bulletin de consentement.
- Après de professionnels intervenant dans la prise en charge : des structures médico-sociales et psychiatres hospitaliers ont été rencontrés dans les 4 départements¹. Un médecin généraliste a également fait l'objet d'un entretien.

III.4. Recueil des données

III.4.1. Guides d'entretien

Les entretiens semi-directifs ont été structurés, pour les professionnels comme pour les familles, autour des difficultés rencontrées lors du parcours de la personne en situation de handicap psychique, dans tous les domaines de sa vie quotidienne.

Les grandes rubriques sont les suivantes :

- Présentation de la situation ou de la structure ;
- Point de vue concernant les différentes problématiques d'accessibilité des personnes en situation de handicap psychique ;
- Proposition d'actions à développer pour pallier ces difficultés ;
- Autres points à aborder.

Ce questionnement s'est décliné en 4 guides d'entretiens : Famille, Structure médico-sociale, Psychiatre hospitalier, Médecin généraliste (voir annexe 1)

III.4.2. Modalités de passation

Pour les familles, les entretiens se sont déroulés au domicile des personnes, dans les locaux de l'ORS ou dans des cafés. Les entretiens étaient en face à face et individuels.

¹ Le nombre d'entretiens étant limités, le choix a été fait de rencontrer des psychiatres hospitaliers dans les 4 départements et de ne pas rencontrer de psychiatres libéraux.

Pour les professionnels, ils se sont déroulés dans les locaux des structures. Deux psychiatres hospitaliers et l'association Messidor ont fait l'objet d'un entretien téléphonique, les autres entretiens se sont déroulés en face à face. Les entretiens étaient individuels pour les psychiatres hospitaliers et le médecin généraliste et collectifs (réunion d'équipe) pour les structures médico-sociales.

Les entretiens ont été réalisés entre juillet et septembre 2014.

III.5. Saisie et traitement des données

Les entretiens réalisés en face à face ont été enregistrés et retranscrits, partiellement pour les professionnels, intégralement pour les familles.

III.6. Analyse et restitution des résultats

Les entretiens ont fait l'objet d'une analyse thématique de contenu. Deux grilles d'analyse thématiques ont été construites : une pour les familles et une pour les professionnels (Voir annexe 2).

Le rapport laisse une large place à la parole des personnes rencontrées.

Les citations sont noires lorsqu'il s'agit des familles et en gris lorsque c'est la parole des professionnels.

IV. Résultats

L'analyse des entretiens a conduit à structurer la présentation des résultats en 6 parties. Une première partie présente une description des personnes rencontrées (familles, et professionnels). Ensuite sont présentées les principales caractéristiques de la maladie psychique telles qu'évoquées par les familles et les conséquences que ces caractéristiques entraînent sur les besoins de prise en charge. Une troisième partie liste des difficultés d'accessibilité rencontrées par les personnes dans les différents domaines de leur vie quotidienne (santé, logement, emploi, vie sociale, etc.). La quatrième partie s'attache à décrire les difficultés relatives à la prise en charge sanitaire et médico-sociale. Ensuite sont présentées les difficultés et problématiques relatives aux aidants. Enfin, la dernière partie décrit en quoi un travail de destigmatisation de la maladie psychique est nécessaire.

IV.1. Description de l'échantillon

IV.1.1. Familles

Tableau 1. *Caractéristiques des situations rencontrées.*

Lieu de résidence	Sexe	Âge	Période où la maladie s'est déclarée	Logement	Perception de la maladie / traitement	Situation par rapport à l'emploi	Personnes rencontrées
Charente-Maritime	F	35-40	Fin de l'adolescence	Logement autonome	Oui / Traitement	N'a jamais travaillé	Mère et conjoint
Vienne	M	30-34	Fin de l'adolescence	Alterne domicile parental et logement autonome	Oui / Traitement	N'a jamais travaillé	Mère
Deux-Sèvres	F	20-24	Petite enfance	Hôpital (HDT*)	Oui / Traitement	N'a jamais travaillé	Mère
Charente / Paris	F	50-54	Fin de l'adolescence	Logement autonome à Paris / Domicile parental	Oui / Traitement	A travaillé en milieu ordinaire	Mère
Charente-Maritime	M	30-34	Fin de l'adolescence	Logement autonome	+/- / Traitement	N'a jamais travaillé	Parents
Vienne	M	30-34	Jeune adulte	Domicile parental depuis peu	Non / Pas de traitement	A travaillé en milieu ordinaire avant le déclenchement de la maladie	Mère
Vienne	M	30-34	Enfance	Domicile parental	Oui / Traitement	A fait des tentatives en milieu protégé	Parents et lui-même
Charente	M	35-40	Jeune adulte	Hôpital (HDT*)	Non / Traitement	A travaillé en milieu ordinaire avant le déclenchement de la maladie	Mère
Charente	M	45-50	Adulte	Domicile conjugal	Oui / Traitement	Travaille en milieu ordinaire	Conjointe

Réalisation : ORS Poitou-Charentes.
HDT ; Hospitalisation à la demande d'un tiers

9 familles ont été rencontrées au sein des 4 départements : 3 dans la Vienne, 2 en Charente-Maritime, 3 en Charente et 1 dans les Deux-Sèvres.

Les situations rencontrées concernent majoritairement des hommes (6 sur les 9).

La répartition par âge est assez homogène : les situations rencontrées sont souvent des personnes ayant une trentaine d'années et sont malades depuis au moins une dizaine d'années. Une personne est plus jeune et deux plus âgées.

La situation au regard du logement est également assez homogène puisque les personnes sont soit en logement autonome ou au domicile (parental ou conjugal), soit hospitalisées. Aucune n'est hébergée dans une structure médico-sociale.

Actuellement, une seule personne a un emploi. Trois personnes ont travaillé en milieu ordinaire (dont 2 avant que la maladie ne se déclenche). Aucune personne ne travaille en milieu protégé.

Enfin, les personnes qui ont témoigné sont souvent les parents (plutôt les mères). Seul un conjoint a été rencontré.

IV.1.2. Professionnels

Les professionnels rencontrés sont des professionnels des secteurs sanitaires et médicosociaux.

Pôle Insertion Handicap psychique de l'UDAF de la Vienne :

- Responsable du pôle
- Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS)
- Famille gouvernante
- Maison relais de Châtelleraut (les maisons relais de Pressac, Poitiers et Montmorillon n'étaient pas présentes mais représentées par le responsable du pôle)
- Espoir 86 (insertion professionnelle)

Pôle Insertion Handicap psychique de l'UDAF des Deux-Sèvres :

- Responsable du pôle
- Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)
- Famille gouvernante
- Résidence accueil
- Espoir 86 (insertion professionnelle)
- Groupe d'entraide mutuelle (GEM) (pas présent mais représenté par le responsable du pôle)

Pôle Psychique de l'UDAF de Charente :

- Chef de service du pôle
- Maisons relais de l'Isle d'Espagnac et Château Bernard
- Club d'activités
- Familles gouvernantes (1 n'est pas présente mais représentée par le chef de service du pôle)
- Groupes d'entraides mutuelle Angoulême et Cognac (représentés par le chef de service du pôle)

Groupement pour l'accompagnement à l'insertion et à l'autonomie (Charente-Maritime) :

- Directrice régionale déléguée de la Fondation Diaconesse de Reuilly
- Foyer d'hébergement
- Services d'accompagnement : SAVS et SAMSAH
- Etablissement et service d'aide par le travail (ESAT)
- Démarche impliquée d'accompagnement médiation (DIAM, insertion professionnelle)
- GEM de Saintes et La Rochelle

Pôle médico-social du Centre hospitalier Henri Laborit (Vienne)

- ESAT Essor
- Maison d'accueil spécialisée (MAS) de Vouillé
- Foyer d'hébergement Les sablons
- Service mandataire judiciaire à la protection des majeurs

Association Messidor (Charente-Maritime)

- Responsable des ESAT de Rocherfort et Saint-Jean d'Angély et du dispositif de Job coaching²

Psychiatres hospitaliers :

- Centre hospitalier Camille Claudel : Dr, Angeli, Psychiatre, Centre hospitalier Camille Claudel,
- Centre hospitalier de Jonzac : Dr Destailat, Responsable du pôle de psychiatrie, responsable du SAMSAH psychique
- Centre hospitalier de Niort : Dr Fiard, Psychiatre, Responsable Centre Expertise Autisme Adultes (CEAA) Centre Ressources Handicap psychique (CReHPsy)
- Centre hospitalier Henri Laborit : Dr Peron, Psychiatre, Présidente de la Commission médicale d'établissement du CH Henri Laborit

Médecin généraliste libéral :

- Charente

IV.2. Caractéristiques de la maladie psychique et conséquences sur la prise en charge

IV.2.1. Les caractéristiques de la maladie psychique évoquées par les familles

La maladie psychique génère certains comportements (difficultés à réaliser des actes de la vie quotidienne, difficulté à mener un projet à terme, vulnérabilité dans les relations sociales), qui demandent des spécificités en matière de prise en charge.

IV.2.1.1. Une temporalité spécifique de la maladie psychique

Tout d'abord, la notion de temporalité est importante à prendre en compte. Entre le déclenchement de la maladie et la stabilisation, il peut s'écouler plusieurs années. Les familles relatent les difficultés de diagnostic et le fait que la mise en place d'un traitement puisse être très long.

« C'est une maladie longue dans son développement, dans son diagnostic, dans son acceptation. »

« Difficultés générales : laisser le temps à ce public pour qu'il accepte sa maladie et laisser du temps pour l'accompagnement et trouver des solutions. »

IV.2.1.2. Des difficultés importantes à réaliser régulièrement des actes de la vie quotidienne

Des angoisses ou une « paresse pathologique » rendent difficile la réalisation des actes quotidiens.

« Donc elle est arrivée à nettoyer son chou fleur parce que je l'ai stimulée » C. il faut que tu nettoies ton chou fleur, il faut que tu le mettes dans ta cocotte, tu en as pour quelques secondes, pour

² Job coaching ou emploi accompagné :

- Accompagnement individualisé et intensif des personnes vers et dans l'emploi. Agissant comme une interface entre l'entreprise et le salarié, cet accompagnement vise à favoriser le recrutement et l'intégration au sein de l'équipe de travail.
- Le service job coaching s'adresse aux personnes en recherche d'emploi, majeures, volontaires, motivées, fragilisées par des troubles psychiques, avec ou en cours de demande de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). Il peut concerner, sous certaines conditions, les personnes déjà en poste.
- La démarche vise à rendre l'emploi en milieu ordinaire accessible au plus grand nombre des personnes présentant des contraintes en emploi du fait d'une problématique de santé mentale. Toute personne fragilisée par un trouble psychique conserve un potentiel de travail sur lequel se base son parcours d'insertion en lien avec ses attentes
- L'accompagnement couvre toutes les phases de recrutement et d'accueil du nouveau collaborateur, jusqu'à sa complète autonomie sur son poste de travail.
- Ce mode d'intervention vise à réduire les abandons en cours de parcours et à multiplier les chances de réussir les mises en emploi.

quelques minutes. Tu vas voir, tu vas y arriver, tu vas y arriver. ». Elle était là, elle tremblait tant qu'elle pouvait. Elle y est arrivée mais de façon très compliquée. On aurait dit vraiment que c'était un truc ! C'est incroyable parce que c'est une pathologie, on ne comprend pas pourquoi. On sait pas pourquoi. Ils peuvent pas sortir les poubelles. Savoir pourquoi ils peuvent pas, personne ne le sait, ni elles-mêmes, ni le docteur, ni qui que ce soit. Pourquoi elle pouvait pas s'occuper de son chou fleur ? » ;

« Il vit seul mais a beaucoup de mal. Il mange très mal. Il vit d'une autre façon, ne dîne pas, se lève très tard, ne fait pas à manger. Sinon il dit qu'il doit aller chercher du travail ailleurs mais il ne se déplace pas, il fait aucune démarche. On peut l'emmener parce qu'on l'emmène où il faut mais il ne demande pas. Mais déjà le simple fait de ne pas pouvoir se lever le matin, il est pas capable de se lever pour aller travailler. » ;

IV.2.1.3. La difficulté à mener un projet à terme

De la même façon, les troubles induisent des difficultés à mener un projet à terme ou à tenir dans le temps.

« Il a des projets mais il n'arrive pas à les mener à bout. En fait le problème dans ces maladies, c'est les coupures, les ruptures. On n'arrive jamais à faire quelque chose de suivi. »

« Son problème, et le problème des autres aussi, c'est qu'on le lance sur quelque chose, il se donne à fond parce qu'il est content d'y aller, et à un moment donné il ne peut pas tenir dans le temps, il décroche. Il est incapable de faire une journée continue. Il va faire ça pendant quelques temps parce qu'il va se donner à fond mais après il aura tellement tout donné qu'il n'y aura plus rien, donc il ne pourra plus tenir et il ne saura pas le dire non plus. Donc il va chercher des biais pour éviter. Et c'est là que les gens vont mal interpréter son comportement. »

« On sait ce qui se passe au niveau du cerveau, ils n'arrivent pas à se motiver pour l'action ou à tenir une action. Ils commencent une action et s'arrêtent. N'arrivent pas à maintenir l'action. Tout ça on l'a appris. On dit qu'ils sont paresseux mais en fait c'est une paresse pathologique, une difficulté à se mettre... et après les traitements ne sont pas innocents aussi. Ils les rendent complètement passifs. »

IV.2.1.4. Une grande fatigabilité

La fatigabilité des personnes est souvent évoquée par les personnes rencontrées. Evoluer dans une société qui ne leur est pas adaptée demande une concentration importante, source de fatigue. D'autre part, les traitements génèrent aussi de la fatigue.

« Par contre elle est capable de préparer à manger pour toute une tablée, si on prépare 10 ou 15 jours avant, elle se fait son programme. Par contre il ne faudra pas intervenir dans son programme. Et après ils s'écroulent. Elle est capable de dormir pendant 15 heures. Alors que certains jours elle peut être réveillée à 4h du matin.(...) Et vivre en milieu ordinaire, ça leur demande certainement un effort de concentration, beaucoup plus que les gens ordinaires. »

IV.2.1.5. Une vulnérabilité dans les relations sociales

Une vulnérabilité sociale est souvent évoquée par les familles, d'autant plus lorsque les personnes sont en logement autonome. Cette vulnérabilité est souvent liée à des consommations de produits psychoactifs.

« Il a un ami. Il a un ami mais qui est un garçon en difficulté aussi donc... mais il n'a pas de vie sociale, ça c'est clair. Ou alors les pochards du coin parce qu'il boit et il fume du schit »

« Donc il a des copains, il a du monde autour. Beaucoup moins qu'avant parce que mon mari a fait le ménage. Vous savez quand il y a un malade comme ça, les gens en profitent, lui prendre son tabac, en profiter quoi. Donc D. a éloigné ces gens là mais y'en a toujours un ou deux. Mais c'est moins... »

« Et après les 3 ans on s'est retrouvé en difficulté, parce qu'il n'y avait rien. On l'a laissé en appartement on eu les pires galères, du fait de sa vulnérabilité. Parce qu'il y en a qui en ont profité, et qui ont su se faire apprécier. Ça a duré un peu longtemps. Il a eu du mal à se détacher de ce jeune. Ça a mis un certain temps. C'est une amie à lui qui l'a mis dehors parce qu'il était carrément installé. »

IV.2.1.6. La capacité à « s'accrocher » à un élément

Les personnes rencontrées soulignent une capacité des personnes en situation de handicap psychique de se saisir d'une opportunité pour arriver à démarrer quelque chose ; ou bien de

pouvoir être dans des relations différentes avec certaines personnes.

« Là S. il n'y a rien qui l'accroche à quelque chose. Donc là on attend qu'il y ait une stabilisation. Qui peut venir ou pas. ça dépend des malades. Mais c'est vrai que depuis le début, il n'y a pas beaucoup de changement. Par contre avec sa sœur (...) il parle de beaucoup de choses, il va même jusqu'à lui parler de ses délires. Elle lui dit plein de choses, même tu bois trop, etc. Et avec elle ça passe. Quand elle vient en vacances, ils partent camper quelque fois 15 jours. Il l'écoute. Ca c'est une bonne chose mais elle habite loin, elle a un copain maintenant. Donc il peut accrocher. Comme avec son copain, il a l'air de l'écouter. C'est drôle, on ne sait pas à quoi ça tient. »

IV.2.2. Les conséquences en termes de prise en charge

Ces caractéristiques induisent des spécificités en matière de prise en charge. Les professionnels insistent sur la nécessité d'un accompagnement renforcé, la nécessité d'un cadre sécurisant et la nécessité de respecter la temporalité et la variabilité de la maladie psychique.

IV.2.2.1. Une posture professionnelle à adapter

Selon les intervenants rencontrés, il est important de respecter le temps de la prise en charge, la variabilité de l'état psychique et le fait qu'il n'y ait pas de réponse unique mais que chaque situation est singulière et nécessite une prise en charge spécifique.

« Une difficulté générale à toutes les situations est qu'il faut avoir les moyens de laisser le temps à ce public pour qu'il accepte sa maladie, laisser du temps pour l'accompagnement et pour trouver des solutions. »

« Dès le départ, il faut travailler avec la personne pour qu'elle trouve une possibilité de se mettre en route. (...) A faire avec la personne, à son rythme. »

« Le handicap psychique nécessite une posture professionnelle adaptée, notamment accepter d'être au point 0 et d'y rester jusqu'à ce que la personne soit en capacité de se saisir d'une opportunité, accepter les allers retours et les expériences jusqu'à réussir à trouver un « point d'ancrage », c'est-à-dire une situation à laquelle la personne s'accroche. (...) L'accompagnement se fait au cas par cas dans tous les domaines. Enseignement des 14 années passées dans l'accompagnement de ce public »

IV.2.2.2. La nécessité d'un cadre de vie sécurisant

Les situations anxiogènes sont souvent sources de difficultés importantes, voire insurmontables, pour les personnes en situation de handicap psychique. Aussi, un cadre sécurisant est nécessaire, que ce soit au sein d'une structure médicosociale ou en milieu ordinaire.

« Dans son logement, elle s'est fait un cocon, ça fait 11 m2. Mais elle s'est fait son trou. Il n'y a que des propriétaires donc toujours les mêmes personnes. Il y a une concierge avec qui elle s'entend bien. Donc quand elle va pas bien, là elle n'était pas bien début juin, la concierge m'a appelé pour me prévenir. Il y a un cadre sécurisant, un œil ».

IV.2.2.3. Un besoin d'accompagnement renforcé

La maladie psychique demande un accompagnement spécifique et soutenu. Les personnes ont souvent besoin d'être rassurées et accompagnées dans leur parcours afin d'éviter les situations angoissantes qu'elles ont du mal à gérer et qui peuvent être à l'origine d'une situation de crise. Ce besoin d'accompagnement renforcé est largement prôné par les familles et les professionnels.

« Globalement, les personnes en situation de handicap psychique ont besoin d'un accompagnement très soutenu et très spécifique. Il n'existe pas de réponses types qui seraient adaptées au handicap psychique. Il faut un accompagnement plus soutenu, des temps de réunions plus importants »

« Pourquoi elle pouvait pas s'occuper de son chou fleur ? » c'est là qu'elle aurait besoin. (...) Je pense que ce qu'il faudrait c'est qu'il y ait une personne qui vienne tous les matins, une ou deux heures, et qui l'aide à démarrer sa journée. Qui la stimule pour démarrer sa journée. C'est ça qu'il faudrait. »

IV.3. Les difficultés d'accessibilité dans les différents domaines de la vie quotidienne

En raison notamment des caractéristiques évoquées plus haut, être en situation de handicap psychique entraîne des difficultés dans tous les domaines de la vie quotidienne.

IV.3.1. L'accessibilité à la santé

Les difficultés repérées concernent la prise en charge psychiatrique, les soins somatiques, les soins psychologiques et des besoins de prévention en matière d'alimentation.

IV.3.1.1. La prise en charge psychiatrique

La prise en charge psychiatrique n'est pas toujours activée, notamment parce qu'il arrive fréquemment que les personnes malades ne perçoivent pas leur maladie. Il est alors difficile pour les familles de faire accéder la personne à une prise en charge médicale, ce qui est source de grande inquiétude et d'un sentiment d'impuissance.

La non perception de la maladie

La prise en charge psychiatrique et la mise en place d'un traitement adapté peut être relativement long. En effet, une caractéristique de la maladie est la non perception de la maladie. Les personnes ne perçoivent pas leur maladie donc ne recourent pas aux soins. Dans ce cas là, seule une hospitalisation sous contrainte peut permettre cet accès. Les familles se trouvent dans des situations particulièrement difficiles où elles voient la personne dans des états de souffrance, voire d'errance, mais où elle n'a aucune prise sur sa prise en charge.

« Lorsqu'il y a une sortie d'hôpital, on propose un suivi extrahospitalier. Sauf que si le patient n'accepte pas le passage de l'infirmier, il ne peut pas rentrer. Donc en pratique, le malade est toujours aussi en danger, parce que ce suivi est basé sur le volontariat. Et si le patient est dans une non perception de sa maladie, ça ne peut pas marcher, donc on tourne en rond. Ça bouge quand il se passe des choses graves, un comportement violent vers autrui ou soi-même. Dans ce cas il y a une hospitalisation, parfois pour qq jours et ça recommence. Les malades se mettent en danger, se clochardisent ».

Les difficultés d'hospitalisation

Une hospitalisation n'est possible que si la personne est dangereuse, pour elle-même ou pour autrui. Des sentiments de grande impuissance sont parfois relatés par les familles pour arriver à une prise en charge.

« Une fois un soir il y avait un peu de violence, j'ai appelé le SAMU qui a refusé de se déplacer, m'a dit d'appeler le médecin, mais le médecin le dimanche soir il ne se déplace pas. (...) Une autre fois je l'ai vu arrêté par les pompiers (...) parce que quelqu'un l'avait signalé parce qu'il dormait (...) parce qu'il avait bu trop de bière, je me suis arrêtée je passais par hasard. J'ai dit aux pompiers « hospitalisez-le c'est mon fils », ils m'ont dit qu'ils ne pouvaient pas parce qu'il a reconnu qu'il avait bu, il était cohérent. Donc on n'a aucun moyen. Tant qu'il n'y a pas de violence, de passage à l'acte. Il faut faire appel à la police. Ou il faut qu'il fasse une tentative de suicide, ou il faut qu'il soit violent, ce qu'il n'est pas. »

Lorsqu'une hospitalisation a lieu, les familles peuvent également se trouver très désemparées car la personne qu'elles ont finalement réussi à faire hospitaliser peut ressortir dès le lendemain car elle n'est pas en demande de soins ni en danger.

La sectorisation

Une limite de la sectorisation de la psychiatrie est parfois évoquée par les familles : le respect du libre choix du médecin psychiatre³.

³ La sectorisation en psychiatrie désigne l'organisation administrative gérant la maladie mentale et la répartition des structures de soins de santé mentale. Ce système, plus poussé qu'un aménagement représente une refonte du système de soins en psychiatrie. Elle est considérée comme une révolution en regard de l'asile du XIXe siècle où le principe était hospitalocentriste. La politique de psychiatrie de secteur a permis de développer la prise en charge

« On a eu un très mauvais accueil à l'hôpital X. La psychiatrie étant sectorisée, on n'avait pas le choix. Sauf qu'à un moment donné, je n'en pouvais plus donc je l'ai emmenée à Poitiers. Elle a été prise en charge une année à Poitiers. Sauf qu'au bout d'un an la psychiatre de Poitiers a dit que ce n'était pas son secteur et nous a renvoyés sur X. Sauf qu'à X on a vraiment eu des difficultés à la faire prendre en charge.(...) Elle a fait des séjours de 3 semaines à peu près où elle était prise en charge à l'hôpital de Poitiers. Et on allait voir tous les mois le psychiatre à Poitiers. Mais elle faisait des séjours de rupture. Ce qu'ils refusaient de faire à X. Et puis même, ils refusaient même qu'on prenne un rendez-vous avec le psychiatre. Même ça, c'est l'hôpital de Poitiers qui a mis un an à négocier un rendez-vous. »

L'observance du traitement

Les traitements peuvent être difficiles à supporter en raison des effets secondaires. D'autre part, il n'est pas rare que les personnes arrêtent les traitements dès qu'ils se sentent mieux.

« Comme ça allait mieux il a retrouvé du boulot, est retourné à Paris et a arrêté son traitement. Et je me suis rendu compte dans des papiers qu'il avait été aux urgences psychiatriques à Paris. Il avait eu sûrement un comportement inadmissible, il avait arrêté le traitement. C'est le problème de ces maladies-là. »

IV.3.1.2. L'accès aux soins somatiques

Les soins somatiques sont souvent évoqués par les familles qui constatent le manque de prise en charge globale de la personne. D'autant plus que les traitements peuvent avoir des répercussions sur la santé physique : les problèmes de santé buccodentaire et l'hyperkératose sont des effets secondaires souvent cités par les familles.

Le manque de suivi global de la personne

Selon des professionnels rencontrés « *Tout type de soin est compliqué car tout ce qui touche au corps est compliqué. Ça nécessite un travail d'accompagnement, de mise en confiance.* ». Lorsque les personnes ne sont pas prises en charges dans le secteur médico-social et qu'elles ne sont pas autonomes dans le suivi de leur santé, c'est aux familles que revient ce travail d'accompagnement. Il revient donc souvent à la famille de trouver des professionnels de santé, d'organiser les rendez-vous et de coordonner la prise en charge de l'état somatique de la personne.

« Et elle est incapable de se couper les ongles comme il faut, de se prendre en charge correctement, elle ne s'occupe pas de ses pieds. Donc il faudrait qu'il y ait un médecin, il faudrait qu'il y ait un suivi tous les mois du médecin généraliste obligatoire. Ça ce serait intéressant, on regarde les dents, on regarde partout, ce qui va pas, et on aide la personne à se soigner, à prendre soin d'elle. »

« C. elle a les dents qui se déchaussent maintenant. Puis là aussi les dents elles sont pas suivies comme il faut. Pour arriver à avoir rendez-vous chez le dentiste il a fallu aussi que je m'en mêle. Là je vais appeler son médecin généraliste pour lui dire « il faudrait que C. viennent vous voir, je pense qu'il pourrait y avoir une prise en charge par un podologue. » Elle a une mutuelle elle doit pouvoir avoir une prise en charge pour ses pieds. Il faut que j'organise tout. Et je n'ai plus la force pour le faire. Il faut que je me rassemble ma force parce que je suis perpétuellement en bataille, en colère par rapport à cette maladie et par rapport au fait que nos enfants sont abandonnés. »

Des difficultés pour accéder aux soins dentaires, ophtalmologiques, gynécologiques

Ce manque de suivi est souvent évoqué pour ce qui concerne les soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques. Les mêmes difficultés se posent qu'en population générale : des difficultés liées à l'accès financier et au manque de professionnels. Bien souvent, les personnes en situation de handicap psychique disposent de peu de ressources financières, rendant plus difficiles certains soins.

« hors les murs ». Pour la création d'un secteur, il faut atteindre dans une zone géographique plus de 70 000 habitants. L'adresse d'une personne malade la relie au secteur qui a le devoir de la prendre en charge si elle l'accepte et selon les modalités du service public. Les principes de libre choix de son médecin et de possibilité de refus de traitement restent valables sauf pour les hospitalisations sous contrainte. Ce secteur peut être plus ou moins vaste, selon la densité de population. Les secteurs psychiatriques n'interviennent qu'à l'intérieur de leurs limites géographiques. Ils disposent d'un certain nombre de structures en proposant parfois des solutions alternatives à l'hospitalisation.

La nécessité d'une prise en charge spécifique

Les personnes en situation de handicap psychique demandent souvent des temps de consultations plus longs et une adaptation des pratiques professionnelles pour tous les types de soins. Tous les professionnels de santé ne sont pas en mesure de proposer cette prise en charge par manque de temps, de formation ou d'intérêt pour cette pratique. Une initiative telle que HandiSoins⁴ à l'hôpital de Châtellerauld est fréquemment citée par les professionnels des structures médicosociales comme particulièrement pertinente pour l'accès aux soins. La formation des professionnels de santé fait souvent défaut.

Les soins de pédicure

Un des effets secondaires de certains traitements psychotropes est l'hyperkératose. Les familles sont donc confrontées à la prise en charge des soins de pédicure, non pris en charge par l'Assurance maladie, même quand la personne bénéficie d'une prise en charge en Affection longue durée (ALD)⁵.

IV.3.1.3. L'accès aux soins psychologiques

Autre domaine évoqué par les familles : l'accès à de l'écoute, à du soutien psychologique. Ces soins ne sont pas remboursés non plus et demandent aussi une expertise spécifique de la maladie psychique. Des familles pensent que la prise en charge par un psychologue devrait faire partie de la prise en charge médicale.

« Je trouve qu'il n'y a pas grand-chose, au niveau de leur écoute. On les active, on les met un peu en mouvement, mais ils ne parlent pas d'eux.(...) mais voilà, ils ont quand même besoin de parler d'eux. Et d'une autre façon qu'auprès d'un médecin ou de la famille. Il y a le point de vue médical, psychiatrique, mais il y a aussi le côté humain.(...) Mais je trouve dommage qu'il n'y ait pas de psychologues spécifiques dans ce domaine là, aussi bien pour les familles que pour les jeunes. (...) Et puis je suppose que l'écoute du médecin psychiatre est différente d'un psychologue. Et à mon sens ça devrait être complémentaire. » Le fils, en situation de handicap psychique et ayant consulté un psychologue plusieurs années, précise *« La psychologue elle est plus à l'écoute, ça dure plus longtemps alors [qu'avec le psychiatre], on parle mais c'est toujours les mêmes questions : si ça va, la vie quotidienne, l'appartement puis c'est tout. »*

IV.3.1.4. Des comportements défavorables à la santé en matière d'alimentation

Les familles et les professionnels font le même constat sur les comportements défavorables à la santé en matière d'alimentation. Se nourrir de façon équilibrée est loin des préoccupations des personnes.

« Parce que C. s'alimente mal, son compagnon aussi, encore plus mal. Ils ont du mal à faire les courses. Des fois faut plusieurs jours pour dire faut faire les courses alors après ils vont manger n'importe quoi, une boîte de Nutella, un pot de miel, alors qu'ils ont des traitements très lourds qui les font grossir. »

« Il vit seul mais il a beaucoup de mal. Il mange très mal. Il vit d'une autre façon, ne dîne pas, se lève très tard, ne fait pas à manger. »

« Il range sa chambre mais il se nourrit n'importe comment. »

Des structures médicosociales évoquent cette problématique. Certaines mettent en œuvre des projets de prévention auprès de leur public pour tenter d'améliorer les comportements alimentaires.

⁴ Ce service innovant a ouvert en janvier 2011. Il est organisé sous la forme d'un Groupement de Coopération Sanitaire) basé au Centre Hospitalier Camille Guérin de Châtellerauld. Il s'agit de proposer aux personnes handicapées qui ont difficilement accès aux soins, une aide médicale spécifique en complément des soins existants. L'équipe permanente est composée d'un médecin, 2 infirmiers et de 2 secrétaires. Ces personnes travaillent en coordination avec les autres professionnels du Centre Hospitalier. Pour les soins dentaires, des chirurgiens-dentistes libéraux, interviennent au sein du Centre Hospitalier, un jour précis de la semaine.

⁵ Les affections longue durée sont des affections dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse et pour lesquelles le ticket modérateur normalement à la charge de l'assuré est supprimé. Cependant, seuls les soins en lien direct avec l'affection sont pris en charge.

IV.3.2. L'accessibilité au logement

L'accès financier au logement peut être compliqué. En général, les personnes en situation de handicap psychique sont dans des situations financières difficiles. Le logement social n'est souvent pas adapté car l'environnement ou la promiscuité des logements peuvent être sources d'anxiété. De plus, le handicap psychique peut générer certains désordres qui viennent alimenter les réticences du voisinage. Pour les personnes en situation de handicap psychique, notamment les jeunes, il est très difficile d'accéder à un logement sans accompagnement.

L'accès au logement est limité aussi par le manque de capacités d'accueil dans des structures adaptées (voir paragraphe IV.4).

Cet accès difficile a pour conséquence que les personnes sont souvent au domicile de leurs parents ou bien en logement autonome sans prise en charge suffisante, avec toutes les difficultés que cela génère pour elles-mêmes et leur famille.

IV.3.3. L'accessibilité à l'emploi

Les conséquences du trouble psychique sur le comportement rendent difficile l'accès ou le maintien dans l'emploi sans un accompagnement spécifique.

« Mais ces gens là ne peuvent travailler que sous contrat. Si on tient compte de leur fragilité. Et quand ils ne peuvent pas, ils ne peuvent pas. C'est pas de la paresse, du moins j'ai entendu dernièrement que maintenant on parle de paresse pathologique. »

Malgré les dispositifs permettant aux personnes de travailler en milieu protégé (ESAT), ou d'être accompagnées en milieu ordinaire, des difficultés existent, notamment la nécessité d'être reconnu travailleur handicapé et le manque de places.

IV.3.3.1. Une nécessité de reconnaissance de travailleurs handicapés

Tout d'abord l'accès à ces dispositifs dépend des orientations par la MDPH. Il faut donc que le handicap psychique soit reconnu, avec toutes les difficultés d'évaluation que posent le handicap psychique (voir paragraphe IV.3.7). D'autre part, la nécessité d'une reconnaissance de travailleur handicapé exclut une partie de la population cible qui ne se reconnaît pas sous le terme « Handicapé »

« De toute façon ils ne veulent pas. C'est le problème quand vous discutez avec toutes ces familles. Ils ne veulent pas être reconnus adultes handicapés. C'est difficile d'être reconnu handicapé. Si c'était le cas, on pourrait activer tout un réseau mais là on ne peut pas. (...) Donc on n'en sort pas, on tourne en rond. (...) Il a voulu retravailler, il a toujours voulu travailler. Donc il est allé à Pole emploi, à l'ASAT 86, il avait des petits boulots, ça lui allait. Ça correspondait pas à son boulot d'ingénieur mais ça lui allait parce qu'il dit qu'il arrive pas à se concentrer et qu'il a des pertes de mémoire, ce qu'on a bien repéré mais l'ASAT 86, les conseillères se sont bien rendu compte qu'il y avait quelque chose parce qu'il se trompait de jour, etc. et ont essayé de l'orienter vers la médecine du travail ou quelqu'un d'autre mais lui a refusé en disant qu'on essayait de l'envoyer vers des handicapés et qu'il n'était pas handicapé, donc refus. »

IV.3.3.2. Le manque de places dans les dispositifs dédiés au handicap psychique

Rares sont les ESAT qui proposent une prise en charge spécifique aux handicaps psychiques. Par conséquent les délais d'attente sont importants. Or les ESAT non spécifiques ne sont pas en mesure d'apporter une réponse adaptée.

De la même manière, les délais d'attente pour bénéficier d'un accompagnement dans l'emploi en milieu ordinaire sont importants.

IV.3.3.3. Des inquiétudes quant à la pérennité des activités des ESAT

Les ESAT sont sur des secteurs où la concurrence existe. Or les travailleurs ne peuvent pas être soumis à des critères de rentabilité tels que ceux existants en milieu ordinaire. La pérennité des activités est donc source d'inquiétude pour certains ESAT rencontrés.

IV.3.4. L'accessibilité à la vie sociale

IV.3.4.1. L'isolement, une des conséquences du handicap psychique

Une des conséquences du handicap psychique est souvent la perte du réseau social, et donc l'isolement. Il est donc important de créer des contextes favorisant la rencontre et le lien social, dans un cadre sécurisant. Les dispositifs de droit commun, comme les centres socioculturels par exemple, ne sont pas toujours en mesure d'accueillir des personnes qui peuvent présenter des troubles du comportement. Inversement, les personnes en situation de handicap psychique ne sont pas toujours en capacité de s'intégrer à ces fonctionnements. D'où la nécessité de développer d'autres dispositifs.

IV.3.4.2. Une réponse : les GEM

Les groupements d'entraide mutuelle (GEM) permettent la création ou le maintien d'un lien social. Au-delà du lien social, le GEM peut être un espace où les personnes peuvent occuper une place ou avoir des responsabilités qu'ils ne peuvent souvent pas avoir dans le droit commun.

« Par contre ce qu'on souhaitait et qui petit à petit a fonctionné, c'est qu'il rentre dans une association, quelle qu'elle soit, celle qui lui plaît, on lui a répété assez souvent, pour qu'il y ait un mouvement d'occupation avec des choses à faire, quelques petites responsabilités éventuellement. Plus il va être dans l'association, plus il va avoir des petites choses à faire, donc ça s'est mis en place. Bah, il a accepté d'aller au GEM. Donc à partir de là ça les met un peu en mouvement et puis du GEM, ils ont créé 2 groupes qui sont allés suivre des cours d'informatique avec une asso de Châtellerauld. Et en étant un peu plus formé, ou comment je vais dire, en ayant un peu plus de savoir, il s'est retrouvé à avoir des responsabilités d'un coup. Et puis après on l'a mis responsable des deux groupes, parce qu'il peut aider, il peut vraiment avoir une petite place dans cette activité. Donc ça ça c'est mis en place et il a envie de s'investir un peu plus dans le GEM. (...) Suite à tout ça, maintenant, il commence à avoir un petit groupe, il a une petite vie sociale légèrement en place. Il faut qu'ils se rôdent les uns les autres pour qu'il y ait un petit groupe mais ça à l'air de fonctionner. »

Le GEM n'a donc pas uniquement une fonction sociale mais est également un outil pouvant permettre aux personnes de retrouver « de la capacité à agir »

« L'objectif du GEM est de faire en sorte que les personnes reprennent de la capacité à agir. Ce dispositif est très adapté aux symptômes du handicap psychique. La personne peut ne rien faire ou faire si elle veut. Les GEM sont intégrés dans la cité. Il permet aux personnes de retrouver de la citoyenneté car c'est un statut associatif. Les animateurs sont en retrait. Ça permet de retrouver de la capacité à agir. C'est un très bel outil. Aux structures gestionnaires de le faire fonctionner comme il doit fonctionner. »

IV.3.4.3. La nécessité de proposer d'autres réponses

Cependant, les personnes qui ne se considèrent pas malades ne fréquentent pas les GEM.

« Par exemple il y a les GEM aussi mais mon fils il ne va jamais aller là-dedans. On est vraiment dans la non perception de la maladie ».

D'autre part, la fréquentation d'un GEM peut renvoyer une image difficile de soi-même.

« Bon il y a les GEM, les GEM sont très bien, mais c'est elle qui le dit et je l'entends ailleurs, pour des gens qui ont été habitués à vivre en milieu ordinaire, les gens sont stigmatisés. Elle quand elle y est allée elle était bien, donc elle voit les gens et elle ne veut pas se voir comme ça. »

Malgré ces limites, les GEM sont globalement décrits comme des dispositifs très pertinents et devant être développés dans les secteurs géographiques non couverts. Il est notamment évoqué l'idée de GEM itinérant, permettant de couvrir les territoires ruraux.

IV.3.5. L'accessibilité aux loisirs et à la culture

Les professionnels soulignent l'importance de développer l'accès aux loisirs et à la culture, dans une société où ces domaines prennent une place importante pour tout un chacun. Des initiatives existent et doivent selon les professionnels être soutenues.

« Il faut souligner l'importance de la vie sociale, culturelle, des vacances. Aujourd'hui, ça prend autant de place que la vie professionnelle. Donc il y a des accompagnements à développer dans ce

sens là pour le handicap psychique. Il est nécessaire de développer cet accès car plus on travaille sur cet accès, plus on développe l'autonomie sociale et professionnelle. Important de ne pas mettre tous les moyens dans l'accompagnement à l'emploi et de laisser de côté cet accès. Les loisirs sont importants pour tout le monde. »

Parmi les familles rencontrées, aucune n'a évoqué cet aspect (sauf à évoquer pour elles la possibilité de souffler pendant que leur proche est pris en charge par une structure médicosociale). On peut penser qu'elles sont dans des difficultés telles que cet aspect ne leur semble pas prioritaire.

IV.3.6. L'accessibilité à la mobilité

Les difficultés existent pour les déplacements en transports en commun. Il n'est pas rare que les personnes ne puissent se déplacer qu'à pied par incapacité à affronter les transports en commun. Un accompagnement visant à amener la personne à prendre de l'autonomie par rapport à sa capacité à se déplacer est parfois nécessaire.

Le permis de conduire est également un frein important à la mobilité. Les conditions d'apprentissage et d'obtention du permis sont très anxiogènes. Une formation des intervenants et des conditions spécifiques d'apprentissage sont nécessaires.

Enfin, ces difficultés de mobilité se posent de manière encore plus importante en milieu rural où les transports en commun sont moins développés.

Les professionnels soulignent l'existence et la grande utilité des systèmes de transports à la demande. Cependant ils constatent que ces services tendent à disparaître, faute de financements.

IV.3.7. L'accessibilité aux ressources financières

L'évaluation du handicap psychique par les MDPH reste difficile. Les grilles d'évaluation ne sont pas adaptées. Il est nécessaire de développer de nouveaux outils, de nouvelles grilles. (8)

D'autre part, pour pallier à ces difficultés d'évaluation du handicap psychique, des MDPH ont mis en place des commissions leur permettant de s'appuyer sur des équipes formées et en capacité d'évaluer le handicap psychique et de proposer une orientation adaptée.

Santé, logement, emploi, vie sociale, loisirs, culture, mobilité, ressources financières... L'accès des personnes souffrant de handicap psychique est donc limité dans tous ces domaines. Un accompagnement spécifique et une adaptation de ce que propose la société sont nécessaires.

D'autre part, en matière de prise en charge médicosociale, un certain nombre de difficultés sont également pointées par les personnes rencontrées.

IV.4. Les difficultés liées à la prise en charge médicosociale

Familles et professionnels s'accordent à dire que l'offre proposée en matière de prise en charge (lieux de vie, accompagnement) ne couvre pas tous les besoins.

« Vider les hôpitaux pouvait être une bonne idée mais tout ce qui devait être fait à côté n'a pas été fait. Il y a un désert de prise en charge. ».

Les professionnels témoignent de l'augmentation des besoins en matière d'hébergement et d'accompagnement médico-social. Pour eux, cette augmentation n'est pas liée à une augmentation du nombre de personnes concernées dans la région, mais plutôt à la mise en place relativement récente de services dédiés au handicap psychique.

IV.4.1. Le manque de lieux de vie, de structures d'hébergement

Des personnes sont fréquemment hébergées au domicile parental, ou en logement autonome, faute de place dans un lieu adapté.

« L'offre ne correspond pas. Il y a des choses à inventer. L'accès au logement est un droit très bafoué. Des initiatives comme les résidences accueil, les familles gouvernantes, les appartements thérapeutiques pour les personnes sortant de l'hôpital sont très intéressantes. Même en matière de logement il faut pouvoir accepter les allers retours. C'est très complexe au niveau administratif. »

Les dispositifs comme les familles gouvernantes et ou les appartements thérapeutiques sont fréquemment cités. L'idée principale étant que les besoins des personnes en situation de handicap sont extrêmement divers et que les réponses doivent être également variées.

« On dit toujours qu'ils doivent être autonomes, ça c'est quelque chose qui me tracasse en ce moment, or lorsqu'ils sont autonomes, ils sont sujets à des ruptures et des crises qui génèrent l'hospitalisation. Donc est-ce qu'il serait pas plus opportun de faire ces maisons familiales et de faire beaucoup plus de places de façon à ce que, et bien ils se gèrent les uns les autres et qu'il y ait moins d'hospitalisations. Il faut développer les modes d'hébergement un peu alternatifs, accompagnés. »

L'enjeu est de permettre à la personne de vivre au mieux de ses potentialités.

« Y'a des moments je me dis, c'est fou, si elle mourait, elle serait libérée, et moi aussi. C'est fou hein d'en arriver là. Quand je la sens mal, que je la vois traîner, qui sent pas bon parce qu'elle sent le tabac à 100 lieues à la ronde, parce qu'elle arrive à rien faire, parce qu'elle a traîné en pyjama toute la journée. Je me dis mais c'est pas possible, mais à quoi ça sert de vivre comme ça. A quoi ça sert ? Et en même temps je me dis si elle part. Je l'aime beaucoup. Cette gosse je l'adore. Je l'adore hein. Je l'adore et en même temps je pense que si elle pouvait être accueillie par un endroit comme ça où elle arrive à faire quelque chose, où elle me dise 'tiens j'ai fait ça, ça m'a fait plaisir'. »

« Oui parce qu'à côté de ça elle a plein de compétences, elle a plein de qualités, elle pourrait s'épanouir. Le manque de lieu de prise en charge freine son épanouissement. Parce qu'elle pourrait avoir une vie sociale. Elle avait des amis, elle aimait bien faire la fête. Donc ça pourrait... Dans un lieu de vie, y'a plein de choses qui pourraient lui convenir. (...) Elle faisait plein de choses elle faisait du cirque jusqu'à l'âge de 8 ou 9 ans. Après elle a fait du théâtre pendant 2 ans dans une troupe. (...) Donc elle est capable de faire plein de choses, mais il faut un petit peu de... faut un peu la stimuler. (...) Elle est coupée de toute vie sociale. C'est un service fermé en plus donc je pense que les patients hospitalisés avec elle, ça doit être compliqué aussi »

Ce manque de places dans des lieux de vie adaptés est particulièrement prononcé pour les personnes en situation de polyhandicap présentant des troubles du comportement ou des déficiences associées.

« Actuellement elle est hospitalisée en psychiatrie depuis un peu plus d'un an. Ce qui n'est pas du tout un lieu adapté pour elle mais on n'a pas le choix parce qu'il n'y a pas d'autres structures pour la prendre en charge. Pour l'instant on n'a aucune solution. Avant elle était chez nous, elle a toujours été chez nous (...) c'est bien là où est le souci c'est que les structures de prise en charge n'ont pas les moyens de faire du soin psychiatrique, ni de gérer des troubles du comportement. En général il n'y a pas de psychiatre dans les structures, y'a même pas d'infirmières. C'est du handicap mais pas pour les personnes qui ont en plus des problèmes psychiques. (...) Et en même temps, des structures comme l'hôpital psychiatrique qui sont pour les personnes qui ont des troubles psychiques, le handicap, ils ont du mal avec. (...) Et là le psychiatre (...) veut envoyer [ma fille] en Belgique parce que là-bas ils ont des structures adaptées. Et là je me dis Mince, pourquoi on ne le fait pas en France ? »

L'hébergement au domicile parental ou en logement autonome peut être source de grandes difficultés pour les familles (voir paragraphe IV.6).

IV.4.2. Les publics particulièrement concernés par le manque de structures : personnes vieillissantes et milieu rural

Les professionnels rencontrés témoignent de leurs difficultés à prendre en charge les publics vieillissant, faute de dispositifs adaptés. D'autre part, le milieu rural présente des difficultés supplémentaires.

Les personnes vieillissantes

Après 60 ans, les personnes ne relèvent plus de la MDPH. Ces personnes ans ne peuvent par exemple plus bénéficier d'un suivi par un SAVS ou travailler dans un ESAT. De la même façon, les personnes vieillissantes peuvent sortir des structures d'hébergement comme les Familles gouvernantes et les Maisons relais car ces structures ne sont plus adaptées, mais les solutions d'hébergement sont très difficiles à mobiliser. Des organisations peuvent être mises en place entre les EHPAD et les centres hospitaliers pour permettre une prise en

charge adaptée. Cependant, les personnes sont jeunes par rapport au public accueilli dans les EHPAD. Le vieillissement relativement prématuré est souvent mis en avant par les professionnels comme une spécificité de la maladie psychique, du fait notamment de leurs traitements et de leur fatigabilité. Les professionnels constatent qu'il manque un maillon avant l'accueil en EHPAD.

Le milieu rural

Les professionnels constatent des difficultés supplémentaires en milieu rural : plus de difficultés de mobilité, moins de vie sociale et de services, plus d'isolement. L'étayage associatif, les centres socioculturels ou encore les dispositifs dédiés au handicap psychique (les GEM par exemple) sont plus accessibles en milieu urbain.

De plus, les solutions d'hébergement en milieu rural, autre que le logement autonome ou le domicile parental sont plus rares. Des projets sont en cours d'élaboration, en Charente notamment.

IV.4.3. Les difficultés liées aux prises en charge par les services d'accompagnement SAMSAH / SAVS

Le manque de places dans les services d'accompagnement comme les SAMSAH et SAVS⁶ est souvent mis en avant par les professionnels. Les places proposées par ces services ne couvrent pas tout le territoire.

D'autre part, des contraintes administratives sont parfois difficilement compatibles avec la nécessité d'accompagnement à long terme.

IV.4.4. La nécessité d'un accompagnement au moment de l'orientation proposée par la MDPH

Les professionnels soulignent le manque d'accompagnement au moment de l'orientation proposée par la MDPH. Ainsi des personnes peuvent recevoir une orientation qu'elles ne vont jamais activer. Ou encore, la MDPH peut proposer une orientation à laquelle la personne ne se sera pas préparée. Sans accompagnement, cette orientation ne sera pas suivie. Il peut s'écouler des années entre la notification de la MDPH et la mobilisation des services adéquats.

IV.4.5. Le manque de prise en charge pour la réhabilitation psychosociale

Actuellement la prise en charge sanitaire est largement centrée sur le soin psychiatrique et peu sur la réhabilitation sociale, c'est-à-dire un accompagnement médico-social visant à permettre la réhabilitation des personnes dans la cité. Il s'agit de travailler sur les troubles cognitifs, la mémoire, la concentration, la gestion de la vie quotidienne.

« Le traitement [psychiatrique] est à peu près satisfaisant. Sur le plan de la pathologie, il y a une bonne prise en charge. Sur la vie quotidienne, il n'y a pas de prise en charge, tout un avenir à mettre en place. Il faut faire pénétrer ces concepts dans les hôpitaux psychiatriques. La remédiation peut ne pas se faire à l'hôpital. Elle doit se faire ailleurs mais ça nécessite un changement de paradigme. Auparavant, le projet de soin était au centre du traitement. Maintenant c'est le projet de vie qui doit inclure le projet de soin. »

Des projets sont en cours notamment avec le Centre hospitalier Henri Laborit et le Centre hospitalier Camille Claudel.

⁶ Les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et service d'accompagnement médico-sociaux pour adultes handicapés (SAMSAH) ont pour vocation d'apporter un accompagnement adapté en favorisant le maintien ou la restauration des liens sociaux dans le milieu familial, scolaire ou professionnel et en facilitant l'accès des personnes à l'ensemble des services offerts par la collectivité. Les SAMSAH comportent également des prestations de soins.

IV.4.6. Les difficultés des familles pour faire accepter les prises en charge

Les difficultés d'accès à une prise en charge adaptée peuvent être aussi dues à des défauts de collaboration de la personne suivie :

« Oui il y a un suivi très proche de l'hôpital. A condition qu'il veuille bien collaborer parce que... Le problème, c'est pour obtenir leur accord ou leur collaboration, c'est toujours très compliqué. (...) Il faudrait qu'il accepte ça. (...) Donc, ça la psychiatre lui a proposé lors du dernier rendez-vous. Et pour l'instant il n'en est pas là. (...) Je pense que c'est un travail de longue haleine. Donc ça arrivera. Mais j'aimerais que ça arrive avant que je meure. Parce que j'ai une espérance de vie qui n'est pas très longue. Et s'il est à la maison avec moi lors de mon départ, ça va pas faciliter les choses. Donc comment on amène les personnes à accepter de rentrer dans les structures ? »

« Et puis moi j'ai écrit au psychiatre dernièrement parce qu'on lui avait promis une maison gouvernante. (...) et puis je crois qu'il lui en a parlé, du coup il veut plus le voir, justement. Parce que je lui ai demandé pourquoi tu veux plus voir [le psychiatre] et il m'a dit « il m'a parlé d'une maison gouvernante ». Il est un petit peu sur le qui vive par rapport à ça, alors il veut plus le rencontrer. Ça fait deux fois qu'il ne va pas aux rendez-vous. »

« Les conseillères se sont bien rendu compte qu'il y avait quelque chose parce qu'il se trompait de jour, etc. et ont essayé de l'orienter vers la médecine du travail ou quelqu'un d'autre mais lui a refusé en disant qu'on essayait de l'envoyer vers des handicapés et qu'il n'était pas handicapé, donc refus. »

IV.5. Les pratiques professionnelles : partenariats et formations

IV.5.1. Le partenariat, la coordination des intervenants

La prise en charge des personnes en situation de handicap psychique relève de différents secteurs qui doivent se coordonner autour de la personne : professionnels de santé hospitaliers et libéraux, secteur médicosocial, professionnels de l'insertion, entreprises, structures socioculturelles, bailleurs sociaux... Ce travail de partenariat est nécessaire et peut prendre du temps à se mettre en place. Le partenariat peut être informel ou faire l'objet de conventions (par exemple entre un centre hospitalier et des structures d'hébergement). Chaque intervenant apporte sa contribution dans la globalité de la prise en charge de la personne : les soins psychiatriques et somatiques, l'insertion, le logement, etc. et la coordination globale de cette prise en charge peut faire soin également, car elle rassure la personne.

Les familles soulignent aussi l'importance du lien entre association de famille et hôpital :

« Et l'UNAFAM travaille aussi avec l'hôpital. On sent qu'il y a une équipe et c'est comme ça que les familles peuvent s'en sortir. »

La qualité du partenariat est très personne-dépendante. De plus la notion de handicap psychique est relativement récente. Les partenariats sont donc plus ou moins avancés et plus ou moins formalisés en fonction des endroits mais globalement, les professionnels rencontrés mentionnent des relations partenariales plutôt satisfaisantes, ou allant dans le bon sens.

Les marges de progression identifiées sont :

- La coordination autour des soins somatiques (voir paragraphe IV.3.1.2) ;
- Les liens entre médecins généralistes et psychiatres de secteur. Au plan national, les relations entre ces deux corps de métiers font l'objet d'une charte visant à améliorer la qualité du partenariat, pour une meilleure coordination de soins (9) voir annexe ;
- Les liens entre structures médicosociales et secteurs de psychiatrie. Les secteurs sont parfois sollicités en urgence mais ne sont pas en mesure de répondre à ces demandes. Une meilleure interconnaissance des uns et des autres pourrait permettre une prise en charge plus pertinente ;
- Les liens entre associations de familles et équipes de psychiatrie (voir paragraphe IV.6.3).

Une bonne connaissance des professionnels intervenant dans la prise en charge du handicap psychique par les intervenants est également un facteur facilitant l'accès à l'information pour les familles. Ainsi, les professionnels peuvent mieux informer et orienter les personnes qui parfois sont en grande difficulté pour s'adresser au bon endroit.

IV.5.2. Le besoin de formation des intervenants

Globalement, les personnes rencontrées défendent la nécessité de mieux former les différents intervenants à la prise en compte de la maladie psychique : professionnels de l'insertion, des entreprises, des centres socioculturels, du logement, ambulanciers, urgentistes, policiers et gendarmes, travailleurs sociaux, etc. Des postures professionnelles non adaptées peuvent avoir des conséquences très délétères dans la prise en charge ou laisser sur le bord de la route des personnes qui ont besoin de prise en charge spécifique.

IV.5.2.1. Les postures professionnelles non adaptées dans les dispositifs de prise en charge

Des familles peuvent constater des postures professionnelles pas toujours adaptées aux troubles psychiques, notamment dans les structures non dédiées.

« Mais il arrive un moment où de part le fait que la handicap on le voit pas forcément, donc il a été poussé dans une sorte de rendement parce que maintenant ils sont quand même astreint à un certain potentiel de travail qui doit correspondre à des critères, il faut que l'usine soit rentable, donc il a été poussé à beaucoup travailler mais comme il ne pouvait pas, il se planquait, il faisait en sorte de pas être là quand on avait besoin de lui. Et l'éducateur s'en est pris à lui, pour lui c'était un stress énorme. Impossible à gérer pour lui. Donc il y a eu une crise très très forte. »

« Et là la nouvelle personne qui s'est occupée de lui était très jeune et comme c'était toujours pas diagnostiqué, elle le poussait dans ses retranchements parce qu'elle voulait qu'il se rende compte que ce serait bien qu'il aille là. Mais lui il avait des critères à lui, qui ne correspondaient pas du tout à ce qu'on lui proposait donc il ne voulait pas y aller. »

« Et de toute façon il y a un manque de formation, ça c'est clair. Parce que la personne qui s'en est occupée, la jeune, si elle avait été formée, elle aurait vu les quelques indices qui pouvaient mettre sur la voie et changer de tactique. Or ça n'a pas été le cas, elle est restée sur sa route et elle n'en n'a pas bougé. Enfin moi je l'ai senti comme. (à son fils) « Est-ce que toi tu l'as senti comme ça ? (il confirme). »

IV.5.2.2. La formation des médecins généralistes

Le manque de formation des médecins, notamment généralistes, à l'accueil et la prise en compte du handicap psychique et de la famille est parfois souligné, par les familles et les professionnels.

Selon le témoignage d'un médecin généraliste : *« Les médecins généralistes ne sont pas formés. Ils n'ont aucune formation en formation initiale à part un petit stage en psychiatrie. Donc ça dépend de la sensibilité de chacun. Il y a un manque criant de formation. Lorsque les familles d'adressent aux médecins généralistes, ils ne sont pas performants, ne savent pas orienter, prendre en charge. Ils sont parfois à l'initiative d'une hospitalisation à la demande d'un tiers qui va être levée au bout de quelques jours. Ce sont des pathologies très difficiles à prendre en charge car peu connues. »*

« Il faut faire connaître aux médecins, parce que les médecins aussi ils sont impuissants là-dedans. Ils ont peur. Ils vous disent qu'ils ne se sentent pas compétents. »

Les médecins généralistes ont des difficultés dans la reconnaissance de la maladie psychique, ce qui peut être à l'origine de retards au diagnostic. En formation initiale, la formation en psychiatrie est très légère. L'intérêt des médecins généralistes sur cette problématique n'est pas toujours à la hauteur des enjeux. Or une consultation avec une personne en situation de handicap psychique demande des compétences spécifiques : *« Chez les personnes en situation de handicap psychique, le fonctionnement est différent. Il est difficile d'entrer en contact et à certains moments ce n'est pas possible. Il faut avoir une bonne connaissance de la pathologie pour être aidant. Dire les choses appropriées au bon moment. Si on travaille de manière un peu mécanique, ça ne marche pas avec ces personnes. (...) Ces situations sont*

dévoreuses de temps (...) Ce sont des personnes qui se mettent en danger, donc on doit toujours avoir l'oreille attentive. Plus de temps pour écouter, décrypter. »

IV.5.2.3. Les besoins de sensibilisation des professionnels de l'insertion et dans les entreprises

Les professionnels de l'insertion et les services de ressources humaines des entreprises peuvent être en difficultés face à des personnes en situation de handicap psychique (demandeurs d'emploi ou salariés). Ainsi, des sensibilisations concernant la reconnaissance du handicap psychique et la prise en charge des personnes se développent auprès des conseillers Pôle emploi et des entreprises.

IV.5.2.4. La formation des intervenants « de seconde ligne »

Il semble également nécessaire que des corps de métier à première vue plus éloignés du handicap psychique, mais dans les faits souvent confrontés à des personnes concernées par des troubles psychiques, soient également formés à ces spécificités.

IV.6. Les problématiques liées aux aidants

Les familles rencontrées sont souvent dans des situations de grande souffrance.

« Et quand je la vois, ça me donne des maux de ventre, ça me perturbe. On a beau dire, il faut prendre du recul. Ça vient de là (en montrant son ventre), c'est son enfant. (...) C'est épuisant. C'est épuisant et c'est de la grande souffrance. Voir son enfant comme ça alors que bon, C. elle était... elle avait un potentiel, (...) La voir plus de deux heures, c'est dur. (...) Donc soit c'est la surprotection, soit c'est l'abandon. Et des fois, comme moi je faisais, une fois l'un, une fois l'autre. Alors la laisser téléphoner 20 fois dans la journée, avoir 20 C. sur mon truc, ça vous donne envie de jeter votre téléphone ou de ne plus répondre, alors après vous répondez pas à votre employeur. Alors bon c'est, c'est toute la vie quoi. Embaucher aussi alors que votre enfant s'est alcoolisé, est dans la rue... c'est... je l'ai souvent dit, c'est pire que la mort. C'est pire que la mort. »

Les conséquences sur la cellule familiale sont très importantes. La maladie psychique prend toute la place, avec son lot de culpabilité (culpabilité dans le déclenchement de la maladie, culpabilité dans la prise en charge). Les liens avec les psychiatres sont parfois difficiles, les familles peinant souvent à se sentir reconnues dans la prise en charge. Face à de telles difficultés, les initiatives proposant du soutien sont particulièrement importantes. Ainsi, l'UNAFAM et les programmes de formation proposés aux familles sont souvent décrits comme très aidants par les familles.

IV.6.1. Les conséquences de la maladie psychique sur la vie familiale et sociale des aidants

IV.6.1.1. Une vie centrée sur la maladie psychique

Lorsque les personnes sont hébergées au domicile parental ou conjugal, ou en logement autonome, les familles peuvent être accaparées par cette situation. Leur vie est structurée autour de la personne malade. L'angoisse est très forte.

« C. habite à 200 mètres de chez moi. Si elle pouvait elle habiterait en face. Et même ici, entre nous deux. Sans se rendre compte parce que c'est la maladie et qu'elle a quand même un caractère bien trempé, elle aurait bien démonté mon ménage. »

« (Père) Oui moi je passe mon temps à aller voir ce qui se passe. (Mère) : ce qu'il y a c'est qu'il a 40 euros 2 fois par semaine et mon mari y va à ce moment là sinon il dépense son argent pour rien. Il s'achète pas à manger. (Père) : Ou alors là il en a plein le frigo mais il va y retourner et racheter la même chose. Mais faire des courses c'est compliqué. Je vais y aller, lui dire regarde dans ton frigo, regarde ce qu'il te manque et puis. Mais bon, à chaque fois que je lui demande de faire quelque chose, il me dit 'tu vas quand même pas me dire ce qu'il faut faire. Occupes toi de ce qui te regarde.' Mère : Mais là il faudrait surtout lui dire d'acheter du tabac jusqu'à vendredi. En premier. S'il met 20 euros dans le tabac il faudra qu'il mette 20 euros dans l'alimentation. (Père) Oui mais là je vais y aller et si il s'est levé tôt il aura déjà tout dépensé. »

« Parce que les familles, c'est lourd pour les familles. On vit plus. On n'ose plus partir. Bon c'est pas mon cas moi parce que j'ai fait le passage par la formation. Mais j'avoue que c'est hard. Et sur les frères et sœurs aussi. »

IV.6.1.2. Un éloignement de la famille

Bien souvent, il y a des conséquences aussi d'éloignement de la famille élargie (grands-parents, oncles, tantes...). Les comportements des personnes en situation de handicap, psychiques peuvent être difficiles à comprendre.

« Mais bon, ils refusent de la comprendre parce que quelque part c'est une pathologie qui dérange beaucoup et une impression qu'elle pourrait y arriver, par rapport au fait qu'on ne comprend pas pourquoi. Parce qu'elle est intelligente. ». « Donc la famille ça n'existe plus, à part les plus proches ».

Les parents se sentent jugés.

« Votre famille elle, elle juge « Tu l'as trop gâtée, tu fais pas ci, tu fais pas ça, tu devrais faire ci, tu devrais faire ça... » (lui) oui on est toujours dans le jugement. »

IV.6.1.3. Des relations sociales perturbées par la maladie

Les relations sociales des aidants peuvent également être perturbées par la maladie psychique.

« Alors, l'incidence que ça a, j'ai des amis qui passent me voir, je leur dis 'Non aujourd'hui tu peux pas. Tu peux pas parce que la situation n'est pas stable à la maison. ». Je peux pas m'imposer pendant une heure ou deux 1) de limiter ma parole et 2) d'être toujours dans l'angoisse parce que est-ce qu'il va faire une connerie, pas faire une connerie, etc. Donc quand je sens que la situation n'est pas gérable, je dis « ne venez pas ». Mais ils le savent. »

« Comme moi ici, je ne peux pas recevoir qui je veux quand elle est là. C'est pas qu'elle va m'en empêcher mais parce qu'elle a un tel comportement... elle vit de l'autre côté mais ça ne l'empêche pas de rentrer là, et par exemple elle va changer 3 fois de tenue en 1 heure. Et à d'autres moments, d'autres périodes elle va très bien, elle est très agréable.»

« On a des amis qui se sont écartés de nous. Et puis la famille de D., une bonne partie de sa famille a travaillé en psychiatrie, quand on habitait là bas, dès que S. est tombé malade, ils se sont un peu éloignés de nous. »

IV.6.1.4. La situation des aidants conjoints et des enfants

Les conséquences sur un couple peuvent être très douloureuses. Une femme décrit son quotidien avec un mari tombé malade relativement tard et dont le comportement a radicalement changé, avec elle et ses enfants. A la douleur de ne pas reconnaître l'homme avec lequel elle a choisit de construire sa vie, s'ajoute l'inquiétude pour ses enfants de grandir avec un père qui ne montre plus aucune marque d'affection ni d'intérêt pour ses propres enfants, mais qui vit sous le même toit. La situation est très conflictuelle. Dans de telle situation, le soutien des aidants et des enfants est primordial.

« Malheureusement on ne prend pas en charge la famille. C'est très dommageable. Le pire c'est pour les enfants parce qu'ils se construisent sur quelque chose de bancal. On ne remplace pas un père. Est-ce qu'il vaut mieux un père défaillant ou personne ? Ce manque d'attention avec ses filles, ça me ronge. Elles ne disent pas Papa. »

IV.6.2. La culpabilité

La culpabilité est un sentiment partagé par bon nombre de parents : culpabilité dans la genèse de la maladie, culpabilité dans leur façon de prendre en charge leur enfant, et parfois aussi, culpabilité de supporter difficilement certains comportements de son propre enfant.

« Parce que c'est vrai que moi j'avais tendance à passer, comme tous les parents, du trop au pas assez. Parce que la voir comme ça c'est trop de souffrance. Alors j'avais tendance à... En plus comme elle me harcèle tant et plus « Maman, maman, maman », j'ai tendance à le rejeter »

« Donc les parents on est toujours partagé entre faire du dirigisme ou de l'autoritarisme et le laisser être autonome. Donc on vit toujours sur cette balance là. Est-ce qu'on fait pour eux ou est-ce qu'on ne fait pas ? »

« Il était parti, et il est revenu en disant « ici ça n'a pas évolué, ça sent toujours le vieux. » Donc il faut se cramponner pour pas lui dire 'On t'a pas demandé de revenir'. Ca va parce que la maison est assez grande et qu'il est indépendant. Mais ce qui est difficile c'est d'accepter le comportement. Il vient pas déjeuner, et tout d'un coup il rentre à minuit, il se sert. Donc on a posé des limites aussi parce que... mais comme on sait qu'il n'a pas de mémoire, de concentration, d'analyse du contexte, etc. Donc on sait qu'il faut répéter tout le temps la même chose, qu'il ne faut pas être impatient même si on a le droit de se mettre en colère. »

« Vous imaginez, vous avez un enfant, vous lui dites 'Je t'interdis de venir à la maison parce que là tu as trop exagéré'. On ne peut pas s'imaginer dire ça à son enfant. »

IV.6.3. La place des aidants dans la prise en charge

Des familles peinent à trouver leur place dans la prise en charge. Certaines parlent même de paradoxe. En effet, d'un côté, surtout lorsque les personnes sont au domicile de leurs parents ou en logement autonome, les familles sont au centre de la prise en charge, souvent largement impliquées dans le quotidien de leur enfant malade, et d'un autre côté elles n'ont pas accès à l'information dont elles estiment avoir besoin, leur enfant étant majeurs et les professionnels de santé soumis au secret médical.

« En fin de compte grâce à mon compagnon, à M. et à l'équipe aussi quand même, malgré tout même que je les vois très rarement, j'ai du soutien. Mais c'est vrai que l'hôpital, les services hospitaliers, c'est vraiment une aide, on va dire, 2 fois par an. Après si jamais j'ai un problème un jour, ils m'envoient sur les roses. 'Ne vous en occupez pas, elle est adulte. ' ».

Les familles sont souvent en demande de liens avec les équipes soignantes, notamment les psychiatres. Elles sont conscientes de leurs difficultés à se rendre disponibles mais souffrent de ces difficultés de communication. Elles peuvent être complètement démunies face à des comportements inquiétants de la personne malade psychique et avoir le sentiment de se heurter à un mur lorsqu'elles demandent un éclairage aux équipes soignantes. Ces situations ont souvent lieu lorsque les familles jugent qu'une hospitalisation est nécessaire, mais que la personne concernée n'est pas demandeuse.

Il n'est pas rare que les familles se sentent culpabilisées par les soignants, peu prises en compte. Certaines parlent de sentiments d'humiliation, de jugement. Les familles relatent des cas où elles se sont senties culpabilisées par les équipes soignantes :

« Moi j'ai fait des courriers au Dr X parce qu'il m'avait reçu et il m'avait dit que c'était de ma faute en somme si C. avait cette pathologie ».

On m'a dit que mon attitude était pathogène et non aidante. Il y a même des familles qui n'osent pas aller voir les médecins. Les médecins peuvent avoir des propos ou des attitudes non verbales très culpabilisants et donc non aidants pour le patient. Les médecins disent toujours aux familles de se faire aider et les familles le prennent mal, alors qu'il suffirait d'un peu de communication. Les prémisses sont très maladroites. Et il y a aussi une culpabilité dans la prise en charge. Si une famille est dans l'émotion, c'est pas bien, ça veut dire qu'on n'est pas apte à aider. Il faudrait qu'on fasse abstraction du lien biologique. On n'est pas sur la même planète. »

Les aidants décrivent des situations où ils se sentent peu pris en compte pendant la durée de l'hospitalisation et où ils ne sont pas informés que la personne sort de l'hôpital, leur laissant le sentiment qu'ils doivent se débrouiller.

« Ils l'ont hospitalisé. Ils l'ont gardé une semaine. Et un beau jour un taxi s'est arrêté devant chez nous et il revenait. On nous a même pas prévenus qu'il sortait. On ne sait pas ce qui s'est passé à l'hôpital. On y est allé une fois on n'a même pas rencontré de médecin. Le lien avec l'hôpital n'est pas très satisfaisant pour nous. C'est ce qui nous manque le plus.(...) Il faudrait surtout que la psychiatrie comprenne qu'ils ont besoin de nous. Vous savez quand ils ont besoin de nous ils savent où nous trouver. »

« La dernière fois que je l'ai emmené à l'hôpital, la psychiatre ne m'a même pas dit bonjour. L'infirmière psy m'a parlé. Du moment qu'il est majeur, on n'a rien à dire. Par contre quand il s'agit de le ramener à la maison, ils sont bien contents de nous trouver. Quand il était hospitalisé, à chaque fois que je ne travaillais pas, ils me le donnaient. Et si je ne le prenais pas, c'est moi la méchante. »

Même si ce ne sont pas les propos tenus par les équipes soignantes, ce sont parfois les mots entendus par les familles. Il ne s'agit pas d'accabler médecins ou familles, mais bien de souligner que la communication doit être améliorée, pour une meilleure prise en charge

de la personne. L'enjeu est de concilier une prise en charge de qualité de la personne malade psychique, les besoins des familles et leurs connaissances de la personne concernée, et les pratiques professionnelles et conditions de travail des soignants.

Cependant, ce sentiment de manque de liens avec les psychiatres n'est pas partagé partout. Les équipes soignantes semblent plus ou moins développer les possibilités de prises en compte des familles. Cette prise en compte semble se renforcer, même si ce n'est pas toujours très lisible pour les familles.

« Oh [que ça se passe bien] c'est beaucoup dire. Elle nous reçoit, elle reçoit P. et elle nous fait venir de temps en temps. Nous comme ça va bien, je veux dire il a pas de crise, on ne demande pas à la voir. (...) On nous a dit mais vous pouvez venir demander de l'aide en tant que parents mais pour moi c'est pas clair. On sait pas qui on va voir, d'ailleurs, ils sont très pris, donc il n'y a pas de rendez-vous forcément quand on en a besoin, enfin c'est pas vraiment... »

IV.6.4. La santé des aidants

Les familles évoquent souvent les conséquences de la maladie sur leur santé physique.

« Donc pour nous, pas de répit. On a toujours ça sur le dos. Moi j'ai une [maladie] depuis 4 ans maintenant. Mais j'ai été tellement bouleversée pendant des années. Et vous savez, une fois que le conscient est saturé, c'est le corps qui prend. A mon avis ça a pu venir de ça. Et je rencontre beaucoup de parents qui ont des difficultés physiques. »

IV.6.5. « l'après-soi »

Un élément très douloureux pour les parents est le devenir de leur enfant lorsqu'ils ne seront plus là, notamment, mais pas seulement, lorsque les personnes sont en logement autonome ou au domicile parental. En l'absence de prise en charge dans le secteur médico-social, la question très angoissante de « l'après-soi » est particulièrement douloureuse.

IV.6.6. Les soutiens : associations de familles et programmes de formation

Les initiatives permettant de soutenir les familles, de les aider à se positionner, à mieux comprendre la maladie sont particulièrement importantes. Face à la culpabilité, au sentiment d'être seul face à la maladie (une grande partie des proches ne comprenant pas la maladie), et aux difficultés parfois à adopter une attitude adaptée, les associations de famille et programmes de formation sont d'une aide précieuse pour les familles.

IV.6.6.1. Les associations de familles

Les associations de familles, et notamment l'UNAFAM, sont très importantes pour les familles. En plus d'être un lieu d'informations sur tous les aspects de la maladie psychique (sanitaire, médico-social, administratif, juridique...), l'UNAFAM apporte une aide dans les démarches administratives (aide au montage des dossiers MDPH) et surtout un soutien humain aux familles, une écoute.

« L'UNAFAM c'est important. Quelque part je définirai que, c'est pas une famille mais la cellule familiale n'arrive pas à rester, parce que c'est très compliqué la famille avec la pathologie. (lui) Ca recrée une cellule. »

« Entre nous, on se téléphone, des parents qui sont tombés dans la marmite, qui vous racontent, qui font des parallèles. Parce que même à sa propre famille, on peut pas, on peut pas. Moi j'ai des sœurs, je suis pas toute seule mais les 'y'a qu'à' ou 'tu devrais' ou 'il faut que', y en a pléthore, c'est... quand on ne vit pas la maladie de l'intérieur, il y a toujours cette incompréhension. »

Le partage d'expérience et de conseils est d'une grande richesse pour les familles. C'est aussi un endroit où les personnes ne se sentent pas jugées et un espace où les personnes peuvent médiatiser ce handicap.

L'UNAFAM est également citée comme étant d'une grande aide lorsque les familles sont confrontées à des difficultés de communication avec les soignants.

IV.6.6.2. Les programmes de formation pour les aidants

Les programmes de formation PROFAMILLE⁷ et ateliers d'entraide PROSPECT⁸ sont également d'un grand soutien pour les familles car ils leur permettent une meilleure compréhension de la maladie, et par conséquent un positionnement facilité par rapport à leur proche en situation de handicap psychique.

Ces formations cherchent surtout à transmettre les bons comportements à adopter face à la personne malade.

« Moi j'ai fait un stage, PROSPECT, vous en avez peut-être entendu parler. Ça résout pas tout, mais ça aide à comprendre que nos enfants sont dans le délire, ça aide à comprendre qu'il n'y a pas de réponses, que c'est une pathologie, »

« [PROFAMILLE] est un programme qui arrive du Canada, qui permet de savoir ce que c'est que la schizophrénie, la schizophrénie affective, les traitements, comment aborder le malade, ce qui la caractérise, ce qu'il faut dire, pas dire. Vraiment quelque chose à valoriser et à conseiller. Moi j'en parle aux médecins. A tous les gens que je rencontre. J'ai eu connaissance de ça par l'UNAFAM. C'est un programme exigeant, on a du travail entre 2 sessions, etc. mais ça nous permet de bien comprendre ce qu'est la maladie, d'acquiescer un comportement, de déculpabiliser, de rencontrer d'autres familles dans la même situation, etc. (...) Au début moi j'ai eu du mal à... y'a des comportements qui nous mettent en colère. Mais on a appris aussi à gérer, à communiquer, à se dire que ça fait partie de la maladie. Mais en même temps on pose des limites, on fait attention à ne pas se laisser marcher sur les pieds. D'où l'importance de cette formation. Ça veut pas dire qu'on se laisse mener, à faire n'importe quoi. On y apprend à poser des limites, et à vivre aussi pour soi. (...) On a appris à comment communiquer, comment gérer nos émotions, culpabilité, anxiété, les pensées parasites, la souffrance. (...) à Poitiers, on a de la chance avec ce programme. »

⁷ ProFamille est un programme psychoéducatif structuré, destiné aux proches d'un malade souffrant de schizophrénie

Initialement développé au Québec par le professeur Hugues Cormier en 1988, ProFamille est aujourd'hui largement diffusé dans le monde francophone. Plusieurs utilisateurs suisses de ce programme se sont d'ailleurs organisés en réseau sous l'égide de Monique Pasche. En France, l'équipe du Dr Yann Hodé du centre hospitalier de Rouffach participe depuis plusieurs années à ce mouvement. Aujourd'hui, d'autres équipes françaises se sont rapprochées de ce réseau. Depuis 2007, 5 pays francophones (Belgique, Cameroun, France, Maroc et Suisse) constituent ce réseau qui rassemble environ 60 équipes de soins. Elles animent des sessions ProFamille et se retrouvent une fois par an pour échanger sur l'utilisation de ce programme et améliorer leurs techniques d'animation.

La philosophie du programme est basée sur une approche cognitivo-comportementale cherchant à modifier 3 cibles : les comportements, les cognitions et le niveau émotionnel des familles. Le but de la démarche est d'amener progressivement le patient et sa famille d'un sentiment d'impuissance et d'une position de passivité ou de révolte face à la maladie à une position de collaboration active à travers une vision réaliste de la maladie.

Les familles ont souvent des conceptions erronées ou floues sur la maladie, ses causes, ses symptômes et sur la manière de les prendre en charge. Ces conceptions sont celles que l'on retrouve le plus communément au sein de la population générale et qui sont le plus souvent stigmatisantes. En effet, une des représentations principales consiste à penser que les troubles du comportement observés sont soit dus à l'éducation (attribution de la responsabilité à la famille) soit à des traits de caractères du malade (attribution de la responsabilité au malade). Corriger les représentations ainsi que les erreurs d'attribution permet de diminuer le sentiment de culpabilité qui peut être éprouvé par les familles. Ainsi savoir que la maladie n'est pas le résultat d'une éducation déficiente et que les troubles schizophréniques ne sont pas le résultat d'un trait de caractère évite certains reproches vis-à-vis des comportements du malade (faire comprendre que certains comportements ou traits de caractère sont bien des symptômes et que le malade n'est pas responsable). L'objectif vise ainsi à réduire l'intensité émotionnelle et les situations de stress pouvant se produire au cours des échanges familiaux. ProFamille a également comme objectif d'aider les familles à mieux comprendre le système de soins et les différents dispositifs de prise en charge. L'objectif visé est de rendre le système plus lisible ainsi que ses différents intervenants mieux identifiés afin que les familles puissent les solliciter de manière plus rapide et plus efficace en cas de besoin. Enfin une meilleure compréhension du diagnostic, de la pathologie et de l'évolution des troubles au cours du temps contribuent à mieux reconnaître et appréhender les troubles.

Ainsi, la mise en œuvre pratique du programme repose sur deux principes :

- celui d'une information concernant les troubles, ses symptômes et leur prise en charge
- l'apprentissage de techniques pour mieux faire face aux situations difficiles par la gestion du stress, le renforcement des habiletés et compétences sociales ainsi que l'entraînement à la résolution de problèmes ou des situations rencontrées concrètement, et au jour le jour, par les familles.

Source : <http://www.santementale.fr/actualites/profamille-ile-de-france.html> consulté le 20 novembre 2014

⁸ Introduit en France par l'UNAFAM, le programme d'entraide PROSPECT propose des ateliers d'échanges « entre pairs ». Dans ce partage d'expériences, les familles se décollent de leur vécu douloureux et retrouvent une dynamique psychique tournée vers l'avenir. PROSPECT est un programme de formation de pair à pair. Il fait l'objet d'un financement par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

IV.6.6.3. Limites

Cependant, les familles avec des problématiques plus diverses (polyhandicap, déficiences associées) s'y retrouvent plus difficilement car les situations des familles sont très différentes. Elles n'accèdent donc pas à ce précieux soutien.

D'autre part, des personnes rencontrées soulignent que toutes familles concernées n'accèdent pas à ces soutiens. Elles pensent que la plupart des familles sont très isolées avec leurs difficultés. Pousser la porte de l'UNAFAM est un pas que toutes les familles ne font pas. Certaines en ignorent l'existence, d'autres peuvent être dans des problématiques telles qu'elles ne sont pas en mesure de se saisir de ces soutiens.

Par ailleurs, l'UNAFAM a aussi un rôle dans la médiatisation du handicap psychique et œuvre pour sa destigmatisation.

IV.7. La nécessaire destigmatisation de la maladie psychique

IV.7.1. Une image très négative et erronée de la maladie psychique

L'image de la maladie mentale, de surcroît de la schizophrénie, est très négative, ce qui est largement alimenté par les médias. Schizophrénie et danger sont fréquemment associés. La mauvaise connaissance par le grand public de ces problématiques contribue à stigmatiser les personnes concernées et leur famille.

« Ca n'a pas évolué. Ça fait peur. Les gens ne comprennent pas. Mais on ne peut pas leur en vouloir parce que nous on a mis un certain moment avant de comprendre. Parce qu'on fait pas assez de choses. Chaque fois qu'il y a quelque chose, les médias appuient bien sur le fait que c'était un schizophrène. Alors qu'il y a moins de gens dangereux parmi eux que parmi les autres hein. »

Cette stigmatisation est un frein à l'intégration et augmente la souffrance des familles en contribuant à les enfermer dans le silence et la culpabilité.

Parler de la maladie psychique doit amener à une meilleure connaissance par le grand public, et à une déculpabilisation de la personne malade et de sa famille.

IV.7.2. La nécessité de destigmatiser la maladie psychique afin d'aider des familles à sortir du silence

La stigmatisation contribue à isoler les familles concernées.

« Et ne plus avoir peur d'en parler. Parce qu'aujourd'hui les gens ont peur quand on parle de schizophrénie. Les gens s'imaginent qu'ils sont tous dangereux. Alors qu'ils ne sont pas dangereux, ils sont dangereux s'ils sont alcoolisés ou... voilà. Mais ils font très peur, on est quand même stigmatisés quand on est parent d'enfant schizophrènes. On aurait vite fait de nous culpabiliser hein.(...) Ce regard des autres est très lourd. C'est pour ça que les associations de familles sont importantes. C'est pour ça que j'ose en parler. Les campagnes d'information elles sont importantes. »

« Vous savez, dans mon petit village [environ 680 habitants au recensement de 2011], il y a au moins 5 ou 6 personnes comme ma fille. Mais les personnes n'en parlent pas, personne n'en parle. »

IV.7.3. La nécessité de faire connaître la maladie pour cesser d'avoir un regard culpabilisant sur les personnes

La maladie psychique est difficile à comprendre. Pour le grand public, qui n'y est pas confronté directement, l'image de la maladie est complètement erronée. Il est notamment difficile de comprendre pourquoi les personnes ont des difficultés à agir (la « paresse pathologique »). Cette incompréhension renforce la culpabilisation des personnes et de leur famille.

« Et puis l'incompréhension de voir que quelqu'un qui est agréable, intelligent et que... parce que M. comme d'autres, elle est capable de rester à rien faire quand tout le monde s'affaire à côté. Et c'est pas facile à comprendre. Ça c'est ce qu'on appelle de la paresse pathologique mais la société ne comprend pas ça (...) Il y a eu des efforts extraordinaires de la société, de l'Etat d'abord, pour avoir un regard bienveillant, même sur les alcooliques, même sur les drogués. Ça ne va pas suffisamment vite c'est vrai, mais les gens qui sont atteints du Sida, toutes ces maladies, on a un regard beaucoup moins mauvais, parce qu'il y a une plus grande connaissance. Mais pour l'instant je trouve que c'est... »

peut-être parce que je suis dedans, mais il y a une bienveillance sur les psychotiques qu'au bout d'un certain temps de connaissance.»

IV.7.4. La nécessité de destigmatiser pour renforcer l'intégration

La stigmatisation augmente les difficultés d'intégration et contribue à enfermer les personnes et leur famille.

« Souvent les jeunes psychotiques sont des gens très intelligents. Or le vocabulaire est stigmatisant. La stigmatisation est un frein énorme à l'intégration. Les familles ont honte, elles s'enferment. Or dans la population, un fort pourcentage de personnes est concerné par la maladie psychique. Souvent les familles s'enferment sur elles-mêmes, parfois dans le déni, par peur de la stigmatisation. »

Il est nécessaire de travailler à la destigmatisation de la maladie pour contribuer à préparer la société à faire une place au handicap psychique.

« J'ai cru pendant longtemps que la vie en milieu ordinaire était possible mais non, la société n'est pas prête à ça. la maladie mentale est toujours associée à la peur. Et à la culpabilisation des parents. Avant c'était les trisomiques. On disait qu'ils étaient trisomiques parce que leur mère avait fauté. »

« Il est nécessaire de faire connaître ces spécificités du handicap psychique pour respecter les droits de ces personnes. Sinon ça renforce l'injustice. Les comportements sont liés à la maladie, la société doit comprendre ces maladies pour permettre à ces personnes d'avoir leur place. »

V. Discussion

V.1. Limites de l'enquête

V.1.1. Biais de recrutement

Les familles qui ont fait l'objet de cette enquête fréquentent toutes l'UNAFAM. Or, toutes les familles concernées par le handicap psychique ne sont pas représentées à l'UNAFAM. En particulier, on peut penser que des familles très isolées, qui ne font pas appel à l'UNAFAM, peuvent rencontrer d'autres difficultés que celles évoquées ici. On peut penser également que les familles qui trouvent des solutions relativement facilement dans les prises en charge qui leur sont proposées ne recourent pas forcément à l'UNAFAM.

Parmi les personnes rencontrées, un même profil se dégage : les personnes qui une trentaine d'année et pour lesquelles la maladie s'est déclenchée il y a une dizaine d'année au moins. Les problématiques sont certainement différentes à d'autres moments : moment où la maladie se déclenche, avancement en âge, etc. Cette étude documente peu ces aspects.

Enfin concernant les entretiens auprès des familles, la très grande majorité ont concerné les parents de la personnes en situation de handicap psychique. Cette étude ne permet donc pas de documenter les difficultés propres à la place du conjoint, des enfants ou des frères et sœurs.

Un biais de recrutement existe aussi pour la rencontre des structures et professionnels puisque ceux rencontrés étaient ceux conseillés par le groupe de travail. D'autre part, le nombre d'entretiens étant limités, le choix a été fait de ne rencontrer que des psychiatres hospitaliers afin de rencontrer des représentants sur les quatre départements, ce qui n'a pas permis de rencontrer des psychiatres libéraux.

V.1.2. Taille de l'échantillon

Le budget alloué à ce travail n'a pas permis de rencontrer un grand nombre de situations. On peut imaginer qu'un échantillon plus important aurait permis de repérer d'autres problématiques.

V.2. Principaux résultats et confrontation avec la littérature

Malgré ses limites, l'étude contribue à apporter une connaissance plus fine de la maladie psychique et des difficultés qu'elle peut engendrer. Elle contribue à faire connaître le handicap psychique et les conditions qui doivent être rassemblées pour permettre aux personnes concernées de s'intégrer dans une société qui pour l'instant peine à créer des conditions d'intégration satisfaisante.

V.2.1. Se baser sur le vécu des personnes pour mieux comprendre le handicap psychique

Peu d'études qualitatives ont été réalisées auprès de l'entourage de personnes en situation de handicap psychique. Un des apports de l'étude est de se baser sur le vécu des personnes. Ecouter les témoignages des personnes directement confrontées à la maladie psychique permet de mieux cerner les difficultés qu'elles rencontrent. Un recueil de témoignages réalisé en 2013 par l'UNAFAM se donnait d'ailleurs comme objectif d'informer le plus grand nombre afin d'aller vers une meilleure connaissance de ces maladies et une prise de conscience de la nécessité d'améliorer ces situations (10). Le poids de l'image de la maladie psychique est un frein important dans les difficultés d'intégration. L'enquête santé mentale en population générale en Poitou-Charentes réalisée en 2002 (11) pointait le fait que les personnes atteintes d'un trouble mental (les troubles psychiques étant inclus dans les troubles mentaux), leurs familles et leurs proches ainsi que les professionnels prodiguant des soins spécialisés, étaient victimes d'une forte stigmatisation. Elle pointait également le fait que les représentations de la maladie mentale avaient une influence sur les politiques nationales de santé mentale, la prévention des problèmes de santé mentale, leur reconnaissance par la population générale et par les professionnels ainsi que sur l'intégration des personnes souffrant de troubles mentaux dans la communauté. Aujourd'hui, ces représentations ont certainement évoluées mais une stigmatisation importante existe toujours en matière de troubles psychiques. Cette étude contribue donc modestement à destigmatiser la maladie psychique en la faisant mieux connaître.

V.2.2. Les spécificités de la maladie psychique et la nécessité de faire connaître ces troubles

Les caractéristiques de la maladie psychique évoquées par les familles (difficultés à réaliser régulièrement des actes de la vie quotidienne, à mener un projet à terme, vulnérabilité dans les relations sociales, fatigabilité, erreurs d'analyse de contexte et fausses attributions d'intention...) sont bien documentées dans la littérature (12).

Les difficultés pour ceux qui ne connaissent pas le quotidien des personnes en situation de handicap psychique à comprendre ces troubles se retrouvent également dans la littérature. Ainsi, le même article mentionne : « *Les apparences peuvent faire longtemps illusion à ceux qui ne connaissent pas le quotidien des personnes en situation de handicap psychique. Même l'entourage les considère souvent comme paresseuses, sans volonté ou caractérielles. Elles ne sont pourtant ni les unes ni les autres, pas plus que leur maladie n'est la conséquence de carences affectives ou éducatives. C'est la handicap de tous les malentendus* ». Cet article rappelle, comme cela a été fait par les familles et professionnels rencontrés que la personne en situation de handicap psychique souffre de graves maladies du cerveau qui se manifestent par des perturbations de certaines fonctions mentales ou cognitives. « *Ni maladie de l'âme, ni manque de volonté, ni double personnalité, mais bien des défauts de certains circuits neuronaux du cerveau. Il en découle des communications cérébrales perturbées.* » (12)

En attribuant des jugements moraux erronés (paresse, négligence...) aux comportements de ces personnes malades psychiques, l'entourage et l'ensemble des représentants de la société alimentent la stigmatisation et freinent leur intégration.

V.2.3. La nécessité d'une prise en charge adaptée à domicile ou en établissement

La notion qui revient le plus souvent dans les entretiens est la nécessité de développer l'accompagnement, en milieu ordinaire ou protégé, dans tous les domaines de la vie quotidienne. Les spécificités évoquées ci-dessus induisent nécessairement ce besoin d'accompagnement humain, dans tous les domaines. Cet accompagnement est nécessaire pour permettre à la personne de vivre au mieux de ses potentialités. C'est également un facteur de prévention de l'aggravation des troubles et du repli de la personne sur soi-même. Ce qui est souligné par cette étude se retrouve dans d'autres écrits. La vie quotidienne peut être très difficile : hygiène, soins somatiques, entretien du logement, démarches administratives. « *Enfinement, petit à petit, la personne s'isole, ne demande plus rien. Trop compliqué le monde des autres, trop menaçant, trop angoissant. Le moins possible de contacts. (...) La personne s'arrange dans un renfermement où elle n'a plus rien à demander, elle s'installe dans la non-demande, si reposante enfin.* » (12)

L'accompagnement adapté relève, en fonction des situations, d'un accompagnement à domicile ou d'un hébergement en structure adaptée pour les personnes qui ne sont pas en capacité de vivre dans un logement autonome. Les possibilités de logement doivent être diversifiées.

V.2.4. La nécessité de soutenir les aidants

Le soutien aux familles est extrêmement important. La famille est en première ligne. Le lien familial doit être protégé. « *Précisément pour ne pas mettre ce lien en danger, la présence familiale doit être légère et distanciée.* » (13). Pour cela, l'entourage ne doit pas se réduire à la famille. Des accompagnements par des professionnels doivent se mettre en place autour de la personne. En plus de soulager la famille, ces accompagnements doivent permettre de renforcer l'autonomie des personnes.

Des traits communs se retrouvent dans les parcours des familles face au handicap⁹. Certains centres hospitaliers ont mis en place des consultations Handicap et famille, de manière à prendre en compte les perturbations que va apporter le handicap psychique (ou autre handicap) sur le système familial.

Le soutien des aidants est également nécessaire pour tenter de soulager la souffrance à laquelle ils sont souvent confrontés. En particulier, ce qui semble particulièrement aidant est

⁹ Voir à ce sujet le document « Le lien familial à l'épreuve du handicap » (Destailat J.M. ; Mazaux J.M. 2007) (14). Ce document traite du traumatisme crânien mais les propos s'appliquent également aux maladies psychiques.

le partage d'expérience, le fait de retrouver des personnes qui vivent des situations souvent très différentes mais qui ont des points communs, de retrouver des personnes qui sont en capacité de se comprendre mutuellement et avec lesquelles elles ne se sentent pas jugées, le fait d'acquérir de la connaissance concernant les mécanismes des pathologies et de bénéficier de conseils pour adopter des comportements et modes de communication adaptés.

Le soutien aux aidants passe également par l'amélioration de la qualité de la communication avec les équipes soignantes.

V.2.5. La nécessaire montée en compétence des différents intervenants

Face aux spécificités du handicap psychique, la formation des professionnels est un élément majeur pour assurer un accompagnement adapté des personnes.

Le champ est relativement nouveau. Les équipes accueillant spécifiquement ce public sont souvent dans des dynamiques de formation. Cependant, les personnes en situation de handicap psychique sont souvent prises en charge dans des structures qui ne sont pas dédiées à ces troubles. Les équipes peuvent alors être démunies face à des comportements qu'elles ne sont pas en mesure de comprendre et de prendre en charge. Il est alors nécessaire d'ajuster les approches et les pratiques. Le Centre Expertise Autisme Adultes a développé une formation en ce sens, basée sur une approche positive. La préface du guide d'accompagnement de la formation développée par Dr Fiard et son équipe (15), rédigée par Dr Constant, ancien président de la Société Française de Psychiatrie de l'Enfant, de l'Adolescent et des Disciplines Associées mentionne « *L'espoir que soutient ce document est de voir les équipes des établissements pour adultes déficitaires (les MAS, les FAM, les foyers d'hébergement, les pavillons des hôpitaux psychiatriques...) se saisir de la démarche proposée, s'approprier les outils mis au point et, dans une dynamique valorisante pour les acteurs, découvrir l'intérêt de suivre des procédures qui revitalisent autant les personnes accueillies que les professionnels. Espoir non pas de transformer les résidents en personnes ordinaires mais de mieux les accompagner dans une vie de personnes handicapées insérées au mieux de leurs potentialités dans une vie de qualité.* »

Il s'agit également de renforcer les compétences et les moyens des équipes des MDPH pour leur donner les moyens de mieux évaluer le handicap psychique et de proposer un accompagnement adapté des décisions d'orientation.

Plus globalement et parallèlement à la sensibilisation de l'opinion publique, la formation / sensibilisation des acteurs plus éloignés mais souvent confrontés au handicap psychique est nécessaire (travailleurs sociaux, forces de l'ordre, pompiers, urgentistes, agents des collectivités...)

V.2.6. La nécessité d'une meilleure prise en charge des soins somatiques

Les difficultés d'accès aux soins somatiques et le manque de prise en charge de ces soins sont largement évoqués par les familles. Des travaux de l'INSERM récemment publiés montrent que les personnes atteintes de maladies mentales¹⁰ souffrent non seulement des symptômes et des éventuelles complications liées à leur maladie, mais, par rapport à la population générale, ils présentent un risque accru d'hospitalisations pour des causes étrangères à leur état psychique. Une des explications à ce phénomène pourrait être une moins bonne prise en charge globale de ces patients, liée à l'attention portée à leur santé mentale (16). Pour les auteurs de cette étude « *Il est possible que la prise en charge de ces personnes soit mal adaptée. D'une part parce que les personnes souffrant de maladie mentale ont plus de difficultés que les autres à exprimer ou décrire leurs problèmes de santé et symptômes. D'autre part parce qu'il est possible que les professionnels de santé se concentrent sur les problèmes de santé mentale qui demandent un grand investissement en négligeant les autres problèmes de santé. Selon la chercheuse, ces travaux doivent inciter les professionnels de santé mentale et somatique à travailler ensemble afin d'offrir une prise en charge globale aux personnes.* »

Par ailleurs, les familles disent souvent les difficultés qu'elles rencontrent auprès de médecins généralistes. Une étude réalisée en 2002 auprès d'un panel de médecins

¹⁰ Les troubles mentaux pris en compte dans l'étude sont les troubles dépressifs, troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool ou de drogues, troubles anxieux, schizophrénie, troubles schizotypiques et troubles délirants, troubles bipolaires...

généralistes libéraux en région Provence Alpes Côtes d'Azur (17) avait confirmé certaines pratiques inadéquates dans la prise en charge et le suivi des personnes handicapées (tous type de handicap confondus). Les obstacles étaient liés à un manque de formation, des problèmes d'organisation et aux attitudes des médecins. Cette étude prônait la formation des médecins aux spécificités de la prise en charge et le développement du travail en réseau (18).

V.2.7. Développer les possibilités de réhabilitation psychosociale

La réhabilitation psychosociale peut se définir comme « *l'ensemble des actions mises en œuvre auprès des personnes souffrant de troubles psychiques au sein d'un processus visant à favoriser leur autonomie et leur indépendance dans la communauté.* » (19). Les soins de réadaptation ou réhabilitation concernent donc des soins ciblant « *l'amélioration des capacités visant à faire retrouver un degré suffisant de qualification sociale afin de pouvoir affronter les épreuves du retour à une vie sociale la meilleure possible et au mieux de leurs possibilités et de leurs désirs* » (20). La notion de réadaptation met en questionnement le rôle de la psychiatrie et du médicosocial et la coordination des acteurs.

V.3. Préconisations

Cette étude amène à proposer des pistes d'action qu'il semble pertinent à investir en Poitou-Charentes dans le domaine du handicap psychique :

- Renforcer la cohérence entre les prises en charge sanitaires, médico-sociales et sociales afin d'éviter les ruptures dans les parcours des personnes ;
- Organiser la prise en charge globale de la personne en matière de soins somatiques et renforcer l'accès à de l'écoute psychologique ;
- Développer l'offre de prise en charge pour les personnes vieillissantes : structures adaptées, formation du personnel dans les EHPAD...
- Développer l'offre de prise en charge pour la réhabilitation ou réadaptation psychosociale ;
- Développer les possibilités d'accompagnement pour les personnes à domicile ;
- Diversifier les modes d'hébergements : Foyers d'accueil médicalisés, Maisons d'accueil spécialisées, Foyers de vie dédiés, Familles gouvernantes....
- Permettre une meilleure identification du handicap psychique par les MDPH et un accompagnement de la décision d'orientation ;
- Développer la formation des différents intervenants : intervenants « de première ligne » (professionnels sanitaires, médico-sociaux) afin d'adopter des postures et pratiques professionnelles adaptées, et intervenants divers pouvant être confrontés au handicap psychique (ambulanciers, pompiers, représentants des Forces de l'ordre, médecins urgentistes...);
- Développer les possibilités de maintenir ou développer le lien social, par le déploiement des GEM en milieu rural notamment ;
- Développer le repérage des situations à risque et la prévention de l'installation de la maladie ;
- Renforcer le soutien aux aidants : soutenir les associations de familles, développer les formations proposées aux familles et les rendre accessibles en milieu rural ;
- Améliorer la qualité de la communication entre familles et soignants ;
- Destigmatiser la maladie psychique auprès du grand public.

Il est nécessaire de réfléchir en termes de couverture territoriale, en veillant à rendre accessibles les différents services en milieu rural.

V.4. Conclusion

Le handicap psychique est un concept relativement nouveau. La situation en Poitou-Charentes est peu documentée. Sollicité par l'Union régionale des associations familiales et avec un financement de l'Agence régionale de santé, l'Observatoire régional de la santé a réalisé en 2013 un état des lieux quantitatif de la problématique. La présente étude est le prolongement de ce travail. En allant à la rencontre des familles et des professionnels de la prise en charge, elle vise à mieux identifier les difficultés d'accessibilité que rencontrent les personnes en situation de handicap psychique et leurs aidants dans tous les domaines de la vie quotidienne.

Dans certaines situations, la prise en charge est satisfaisante, que ce soit en structure médicosociale ou en milieu ordinaire avec un accompagnement médicosocial. Le plus compliqué semble d'entrer dans un dispositif de prise en charge (bon endroit, délai d'attente, refus de la personne). Une fois que la prise en charge est activée, l'étayage se met en place autour de la personne. Toutefois, l'ampleur des besoins est considérable et les solutions apportées doivent être améliorées qualitativement et quantitativement. Malgré des limites dues à des biais de recrutement des familles et des professionnels rencontrés, ce travail, supervisé par un comité de pilotage, apporte un éclairage sur la maladie psychique telle qu'elle est vécue par les familles. Cet éclairage est une contribution en faveur de la destigmatisation de la maladie psychique, qui souffre encore actuellement d'une image très négative dans l'opinion publique. D'autre part, l'étude pointe des axes de progression concernant la prise en charge du handicap psychique en Poitou-Charentes : la nécessité de renforcer les possibilités d'accompagnement des personnes à domicile et de développer les possibilités d'accueil en structures médicosociale, la nécessité de soutenir les aidants, la nécessaire formation de tous les intervenants confrontés de près ou de loin au handicap psychique, la nécessité de permettre aux MDPH de mieux évaluer le handicap psychique et d'accompagner les décisions d'orientation, l'amélioration de la prise en charge des soins somatiques, et la nécessité de développer l'offre en matière de réhabilitation psychosociale. Au final, il est nécessaire de travailler à la construction d'un parcours coordonné autour de la personne, associant les acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, afin de mettre en cohérence les différents dispositifs, au bénéfice de la personne. Cette étude contribue également à défendre l'idée que la sensibilisation de l'opinion publique est nécessaire pour prévenir la stigmatisation et améliorer les conditions d'intégration des personnes souffrant de handicap psychique.

En termes d'apports de connaissances, il serait intéressant de repérer de manière exhaustive les différents projets de services sanitaires et médicosociaux qui se discutent dans la région. D'autre part, il serait intéressant de repérer les problématiques auprès de familles qui présentent un profil différent (les familles isolées notamment), ou à d'autres moments de la maladie (au moment du déclenchement de la maladie par exemple). De la même façon, des points de vue d'autres membres de la famille auraient pu apporter des éléments complémentaires : conjoint, enfant, frères et sœurs. Enfin, cette étude ne documente pas non plus les besoins en matière de prévention (repérage des situations à risque, interventions visant à prévenir l'installation de la pathologie...). Les besoins de connaissances relatifs au handicap psychique restent largement à explorer dans notre région où divers acteurs sanitaires, médicosociaux et sociaux œuvrent à l'amélioration des prises en charge.

Bibliographie

1. Loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. 11 Février 2005.
2. CHARZAT M. Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches. Ministère de l'emploi et de la solidarité. 2002. 138 p.
3. BOUNAUD V., GIRAUD J., PUBERT M., TEXIER N. Handicap psychique en Poitou-Charentes : état des lieux quantitatif. ORS Poitou-Charentes. Rapport n° 158. Avril 2014. 56 p.
4. Agence régionale de la santé Poitou-Charentes. Schéma régional d'organisation médico-sociale - Personnes handicapées. 2011. p. 19.
5. ZRIBI G., BEULNE T. Les handicaps psychiques. Rennes: Presses de l'Ecole des hautes études en santé publique. 2009.
6. Annexe 2-4 à la partie réglementaire du code de l'action sociale et des familles. Guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées. 2010. p. 16
7. CREA Rhône Alpes. Handicap psychique. De la reconnaissance aux réponses de terrain. 2007. 24 p.
8. PROUTEAU A., KOLECK M., BELIO Ch., DAYRE E., DESTAILLATS J.-M., MERCERON K., MAZAUX J.-M. Mesurer le handicap psychique : enjeux et méthodes. Informations psychiatrique. Mars 2014. Vol. 90 N° 3. p. 191-195.
9. Charte de partenariat médecine générale et psychiatrie de secteur. 20 mars 2014. 1 p.
10. UNAFAM. L'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique. 2008. 32 p.
11. DEBARRE J., CHABAUD F. La santé mentale en population générale : images et réalités. Enquête en Poitou-Charentes réalisée de janvier à avril 2002. ORS Poitou-Charentes. Janvier 2004. Rapport n° 95. 129 p.
12. ESCAIG B. Le handicap psychique, un handicap caché, un handicap de tous les malentendus. Revue française des affaires sociales. Janvier 2009. N° 1-2. p. 83-93.
13. MOREAU D. Faire interner un proche. Dossier d'études de la CNAF n°94. Juillet 2007. p.1-74
14. DESTAILLATS J.-M., MAZAUX J.-M., BELIO Ch., SORITA E., SUREAU P., LOZES S., PELLEGRIS B., WIART L. Le lien familial à l'épreuve du handicap : la consultation handicap et famille. 2007. 13 p.
15. Centre Expertise Autisme Adultes. Accueil d'adultes avec autisme (et/ou déficience intellectuelle). Guide d'accompagnement. Version 2.0. Décembre 2012. 51 p. (*Document diffusé lors des formations dispensées par le CEEA.*)
16. AZEVEDO M. et coll. Excess non-psychiatric hospitalizations among employees with mental disorders : a 10 year prospective study of the Gazel cohort. Acta Psychiatr. Scand. Edition en ligne du 7 octobre 2014.
17. AULAGNIER M. et al. La prise en charge des patients handicapés en médecine générale de ville libérale : une enquête auprès d'un panel de médecins généralistes en Provence Alpes Côte d'Azur, en 2002. Annales de réadaptation et de médecine physique. N°47. 2004. p.98-104
18. VERGER P. Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Audition publique 22-23 octobre 2008. Paris.
19. LEGUAY D. et al. Propositions pour un « manifeste » de réhabilitation. Communication aux 5èmes rencontres de Réh@b' : « La réhabilitation, c'est maintenant ! ». Versailles. Mars 2008
20. ARVEILLER J.P. Traitement, soin, réadaptation : qui fait quoi ? *In Les handicaps psychiques. Concepts, approches, pratiques.* Presses de l'EHESP.2009 p. 55-66

Annexes

Annexe 1. Les guides d'entretiens

Prise en charge du handicap psychique – Volet qualitatif Guide d'entretien Familles

I. Caractéristiques de la situation

- âge
- diagnostic
- situation professionnelle
- situation personnelle : familiale, logement
- type de prise en charge : sanitaire, médico-sociale, aucune prise en charge
- Aidants : lien de parenté, rôle

II. Problématiques d'accessibilité rencontrées lors du parcours de prise en charge :

- Accès aux ressources (reconnaissance du handicap psychique par les MDPH notamment)
- Accès au logement
- Accès aux dispositifs d'accompagnement et/ou de prise en charge médico-sociaux (SAMSAH, SAVS, ESAT, FAM, MAS, Foyers)
- Accès à la protection juridique
- Accès à la vie sociale et aux activités (professionnelles, culturelles et sportives)
- Accès à la santé (soins – y compris suivi médical- et prévention)
- Accès à des dispositifs de répit pour les aidants
- Autres difficultés liées à la prise en charge d'un public en situation de handicap psychique

III. Proposition d'actions à développer pour pallier ces difficultés

- Problématiques prioritaires
- Actions à développer

IV. Autres points à aborder

Prise en charge du handicap psychique – Volet qualitatif Guide d'entretien Médecins généralistes

I. Spécificités de la pratique médicale avec un public en situation de handicap psychique

- Temps, besoin de formation, rôle de coordination des intervenants, rôle social (démarches administratives), conseiller de la famille...
- Autres...

II. Obstacles rencontrés dans la prise en charge des personnes en situation de handicap psychique

- Manque d'information sur les dispositifs de prise en charge sociale, de temps, de formation, de coordination avec les différents intervenants, communication avec les patients
- Difficultés à orienter vers une prise en charge spécialisée si besoin (ophtalmologique, gynéco, buccodentaire...)
- Autres...

III. Point de vue concernant les différentes problématiques d'accessibilité des personnes en situation de handicap psychique

- Accès aux ressources (reconnaissance du handicap psychique par les MDPH notamment)
- Accès au logement
- Accès aux dispositifs d'accompagnement et/ou de prise en charge médico-sociaux (SAMSAH, SAVS, ESAT, FAM, MAS, Foyers)
- Accès à la protection juridique
- Accès à la vie sociale et aux activités (professionnelles, culturelles et sportives)
- Accès à la santé (soins – y compris suivi médical- et prévention)
- Accès à des dispositifs de répit pour les aidants
- Autres difficultés liées à la prise en charge d'un public en situation de handicap psychique

IV. Proposition d'actions à développer pour pallier ces difficultés

- Problématiques prioritaires
- Actions à développer

V. Autres points à aborder

Prise en charge du handicap psychique – Volet qualitatif
Guide d'entretien Psychiatres hospitaliers

I. Point de vue concernant les différentes problématiques d'accessibilité des personnes en situation de handicap psychique

- Accès aux ressources (reconnaissance du handicap psychique par les MDPH notamment)
- Accès au logement
- Accès aux dispositifs d'accompagnement et/ou de prise en charge médico-sociaux (SAMSAH, SAVS, ESAT, FAM, MAS, Foyers)
- Accès à la protection juridique
- Accès à la vie sociale et aux activités (professionnelles, culturelles et sportives)
- Accès à la santé (soins – y compris suivi médical- et prévention)
 - Coordination avec le Médecin généraliste
 - Orientation vers les soins somatiques (buccodentaire ou autres)
- Accès à des dispositifs de répit pour les aidants

II. Initiatives ou projets de l'hôpital concernant ces problématiques

III. Proposition d'actions à développer pour pallier ces difficultés

- Problématiques prioritaires
- Actions à développer

IV. Autres points à aborder

Prise en charge du handicap psychique – Volet qualitatif
Guide d'entretien Structures médicosociales

I. Présentation de la structure

- type de structures
- gestionnaire
- public
- fonctionnement
- spécificités...

II. Point de vue concernant les différentes problématiques d'accessibilité des personnes en situation de handicap psychique

- Accès aux ressources (reconnaissance du handicap psychique par les MDPH notamment)
- Accès au logement
- Accès aux dispositifs d'accompagnement et/ou de prise en charge médico-sociaux (SAMSAH, SAVS, ESAT, FAM, MAS, Foyers)
- Accès à la protection juridique
- Accès à la vie sociale et aux activités (professionnelles, culturelles et sportives)
- Accès à la santé (soins – y compris suivi médical- et prévention)
- Accès à des dispositifs de répit pour les aidants
- Autres difficultés liées à la prise en charge d'un public en situation de handicap psychique

III. Proposition d'actions à développer pour pallier ces difficultés

- Problématiques prioritaires
- Actions à développer

IV. Autres points à aborder

Annexe 2. Les grilles d'analyse thématiques

Handicap psychique Grille d'analyse thématique – entretiens familles

I. DESCRIPTION DE LA SITUATION

- **CARACTERISTIQUES** [Âge ; Sexe ; Diagnostic ; Prise en charge sanitaire et/ou médicosociale ; Logement ; Revenus ; Perception ou non de la maladie]
- **DECLENCHEMENT DE LA MALADIE**
- **CONSEQUENCES DE LA MALADIE PSYCHIQUE SUR LE COMPORTEMENT** [Versatilité ; Incapacité à agir ; Addictions ; Alimentation ; Troubles de la concentration ;
- **DIFFICULTES D'ACCES AU TRAVAIL ET A LA VIE SOCIALE**

II. DIFFICULTES LIEES A LA PRISE EN CHARGE PSYCHIATRIQUE ET/OU MEDICOSOCIALE

- **MANQUE DE DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ADAPTES** [Lieux de vie, Accompagnements ; Accès au logement ; Freins à l'épanouissement ; Prise en charge du polyhandicap]
- **PRISE EN CHARGE PSYCHIATRIQUE** [Non perception de la maladie ; Difficultés de diagnostic ; Accès aux soins psychiatriques ; Tatonnage dans les prises en charge ; Problématiques liées à l'été]
- **FLUIDITE DES PRISES EN CHARGE** [Coordination des intervenants ; Ruptures dans les parcours]
- **L'APRES-SOI**

III. DIFFICULTES D'ACCES AUX SOINS SOMATIQUES ET PSYCHOLOGIQUES

- **DIFFICULTES D'ACCES AUX SOINS SOMATIQUES** [Accès aux soins généralistes ; Accès aux soins dentaires ; Accès aux soins de pédicure ; Accès financier aux soins]
- **COORDINATION DES SOINS** [Rôle des parents ; Rôle du médecin généraliste ; Prise en charge globale de la personne]
- **ACCES A UNE ECOUTE / UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE** [intérêt ; difficultés d'accès]

IV. LES AIDANTS

- **CONSEQUENCES DE LA MALADIE PSYCHIQUE** [la vie familiale et sociale ; la santé physique et mentale des aidants]
- **LA CULPABILITE DES AIDANTS**
- **BESOINS DE SOUTIEN ET D'ACCOMPAGNEMENT** [Accès à l'information ; Aide au positionnement ; Accès à du répit ; Besoins de connaissances sur la pathologie]
- **DISPOSITIFS DE SOUTIEN AUX PARENTS : INTERET ET LIMITES** [Associations de familles ; Formations PROSPEC et PROFAMILLES]

V. DIFFICULTES LIEES AUX LIENS ENTRE L'HOPITAL ET LES FAMILLES

- **LIENS AVEC LES PSYCHIATRES** [Sentiment de culpabilisation ; Difficultés de communications]
- **DIFFICULTES LIEES A L'HOSPITALISATION** [difficultés à faire hospitaliser une personne ; Information des familles lors de l'hospitalisation ; Sorties d'hospitalisation]
- **PLACES DES FAMILLES DANS LA PRISE EN CHARGE**

VI. IMAGES ET CONNAISSANCES DE LA MALADIE PSYCHIQUE

- **BESOINS DE FORMATION DES INTERVENANTS**
- **LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION**

VII. AUTRES

- **LES FAMILLES SILENCIEUSES**
- **LES DEMARCHES ADMINISTRATIVES**
- **LES GEM**

Handicap psychique

Grille d'analyse thématique – entretiens professionnels

I. PRESENTATION DES STRUCTURES

- **SERVICES** [Hébergement ; Aide à l'insertion ; Accompagnement vie sociale ; GEM]
- **SPECIFICITES DES PRISES EN CHARGE** [Accompagnement renforcé]
- **POSTURES PROFESSIONNELLES**

II. DIFFICULTES D'ACCES

- **ACCESSIBILITE AUX SOINS** [Somatiques ; psychiatriques ; psychologiques ; Prise en charge globale / coordination des soins ; Hospitalisations]
- **ACCESSIBILITE A L'EMPLOI, A L'INSERTION**
- **ACCESSIBILITE AUX RESSOURCES** [Reconnaissance du handicap ; Difficultés administratives]
- **ACCESSIBILITE A LA VIE SOCIALE** [GEM]
- **ACCESSIBILITE AUX LOISIRS ET A LA CULTURE**
- **ACCESSIBILITE AU LOGEMENT / A UN LIEU DE VIE ADAPTE** [ruralité]
- **ACCESSIBILITE A LA MOBILITE** [Permis de conduire ; Accessibilité des transports en commun]
- **D'OU BESOIN D'UN ACCOMPAGNEMENT RENFORCE, Y COMPRIS DE L'ORIENTATION MDPH**

III. PROBLEMATIQUES LIEES AUX AIDANTS

- **VEILLISSEMENT**
- **ACCES A L'INFORMATION**
- **ACCES A DU REPIT**
- **PLACE DE L'AIDANT DANS LA PRISE EN CHARGE**
- **LES SOUTIENS** [Rôle de profamille ; Rôle de l'UNAFAM]
- **MALTRAITANCE**

IV. LE MANQUE DE DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ADAPTES

- **TYPE DE STRUCTURES MANQUANTES**
- **PUBLICS PROBLEMATIQUES** [Vieillesse ; Jeunesse ; Augmentation des besoins]
- **CONSEQUENCES SUR LES PRISES EN CHARGES** [Ruptures dans les parcours ; Délais d'attente]
- **COUVERTURE TERRITORIALE** [Ruralité]
- **REHABILITATION SOCIALE**

V. LE PARTENARIAT

- **LIENS ENTRE LES INTERVENANTS** [Psychiatres / Médico-social ; Soins somatiques / Médico-social ; Emploi insertion / Médico-social ; Bailleurs sociaux / Médico-social]
- **COORDINATION GLOBALE DES INTERVENANTS**
- **CONCERTATION TERRITORIALE**

VI. IMAGES ET CONNAISSANCES DE LA MALADIE PSYCHIQUE

- **BESOINS DE FORMATION DES INTERVENANTS** [Médecins généralistes ; Grand public ; adaptations des orientations MDPH]
- **ACCES A L'INFORMATION**
- **LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION**

VII. AUTRES

- **LES FAMILLES SILENCIEUSES**
- **LA REDUCTION DES MOYENS**
- **L'AVANCEMENT DES PROJETS / L'ACCULTURATION DIFFERENTS SELON LES DEPARTEMENTS**

La prise en charge du handicap psychique en Poitou-Charentes

Enquête qualitative auprès des familles et des professionnels en 2014

Introduction et objectif

Le handicap psychique est un concept relativement nouveau. La situation en Poitou-Charentes est peu documentée. Sollicité par l'Union régionale des associations familiales et avec un financement de l'Agence régionale de santé, l'Observatoire régional de la santé a réalisé en 2013 un état des lieux quantitatif de la problématique. La présente étude est le prolongement de ce travail. En allant à la rencontre des familles et des professionnels de la prise en charge, elle vise à mieux identifier les difficultés d'accessibilité que rencontrent les personnes en situation de handicap psychique et leurs aidants dans tous les domaines de la vie quotidienne.

Matériel et méthodes

Deux séries d'entretiens ont été réalisés : entretiens individuels auprès de familles (9 situations) et entretiens collectifs auprès de professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux dans les quatre départements. Les entretiens ont fait l'objet d'une analyse thématique de contenu.

Résultats

Familles et professionnels décrivent un certain nombre de caractéristiques de la maladie psychique entraînant d'une part des difficultés d'accessibilité dans les différents domaines de la vie quotidienne, et rendant nécessaire une prise en charge spécifique par les différents intervenants sanitaires et médico-sociaux. Le handicap psychique, qui souffre encore d'une image très dégradée auprès du grand public, a également des répercussions importantes sur les aidants.

Discussion et conclusion

Malgré des limites dues à des biais de recrutement des familles et des professionnels rencontrés, ce travail, supervisé par un comité de pilotage, apporte un éclairage sur la maladie psychique telle qu'elle est vécue par les familles. Cet éclairage est une contribution en faveur de la destigmatisation de la maladie psychique. D'autre part, l'étude pointe des axes de progression concernant la prise en charge du handicap psychique en Poitou-Charentes : la nécessité de renforcer les possibilités d'accompagnement des personnes à domicile et de développer les possibilités d'accueil en structures médicosociales, la nécessité de soutenir les aidants, la nécessaire formation de tous les intervenants confrontés de près ou de loin au handicap psychique, la nécessité de permettre aux MDPH de mieux évaluer le handicap psychique et d'accompagner les décisions d'orientation, l'amélioration de la prise en charge des soins somatiques, et la nécessité de développer l'offre en matière de réhabilitation psychosociale. Au final, il est nécessaire de travailler à la construction d'un parcours coordonné autour de la personne, associant les acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, afin de mettre en cohérence les différents dispositifs, au bénéfice de la personne. Cette étude contribue également à défendre l'idée que la sensibilisation de l'opinion publique est nécessaire pour prévenir la stigmatisation et améliorer les conditions d'intégration des personnes souffrant de handicap psychique.

Mots-clés

Handicap mental, Personne handicapée, Prise charge, Famille, Professionnel, Aide aux aidants, Enquête qualitative

Pour nous citer

BOUNAUD V. **La prise en charge du handicap psychique en Poitou-Charentes. Enquête qualitative auprès des professionnels et des familles en 2014.** ORS Poitou-Charentes. Rapport n° 161. Décembre 2014. 44 p.