



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

Les préconisations de l'UNAFAM

Accueil et accompagnement des personnes adultes handicapées psychiques dans des structures ou services conçus pour des personnes connaissant d'autres handicaps (Mixité des handicaps)

Le constat :

Dans le domaine du Handicap, ces dernières années, la limitation des ressources publiques, a conduit les décideurs du champ médico-social (La CNSA, l'Etat, l'Assurance Maladie via les ARS et les Départements,...) à maintenir l'existant, à assurer le financement des structures et des services déjà en fonctionnement et soumis à tarification. Seuls les secteurs bénéficiant d'un plan (autisme, maladies neuro-dégénératives, maladies rares...) ont pu voir se développer notablement des structures ou des services nouveaux faisant défaut.

Dans ce contexte, malgré des besoins prégnants, le secteur du handicap psychique dans nombre de territoires, se trouve face à une pénurie de structures ou services adaptés aux personnes handicapées psychiques.

C'est ainsi que les MDPH, qui se doivent de traiter les demandes, vont, par défaut, orienter les personnes handicapées psychiques vers des structures ou des services existants adaptés à d'autres handicaps, en particulier, la déficience intellectuelle en raison de l'insuffisance de places dans des structures dédiées exclusivement au handicap psychique. **De fait, nous sommes devant la mixité des publics.**

Bien sûr, notre préférence, en tant que familles, va aux structures et services dédiés au seul handicap psychique. L'UNAFAM, dans les Délégations comme au niveau national, continue à réclamer MAS, FAM, Foyers de vie, Résidence-Accueil, Foyers d'hébergement, places en ESAT, SAMSAH, SAVS, etc., tous ces modes d'accompagnement dont l'absence nuit gravement à nos proches et angoissent les familles.

Toutefois, nous considérons, **au nom du réalisme**, qu'il est possible d'accueillir des personnes connaissant des handicaps différents, à condition qu'un certain nombre de précautions soient prises et que les personnes accueillies et intégrées, le soient dans la **dignité et le respect**.

Sans ces conditions minimales décrites plus avant, le **risque de maltraitance** parmi les résidents ou usagers est grand, tant du côté des personnes handicapées psychiques que des personnes connaissant une déficience intellectuelle. La maltraitance peut aussi toucher les professionnels s'ils ne sont pas préparés et formés à la connaissance des troubles et du handicap psychiques.

Troubles et handicap psychiques : de quoi parle-t-on ?

Les maladies mentales et troubles psychiques ont des origines très différentes et entraînent des difficultés dans la vie de tous les jours, des souffrances et/ou des troubles comportementaux plus ou moins sévères.

Il s'agit principalement des troubles ou maladies suivants :

- Les psychoses et en particulier les schizophrénies
- Les troubles bipolaires
- Les troubles graves de la personnalité (personnalité border line par exemple)
- Certains troubles névrotiques graves comme les TOC (troubles obsessionnels compulsifs)
- Les dépressions sévères

Ces maladies, souvent chroniques, ont en commun, **la variabilité, l'intermittence et l'imprévisibilité** sauf à en reconnaître les signes avant-coureurs.

L'acceptation des troubles est souvent difficile pour la personne (et pour son environnement) et en conséquence, le fait de demander de l'aide. On constate souvent que, plus cette aide s'avère nécessaire et urgente, moins la personne malade en comprend l'utilité.

Une autre difficulté pour ces maladies est la **stigmatisation** qu'elles entraînent dans la société.

Ces maladies nécessitent un suivi médical régulier qui, parfois, doit être très soutenu afin d'éviter une hospitalisation.

Elles peuvent toucher toutes les populations, sans distinction de sexe ou d'âge.

Le handicap psychique se traduit par un dysfonctionnement de la personnalité, qui perturbe les capacités relationnelles, celles d'autonomie et d'adaptation à l'environnement de la personne. **Il entraîne des restrictions de participation aux activités quotidiennes.**

Le handicap psychique se manifeste par des difficultés à participer aux échanges liés à la vie sociale et à entrer en relation avec les autres. **Les interactions sociales sont perturbées.** Elles peuvent s'exprimer par de l'apparente indifférence ou de l'agressivité liée à la difficulté à gérer son stress et ses frustrations.

Dans le handicap psychique, **la capacité d'organisation est en cause**, comme l'organisation du temps, l'anticipation des conséquences d'un acte, la possibilité de communiquer de façon participative, de concevoir les réactions des autres, ce qui peut conduire à l'absence de participation sociale et à l'isolement.

Ce handicap peut aussi, entraîner des **troubles neurocognitifs** entraînant une diminution des capacités cognitives (concentration, compréhension, mémoire....) alors que les capacités intellectuelles sont généralement préservées.

Le handicap psychique doit être distingué du handicap intellectuel : il s'en différencie clairement par le fait qu'il affecte peu les facultés intellectuelles. Par ailleurs, la déficience intellectuelle est la plupart du temps constatée dès la petite enfance alors que la maladie mentale apparaissant majoritairement à l'adolescence ou à l'entrée dans l'âge adulte, le handicap psychique se manifeste plus tard.

Les limitations d'activités induites par ce handicap rendent la vie quotidienne difficile pour la personne malade.

Cinq domaines de la vie courante sont à prendre en considération au quotidien pour évaluer l'importance du handicap :

- La capacité à prendre soin de soi
- La capacité à établir des relations durables
- La capacité à se maintenir dans un logement
- La capacité à organiser une vie sociale et des loisirs
- La capacité à se former et à assurer une activité

Le handicap psychique fait obstacle à l'expression de l'ensemble des potentialités de la personne.

Les personnes handicapées psychiques ne présentent pas forcément toutes ces caractéristiques. Leurs situations sont hétérogènes, notamment en lien avec leur histoire et leur environnement.

La connaissance des particularités de la situation de handicap psychique permet d'aider la personne malade à construire des projets et à retrouver sa place parmi les autres.

Les préconisations de l'UNAFAM :

La mixité des publics accueillis est possible sous certaines conditions. Le préalable à tout accueil et intégration dans un établissement ou service est l'évaluation au plus juste des **besoins des personnes et la prise en compte au mieux, de leur projet de vie.**

L'UNAFAM propose un certain nombre de préconisations pour que soient mieux assurés à chacun respect et bienveillance.

1– Une mixité réussie passe par le projet associatif et le projet d'établissement

Les changements induits dans une structure, par l'accueil d'un nouveau public quel qu'il soit, **doivent être réfléchis et partagés par l'ensemble des parties prenantes**, à savoir le Conseil d'Administration, les dirigeants, l'ensemble des professionnels intervenant dans la structure, ainsi que les personnes accueillies et leur famille.

L'intégration et l'accompagnement des personnes handicapées psychiques, de par l'hétérogénéité des situations, doivent être mis en débat, auprès des familles qui assurent la gouvernance associative de la structure, mais aussi auprès de ses gestionnaires et de ses salariés.

Cela est vrai également, pour l'accueil d'autres types de handicaps qui présentent des particularités nécessitant de nouvelles pratiques professionnelles.

L'entrée d'un nouveau public, la compréhension de ce que cela induit au niveau des changements internes (formations, acquisition de nouveaux savoir-faire, prise de conscience de la nécessité d'améliorer les savoir-être, éventuellement recrutements nouveaux, travail avec de nouveaux partenaires, modifications de l'organisation, ...) doivent faire l'objet d'une réflexion approfondie et aboutir à **l'évolution** du **projet collectif** de la structure.

L'intégration concertée de personnes vivant avec des troubles psychiques dans une structure demande des moyens financiers spécifiques. Il est important que les associations gestionnaires puissent faire reconnaître cette nécessité aux financeurs.

2 – Utiliser l'expertise de l'UNAFAM

Défendre les intérêts des personnes malades ou handicapées psychiques, l'UNAFAM le fait depuis plus de 50 ans. Quand des associations de patients existent, et sont représentatives, il est important de les solliciter également.

L'expérience et l'expertise de l'UNAFAM doivent être recherchées pour prendre en compte les besoins spécifiques des personnes vivant avec des troubles psychiques et adapter au mieux le fonctionnement des établissements ou services.

Nous proposons qu'un dialogue avec l'UNAFAM s'engage au niveau national, régional et local quand une structure existante dédiée au handicap intellectuel souhaite accueillir en nombre des personnes relevant du handicap psychique et ainsi réorienter ou développer son activité,

La participation des familles de l'UNAFAM aux organes de gouvernance d'une structure associative existante qui décide d'accueillir des personnes handicapées psychiques devra être recherchée.

3 – L’indispensable formation des personnels

Les personnels des établissements qui accueillent déjà des personnes handicapées psychiques, reconnaissent un besoin de formation ayant trait aux pathologies psychiatriques, et surtout à la compréhension du handicap qu’elles entraînent.

Comment décrypter les signes de repli ou d’excès, comment prendre en compte la variabilité de l’état de la personne, comment solliciter ses capacités d’autonomie, ou lui redonner les repères, les codes sociaux perdus au fil du temps, etc.

Il convient également, d’analyser les pratiques professionnelles en interne, de s’appuyer sur les réussites et d’analyser les échecs, avec le soutien de tout l’encadrement. Les échanges de pratique et les formations croisées (notamment médico-sociales et sanitaires) sur les différents handicaps seront bénéfiques.

La formation du personnel doit concerner tous les échelons : la direction, le personnel administratif, le personnel paramédical, les éducateurs, les assistants sociaux, les veilleurs de nuit, les personnes chargées de la maintenance, de la cuisine, de l’entretien ou du ménage.

Les personnels intérimaires ou intervenants ponctuels doivent recevoir un minimum de conseils pratiques avant d’intervenir.

La formation du personnel -initiale et continue- doit être une priorité pour éviter la maltraitance des usagers et l’épuisement du personnel.

Elle doit en outre être obligatoire et inscrite dans le projet d’établissement et dans les différents plans de formation (internes ou externes).

4 – La nécessaire attention aux soins

Les personnes handicapées psychiques, stabilisées, qui intègrent des structures mixtes, nécessitent, pour la plupart, un suivi médical au long cours.

Les traitements doivent être pris avec régularité, et donc leur surveillance doit être assurée en interne.

Les effets somatiques des traitements neuroleptiques, anti psychotiques, etc. doivent être particulièrement surveillés.

Cette dimension de vigilance par rapport aux soins psychiatriques et somatiques nécessite une **organisation interne renforcée** (temps infirmier, temps de psychologue, par ex), et des temps d’échange entre professionnels pour évaluer les situations de mal-être et anticiper les tensions, les risques de ruptures de soins, les signes de détresse pouvant amener à une tentative de suicide ou à une décompensation.

La formation au décryptage des signes inquiétants et des difficultés cognitives doit être organisée pour le personnel.

Par ailleurs, un établissement médico-social s’inscrit dans un territoire. Il doit s’efforcer de renforcer ses relations avec les médecins généralistes et psychiatres des résidents ou usagers. Les partenariats doivent se consolider par la signature, en particulier, de conventions avec le secteur psychiatrique public pour prévenir d’éventuelles situations de crise et/ou les gérer au mieux.

5 – L’attention au développement de l’autonomie et de la citoyenneté

La prise en charge d’une personne handicapée psychique dans un établissement, montre que cette personne a besoin d’un suivi et d’un accompagnement importants.

Toutefois, la personne ne peut être réduite à sa maladie ou à son handicap.

La reprise de **la confiance en soi** doit être une première étape vers une nouvelle capacité à agir par soi-même (l’empowerment), sans nier les difficultés liées au handicap.

L’établissement d’accueil doit s’appliquer à renforcer l’estime de soi nécessaire pour prendre des décisions, interagir dans un collectif, recréer du lien social. L’établissement devra favoriser le développement des habiletés

sociales d'abord en interne et ensuite, si cela est possible à l'extérieur, en recherchant des activités disponibles dans l'environnement urbain ou rural de l'établissement.

Pour les services d'accompagnement SAMSAH ET SAVS mais aussi les dispositifs de type familles gouvernantes, ou autres, **la reconquête de l'autonomie sera l'objectif**. L'enjeu sera de passer de l'isolement et du repli à l'intégration progressive dans les activités et services offerts dans la cité. Ce travail sur l'autonomie et la citoyenneté s'inscrit dans un contexte plus large de réhabilitation psychosociale.

6 – La prise en compte de besoins particuliers dans les Foyers de vie, les Foyers d'hébergement, les FAM et les MAS

Les angoisses, le sentiment d'insécurité sont souvent présents chez les personnes en souffrance psychique. Même si les personnes en établissement sont considérées stabilisées par les traitements, les difficultés peuvent persister à l'état latent.

Les regroupements d'hébergement doivent rester à **taille humaine**. La bonne échelle pour un ensemble de chambres ou de logements non médicalisés semble être entre 20 et 25 places. Pour les FAM et MAS, la logique est différente car les préoccupations économiques nécessitent de prendre en compte des capacités d'accueil plus grandes, mais qui sont humanisées par un découpage en unité de vie de 8 à 12 personnes.

Une attention particulière doit être portée à la **gestion de l'espace**, de manière à ne pas suggérer un sentiment de confinement ou d'oppression. Dans les FAM, foyers de vie et autres hébergements, il est très souhaitable de prévoir des surfaces de chambres ou studios suffisantes.

La promiscuité avec d'autres résidents peut également être difficilement supportée et entraîner des attitudes défensives. Une surface suffisante des espaces communs doit être privilégiée.

Les espaces de rencontre entre les résidents connaissant des handicaps différents doivent être des lieux d'apprentissage au vivre ensemble. Mais la cohabitation doit être graduelle pour casser progressivement les préjugés de part et d'autre.

Les choix de vie des personnes vivant avec des troubles psychiques sont parfois déroutants. Ils sont souvent l'expression d'une angoisse ou d'une difficulté à intégrer leur environnement. Dans toute la mesure du possible, leurs choix doivent être respectés, même si parfois, ils doivent être réorientés.

Ainsi, il est souvent constaté, **une addiction au tabac** chez les personnes handicapées psychiques. Un espace fumeur extérieur doit être prévu. Cela n'empêche pas de développer en interne, des ateliers « tabac » pour alerter sur les dangers du tabagisme.

7 – Les accueils spécifiques en situation d'emploi (ESAT – Services d'accompagnement vers le Milieu Ordinaire)

Il y a différentes organisations possibles dans le cadre de la mixité :

- Celle de type «franchise de Messidor» ou GEIST 21, il s'agit d'une organisation spécifique dédiée au handicap psychique au sein d'un établissement accueillant un public ayant d'autres handicaps.

L'organisation répondra à nos préconisations, indiquées ci-dessous :

- Une mixité réelle dans les Entreprises Adaptées, les ESAT et les dispositifs d'accompagnement vers le milieu ordinaire (type job-coaching ou mentoring). Dans cette situation, il faudra veiller à ce qu'il n'y ait pas de disparité importante, au niveau des capacités cognitives des différents publics accueillis ensemble.

Hormis les points de vigilance essentiels (formation des personnels et plateforme technique qui veille à la continuité des soins), les activités proposées devront valoriser le potentiel et les compétences des personnes et être suffisamment diversifiées.

L'organisation devra permettre une adaptation du temps de travail, en particulier au début de l'engagement de la personne. De même il est nécessaire d'avoir une attention, à la possible variabilité de l'état de ces personnes (et d'adapter si besoin temps et rythme de travail).

Selon les capacités de travail récupérées et le niveau d'autonomie des travailleurs, des ESAT proposeront des activités en interne, d'autres des activités partiellement ou totalement à l'extérieur (activités dites hors les murs - mises à disposition en entreprise).

Pour ceux qui peuvent accéder au Milieu Ordinaire, il faut prévoir une certaine fluidité du parcours, c'est à dire le passage vers le Milieu Ordinaire et un retour possible vers l'ESAT ou le service d'accompagnement, en cas de nécessité.

L'ouverture sur l'extérieur (entreprises, GEM, associations ...) permettra de développer l'autonomie et l'inclusion dans la cité.

8 – Les particularités de l'accompagnement au domicile

Les services médico-sociaux qui accompagnent les personnes handicapées psychiques à domicile, sur orientation de la MDPH, sont, principalement, **les SAMSAH et les SAVS**. Pour ce type de services, la notion de mixité des publics doit être examinée sous un angle différent de celui des établissements.

La relation avec l'intervenant se faisant principalement au domicile, c'est plutôt le professionnel qui vit la mixité en s'adaptant aux personnes à accompagner avec des handicaps différents.

L'UNAFAM soutient ces services souvent reconnus comme efficaces et humains. Ils ont pour mission de stimuler la personne accompagnée et de veiller sur son état global.

Le succès de l'accompagnement va dépendre de l'intervenant, de la formation qu'il aura reçue et du temps de coordination utile et d'échanges intervenus avec ses collègues.

Un accompagnement subtil et ferme permet la réalisation de vrais progrès dans la reconquête de l'autonomie et des relations sociales normalisées.

En dehors du champ du secteur médico-social ou en marge de celui-ci, on peut constater que certains **services d'aide à domicile** développent de vrais accompagnements autour des services de base pour lesquels ils sont sollicités au départ. Pour eux, également, la formation des personnels à la découverte du handicap psychique et la coordination des équipes par un responsable qui connaisse les particularités de cet accompagnement, sont les conditions de la réussite de leur intervention au domicile.

L'UNAFAM souligne :

- l'importance de la formation des intervenants pour un accompagnement réussi.
- l'intérêt de la prise en compte de l'entourage dans la réhabilitation
- la nécessaire prise en compte des réseaux sur le territoire pour améliorer le parcours de vie de la personne accompagnée

Pour les structures mixtes, l'UNAFAM demande la création d'indicateurs pour évaluer la qualité des accompagnements et des prises en charge des personnes en situation de handicap psychique, par rapport à leurs besoins.

L'accueil des personnes handicapées psychiques se fait dans des structures existantes, parfois sans véritable appréciation de leurs besoins spécifiques et sans prise en charge réellement adaptée.

Nous demandons qu'un **ensemble d'indicateurs** dédiés à la prise en charge des personnes en situation de handicap psychique soit mis en place par les ARS pour les structures mixtes, afin de s'assurer de la qualité de vie des usagers et de la bienveillance de tous les publics accueillis.