

L'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique



unafam

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

ABONNEZ VOUS

1 an 39€
4 numéros

au lieu* de 44€
après 6 numéros




unafam

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

Un autre regard est la revue trimestrielle de l'Unafam pour :

Faire le point sur l'actualité scientifique, médicale, sociale, juridique

Répondre aux questions posées au quotidien par les proches des malades

Contribuer à consolider le réseau de solidarité créé par l'association

BULLETIN D'ABONNEMENT

A renvoyer sous enveloppe affranchie à :
Unafam, 12 villa Compoint, 75017 Paris

OUI je m'abonne à « un autre REGARD »

MME MELLE M

NOM/PRÉNOM _____

ADRESSE _____

CP _____ VILLE _____

E-MAIL _____

Je règle par : Chèque à l'ordre de l'Unafam

Signature _____

En application de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978, relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification et d'opposition aux informations vous concernant en écrivant à l'Unafam.

L'UNAFAM en bref	p 4
Le mot de la présidente	p 5

Chapitre I

Quelques caractéristiques importantes du handicap psychique	p 7
❶ Le handicap psychique peut revêtir des formes variées	p 8
❷ Il faut distinguer le handicap psychique du handicap mental	p 8
❸ Les demandes d'aide s'expriment souvent de manière indirecte	p 8
❹ Les (in)capacités psychiques restent en permanente évolution	p 9
❺ La « personne » demeure toujours au-delà de la situation de handicap	p 10

Chapitre II

Quel sens donner à certaines attitudes ou comportements ?	p 11
❶ Pourquoi les personnes handicapées psychiques semblent-elles avoir tant de mal à percevoir la réalité ?	p 12
❷ L'« angoisse », les « obsessions », qu'est-ce que cela signifie ?	p 13
❸ Elles semblent être ailleurs.	p 14
❹ Ne peuvent-elles plus avoir ou réaliser aucun « projet » !	p 15
❺ Elles se négligent. Elles semblent parfois indifférentes à leur corps !	p 17
❻ Elles ne parlent plus qu'à quelques proches !	p 18
❼ Que faut-il entendre par « idées délirantes » ?	p 19
❽ Quelle signification faut-il donner à un comportement « violent » ?	p 19

Chapitre III

La nature des réponses indissociables et nécessaires	p 21
❶ Des réponses qui doivent être anticipées dans six domaines différents, pour compenser les demandes non exprimées	p 22
❷ Un travail d'accompagnement obligatoirement en partenariat (entre les personnes en situation de handicap, les aidants de proximité et les acteurs professionnels)	p 23
❸ Des réponses qui intègrent le rôle nécessaire des aidants familiaux chaque fois que c'est possible	p 24

Chapitre IV

Une dernière recommandation	p 25
❶ Considérer le rôle de la famille et de l'entourage.	p 26

Adresses utiles	p 28
Informations des familles	p 30
Publications Unafam	p 31

L'Unafam en bref

« L'Unafam est une association **reconnue d'utilité publique**, qui accueille, écoute, soutient, forme, informe et accompagne les **familles et l'entourage** de personnes souffrant de **troubles psychiques** depuis **1963**. Elle compte un peu plus de 14 000 adhérents.

Depuis sa création l'Unafam concentre son action au profit **des proches de personnes souffrant de troubles psychiques** sévères, essentiellement des personnes atteintes de **schizophrénie, de troubles bipolaires, de dépressions sévères, de psychoses graves et de troubles obsessionnels compulsifs**.

Depuis plus récemment, l'Unafam reçoit les parents d'enfants et d'adolescents ayant **des troubles non diagnostiqués**.

Au sein des délégations départementales, les **1 700 bénévoles** (majoritairement **des proches concernés par la maladie et formés**), se relaient auprès des familles afin de les aider à sortir de l'isolement et à faire face à la maladie. Cet **accompagnement par des pairs**, agit en **complémentarité avec l'action des professionnels** basés au siège : psychologues, assistantes sociales, juristes, psychiatres... Dans beaucoup de délégations, **des groupes de paroles** animés par des psychologues sont également proposés.

Au-delà de cet accompagnement, l'Unafam défend **les intérêts communs** des familles et des malades à travers de nombreux **mandats de représentations** et en portant **ses demandes auprès des instances gouvernementales**. »

BULLETIN D'ADHÉSION

À retourner à l'Unafam accompagné de votre chèque à : Unafam - 12, Villa Compoint - PARIS 75017



Adhérer à l'Unafam, c'est aider les familles à aider les malades psychiques !

OUI, je choisis de renouveler mon adhésion pour soutenir le combat de l'Unafam.

	Cotisation
<input type="checkbox"/> Adhérent actif non imposable	14 €
<input type="checkbox"/> Adhérent actif	65 €
<input type="checkbox"/> Adhérent souscripteur	100 €
<input type="checkbox"/> Adhérent donateur	250 €
<input type="checkbox"/> Adhérent bienfaiteur	400 €

Les adhérents reçoivent la revue trimestrielle "Un autre Regard".

Votre carte d'adhérent vous sera adressée en même temps que votre reçu fiscal.

Date...../...../.....

SIGNATURE ►

M. Mme Mlle

Nom :

Prénom :

Adresse :

Code postal Ville :

Date de naissance :

Téléphone :

E-mail :

@

Je souhaite recevoir la Lettre de la Présidence (lettre interne mensuelle envoyée par e-mail).

Je souhaite recevoir en toute confidentialité la documentation legs en faveur de l'UNAFAM

Déduction fiscale

66% DE VOTRE COTISATION SONT DÉDUCTIBLES DE VOS IMPÔTS.
65 € ne vous coûtent réellement que 22,10 €.

Les informations recueillies font l'objet d'un traitement informatique destiné à la gestion de la liste des adhérents. Les destinataires sont l'UNAFAM (Union Départementale des Associations Familiales) et l'Unafam. Conformément à la loi du 6 janvier 1978 (relative à l'informatique et à la liberté des données) et au règlement européen 2016/679 du 27 avril 2016 dit « Règlement général sur la protection des données », vous disposez de droits d'accès, de rectification, de limitation, de suppression et de portabilité de vos données en adressant votre demande à adhesion@unafam.org.

Donner les moyens de l'accessibilité pour les personnes handicapées est une obligation à la fois légale et morale. A ceci près que, dans la situation particulière des personnes souffrant de troubles psychiques, l'accessibilité n'est pas seulement un concept basé sur des obligations matérielles et tangibles mais aussi et surtout sur des échanges de l'ordre de l'humain. Et pour cela, encore faut-il connaître ou reconnaître les difficultés et conséquences de ces troubles pour apporter toute l'attention nécessaire.

Actuellement, qu'elle soit professionnelle ou non, toute personne n'est pas toujours préparée à accueillir, guider ou assister ce public en grande difficulté du fait d'une maladie psychiatrique.

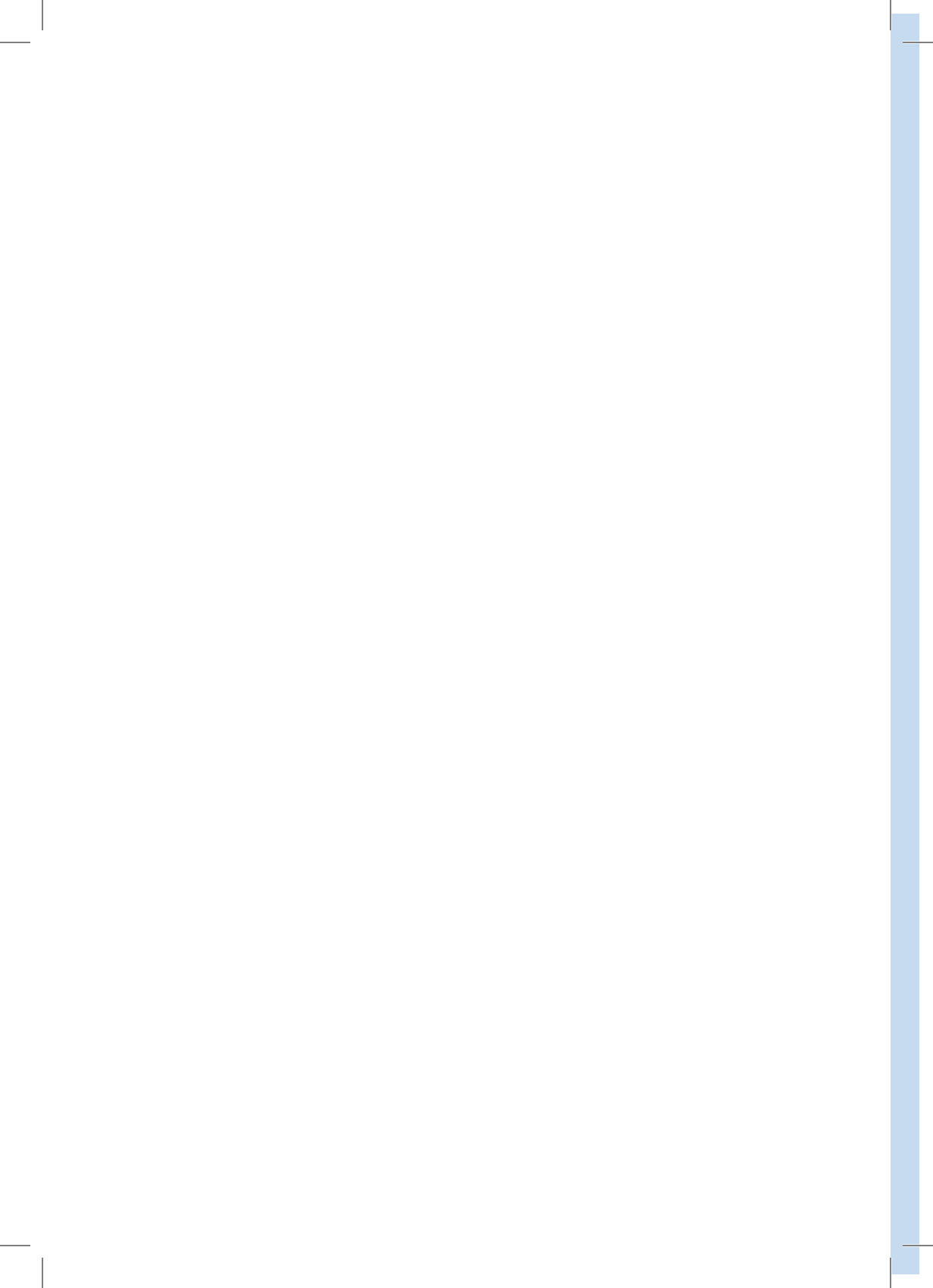
Les troubles psychiques sont d'origines diverses et s'expriment de façon plus ou moins visible. Ce sont des troubles qui font l'objet d'une stigmatisation, qui provoquent l'isolement, souvent un retrait ; qui surprennent et déroutent parfois ceux qui les connaissent mal ; qui perturbent la relation à autrui.

Pour toutes ces raisons, l'Unafam a souhaité reconduire la publication de cet ouvrage, avec le soutien de la CNSA, de façon à aider toutes celles et ceux, souvent démunis, qui accompagnent ou reçoivent des personnes souffrant de troubles psychiques. Savoir reconnaître les troubles, s'adapter et aider, répondre aux besoins, ponctuellement ou dans la durée, nécessitent une information et une formation auxquelles ce livret a l'ambition de contribuer.

Les bénévoles et les soignants qui ont coopéré à ce travail espèrent ainsi favoriser une meilleure insertion sociale des personnes concernées et donner les clefs pour s'engager dans une démarche véritablement citoyenne, humaine et respectueuse à l'égard de ce public particulier.

Béatrice BORREL

Présidente de l'UNAFAM



Quelques caractéristiques importantes du handicap psychique

- ❶ Le handicap psychique peut revêtir des formes variées
- ❷ Il faut distinguer le handicap psychique du handicap mental
- ❸ Les demandes d'aide s'expriment souvent de manière indirecte
- ❹ Les (in)capacités psychiques restent en permanente évolution
- ❺ La « personne » demeure toujours au-delà de la situation de handicap

① Le handicap psychique peut revêtir des formes variées

Les incapacités psychiques peuvent provoquer des dépendance de nature et d'intensité variables selon la pathologie (psychoses, schizophrénies, troubles bipolaires, troubles obsessionnels compulsifs...).

Selon la nature des troubles, diverses capacités peuvent être atteintes : capacité à s'organiser, à mémoriser, à assurer une activité, à maintenir une vie sociale, à communiquer, à prendre soin de soi, à anticiper, à se concentrer. Alors que la personne garde des facultés intellectuelles normales, ses difficultés, variables dans le temps, affectent plus ou moins gravement sa relation à l'autre.

② Il faut distinguer le handicap psychique du handicap mental

Pendant longtemps les deux expressions ont eu le même sens. Par convention, il n'en est plus de même actuellement.

Désormais, on associe plutôt le handicap mental à une déficience intellectuelle souvent détectée très tôt, tandis que le handicap psychique n'implique pas de déficit intellectuel majeur, mais est associé, soit à des pathologies psychiatriques, soit à des accidents tels qu'un traumatisme crânien. On peut aider à distinguer les deux types de handicap en indiquant que :

- le handicap psychique n'affecte pas directement les capacités intellectuelles mais plutôt leur mise en œuvre,
- il est toujours associé à des soins,
- ses manifestations sont essentiellement variables dans le temps.

Il en résulte que les réponses à apporter dans les deux cas sont spécifiques.

③ Les demandes d'aide s'expriment souvent de manière indirecte

Joséphine a 38 ans. Sa mère vient de décéder. Elle vit habituellement avec une certaine autonomie, mais est très perturbée par ce décès et ne parvient plus à gérer seule le quotidien.

Paul a 50 ans. Il a connu de 20 à 35 ans une alternance de crises graves et de phases de rémission avec de nombreuses périodes d'hospitalisation. Depuis 10 ans, il est autonome dans beaucoup d'aspects de sa vie quotidienne, à condition qu'il ne vive pas seul. Il a besoin d'être stimulé et accompagné pour gérer le quotidien. Il ne parvient pas à gérer son argent (qu'il dépense inconsidérément ou de façon très parcimonieuse selon son humeur) ni à faire des démarches administratives. Il bénéficie d'une curatelle.

D'une manière générale, la situation de handicap est aujourd'hui définie comme une limitation d'activité ou une restriction de participation à la vie en société. Elle se révèle dans la vie quotidienne au travers d'un certain nombre d'incapacités. Pour certains handicaps, ces incapacités sont visibles ou mesurables. Les personnes concernées peuvent émettre des demandes explicites.

Dans le cas du handicap psychique, les incapacités portent sur la mise en œuvre des facultés de jugement. Cela signifie que les demandes (de travailler, de vivre de façon autonome...) peuvent exister mais que les possibilités de réaliser ces souhaits ne sont pas réelles. C'est ainsi qu'une personne handicapée psychique pourra, dans le même temps, souhaiter gérer seul son budget et devoir, pourtant, accepter de rester sous protection juridique.

→ Dans ce contexte, l'évaluation des incapacités doit le plus souvent faire appel à la compétence de spécialistes et à la collaboration des aidants de proximité qui donneront des indications sur le parcours de la personne concernée.

Des chercheurs montrent actuellement que des tâches très concrètes et simples qu'une personne exempte de handicap accomplira sans difficultés, pourront être pratiquement impossibles à exécuter pour des personnes handicapées psychiques. Voici quelques exemples d'actions simples qui peuvent être impossibles :

- faire des achats, préparer un repas équilibré,
- gérer ses dépenses courantes,
- faire le ménage chez soi,
- remplir un dossier administratif,
- organiser une sortie,
- participer à un évènement familial.

4 Les (in)capacités psychiques restent en permanente évolution

Aucune des incapacités citées ci-dessus ne peut, seule, suffire à définir une situation de handicap psychique. C'est leur association dans des proportions variables d'un individu à l'autre et dans la durée qui crée les situations de handicap psychique.

Cette variabilité dans le temps, outre le fait qu'elle est souvent une source incontestable de grande fatigue, oblige à prévoir un projet de vie et un projet personnalisé de compensation qui soient tous deux évolutifs.

Elle oblige en particulier à anticiper des réponses possibles (voir chapitre III-1) et à mettre en œuvre un accompagnement souple et adaptable en permanence. C'est dans cette perspective que les professionnels amenés à accompagner des personnes souffrant de troubles psychiques (notamment au sein des Maisons départementales pour les personnes handicapées, des Centres communaux d'action sociale, des structures spécialisées...) ont intérêt à promouvoir la collaboration de personnes "référentes".

⑤ La « personne » demeure toujours au-delà de la situation de handicap

→ ***Quelle que soit l'importance des incapacités et le fait que celles-ci soient reconnues ou non, le respect de la personne handicapée psychique reste la règle, comme dans toutes les situations de handicaps.***

La « résilience » désigne la capacité propre à la personne humaine à résister et à s'adapter à des situations même « extrêmes ». La situation de handicap psychique en est souvent une. En bref, il existe toujours « *une part non malade* », que la personne doit pouvoir identifier et sur laquelle elle doit pouvoir s'appuyer pour acquérir de plus en plus d'autonomie. Il faut reconnaître la très grande difficulté que peut représenter cette recherche d'autonomie. Celle-ci reste, dans de nombreux cas, inaccessible sans une aide adaptée au lieu et au moment.

On peut signaler par ailleurs que la personne handicapée psychique déchiffre avec une sensibilité exceptionnellement fine la vérité et la qualité des sentiments de ceux qui les accompagnent. Cette sensibilité exceptionnelle peut constituer un atout.

Dans tous les cas, il convient de confirmer que les apparences peuvent être trompeuses et qu'il faut toujours chercher ce qui est possible en fonction des possibilités des personnes.

Il reste que, du fait de leur handicap, beaucoup de personnes handicapées psychiques vivront généralement dans des conditions très difficiles, pour elles-mêmes d'abord et pour leur environnement ensuite. Elles se comportent souvent comme si elles ne pouvaient plus mettre en œuvre leurs capacités face à un environnement qu'elles perçoivent alors comme intrusif à leur égard.

La conscience vive de ses propres incapacités est à l'origine de ce que l'on appelle la redoutable « *souffrance psychique* ».

Quel sens donner à certaines attitudes ou comportements ?

- ❶ Pourquoi les personnes handicapées psychiques semblent-elles avoir tant de mal à percevoir la réalité ?
- ❷ L'« angoisse », les « obsessions », qu'est-ce que cela signifie ?
- ❸ Elles semblent être ailleurs.
- ❹ Ne peuvent-elles plus avoir ou réaliser aucun « projet » !
- ❺ Elles se négligent. Elles semblent parfois indifférentes à leur corps !
- ❻ Elles ne parlent plus qu'à quelques proches !
- ❼ Que faut-il entendre par « idées délirantes » ?
- ❽ Quelle signification faut-il donner à un comportement « violent » ?

Chapitre II

① Pourquoi les personnes handicapées psychiques semblent-elles avoir tant de mal à percevoir la réalité ?

David a reçu une lettre de rappel à la suite d'une première demande de documents pour son dossier d'Allocation Adulte Handicapé; il n'y a pas répondu. Il ne comprend pas pourquoi ce courrier lui parle de handicap. Il ne s'estime pas handicapé puisqu'il marche normalement.

Avant ses premières difficultés, François était un jeune cadre informaticien dans une entreprise dynamique. Il a mis plus de dix ans avant d'accepter son handicap et d'envisager une nouvelle orientation. Après un stage dans un organisme spécialisé pour personnes handicapées, il a progressivement fait le deuil de son ancien métier et a repris une formation de technicien graphiste.

Une assistante sociale fait part de son sentiment d'impuissance : « Notre Centre Communal d'Action Sociale suit un SDF qui souffre très certainement d'une maladie psychiatrique. Il refuse toute aide et s'enfoncé de plus en plus. Comment faire pour qu'il accepte de se soigner et de reconnaître son handicap ? »

À certains moments, la personne handicapée psychique perçoit la réalité de façon différente. Ce type d'erreur dans les perceptions, propre au handicap psychique, peut renforcer les difficultés habituelles à reconnaître ses incapacités. Cette attitude ne reflète ni une mauvaise volonté, ni même une négation volontaire. Elle est la conséquence d'une perception propre à la personne concernée. Elle peut provoquer cependant, dans la vie sociale ou le travail, des difficultés majeures et provoquer des incompréhensions réciproques.

Au premier rang des réalités difficiles à percevoir pour la personne, figure l'existence de son propre handicap. Ainsi, malgré les graves difficultés rencontrées, de nombreuses personnes manifestement concernées pourront mettre des années à accepter la nécessité des soins, à faire le deuil de leur « vie d'avant », voire à demander de l'aide.

→ Pour les professionnels qui les reçoivent ou qui traitent leur dossier, ce point est important car ils doivent intégrer le fait que ces personnes peuvent fort bien émettre des souhaits n'étant pas en accord avec leurs possibilités du moment, voire même demander une cessation de reconnaissance en tant que personne handicapée, tandis que celle-ci leur est pourtant manifestement nécessaire.

Le rôle de l'entourage familial ou du voisinage est essentiel.

Quelques conseils possibles

Évitez de :

- contredire brutalement votre interlocuteur, vous risquez de susciter de l'incompréhension,
- dénigrer sa façon de voir,
- imposer votre interprétation...

Efforcez-vous de :

- respecter la personne jusqu'à admettre qu'elle ne puisse accepter de suite la réalité,
- lui faire une réponse du type : « Vous êtes en droit de penser cela.
- Sur ce point, je vois les choses différemment. Cela ne nous empêche pas de rechercher ce que l'on peut faire dans un autre domaine... »,
- continuer à faire des propositions, sans les imposer, ni décider à sa place, sauf exception et urgence naturellement... La personne doit faire sa propre expérience...

② L' « angoisse », les « obsessions », qu'est-ce que cela signifie ?

Depuis plusieurs mois, Grégory est angoissé et refuse de sortir de chez lui. Il traverse le jardin pour prendre le courrier dans la boîte aux lettres mais ne franchit pas le portail. Il a 25 ans mais il est obligé de se faire accompagner par son frère pour aller chez le médecin.

Hugo a la conviction qu'il est à l'origine de la catastrophe du 11 septembre. Il proclame qu'il a reçu l'ordre de faire tomber les tours de New York. Il éprouve une culpabilité obsédante et écrasante depuis les attentats.

Antoine a très peur d'attraper une maladie de peau et de contaminer les autres. Il se lave les mains de manière compulsive avant et après chaque contact.

La personne handicapée psychique est généralement terriblement sensible au stress. Son anxiété, voire son angoisse, se manifestent par un sentiment d'insécurité indéfinissable. L'angoisse, à la différence de la peur, n'a pas d'objet concret identifiable. Elle est sans raison apparente.

L'angoisse peut se traduire par des phobies :

- la claustrophobie : angoisse de se trouver confiné dans un espace étroit et clos, pouvant générer la phobie des transports en commun par exemple,
- l'agoraphobie : angoisse d'affronter la rue, les espaces, les lieux inconnus, sans accompagnateur.

Chapitre II

Elle peut également se manifester par :

- des obsessions : idées fixes qui assiègent la personne, l'amenant à des conduites répétitives comme vérifier dix fois que la porte est fermée,
- des conduites addictives : dépendance à une substance comme l'alcool, les drogues, les jeux, la nourriture...

Des angoisses particulièrement fortes peuvent être la conséquence de certains délires, de situations nouvelles, d'accidents de la vie comme le décès d'un proche. La proximité physique avec d'autres personnes peut aussi être source d'angoisse en donnant aux personnes handicapées psychiques le sentiment qu'on envahit leur espace.

Quelques conseils possibles

Évitez de :

- porter un jugement sur les angoisses et les phobies de la personne handicapée psychique en les minimisant ou en les dévalorisant.

Efforcez-vous de :

- prendre en compte les angoisses et les phobies dans la construction des projets de la personne handicapée psychique,
- l'inciter à chercher des activités adaptées (travail accessible à pied, en cas d'angoisse dans les transports en commun),
- établir une relation de confiance,
- lui proposer des repères fixes, réguliers et rassurants...

③ Elles semblent être ailleurs

Arthur, relatant un évènement : « Je n'ai pas entendu tout ce qu'ils disaient. Il y a des moments où je m'échappe sans le faire exprès. »

Martine occupe le même emploi depuis plusieurs années. Elle s'acquitte des tâches répétitives qui lui sont confiées. Toutefois, elle est incapable de faire ses courses et de préparer un repas.

Jacques, moniteur dans un établissement spécialisé d'aide par le travail pour personnes handicapées psychiques : « Il est nécessaire d'afficher les procédures pour qu'ils puissent s'y référer et de les leur rappeler chaque lundi. Beaucoup ont des difficultés à les mémoriser sur le long terme ».

Manu n'a pas regardé un film en entier depuis longtemps. Il ne parvient pas à se concentrer sur une histoire pendant une heure et demie.

Chez les personnes handicapées psychiques, on observe souvent :

- un manque d'attention et de concentration au moment présent (avec l'impression qu'elles sont dans leur « bulle ») et sur la durée (difficulté à regarder un film jusqu'au bout, à écouter une conversation...),
- des troubles de la mémoire à court terme : la personne se sent confuse, embrouillée, a des difficultés à aller au bout d'un raisonnement, commence une phrase et oublie ce qu'elle était en train de dire,
- des difficultés à assimiler certains éléments nouveaux, comme mémoriser une procédure nécessaire à la réalisation d'un travail par exemple,
- une difficulté à programmer ou à organiser : la personne peut avoir des difficultés à mettre de l'ordre dans sa pensée comme dans ses réalisations. Elle peut avoir besoin de temps pour structurer ses idées ou pour répondre à une question. Ces incapacités peuvent concerner des activités apparemment simples comme prendre une douche, faire les courses, organiser une soirée... À plus forte raison, s'il s'agit de poursuivre des études ou d'assurer une activité professionnelle. Elles peuvent aussi varier selon les moments, les lieux ou les types d'activité.

Quelques conseils possibles

Évitez de :

- faire preuve d'agacement ou vous montrer irritable,
- donner l'impression d'être pressé, par exemple en lui coupant la parole ou en finissant les phrases à sa place.

Efforcez-vous de :

- reconnaître que la personne ne met pas de la mauvaise volonté,
- accepter que sa lenteur soit une des manifestations de son handicap,
- faire preuve de patience et de respect,
- répéter calmement s'il le faut,
- lui proposer de se fixer des repères : mémento, agenda, listes...

4 Ne peuvent-elles plus avoir ou réaliser aucun projet ?

Thomas passe la journée dans sa chambre à écouter de la musique. Il a un vrai désir de travailler, mais n'a aucune idée du métier qu'il pourrait exercer et n'a pas la capacité de chercher du travail.

Les parents de Fabien lui demandent s'il veut venir en vacances avec eux. Il est totalement indécis : il n'en sait rien.

Mathilde ne parvient pas à faire sa liste de courses. Elle ne peut pas prévoir à l'avance un menu, ni faire la liste de ce qui manque dans son réfrigérateur.

Chapitre II

Guillaume passe des heures devant son ordinateur. Il est apparemment autonome dans la vie quotidienne. L'assistante sociale qui le suit lui suggère de s'inscrire au Pôle Emploi. Cependant, cela fait 3 mois qu'il hésite et ne prend toujours pas rendez-vous.

Patricia va mieux après quelques années difficiles. Elle affirme être guérie et ne plus avoir besoin de son Allocation Adulte Handicapé alors qu'elle est incapable de travailler.

Le manque de motivation apparent est fréquent chez les personnes handicapées psychiques. Pour elles, la réalité est toute différente : la plupart des pathologies psychiatriques provoquent un état d'agitation intérieure intense, avec des sensations d'anxiété et d'angoisse considérables, des idées récurrentes, souvent une culpabilité. C'est en partie cette extrême agitation qui entrave l'action.

Les mêmes troubles provoquent des difficultés d'attention qui empêchent le plus souvent de pouvoir élaborer des projets et d'imaginer des perspectives d'avenir.

Ce qui apparaît comme une incapacité de faire une chose précise cache en réalité une incapacité plus générale à mettre en œuvre des pans entiers d'activité dans la vie courante.

Ceci explique aussi que ces personnes puissent ne plus être en état d'identifier ce dont elles ont besoin ou de demander de l'aide. Cette incapacité peut aller jusqu'à nécessiter une protection juridique.

Parfois, leurs demandes sont « décalées » par rapport aux possibilités ou bien difficiles à expliquer comme, par exemple, demander qu'on exécute pour elles une tâche qui paraît pourtant très simple.

Enfin, il faut admettre que certains médicaments provoquent des effets de ralentissement et de somnolence.

Quelques conseils possibles

Évitez de :

- faire des reproches,
- faire des comparaisons avec d'autres personnes,
- vouloir, à tout prix, lui trouver des occupations.

Efforcez-vous de :

- lui conseiller de programmer ses journées en mettant en place quelques repères fixes et réguliers,
- face à des demandes inappropriées, resituer votre mission et orienter vers la personne qualifiée si besoin,
- lui proposer des repères fixes, réguliers et rassurants...

⑤ Elles se négligent. Elles semblent, parfois, indifférentes à leur corps !

Elise éprouve de grandes difficultés à se lever tôt le matin. L'année dernière, elle arrivait régulièrement en retard à son travail. Depuis qu'elle a un emploi à temps partiel l'après-midi, elle a retrouvé son équilibre.

Loïc a toujours faim mais n'a aucune motivation pour préparer ses repas. Il se contente le plus souvent d'ouvrir plusieurs boîtes de sardines qu'il dévore avec des biscottes.

Pendant des périodes pouvant être longues, Thibaut ne se lave pas et ne se rase pas. Il sort dans la rue avec des vêtements sales et tâchés. Il n'a pas conscience du regard des autres sur son allure négligée. Thibaut ne supporte pas que sa famille lui conseille d'être plus soigné.

Les personnes handicapées psychiques peuvent ne pas avoir une perception précise des limites de leur corps. Elles peuvent avoir des difficultés à en évaluer les dimensions. Elles peuvent, par exemple, se cogner en passant une porte ou devant un meuble.

D'une manière plus générale, elles ont des difficultés à prendre soin de leur santé, à aller consulter le généraliste ou le dentiste. Ainsi, les problèmes somatiques s'ajoutent souvent aux troubles psychiques.

De même, beaucoup n'ont pas une bonne hygiène alimentaire. Il est vrai que préparer des menus équilibrés est souvent un vrai problème. Par ailleurs, les effets secondaires de certains médicaments ne sont pas négligeables sur la prise de poids.

Leur rythme jour/nuit est souvent perturbé. Certaines personnes ont besoin de beaucoup dormir. Le sommeil peut être considéré comme réparateur de la fatigue accumulée du fait de l'agitation psychique. Les répercussions sur la vie sociale peuvent être importantes.

Enfin, cette indifférence au corps peut provoquer un relatif mépris ou une indifférence pour l'apparence. Se raser, choisir des vêtements adaptés peuvent être leur dernier souci. D'autres personnes, au contraire, seront très pointilleuses sur leur présentation, dans une attitude qui pourra paraître maniaque.

Quelques conseils possibles

Évitez de :

- répéter toujours les mêmes conseils, attitude ressentie par la personne handicapée psychique comme du harcèlement,
- prévoir des rendez-vous en début de matinée.

Efforcez-vous de :

- accepter que, pour ces personnes, l'apparence ne soit pas prioritaire,
- les informer avec gentillesse et respect quand elles n'ont pas la tenue adéquate,
- les laisser libres de faire ce qu'elles peuvent faire, en négociant des limites à ne pas dépasser,
- faire preuve de patience sans tout laisser faire,
- créer un climat rassurant...

⑥ Elles ne parlent plus qu'à quelques proches !

L'entourage de Gilles insiste pour qu'il adhère au Groupe d'Entraide Mutuelle de sa ville. Il refuse et dit qu'il ne veut pas se faire des amis handicapés.

Albert n'utilise plus le téléphone depuis 6 mois. Il ne parle plus qu'à sa soeur, ce qui est très dur pour elle. Ni elle, ni ses parents ne comprennent ce qui se passe.

Jean-Paul s'épanouit dans son travail depuis qu'il peut répondre aux clients par mail. Il a besoin de cette distance pour être à l'aise, un contact direct avec des personnes inconnues l'insécurise.

La voisine de Charles est au courant qu'il a un handicap psychique et qu'il peut s'isoler. Elle a comme consigne de l'appeler et d'alerter sa famille lorsqu'il n'ouvre pas ses volets pendant 3 jours.

Une personne handicapée peut sembler, par moments, dans un monde différent et se couper des autres, par exemple :

- avoir des perceptions auditives ou visuelles qu'elle ne peut partager avec personne,
- ressentir un vide intérieur, qui va se manifester par du mutisme, un retrait, des angoisses, une grande indécision,
- être angoissée par des situations nouvelles comme de rencontrer des personnes inconnues,
- écouter attentivement mais, en réalité, ne pas entendre,
- inquiéter par des attitudes qui paraîtront bizarres.

Quelques conseils possibles

Évitez de :

- vous sentir affecté par une attitude distante ou une discontinuité dans la relation,
- couper la relation par crainte de la difficulté ou d'un refus.

Efforcez-vous de :

- respecter la personne dans ce qu'elle est,
- comprendre son isolement comme une réelle défense contre l'anxiété,
- l'inviter à tisser des liens,
- développer sa confiance en elle,
- faire fonctionner un réseau autour d'elle, réseau qui continuera à offrir des liens qu'elle ne peut pas établir d'elle-même.

7 Que faut-il entendre par idées délirantes ?

Arnaud est persuadé qu'on veut l'empoisonner et refuse de s'alimenter, même s'il achète lui-même ses aliments.

Frédérique refuse de prendre le bus, parce que les passagers complotent tous contre elle. Elle le voit bien par leurs regards insistants.

Marie-Pierre sourit : elle vient de voir et d'entendre un ange lui souhaiter une bonne journée.

Didier demande à son médecin de lui prescrire une radio des poumons. Il sent des araignées bouger dans sa poitrine. Il est très angoissé.

Les idées délirantes comme les hallucinations sont des perceptions dont la personne est intimement convaincue, en opposition manifeste avec la réalité ou le bon sens.

8 Quelle signification faut-il donner à un comportement dit « violent » ?

Martial ne supporte pas qu'on le touche. Une petite tape sur l'épaule est interprétée par lui comme un acte d'agression.

Pascal provoque une rixe avec des passants sous prétexte qu'on lui refuse une cigarette.

Paul frappe violemment à la porte de ses voisins car il est persuadé que leur télévision est branchée sur un canal menaçant pour lui.

Chapitre II

Certaines personnes handicapées psychiques peuvent avoir des réactions inadaptées face aux situations habituelles de la vie. Le plus souvent, elles sont liées à une mauvaise interprétation d'une parole ou d'un comportement en provenance de l'environnement.

Parfois, ces attitudes peuvent avoir un caractère violent. Cette violence s'exerce surtout sur les personnes handicapées elles-mêmes, pouvant aller jusqu'au suicide, ou sur des objets, mais très rarement vis-à-vis d'autrui. C'est le cas, par exemple, lorsque les idées délirantes envahissent toute la conscience. Des situations violentes qui présenteraient un caractère d'urgence, peuvent justifier l'intervention de professionnels de la psychiatrie, avec l'assistance éventuelle des représentants des forces de l'ordre. Ces interventions relèvent de textes législatifs et réglementaires particuliers.

Quelques conseils possibles

Évitez de :

- *chercher à prouver à la personne qu'elle a tort,*
- *crier plus fort que la personne en difficulté,*
- *paraître déstabilisé par le discours ou le comportement,*
- *vous laisser fasciner par ses propos,*
- *menacer ou ruser,*
- *fermer les issues.*

Efforcez-vous de :

- *respecter la personne dans sa perception des choses,*
- *maintenir le lien,*
- *garder votre calme,*
- *protéger, le cas échéant, les personnes présentes, en particulier la personne en difficulté.*

La nature des réponses indissociables et nécessaires

- ❶ Des réponses qui doivent être anticipées dans six domaines différents, pour compenser les demandes non exprimées
- ❷ Un travail d'accompagnement obligatoirement en partenariat
(entre les personnes en situation de handicap, les aidants de proximité et les acteurs professionnels)
- ❸ Considérer le rôle de la famille et de l'entourage

① Des réponses qui doivent être anticipées dans 6 domaines différents, pour “compenser” les demandes non exprimées

→ *La continuité des soins*

La maladie psychique résulte le plus souvent d'un dysfonctionnement du cerveau qui s'inscrit dans la durée. Assurer la continuité des soins, y compris somatiques, est donc essentiel à proximité du lieu de vie. Là aussi, le rôle de l'entourage familial ou du voisinage est essentiel.

→ *L'obtention de ressources minimales*

Lorsqu'elle ne peut travailler, la personne handicapée psychique a besoin, comme tout citoyen, de ressources régulières et suffisantes.

- lorsque les personnes n'ont jamais travaillé ou seulement quelques mois, l'Allocation adulte handicapé (AAH) est la source de revenus la plus fréquente,
- celles reconnues dans l'incapacité de travailler sont susceptibles de recevoir de la Sécurité Sociale une pension d'invalidité, qui pourra être complétée par un versement effectué par le Fonds Social d'Invalidité,
- celles qui n'ont pas fait reconnaître leur situation de handicap sont dans la situation de droit commun et peuvent percevoir le R.S.A.

→ *L'obtention d'un logement adapté ou d'un hébergement*

Avoir un logement adapté est un droit pour toute personne, surtout si elle est spécialement fragile. Il existe diverses options de logements adaptés au niveau d'autonomie de chacun (maisons relais, pensions de famille, résidences d'accueil, hébergements en institution médico-sociale...).

Le maintien dans le logement est aussi une préoccupation. Ce maintien nécessite le plus souvent un accompagnement spécifique.

→ *La mise en œuvre d'un accompagnement personnalisé doit s'inscrire dans la durée*

Toute personne en situation de handicap psychique a besoin d'être accompagnée. Cet accompagnement devra être adapté selon les périodes et renforcé en cas de changement de traitement, de lieu de vie, de contexte affectif... L'accompagnement d'une personne handicapée psychique peut concerner la sphère personnelle (se soigner, faire des courses, préparer des repas...), sociale (organiser une sortie, un rendez-vous...) ou professionnelle (orientation, aide à l'intégration, aménagement de poste...). Les Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ou médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) sont des moyens susceptibles de répondre à cette attente.

→ **Seulement si elle est nécessaire, une protection juridique**

La loi prévoit trois mesures de protection (la sauvegarde de justice, la curatelle simple ou renforcée, la tutelle) qui visent à conseiller, contrôler ou protéger la personne pour tout ou partie des actes de la vie civile. Ces mesures s'appliquent de façon graduelle en fonction du niveau d'autonomie (gestion des revenus, des dépenses, mariage, divorce, éventuelles dispositions testamentaires...).

→ **Si la santé le permet, des activités ou un travail**

Pendant les périodes où la santé psychique ne permet pas de travailler, des activités de loisirs, culturelles ou sportives, peuvent faciliter le rétablissement de relations sociales. Des Groupes d'entraide mutuelle offrent à ces personnes un lieu où se retrouver, partager des activités et faciliter leur insertion dans la société. Les Établissements et services d'aide par le travail (ESAT) peuvent offrir une activité professionnelle adaptée aux possibilités de la personne. Ils permettent, le cas échéant, de préparer une insertion vers le milieu ordinaire de travail.

Les professionnels qui vont devoir intervenir sont, eux aussi, liés entre eux, comme indiqué ci-après.

② **Un travail d'accompagnement obligatoirement en partenariat (entre les personnes en situation de handicap, les aidants de proximité et les acteurs professionnels)**

→ **Les soins**

Pendant les périodes de crises, la nécessité des soins peut ne plus être acceptée par la personne malade. L'objectif sera de parvenir, avec patience, à faire admettre à la personne en difficulté qu'elle peut (doit) être aidée.

→ **Le secteur médico-social**

À d'autres moments, il faudra trouver un logement de nature à favoriser l'autonomie de la personne. L'accompagnement social sera toujours essentiel pour lutter contre l'isolement et maintenir un lien social.

→ **La nécessité du travail en coopération**

Comment les différents services chargés de cet accompagnement pourraient-ils répondre s'ils n'ont, au préalable, déterminé aucun projet commun ? Cette mise en perspective des compétences, au service de la personne en situation de handicap psychique, implique des dispositifs sinon en réseau, au moins en coopération, incluant les aidants de proximité et tous les acteurs professionnels depuis les soignants, les services sociaux et d'insertion, de la police, de la justice, les employeurs...

→ *Les élus sont les représentants de la collectivité et, à ce titre, directement intéressés par les solutions leur permettant d'anticiper les problèmes et, ainsi, d'éviter les situations de violence. Ils disposent par ailleurs de la légitimité pour regrouper tous les acteurs au service des personnes les plus démunies. De plus en plus de CLSM (Conseil locaux de santé mentale) se créent, des dispositifs dans lesquelles il est important que les élus s'impliquent.*

③ Des réponses qui intègrent le rôle nécessaire des aidants familiaux chaque fois que c'est possible

La loi assigne aux MDPH huit missions : l'information du public, l'accueil des demandeurs, l'aide à l'élaboration du projet de vie de la personne, l'évaluation de la situation de la personne, l'étude de la compensation possible du handicap avec l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation, les décisions concernant les aides, le suivi de ces aides et les recours possibles.

Au sein des MDPH, les Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) décident des allocations, des mesures de compensation du handicap, d'orientation si nécessaire d'accompagnement et, le cas échéant, d'insertion dans la vie sociale et professionnelle.

Pour les raisons évoquées dans le présent livret, le repérage des situations de handicap psychique, l'évaluation des besoins de compensation et l'opportunité des décisions les plus adaptées impliquent des collaborations particulières entre les spécialistes des MDPH, les aidants de proximité (médecins traitants, familles...) et d'autre part, les professionnels des différents corps de métier, (soignants, assistantes sociales, éducateurs, gestionnaires de structures spécialisées...) en particulier lorsqu'il faut faire admettre à la personne en situation de handicap qu'elle doit se faire aider.

La participation des représentants des associations d'usagers, ainsi que celles des professionnels spécialisés dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique, au sein des MDPH, devraient permettre, à tous les niveaux, les transferts d'expérience indispensables.

Une dernière recommandation

- ❶ Considérer le rôle de la famille et de l'entourage.

① Considérer le rôle de la famille et de l'entourage.

→ ***La loi du 11 février 2005 crée les MDPH, guichets d'accès aux droits des personnes handicapées.***

Pour bénéficier des droits ou prestations relevant de la CDAPH, la personne handicapée ou son représentant légal doit faire une demande à la MDPH, exprimer ses besoins et ses attentes.

- L'équipe pluridisciplinaire de la MDPH évalue la situation du demandeur, et élabore un plan personnalisé de compensation qui sont les réponses adaptées aux besoins, allocations, orientation, accompagnement à la vie sociale, à la vie professionnelle.

Le repérage des situations de handicap psychique, l'accompagnement à la formulation des besoins et attentes, l'évaluation de la situation de la personne et l'élaboration des réponses adaptées par la MDPH nécessitent des collaborations, des regards croisés, des approches complémentaires, dans un langage partagé, car le handicap psychique est complexe, les retentissements sont très variables d'une personne à l'autre pour un même diagnostic, et de plus évolutifs.

→ ***Le certificat médical doit détailler les troubles, les symptômes, leurs retentissements dans la vie de la personne.***

La personne handicapée et son entourage, sa famille, apportent toutes les informations détaillées sur les limitations d'activités subies dans la vie quotidienne du fait de la maladie, et toutes les restrictions de participation à la vie en société qui en découlent, c'est-à-dire les conséquences de la maladie sur la vie familiale, affective, sociale, professionnelle.

- Il convient de bien prendre en compte le rôle de l'entourage, le besoin de soutien, d'étayage, d'incitation, de stimulation, d'aide, lorsque la personne est capable physiquement de réaliser les activités, mais qu'elle en est empêchée par ses troubles psychiques et/ou cognitifs.
- De nombreuses personnes handicapées psychiques vivent au domicile familial ou non loin de ce domicile, et ne sont accompagnées que par leur famille.
- Les réponses apportées par la MDPH doivent offrir des relais par des professionnels du social et du médico-social, anticiper des situations d'épuisement ou de rupture, accompagner les personnes vers le plus d'autonomie possible.

Deux recueils d'informations pratiques

« Que va devenir mon proche lorsque nous ne serons plus là ? »

> Pour répondre à cette question :

HANDICAP PSYCHIQUE

Tome 1 : ressources - logement

Tome 2 : protection - patrimoine



- > Pour organiser les **conditions de vie** et de **prise en charge** de la personne fragile dans les meilleures conditions.
- > Pour mieux en discuter ensuite avec les **professionnels** qui aideront à faire un choix judicieux.



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

BON DE COMMANDE

A renvoyer sous enveloppe affranchie à :
Unafam, 12 villa Compoin, 75017 Paris

Je commande : HANDICAP PSYCHIQUE Tome 1 : ressources - logement exemplaires à 10 € = €
 HANDICAP PSYCHIQUE Tome 2 : protection - patrimoine exemplaires à 10 € = €

Frais de port : 3€

MME MELLE M

NOM/PRÉNOM

ADRESSE

CP VILLE

E-MAIL

> Le paiement est réalisé exclusivement par chèque bancaire à l'ordre d'« Unafam ».

> Toute commande non accompagnée de son règlement ne sera pas traitée.

Merci de votre compréhension !



> Pour tout renseignement (commandes hors France, etc)
+33 [0]1 53 06 30 43.

Adresses utiles

Associations

AFTOC

Association française de personnes souffrant de troubles obsessionnels et compulsifs
71 bis rue de la république - 38450 Vif
01 39 56 67 22 → www.aftoc.org

ARGOS 2001

Association de malades et proches de personnes souffrant de troubles bipolaires
119 rue des Pyrénées - 75020 Paris
0146280103 → www.argos.2001.fr

CNSA

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
66 Avenue du Maine - 75014 Paris
01 53 91 28 00 → www.cnsa.fr

FNAPSY

Fédération Nationale des Patients en Psychiatrie
33 Rue Daviel - 75013 Paris
01 43 64 85 42 → www.fnapsy.org

FNA-TCA

Fédération nationale des associations d'aide aux troubles des comportements alimentaires
06 76 85 79 39 → www.fna-tca.fr

FRANCE DEPRESSION

Association des personnes touchées par la dépression ou les troubles bipolaires et leur entourage
4 bis rue Vigée Lebrun - 75015 Paris
01 40 61 05 66 → www.france-depression.org

UNAF

Union nationale des associations familiales
28 Place St Georges - 75009 Paris
01 49 95 36 00 → www.unaf.fr

UNAFAM

Union nationale de familles et amis de personnes malades et / ou handicapées psychiques
12, villa Compoint - 75017 Paris
01 53 06 30 43 → www.unafam.org

SCHIZO ? ... OUI !

Association de proches et de personnes souffrant de schizophrénie
54 rue Vergniaud - Bat D - 75013 Paris
01 45 89 49 44 → www.schizo-oui.com

Les sites internet institutionnels

www.unccas.org

UNCCAS - Union Nationale des Centres Communaux d'Action Sociale
Pour contacter un centre communal ou intercommunal d'action sociale.

www.mdpf.fr

MDPH
Maisons départementales des personnes handicapées pour trouver les coordonnées de la MDPH de son département.

www.unafam.org/les-structures-specialisees

Unafam
Pour accéder à l'annuaire des structures spécialisées dans toute la France.

www.social-sante.gouv

Ministère des Affaires sociales et de la Santé
pour informations pratiques - prestations, aide à domicile , etc...

Informations des famille

Service Ecoute Famille :

Entretiens cliniques par téléphone, assurés par une équipe de psychologues cliniciens. Un espace de libre parole, confidentiel et anonyme, qui s'adresse à toute personne confrontée aux troubles psychiques d'un proche, ainsi qu'aux bénévoles des délégations. Ouverture toute l'année, du lundi au vendredi, de 9h à 13h et de 14h à 18h (vendredi 17h)

→ 01 42 63 03 03

→ ecoute-famille@unafam.org

Le service oriente les appelants vers leur délégation départementale et propose éventuellement, après évaluation de la situation, des rendez-vous avec les professionnels consultants du siège.

Permanence du Psychiatre :

Un psychiatre délivre des consultations ponctuelles d'une heure au siège le mardi, de 14h à 18h. Les rendez-vous doivent être demandés à l'accueil de l'Unafam au 01 53 06 30 43.

Permanence des Avocats :

Des avocats consultent sur place ou par téléphone le lundi matin et le vendredi matin, de 9h30 à 12h.

Ce service est réservé aux adhérents. Les rendez-vous doivent être demandés à l'accueil de l'Unafam au 01 53 06 30 43.

Service social :

Des permanences téléphoniques - Prise de rendez-vous au 01 53 06 30 43
ou par mail : servicesocial@unafam.org

Publications Unafam



Bon de commande sur le site national de l'Unafam

www.unafam.org

unafam

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

L'UN DE VOS PROCHES SOUFFRE DE TROUBLES PSYCHIQUES ?



L'Unafam peut vous aider



Névroses
Psychoses
Addictions
Dépressions





**UNAFAM - Union nationale de familles et amis
de personnes malades et/ou handicapées psychiques**

reconnue d'utilité publique

12, Villa Compoint - 75017 Paris
Tél. 01 53 06 30 43 - Fax : 01 42 63 44 00

www.unafam.org

GRATUIT

ISBN 978-2-9521104-1-9