

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



dans le cadre de l'application de la loi
pour l'égalité des droits et des chances,
la participation et la citoyenneté
des personnes handicapées.



Remerciements

Les différents réseaux à l'origine de cet ouvrage remercient la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) pour son soutien à l'édition et la diffusion de celui-ci.

Que soient également remerciées les personnes ayant participé à la rédaction du document :
M. Absalon, P. Ballet, S. Bay, J. Canneva, J. Delbecq,
L. Deschamps, R. Gérard, D. Gorius, C. Leidinger,
D. Gufflet, G. Maupois, H. Perdigon, H. Pisciotta,
E. Valentin, P. Van Amerongen, M. Zuanelle
et beaucoup d'autres...

Introduction de l'UNAFAM	p 4
Avant-propos de la CNSA	p 5
Avant-propos de l'UNCCAS	p 6
Avant-propos de l'UNA	p 7
Chapitre I	
Quelques caractéristiques importantes du handicap psychique	p 9
① Il existe des origines et des formes variées	p 10
② Il faut distinguer le handicap psychique du handicap mental	p 10
③ Les demandes d'aide s'expriment souvent de manière indirecte	p 10
④ Les (in)capacités psychiques restent en permanente évolution	p 11
⑤ La "personne" demeure toujours au-delà de la situation de handicap	p 12
Chapitre II	
Quel sens donner à certaines attitudes ou comportements ?	p 13
① Pourquoi les personnes handicapées psychiques semblent-elles avoir tant de mal à percevoir la réalité ?	p 14
② L'"angoisse", les "obsessions", qu'est-ce que cela signifie ?	p 15
③ Elles semblent être "ailleurs". Elles ne se souviennent pas !	p 16
④ Ne peuvent-elles plus avoir ou réaliser aucun "projet" !	p 17
⑤ Elles se négligent. Elles semblent parfois indifférentes à leur corps !	p 19
⑥ Elles ne parlent plus qu'à quelques proches !	p 20
⑦ Que faut-il entendre par "idées délirantes" ?	p 21
⑧ Quelle signification faut-il donner à un comportement dit "violent" ?	p 21
Chapitre III	
La nature des réponses indissociables et nécessaires	p 23
① Des réponses qui doivent être anticipées dans six domaines différents, pour "compenser" les demandes "non exprimées"	p 24
② Un travail d'accompagnement obligatoirement en partenariat (entre les personnes elles-mêmes, les aidants de proximité et les acteurs professionnels)	p 25
③ Des réponses qui intègrent le rôle nécessaire des aidants familiaux chaque fois que c'est possible	p 26
Chapitre IV	
Une dernière recommandation	p 27
① Les lois sur la solidarité sont mieux mises en œuvre par des acteurs formés à la solidarité et qui se sentent soutenus dans cette voie	p 28
Adresses utiles	p 30

Introduction de l'UNAFAM

La loi du 11 février 2005 a permis une meilleure reconnaissance des handicaps ayant pour origine des troubles psychiques. Chacun pressent, cependant, que derrière l'expression « handicap psychique » peut se cacher une grande variété de situations et des difficultés particulières d'évaluation, d'insertion sociale et professionnelle pour les personnes concernées. Les troubles psychiques ont eux-mêmes des origines très diverses. Ils peuvent être détectés dès la naissance, être la conséquence de maladies ou d'un accident.

Les professionnels qui découvrent ces situations pour la première fois peuvent légitimement se trouver démunis et même manifester quelque inquiétude.

Le présent livret est destiné à accompagner des actions de formation auprès de "non spécialistes" afin que ceux-ci puissent détecter et accueillir plus vite les personnes concernées et, surtout, faire en sorte que les réponses apportées soient mieux adaptées aux caractéristiques propres de ce type de handicap.

Il est le fruit de l'expérience de familles bénévoles de l'UNAFAM et a bénéficié des conseils de professionnels de divers horizons, y compris de la CNSA, tous impliqués dans l'accompagnement au quotidien de personnes concernées par des troubles psychiques. Il ne cache pas les difficultés qui pourront subsister malgré la qualité des services rendus, car le handicap psychique s'inscrit le plus souvent dans la longue durée. Il veut néanmoins transmettre un message positif, car l'accompagnement des personnes en cause, désormais reconnu par la loi, est pour elles un espoir de pouvoir accéder à une vie de citoyen plus autonome.

L'expérience montre en effet que c'est beaucoup par échanges d'expérience entre les personnes concernées, leurs aidants familiaux et les professionnels, que s'acquière le savoir-faire nécessaire. L'originalité de ce savoir-faire réside surtout dans une certaine manière d'être et de répondre à ces personnes qui vivent souvent des moments d'intenses difficultés.

Jean Canneva
Président de l'UNAFAM

La loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » constitue une évolution fondamentale en matière de réponse aux attentes des personnes handicapées. Elle institue un droit à compensation quelle que soit l'origine de la situation de handicap et crée des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

Les MDPH ont pour mission d'offrir à toute personne en situation de handicap un accès unique aux droits et aux prestations ainsi qu'une orientation vers les établissements et services, et un appui à l'accès à la formation et à l'emploi. C'est un rôle essentiel.

Dans les premiers temps de leur existence, il est apparu nécessaire de leur apporter des éléments de compréhension sur les besoins et attentes spécifiques des personnes en situation de handicap psychique. Dès l'accueil en effet, un savoir-faire particulier est nécessaire pour atténuer la tension qui peut naître de locaux ne favorisant pas la capacité d'expression des personnes et pour accompagner un personnel qui manque souvent, à leur égard, des repères nécessaires.

Si des formations spécifiques sont prévues pour le personnel des maisons départementales, l'apport des aidants familiaux est complémentaire et irremplaçable pour aider à mieux accueillir et accompagner les personnes souffrant de troubles psychiques.

C'est pourquoi la CNSA soutient les actions entreprises par l'UNAFAM et notamment la réalisation de ce document regroupant les témoignages et les recommandations de familles et professionnels travaillant ensemble depuis longtemps.

La diffusion très large de ce document, destiné à accompagner des formations auprès de non-spécialistes, contribuera à faire partager une meilleure compréhension des troubles psychiques et de leurs manifestations. La transmission active de cette expérience collective est une des façons les plus simples et les plus sûres de porter sur les personnes atteintes de troubles psychiques un regard respectueux de leur autonomie et de leurs droits.

Denis Piveteau
Directeur de la CNSA

Avant-propos de l'UNCCAS

L'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique appellent une mobilisation à la fois des professionnels, des bénévoles, des aidants familiaux mais aussi des élus locaux.

Une première étape, primordiale, consiste à mieux connaître, pour mieux les appréhender, les diverses manifestations des troubles psychiques afin d'y répondre de manière durable et adaptée.

Dans ce cadre, les centres communaux et intercommunaux d'action sociale ont un rôle à jouer en lien avec leur mission de proximité, d'écoute et d'orientation des habitants, quelle que soit leur situation, quel que soit leur handicap. L'enjeu est de lutter contre l'isolement social et le repli sur soi de ces personnes mais aussi de soutenir leurs familles et leurs proches et enfin de réunir les conditions d'un environnement favorable à leur autonomie.

Le travail de coordination avec les structures d'accompagnement des familles de personnes en situation de handicap psychique prend ici tout son sens. Cette coordination passe également par une meilleure représentation de celles-ci, notamment au plan local, au sein des conseils d'administration des CCAS/CIAS.

Fort de ces objectifs, l'UNCCAS ne peut que soutenir les efforts de l'UNAFAM visant à promouvoir la création de structures et de services d'accompagnement adaptés, mais aussi à sensibiliser et informer l'ensemble des acteurs concernés par le handicap psychique.

Si la loi pour l'égalité des droits et des chances du 11 février 2005 a ouvert de nouvelles perspectives, gageons que cet effort collectif contribue à changer véritablement notre regard sur le handicap et qu'il contribue à renforcer l'intégration des personnes en situation de handicap psychique. Cette ambition repose sur la vigilance de tous pour que chacun trouve sa place dans une société plus juste et plus solidaire.

Patrick Kanner
Président de l'UNCCAS

La révision de la loi de 75 par la loi de janvier 2002, la loi de 2005 portant sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, ont contribué à point nommé à repositionner les problématiques du secteur du handicap. UNA, dont la mission principale est d'accompagner les personnes vivant dans leurs domiciles, veut prendre toute sa place dans ce nouveau regard en direction des personnes handicapées, à la fois comme mouvement œuvrant en permanence pour la construction d'une société solidaire, mais aussi comme acteur opérationnel de l'aide, de l'accompagnement, des soins, des services aux personnes.

C'est pourquoi nous tissons des liens forts avec les grandes associations du champ du handicap en conjuguant nos compétences et nos complémentarités.

C'est dans ce cadre qu'avec l'UNAFAM, nous avons organisé, deux ans durant, la construction d'un outil de travail en direction des 1 200 organisations fédérées à UNA. Il s'agit pour nous, en partenariat avec les acteurs du champ sanitaire et médico-social et avec les associations concernées, de contribuer pour notre part à accompagner les personnes souffrant de troubles psychiques.

La mobilisation de notre réseau sur tout le territoire national est en marche, en commençant par l'inscription de ces accompagnements dans le projet de l'association ou du service, pour évaluer ensemble les situations, former le personnel d'intervention et le personnel d'encadrement, tisser des liens avec les secteurs psychiatriques et les familles de malades, organiser des groupes de réflexion sur les questions éthiques, accompagner toujours les personnes et leur famille... UNA s'engage avec ses adhérents, ses équipes et ses partenaires.

André Flageul
Président de UNA

Quelques caractéristiques importantes du handicap psychique

- ❶ *Il existe des origines et 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 Il existe des origines et des formes variées

Les incapacités psychiques peuvent provoquer une grande dépendance. Elles ont des origines très diverses : anomalies congénitales, maladies évolutives du système nerveux, séquelles graves de traumatismes crâniens ou régressions du vieillissement, par exemple, qui ont toutes en commun de nécessiter des soins et une aide humaine dense, proche et continue.

Ces troubles font aujourd'hui l'objet de soins complexes, attentifs et continus, qu'un généraliste ne peut, le plus souvent, assumer seul.

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 couramment rendues 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. De très grands créateurs ont souffert de troubles psychiques gravissimes !

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 ?

- ① *Pourquoi les personnes handicapées psychiques semblent-elles avoir tant de mal à percevoir la réalité ?*
- ② *L'“angoisse”, les “obsessions”, qu'est-ce que cela signifie ?*
- ③ *Elles semblent être “ailleurs”. Elles ne se souviennent pas !*
- ④ *Ne peuvent-elles plus avoir ou réaliser aucun “projet” !*
- ⑤ *Elles se négligent. Elles semblent parfois indifférentes à leur corps !*
- ⑥ *Elles ne parlent plus qu'à quelques proches !*
- ⑦ *Que faut-il entendre par “idées délirantes” ?*
- ⑧ *Quelle signification faut-il donner à un comportement dit “violent” ?*

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. Il faut parfois savoir gagner du temps et ne jamais abandonner.

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.

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.

Là aussi, le rôle de l'entourage familial ou du voisinage est essentiel.

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. Elles ne se souviennent pas !

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.

Là aussi le rôle de l'entourage familial ou du voisinage est essentiel.

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 : memento, 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.

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 à l'ANPE. 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, qui créent une hyper sensibilité qui déstabiliserait les plus solides. 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.

Là aussi le rôle de l'entourage familial ou du voisinage est essentiel.

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,
- ajuster votre attitude au degré d'autonomie de votre interlocuteur.

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.

Là aussi le rôle de l'entourage familial ou du voisinage est essentiel.

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 sœur, 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 mèl. 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.

Là aussi le rôle de l'entourage familial ou du voisinage est essentiel.

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.

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 de l'ordre public. Ces interventions relèvent de textes législatifs et réglementaires particuliers.

Là aussi le rôle de l'entourage familial ou du voisinage est essentiel.

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 elles-mêmes, les aidants de proximité et les acteurs professionnels)*
- ❸ *Des réponses qui intègrent le rôle nécessaire des aidants familiaux chaque fois que c’est possible*

① Les six réponses sont reliées entre elles et doivent être anticipées, pour “compenser” les demandes non exprimées

→ La continuité des soins

Le handicap psychique résulte le plus souvent d'un dysfonctionnement du système nerveux 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 après quelques mois de travail 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 Revenu Minimum d'Insertion.

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

→ 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 n'être plus 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...

En matière de coopération, il n'y a pas de méthodes toutes faites. Il existe seulement quelques repères, de nature le plus souvent éthique, susceptibles de garantir le respect du rôle de chacun, c'est-à-dire sans excès de pouvoir toujours synonyme de violence. Ces repères sont communs à toute organisation humaine qui se veut de qualité.

→ ***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.***

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 dans la cité 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. Dans le guide d'évaluation multidimensionnel, dans sa version 2007, le volet 6 sur la mise en perspective des capacités fonctionnelles et de la réalisation effective des activités, en interaction avec les facilitateurs et obstacles présents dans l'environnement de la personne, revêt une importance particulière pour les personnes en situation de handicap psychique.

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 *Les lois sur la solidarité
sont mieux mises en œuvre
par des acteurs formés à la solidarité
et qui se sentent soutenus dans cette voie*

1 Les lois sur la solidarité sont mieux mises en œuvre par des acteurs qui ont bénéficié d'une formation à la solidarité et qui se sentent soutenus dans cette voie

Les 13 000 familles qui constituent l'association UNAFAM sont toutes concernées par les troubles psychiques en la personne d'un proche. Le contrat associatif leur demande de promouvoir des actions d'entraide, de formation et de défense des intérêts des personnes concernées par les troubles psychiques.

L'association dispose, dans tous les départements, de représentants bénévoles qui assurent des permanences d'accueil et d'entraide. Ces bénévoles participent aux instances de concertation prévues dans les MDPH. Ils se mettent à la disposition de ces instances pour aider à une meilleure connaissance des questions évoquées dans le présent document. Les coordonnées de ces délégations sont indiquées sur le site Internet national (www.unafam.org).

En participant à la rédaction de ce bref document, l'UNAFAM cherche à répondre à un besoin concret et urgent : celui de faire connaître au plus grand nombre pourquoi et comment l'entraide et la coopération entre les acteurs de l'accompagnement, y compris les aidants familiaux, apparaît comme la meilleure façon de mettre en œuvre l'aide indispensable due aux personnes handicapées psychiques. L'UNAFAM est bien consciente que les éléments ici rapportés donnent une image simplifiée d'une réalité infiniment plus complexe que les spécialistes connaissent bien. Elle pense seulement que la loi du 11 février 2005 a ouvert de nouvelles perspectives et qu'on ne peut se satisfaire de la situation antérieure.

Parmi ces perspectives, la création des Groupes d'entraide mutuelle (GEM) est sans doute l'innovation la plus immédiatement utilisable dans la cité. Ces espaces d'accueil spécialisés permettent aux personnes souffrant de troubles psychiques de recréer, dans la mesure où leur santé le leur permet, de nouvelles solidarités.

Ils permettent également aux professionnels du secteur médico-social et aux élus partageant ce souci de solidarité avec ces populations démunies et à leurs aidants de proximité, de faciliter, dans un cadre serein, la connaissance des offres d'aide possibles.

Même si l'admission dans les GEM ne dépend pas, à juste titre, des décisions des MDPH, l'UNAFAM ne saurait trop recommander aux lecteurs du présent livret de réaliser de telles visites dans les GEM les plus proches. Rien ne vaut, en effet, des rencontres de ce type pour faire prendre conscience de ce qu'est la vie quotidienne des personnes concernées et de ceux qui les aident au quotidien. Ils découvriront aussi que chaque personne conserve sa part de mystère. Ensuite, ils reliront ce livret avec un autre regard.

D'une manière plus générale, ces échanges démontrent que, pour toutes les personnes confrontées à des risques majeurs et durables, le rôle et l'impact de la qualité de l'environnement sont essentiels.

La relation d'aide demandée aux intervenants professionnels implique, sans aucun doute, un soutien régulier de la part de la collectivité. Elle intègre en effet, au-delà des difficultés et des risques liés à la complexité des pathologies de la liberté, une dimension institutionnelle qui rappelle celle des grandes institutions de l'État en matière de formation et de protection de l'autonomie des citoyens.

CNSA

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

66 avenue du Maine - 75682 Paris Cedex 14

Tél. : 01 53 91 28 00

→ www.cnsa.fr

FNAPsy

Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie

33 rue Daviel - 75013 Paris

Tél. : 01 43 64 85 42

→ www.fnapsy.org

Ministère des Affaires sociales

127 rue de Grenelle - 75700 Paris

Tél. : 01 44 28 28 28

→ www.travail-solidarite.gouv.fr

UNA

Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles

108 -110 rue Saint-Maur - 75011 Paris

Tél. : 01 49 23 82 52

→ www.una.fr

UNAFAM

Union nationale des amis et familles de malades psychiques

Reconnue d'utilité publique

12 Villa Compoint - 75017 Paris

Tél. : 01 53 06 30 43

→ www.unafam.org

UNCCAS

Union nationale des centres communaux d'action sociale

Siège national :

119 rue du Faubourg du Temple - 75010 Paris

Tél. : 01 53 19 85 50

Services administratifs :

5 rue Sainte Anne - 59043 Lille Cedex

Tél. : 03 20 28 07 50

→ www.unccas.org

névrose - psychose - addiction - dépression

**L'un de vos proches
souffre de troubles
psychiques**



**l'UNAFAM
peut vous aider**

A votre écoute

- les psychologues de l'UNAFAM nationale

01 42 63 03 03

- des familles concernées dans chaque département (coordonnées sur le site)

www.unafam.org



UNION NATIONALE DES AMIS ET FAMILLES DE MALADES PSYCHIQUES





unafam

Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques
Reconnue d'utilité publique

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

www.unafam.org