

cedias

CREAHI ÎLE-DE-FRANCE

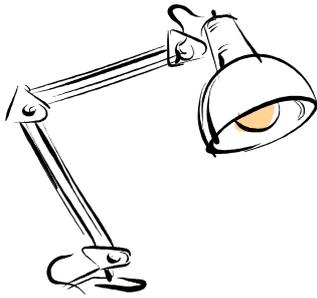


Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ?

Octobre 2010



Financement dans le cadre du programme de recherche 2008 « Handicap psychique, autonomie, vie sociale » - DREES-MiRe et CNSA, en collaboration avec la DGAS, le GIS-IRES et l'UNAFAM



Direction scientifique de la recherche-action :

Carole Peintre, CEDIAS – CREAHI Ile-de-France

Rédaction du rapport final :

Carole Peintre, CEDIAS – CREAHI Ile-de-France

Jean-Yves Barreyre, CEDIAS – CREAHI Ile-de-France

Anne-Marie Asencio, CREAI Alsace

(Depuis mars 2010, Anne-Marie Asencio a intégré l'équipe de recherche du CEDIAS)

Chercheurs associés :

Rachelle Le Duff, CREAI Bretagne

Bénédicte Marabet, CREAHI Aquitaine

Loïc Hibon, CREAHI Aquitaine

Avant-propos

Le présent rapport :

n'a pas vocation à offrir un état des lieux des services existants (le panel est petit, et non représentatif de l'ensemble des services d'accompagnement en faveur des personnes en situation de handicap d'origine psychique ; l'hétérogénéité est avant tout le critère de constitution de ce panel).

n'a pas pour objectif de juger de la pertinence de l'action des dix services étudiés mais bien, de questionner, au travers de ces expériences institutionnelles diversifiées, les modalités de l'accompagnement susceptibles de répondre au mieux aux besoins et attentes des usagers (selon leur profil, le contexte de vie, le territoire, etc.). La finalité de cette recherche-action est d'aider un promoteur ou une tutelle à interroger les différentes dimensions du projet de service (à créer ou faire évoluer) pour construire et organiser les prestations les plus adaptées. Les services ne sont mentionnés nominativement dans ce rapport que, de façon ponctuelle et partielle, pour illustrer les analyses produites ; le rapport ne peut en aucun cas permettre d'identifier la plus ou moins grande « performance » de ces services. De plus, les éléments collectés pour cette recherche-action l'ont été à un instant T, tandis que ces services, toujours souples et innovants, n'ont cessé depuis de faire évoluer leurs pratiques. Aussi, l'attribution de certaines caractéristiques à l'un ou l'autre service peut être contestable.

ne donne aucune donnée sur le financement ou encore le taux d'encadrement de ces services. La méthodologie de cette recherche-action ne permet en aucun cas de fixer des normes ou fourchettes en termes de financement. Il s'agit encore une fois d'aider les promoteurs et les tutelles à se poser les bonnes questions sur l'importance et la nature des moyens à mobiliser pour répondre à des besoins spécifiques. C'est ensuite de leur ressort de négocier les ressources concrètes à mettre à disposition. Ce rapport s'attache à identifier les réponses souhaitables au regard des besoins, ce qui est le fondement même de l'action sociale et médico-sociale. Il ne s'agit ici ni de produire une moyenne ou un écart-type « de pénurie » ou de « richesse ».

est le fruit d'un travail colossal et partagé avec de nombreux acteurs (usagers, parents, équipes professionnelles, associations, partenaires institutionnels), extrêmement enrichissant pour l'équipe de recherche, mais ses résultats sont exploratoires. Il s'agit d'une première contribution à cette question d'actualité, concernant des services qui intéressent par leur positionnement unique à la croisée des champs d'intervention, mais aussi qui inquiètent les autres acteurs dans la mesure où ils sont susceptibles de chevaucher les frontières de l'aire d'action des uns et des autres. Nous souhaitons que ce travail puisse servir de support pour entamer des débats riches, sur les différents territoires et avec l'ensemble des partenaires.

utilise une approche multidimensionnelle qui s'avère laborieuse mais la seule pertinente, à notre sens, pour « attraper » un objet d'analyse complexe, comme le sont les services d'accompagnement, dans leurs modalités d'organisation et l'interaction toute particulière qu'ils vivent avec les différents acteurs du territoire

dans lequel ils évoluent. La présentation en plusieurs chapitres est une façon d'entrer pas à pas dans cette analyse. Ainsi, le chapitre 2 permet de balayer cette hétérogénéité des services et de sérier les différentes composantes de l'accompagnement ; le chapitre 3 examine, par domaine de vie, les réponses existantes et souhaitables aux différents besoins identifiés ; tandis que le chapitre 4, prend du recul sur toutes les analyses produites et tente de problématiser l'apport des services d'accompagnement et de répondre aux questionnements de départ, notamment sur la nécessité ou non d'une spécialisation et d'une médicalisation de ces services, ou encore sur l'articulation avec le secteur sanitaire, et la participation à la démarche d'évaluation conduite par la MDPH.

Remerciements

Nous voudrions adresser nos sincères remerciements à l'ensemble des personnes qui ont participé activement à la réflexion menée dans le cadre de cette recherche-action, et en particulier :

- Un grand merci aux personnes accompagnées qui ont accepté de nous rencontrer pour faire part de leur expérience de vie et de leur point de vue sur les soutiens dont elles bénéficiaient. Elles ont parfois dû surmonter « la charge émotionnelle » que cette rencontre impliquait et nous avons été impressionnés par le courage qu'elles ont ainsi manifesté et la générosité de leurs propos.
- Toute notre reconnaissance s'adresse également aux familles sollicitées, qui ont toutes répondues présentes, et se sont associées de façon sincère et constructive aux réflexions de cette recherche.
- Nous adressons aussi nos remerciements chaleureux aux équipes des dix services d'accompagnement pour le temps et la confiance qu'elles nous ont accordés. Les professionnels de ces structures se sont montrés particulièrement volontaires pour revisiter avec nous les valeurs, les principes d'intervention ou encore les pratiques professionnelles mises en œuvre dans l'exercice de leur fonction.
- Il est important de saluer les associations gestionnaires qui ont eu l'envie de s'inscrire dans une telle démarche. En effet, si les services d'accompagnement sont des structures souples et porteuses d'innovation, ils impliquent des organisations de travail fines où la dynamique d'équipe nécessite un questionnement permanent et un travail constant avec les partenaires.
- Nous souhaitons enfin faire part de notre gratitude aux partenaires institutionnels associés à cette recherche qui se sont montrés disponibles et intéressés par les problématiques posées. Si d'une façon générale, ils apprécient les collaborations développées avec ces services d'accompagnement dans le travail quotidien auprès des usagers, le positionnement particulier de ces structures, à la croisée des champs d'intervention, n'est pas sans leur poser question sur leurs propres pratiques et l'évolution des politiques sociales et sanitaires qui les concernent.

SOMMAIRE

Chapitre 1 : Introduction et Méthodologie..... 11

1.1 Contexte et état des connaissances.....	11
1.1.1 - Un mode de compensation adapté pour les personnes en situation de handicap vivant dans la Cité.....	11
1.1.2 - « Spécialisation » et « médicalisation » des services d'accompagnement....	12
1.1.3 - La mission d'évaluation des services d'accompagnement.....	13
1.1.4 - Quels services d'accompagnement pour le handicap psychique ?.....	13
1.1.5 - L'inscription de ces services dans le territoire.....	13
1.1.6 - Un cadre règlementaire favorisant l'innovation sociale.....	14
1.2 - Objectifs	14
1.3 - Méthodologie	15
1.3.1 - Les critères de sélection des services d'accompagnement	15
1.3.2 - Le repérage des services	16
1.3.3 - Une étude approfondie et multidimensionnelle pour chaque service	17
1.3.4 - La prise en compte de l'avis des personnes en situation de handicap d'origine psychique et de leurs aidants familiaux.....	20
1.3.5 - Séance de travail collective avec les services autour des premiers résultats	21

Chapitre 2 : Panorama de l'hétérogénéité des services d'accompagnement 23

2.1 – Histoire et logiques institutionnelles des différents services.....	23
2.1.1 - Histoire institutionnelle des promoteurs des services	25
2.1.2 - L'origine des projets des dix services d'accompagnement	30
2.1.3 - Entre valeurs et réalités territoriales	35
2.2 – Le profil des publics suivis	36
2.2.1 – Quatre grands « profils-type ».....	36
2.2.2 – Des caractéristiques communes aux personnes accompagnées dans les services spécialisés « handicap psychique » ?.....	37
2.2.3 – Quelles spécificités des services d'accompagnement « spécialisés » au regard des « SAVS généralistes » en termes de caractéristiques sociodémographiques du public ?.....	41
2.3 – Missions des services	41
2.3.1 – Des domaines de vie privilégiés selon les services.....	42
2.3.2 – Des missions non reliées à un domaine de vie particulier	44
2.3.3 – Des critères d'admission qui font écho aux objectifs visés par l'accompagnement.....	47
2.4 – Composition et caractéristiques de l'équipe pluridisciplinaire	48
2.4.1 – Les « accompagnateurs sociaux » au cœur de l'équipe SAVS.....	48

2.4.2 – Les membres de l'équipe pluridisciplinaire mobilisables autant que de besoin au sein des SAMSAH	50
2.4.3 – Les professionnels intervenant sur le registre des soins psychiques et somatiques (psychiatre, psychologue, infirmier)	51
2.4.4 – Les professionnels intervenant sur le registre de la vie quotidienne et l'entretien du logement.....	57
2.4.5 – Les professionnels impliqués dans le domaine de l'insertion professionnelle	60
2.4.6 – Les professionnels non cités dans le décret du 11 mars 2005	62
2.4.7 – Les caractéristiques des professionnels.....	64
2.5 – Les modalités d'intervention	67
2.5.1 – L'accompagnement individuel	67
2.5.2 – Les activités collectives.....	69
2.5.3 – L'accueil libre	73
2.5.4 – La permanence de l'accompagnement	76
2.6 – Durée, intensité et phases de l'accompagnement.....	79
2.6.1 – L'adhésion de la personne à la mise en place d'un suivi	79
2.6.2 – Le processus d'admission.....	82
2.6.3 – Un temps d'observation et de découverte	83
2.6.4 – La phase contractualisée de l'accompagnement	84
2.6.5 – La sortie du dispositif	87
2.6.6 – Le maintien des liens.....	89
2.7 – Quelles représentations par les acteurs du soin et du social des services d'accompagnement ?	91
2.7.1 – Les représentations des acteurs du soin.....	91
2.7.2 – Les représentations autour de la compensation apportée directement ou indirectement par les services d'accompagnement	96
2.7.3 – Les représentations des services mandataires judiciaires	98
2.7.4 – Les représentations des acteurs de l'insertion sociale	100
2.7.5 – Les représentations des acteurs du secteur de l'Habitat	100
2.7.6 – Les représentations en lien avec l'entraide apportée par les pairs	101
2.7.7 – Les représentations des acteurs du travail protégé.....	102
2.7.8 – Les représentations des acteurs sanitaires des unités d'alcoologie.....	104
2.7.9 – Les représentations des acteurs de l'animation culturelle	105
2.7.10 – Les représentations quant aux besoins non couverts	106

Chapitre 3 : Besoins par domaine de vie et stratégie globale d'intervention..... 109

3.1 – La santé.....	109
3.1.1 – Le suivi psychiatrique comme pré-requis à l'accompagnement.....	110
3.1.2 – Veiller à la continuité des soins psychiatriques.....	115
3.1.3 – Articuler les soins et l'accompagnement médico-social.....	119
3.1.4 – La santé somatique.....	128
3.1.5 – Les addictions	133
3.2 – La vie sociale.....	135
3.2.1 - Instaurer une relation de confiance et réunir les éléments d'une possible rencontre.....	136
3.2.2 - Favoriser la prise de parole, l'exercice du choix	137
3.2.3 – S'appuyer sur l'effet structurant des interrelations et des échanges entre pairs	140
3.2.4 – S'appuyer sur l'effet structurant de relations sociales médiatisées pour créer une ouverture sur la Cité	141

3.2.5 - Proposer une fonction de tiers dans les relations familiales ou conjugales.	145
3.2.6 - Quelle stratégie se dégage des services d'accompagnement en termes d'actions sur la vie sociale ?	147

3.3 – Le cadre de vie (habitat, vie quotidienne, gestion administrative et budgétaire) 148

3.3.1 - Caractéristiques des situations en termes de conditions de vie à domicile.	148
3.3.2 – Des modalités de soutien inscrites dans une stratégie globale d'intervention	155
3.3.3 - Quelle stratégie se dégage des services d'accompagnement en termes d'actions sur le cadre de vie ?.....	164

3.4 – L'activité professionnelle..... 165

3.4.1 – Caractéristiques des situations en termes d'insertion professionnelle.....	165
3.4.2 – Modalités d'appui à la vie professionnelle proposées par les services d'accompagnement.....	168
3.4.3 - Quelle stratégie se dégage des services d'accompagnement en termes d'insertion professionnelle ?	172

3.5 – L'aide aux aidants 173

3.5.1 – Caractéristiques de la situation des aidants.....	173
3.5.2 – Les moyens mobilisés par les équipes.....	175
3.5.3 – De façon indirecte, l'intervention des services soulage les aidants et restitue à chacun sa place	179
3.5.4 - Quelle stratégie se dégage des services d'accompagnement en termes d'actions auprès des aidants ?	181

3.6 – L'évaluation des situations de handicap d'origine psychique..... 182

3.6.1 – Les outils et les processus d'évaluation mis en œuvre par les services en interne	182
3.6.2 – Les procédures de travail et les relations partenariales avec la MDPH	184

Chapitre 4 : Eléments conclusifs pour la définition des modalités d'accompagnement des personnes en situation de handicap d'origine psychique 189

4.1 – La place citoyenne de la personne..... 189

4.2 – La médicalisation des services d'accompagnement et l'articulation avec le sanitaire 193

4.3 – Un cadre permanent, rassurant et souple..... 197

4.4 – Les services d'accompagnement : des équipes « ressources » pour les territoires..... 201

4.5 – Les services d'accompagnement : quelles perspectives dans le cadre des enjeux de santé publique ? 204

ANNEXE..... 206

⇒ **Liste des dix services d'accompagnement ayant participé à la recherche**

Chapitre 1 : Introduction et Méthodologie

1.1 Contexte et état des connaissances

La définition du handicap inscrite dans la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées conduit à mettre pour la première fois l'accent sur les origines psychiques des situations de handicap vécues par les personnes atteintes de pathologies mentales. Cette reconnaissance du « handicap psychique », si elle n'est pas à proprement parler nouvelle pour les individus qui ont pu déjà par le passé être bénéficiaires de prestations du champ du handicap au titre des conséquences de leur maladie psychiatrique, constitue une avancée considérable pour la prise en compte des besoins de soins et d'accompagnement social et médico-social de ces personnes, notamment dans le cadre de l'élaboration d'un plan de compensation prenant en compte l'ensemble des dimensions de leur situation de vie (santé, formation, activité professionnelle, activités quotidiennes et sociales, logement, etc.).

1.1.1 - Un mode de compensation adapté pour les personnes en situation de handicap vivant dans la Cité

Parmi les modes de compensation offerts actuellement, les Services d'accompagnement (SAVS et SAMSAH) apparaissent comme le pivot naturel de toutes les interventions qui s'adressent à une personne en situation de handicap vivant dans la Cité. En effet, la première mission des services d'accompagnement consiste à aider la personne à tisser des liens avec son environnement pour réaliser autant que possible les activités quotidiennes et sociales (professionnelles, formatives, citoyennes et sociétales). Cette fonction assurée par les services d'accompagnement en France se rapproche du *case management* outre-Atlantique : « Le *case management* est le processus par lequel on obtient, coordonne et assure l'utilisation, par les personnes qui ont des incapacités psychiatriques, des services qui les aideront à satisfaire leurs besoins multiples et complexes, d'une façon à la fois efficace et efficiente »¹. Une des formes du *case management* est le « soutien d'intensité variable » dont nous connaissons au moins un exemple à Paris, le réseau PREPSY SIV.

¹ Corrigan et al. *Principles and practice of psychiatric rehabilitation: An empirical approach*, Guildford Press, 2008, p. 138 (traduction Eric Latimer, Institut Douglas, Montréal). Cette définition est à rapprocher de celle de l'accompagnement médico-social proposé par Jean-Yves Barreyre lors de la journée CNSA sur les SAMSAH et les SSIAD : « *Un travail discret d'interprétariat des positions logiques des parties prenantes dans la situation des personnes accompagnées et un travail méthodologique de concordance possible entre d'une part les attentes et les besoins avérés d'une personne et les ressources existantes ou potentielles sur le territoire de vie* ».

Pour des personnes présentant un handicap psychique, qui se caractérisent souvent en premier lieu par des difficultés dans les relations sociales, un repli sur soi et une absence d'initiatives, ce rôle de stimulation qui vise à mobiliser des capacités dans toutes les dimensions de la situation de vie, en prenant fortement appui sur son environnement, est encore plus primordiale. De plus, leur mission de coordination des différentes prises en charge revêt un caractère indispensable pour les personnes présentant un handicap d'origine psychique, en particulier avec les équipes psychiatriques, dans la mesure où l'accès aux soins et la continuité thérapeutique conditionnent bien souvent, pour ces personnes, la réussite de l'accompagnement dans toutes les autres activités.

Aussi, les services d'accompagnement en faveur des adultes handicapés se sont considérablement développés ces dix dernières années, les Conseils généraux ayant investi dans ce nouveau mode de soutien à la vie à domicile (présent dans les orientations de tous les derniers schémas départementaux). Cette montée en charge des services d'accompagnement a été accentuée par la parution du Décret n° 2005-223 du 11 mars 2005² donnant d'une part un véritable cadre juridique aux SAVS existants et d'autre part, ouvrant la possibilité à certains d'entre eux d'inclure dans leurs missions des prestations médicales ou paramédicales (SAMSAH)³.

1.1.2 - « Spécialisation » et « médicalisation » des services d'accompagnement

Ce développement des services d'accompagnement s'est traduit en partie par l'émergence de services d'accompagnement spécialisés dans un profil de public spécifique. De nombreux SAVS « handicap psychique » ont ainsi vu le jour, sous l'impulsion notamment de l'UNAFAM qui militait activement pour la différenciation, dans les modes de réponses apportées aux personnes handicapées, entre les dispositifs en faveur des personnes présentant une déficience intellectuelle et ceux en faveur de personnes touchées par un handicap d'origine psychique. De plus, la mise en œuvre du décret du 11 mars 2005, avec les opportunités de financement qu'il ouvrait du côté de l'Assurance maladie (dans le cadre de la création de SAMSAH), a accentué cette politique de développement des services d'accompagnement centrés sur des publics spécifiques nécessitant des soins (et donc une forte articulation avec le secteur sanitaire ou psychiatrique). Ainsi, deux ans après l'entrée en vigueur de la loi, une récente étude de la CNSA auprès des 30 SAMSAH recensés⁴ montrait que les deux-tiers de ces services s'adressaient à un public présentant un handicap spécifique, se répartissant en deux catégories principales : d'une part le handicap moteur, le polyhandicap et les traumatisés crâniens et d'autre part, le handicap psychique. Le plan Psychiatrie Santé mentale 2005-2008 prévoyait le financement de 1900 places de SAMSAH dédiées au handicap psychique.

² Décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.

³ En Janvier 2008, sur 3915 places de SAMSAH, 24% étaient des places de SAMSAH « handicap psychique » (données CNSA, journée du 31 janvier 2008).

⁴ Enquête de suivi qualitatif du développement des services d'accompagnement médico-social des adultes handicapés – Enquête CNSA / SODIFRANCE – Décembre 2007.

1.1.3 - La mission d'évaluation des services d'accompagnement

Par ailleurs, la mise en place des MDPH d'une part, et le traitement des demandes de Prestation de Compensation du Handicap d'autre part, ont nécessité la réorganisation des procédures d'évaluation des ex-commissions d'orientation ; la loi du 11 février 2005 mettant l'accent sur la nécessité de conduire une évaluation globale, autant que faire ce peut, dans l'environnement de vie habituel de l'utilisateur. Pour répondre à ces exigences, et notamment la conduite de visites à domicile pour les demandes de PCH, certaines MDPH ont passé convention avec des partenaires extérieurs, et notamment avec des services d'accompagnement. La participation de ces services à l'évaluation de la MDPH apparaît d'autant plus pertinente qu'outre leurs savoir-faire en termes d'évaluation des besoins en situation de vie réelle, ces services « spécialisés » sont susceptibles d'apporter des connaissances spécifiques sur des profils particuliers (comme le handicap psychique).

1.1.4 - Quels services d'accompagnement pour le handicap psychique ?

Mais si tous les acteurs s'accordent à penser nécessaire de poursuivre le développement de ces dispositifs souples, qui apportent un accompagnement dans les milieux de vie ordinaires et/ou vers le milieu professionnel, au plus près des besoins et préoccupations des usagers, et aident à l'articulation des différentes réponses dans le cadre d'une stratégie globale d'intervention, les financeurs (l'Etat et les conseils généraux) posent des interrogations fortes sur :

- la spécialisation nécessaire ou non de ces services en fonction du profil du public ;
- l'intérêt et le contenu de leur éventuelle médicalisation ;
- les modalités de leur participation à l'évaluation conduite par les MDPH.

Ces trois questionnements, présents depuis plusieurs années dans les travaux préparatoires aux schémas départementaux mais aussi dans les débats des Commissions régionales d'organisation médico-sociale (CROSMS)⁵, sont posés de façon majeure pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique, et freinent, dans certains départements, la création de nouveaux dispositifs (pour répondre à des besoins pourtant bien identifiés). En effet, ces trois questions préalables prédéterminent la configuration de ces services, en termes de types de compétences à mobiliser, de partenariats à développer, de niveau d'encadrement à prévoir, de conventionnement à établir avec la MDPH, etc.

1.1.5 - L'inscription de ces services dans le territoire

Enfin, ces services d'accompagnement, dont la mission est centrée sur le tissage de liens avec l'environnement et l'articulation des différentes interventions autour de l'utilisateur, ne peuvent se définir indépendamment des territoires sur lesquels ils interviennent. Leur identité et leur organisation ne peuvent se comprendre que dans les contextes institutionnels dans lesquels ils évoluent, les ressources à disposition et en particulier la carence ou la richesse de

⁵ Les demandes d'autorisation (de création, de transformation ou d'extension) d'un établissement ou d'un service social ou médico-social entraînent l'obligation pour le gestionnaire de produire un dossier à l'appui de sa demande, qui est notamment soumis, pour avis, au Comité régional d'organisation sociale et médico-sociale (CROSMS). La loi Hôpital Patients Santé Territoires (HPST) a modifié les conditions d'autorisation des structures médico-sociales, prévoyant de remplacer à partir du 1er janvier 2010 les CROSMS par des commissions d'appel à projets. Dans les faits, les CROSMS ont poursuivi leur activité jusqu'en juin 2010.

l'équipement social, médico-social et psychiatrique. Ainsi, la recherche prendra en compte dans son analyse les caractéristiques (des) et/ ou les partenariats développés par les services avec les secteurs psychiatriques, les services mandataires judiciaires, les structures de travail protégé, etc.

En accompagnant les personnes dans leurs communautés de vie ou leurs milieux de vie (logement, travail, activités récréatives ou sociales), les services participent d'un processus de « rétablissement »⁶.

1.1.6 – Un cadre réglementaire favorisant l'innovation sociale

Les conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement ont été définies légalement, pour la première fois, par le décret n°2005-223 du 11 mars 2005.

Le législateur a choisi volontairement de définir des cadres d'exercice de leur activité de façon suffisamment souple pour laisser ces services continuer à expérimenter de nouvelles pratiques et à s'adapter à de nouveaux besoins. Ce texte législatif n'avait pas pour fonction d'harmoniser les pratiques professionnelles ou de normer les modes d'organisation, mais au contraire, de reconnaître officiellement l'éventail des interventions sociales et médico-sociales que ces services étaient susceptibles d'offrir ainsi que la diversité (et ainsi la richesse) des professionnels pouvant composer leur équipe pluridisciplinaire. En offrant un tel cadre réglementaire, l'objectif était à la fois d'inciter les décideurs et promoteurs à développer ce type de structures ainsi qu'à légitimer la place des nombreux services existants, souvent innovants et expérimentaux dans leur capacité à s'insérer dans le maillage des ressources territoriales (en répondant notamment aux besoins non satisfaits, souvent « à la marge » ou « dans l'interstice », et à s'appuyer sur les acteurs locaux).

Aussi, la recherche que nous allons conduire a moins pour vocation, par définition, à donner des recommandations sur les modes d'organisation ou les pratiques des services d'accompagnement que d'identifier les répercussions spécifiques du handicap psychique sur les besoins et les formes d'accompagnement.

1.2 - Objectifs

A partir d'une analyse comparée de dix services d'accompagnement existants, spécialisés dans « le handicap psychique » et généralistes, médicalisés et non médicalisés, il s'agit d'identifier l'intérêt et les limites de chaque composante de l'action des services d'accompagnement étudiés et de définir les conditions à réunir (en termes de composition de l'équipe, de modalités d'intervention – individuel et collectif –, d'intensité de l'accompagnement, etc.) pour créer des services susceptibles de répondre au mieux aux besoins et attentes spécifiques

⁶ « (Le rétablissement est) un processus profondément personnel au cours duquel l'on change ses attitudes, ses valeurs, ses sentiments, ses buts, ses habiletés et/ou ses rôles. C'est une façon de vivre une vie empreinte d'espoir, qui procure de la satisfaction et qui contribue aux autres. Le rétablissement implique la construction d'un nouveau sens, d'une nouvelle finalité à sa vie à mesure que l'on surmonte les effets catastrophiques des incapacités dues à la maladie mentale. » in Anthony, W.A., *A Recovery-Oriented Service System: Setting Some System-Level Standards. Psychiatric Rehabilitation Journal*, 2000. 24(2): p. 159.

des personnes en situation de handicap d'origine psychique, dans le cadre des différents contextes.

L'étude de l'activité de ces services et de l'intérêt de leur action en faveur du public présentant un handicap d'origine psychique prendra en compte nécessairement l'aide aux aidants familiaux, le travail partenarial avec le territoire (en particulier avec les secteurs psychiatriques et les GEM) et la fonction d'évaluation qu'ils sont susceptibles de conduire au service de la MDPH.

1.3 - Méthodologie

La méthodologie de la recherche consiste à étudier de façon approfondie l'activité et l'organisation de dix services d'accompagnement très diversifiés, en prenant en compte leur inscription dans le territoire et le point de vue des usagers et des aidants familiaux.

1.3.1 – Les critères de sélection des services d'accompagnement

Pour répondre aux objectifs de la recherche et en vérifier les hypothèses, il s'agit de produire une analyse comparée de services qui se distinguent d'abord par leur caractère spécialisé ou non spécialisé pour l'accompagnement de ce public et par la présence ou non d'une médicalisation de la structure.

Ainsi, le panel retenu se répartit de la façon suivante :

- 2 « SAVS généralistes » (mais dont une partie de la clientèle est composée de personnes présentant un handicap d'origine psychique) ;
- 4 SAVS spécialisés « handicap psychique » ;
- 4 SAMSAH spécialisés « handicap psychique ».

Nous avons choisi de privilégier, dans le panel, les services spécialisés dans la mesure où il semble qu'aujourd'hui le débat porte davantage sur la médicalisation que sur la spécialisation⁷. En effet, un certain consensus semble aujourd'hui se dégager sur la nécessité de créer des dispositifs spécifiquement conçus pour répondre aux besoins et attentes d'un public auquel on reconnaît un certain nombre de caractéristiques communes⁸, ainsi que des besoins et attentes particuliers. Cette revendication, portée depuis de nombreuses années par l'UNAFAM et la FNAPSY, trouve écho aujourd'hui auprès de la majorité des décideurs. Cependant, les SAVS dits « généralistes »⁹ ont accueilli durant de nombreuses années, et continuent le plus souvent aujourd'hui à le faire, des personnes relevant d'un handicap d'origine psychique, au côté d'une

⁷ Le projet de recherche comprenait initialement trois SAVS « généralistes », quatre SAVS « psy » et trois SAMSAH « psy ».

⁸ Des capacités physiques et intellectuelles souvent intactes mais des limitations parfois présentes dans la réalisation des activités les plus courantes en raison d'une absence d'initiative ou d'une appréhension différente de la réalité ; des difficultés souvent majeures dans les relations avec autrui qui se traduisent par un isolement social ; un handicap invisible mais des comportements qui déroutent souvent les interlocuteurs « non avertis » (professionnels non formés, environnement social, etc.) ; un déni fréquent des troubles psychiques qui conduit souvent à une absence des soins nécessaires ou des ruptures fréquentes dans le suivi psychiatrique, etc.

⁹ Des SAVS dont le projet s'adresse le plus souvent aux personnes présentant un handicap d'origine intellectuelle mais sont amenés aussi à répondre si nécessaire à d'autres profils de handicap, comme des personnes non voyantes (dont la faible prévalence ne permet pas de créer des services spécialisés). Les personnes présentant un handicap moteur disposent généralement de services spécifiquement adaptés gérés le plus souvent par l'Association des Paralysés de France.

population présentant au premier plan une déficience intellectuelle. Il semble par conséquent nécessaire de garder, dans la recherche, deux SAVS généralistes et de recueillir leur analyse sur leur savoir-faire auprès de ce public spécifique et les éventuelles difficultés qu'ils rencontrent, afin de mettre en perspective ces éléments avec les intérêts et les limites de la spécialisation décrits par les services spécialisés.

De plus, la priorité donnée dans la sélection du panel aux services spécialisés est liée également à la plus grande hétérogénéité des structures concernées. En effet, plus les dispositifs sont récents, plus les modes d'organisation et de fonctionnement sont expérimentaux. Or, les SAVS « généralistes » ont été créés antérieurement aux services spécialisés, souvent au cours des années 90, et bénéficient déjà d'une expérience leur permettant d'ajuster leur mode d'intervention (notamment dans le cadre des schémas départementaux ou dans le cadre du réseau des services d'accompagnement « MAIS ») et conduisant ainsi à une certaine harmonisation des fonctionnements institutionnels et des pratiques professionnelles.

Au-delà de ces deux critères de sélection (spécialisation et médicalisation), la sélection des dix services participant à la recherche a veillé à retenir le panel le plus diversifié possible au regard :

- de l'histoire de leur projet institutionnel (origine, ancienneté, etc.),
- de la composition de l'équipe professionnelle,
- de l'organisation des interventions (visites à domicile, ateliers, accompagnement à des démarches extérieures, etc.),
- du profil des publics accueillis,
- des partenariats développés (notamment avec le secteur psychiatrique), et sur des territoires différenciés (orientations des politiques publiques locales, niveau et diversité de l'équipement, etc.).

En effet, nous posons l'hypothèse que les différences constatées dans l'analyse comparée de ces services s'expliquent par le croisement des multiples facteurs évoqués, et en particulier sont très dépendantes de la présence et de l'articulation des autres ressources du territoire sur le même champ d'intervention ou dans des secteurs connexes et complémentaires¹⁰.

Enfin, un des critères de sélection a constitué à exclure les services dont l'ancienneté du fonctionnement est inférieure à un an, dans la mesure où nous considérons qu'une ancienneté minimum est nécessaire pour formaliser les pratiques et organiser les activités du service.

1.3.2 - Le repérage des services

Le Fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS) qui constitue en France le seul répertoire de l'ensemble des structures ayant obtenu une autorisation d'ouverture, ne s'avère pas opérationnel pour notre recherche. En effet, une partie des services ainsi recensés ne sont pas encore créés. De plus, il n'est pas possible de sélectionner les services selon un profil de public (pourtant présent dans l'arrêté d'autorisation).

¹⁰ Ainsi, ce questionnaire sur le positionnement du service au sein du territoire sera interrogé à toutes les étapes de la recherche, dans le questionnaire du directeur sur le projet et le fonctionnement de sa structure, à l'équipe professionnelle sur leurs pratiques d'accompagnement en général et sur les partenariats développés en particulier autour de quatre situations individuelles (4 biographies), ainsi que dans le cadre de trois entretiens conduits avec des institutions sociales, sanitaires ou médico-sociales intervenant de façon complémentaire sur le même territoire (en particulier les équipes psychiatriques de secteurs, les GEM, des dispositifs d'insertion professionnelle ou de travail protégé, éventuellement d'autres services d'accompagnement, etc.).

Aussi, pour identifier les structures médico-sociales spécialisées dans l'accueil des personnes présentant un handicap d'origine psychique, nous nous sommes appuyés principalement sur le répertoire de l'UNAFAM (accessible sur son site Internet). S'il ne peut pas être considéré comme exhaustif, il propose un grand nombre de références dans ce champ spécifique et a constitué notre principale source d'informations, en particulier pour les SAMSAH qui, fin 2008, étaient très peu nombreux à fonctionner sur le territoire national¹¹.

Par ailleurs, nous avons utilisé des sources multiples pour identifier des services les plus diversifiés possible, et notamment :

- Les fiches « structure » élaborées dans le cadre de la fonction « veille Handicap psychique » menée depuis 2006 par le réseau national des CREAI, à la demande de la DGAS¹² ;
- Les dispositifs identifiés dans le cadre de l'expérimentation nationale que nous avons conduite en 2008, à la demande de la CNSA, sur la question de l'évaluation des situations de handicap d'origine psychique, sur 15 départements (avec la MDPH et une équipe psychiatrique de secteur) ;
- Les services participant au réseau GALAXIE¹³ ;
- La première journée d'étude de l'AGAPSY (Fédération nationale des associations gestionnaires pour l'accompagnement des personnes handicapées psychiques)¹⁴ qui s'est tenue le 19 novembre 2008 à Paris et qui a regroupé essentiellement des services d'accompagnement spécialisés.

1.3.3 - Une étude approfondie et multidimensionnelle pour chaque service

La compréhension de ces organisations et de leur capacité à répondre aux besoins et attentes spécifiques des personnes en situation de handicap d'origine psychique ne pouvait passer, à notre sens, que par une lecture croisée, multidimensionnelle, qui interroge à la fois :

- l'histoire et les logiques institutionnelles (contexte et motifs de la création du service, articulation avec les autres structures du même gestionnaire, perspective de développement de l'association¹⁵, etc.) ;
- l'inscription du service dans les ressources territoriales (vient-il compenser des carences institutionnelles ou compléter le panel diversifié des réponses ?) ;

¹¹ Un des intérêts du répertoire national de l'UNAFAM est d'indiquer pour la plupart des structures leur date d'ouverture, et de signaler les projets en cours (mais non ouverts).

¹² Pour en savoir plus : <http://www.ancreai.fr/spip.php?article549>

¹³ Créée en 2004, GALAXIE est un réseau de professionnels exerçant dans des structures variées, tant en termes de statuts, de culture, d'organisation ou de taille (associations issues du social, du médical, de l'insertion ou de la formation) dont l'objectif est de favoriser l'insertion sociale et professionnelle des personnes souffrant de troubles psychiques ou psychologiques. Ce réseau a notamment élaboré en partenariat avec l'UNAFAM un cahier des charges pour la mise en œuvre d'Equipe Spécialisée d'Evaluation du Handicap Psychique (ESEHP). GALAXIE mène actuellement une recherche-action, co-financée par la CNSA et les Conseils généraux, susceptible de modéliser ce concept d'ESEHP. Cinq départements pilotes participent à l'expérimentation (Ain, Loire, Maine-et-Loire, Nord, Sarthe). Les premières prestations d'évaluation ont démarré fin 2007. Pour en savoir plus, <http://www.reseau-galaxie.fr>.

¹⁴ Fédération constituée en 2008. 6 rue Chevert 54000 Nancy ; ☎ 03 83 55 00 00. Présidente : Marie-Claude BARROCHE, qui est également présidente de l'Association Espoir 54.

¹⁵ Plusieurs des associations gestionnaires participant à la recherche gèrent plusieurs structures spécialisées dans l'accompagnement des personnes présentant un handicap d'origine psychique et notamment un SAVS et un SAMSAH (ou ont le projet de création d'un SAMSAH).

- les profils des publics suivis (patients sortant d'hospitalisation en psychiatrie, publics sans soins, etc.) ;
- les missions du service et leur hiérarchisation (et notamment quelle place accordée à la dimension professionnelle ou aux soins psychiatriques et somatiques ?) ;
- le choix et le sens des modalités d'intervention proposées (soutien à la vie quotidienne ou programmes d'entraînement aux habiletés sociales ? visites à domicile ou activités collectives ?) ;
- la composition de l'équipe pluridisciplinaire et la contribution de chacun de ses membres (et notamment la place des AMP ou des auxiliaires de vie, des professionnels du champ de la santé mentale, etc.) ;
- l'impact et le sens de la reconnaissance du statut de personne handicapée pour des personnes présentant un handicap d'origine psychique (la plupart des services ayant la possibilité de commencer un suivi sans notification MDPH).

Ainsi, pour CHACUN des services retenus, nous avons procédé aux investigations suivantes :

⇒ **Une analyse de tous les documents écrits relatifs à la structure** a permis de dégager un premier état des lieux du dispositif, en apportant des éléments d'information sur la création du service, son évolution, la composition de l'équipe actuelle, le profil du public, les modalités de l'accompagnement, la composition de l'équipe. Les documents recueillis ont été très nombreux et différents selon les services. On peut citer notamment : le projet de service, le rapport d'activité, le rapport associatif, le règlement de fonctionnement, le livret d'accueil, le contrat individuel de prise en charge, les derniers comptes-rendus du conseil à la vie sociale, les statistiques sur la population suivie, la plaquette de présentation de la structure, les outils d'évaluation ou de suivi utilisés, les conventions signées avec des partenaires, l'organigramme du personnel, le journal du service ou de l'association. Ces informations ont été saisies et organisés dans une grille d'analyse.

⇒ **Un entretien d'une demi-journée avec le directeur** a été utile pour vérifier et compléter les informations et les constats transmis par les documents écrits, et pour approfondir plus qualitativement certaines questions, en particulier la composition de l'équipe (qualification, fonction, expériences passées), les modalités d'accompagnement, les profils typiques et atypiques, l'intérêt et les limites de la spécialisation (ou de son absence dans les deux SAVS « généralistes »), l'intérêt et les limites de la médicalisation (ou de son absence dans les SAVS), ainsi que le partenariat possible avec la MDPH pour participer à des évaluations de situations de handicap d'origine psychique de personnes non suivies (peu d'expériences parmi les services sélectionnés, ce qui a conduit à ne pas approfondir autant que nous l'aurions souhaité cet objectif).

⇒ **Une réunion d'une demi-journée avec l'équipe professionnelle** a été conduite pour échanger sur les pratiques professionnelles (le rôle de chaque membre de l'équipe, notamment dans les services médicalisés), les obstacles et les facilitateurs dans l'accompagnement de ce public spécifique, la qualité et l'intérêt des relations partenariales dans la stratégie globale d'intervention (et notamment l'articulation avec les soins). De plus, la fin de

la séance de travail était consacrée à discuter avec l'équipe du choix de deux situations susceptibles d'illustrer à la fois le profil des personnes accompagnées mais aussi les différents modes de soutien que pouvait apporter le service. Dans chaque service, cette séance de travail a rassemblé la majorité des personnels et a permis à chaque fois une représentation des différentes fonctions. Compte tenu de l'hétérogénéité des structures retenues, la composition du groupe était très différente d'un service à l'autre. Le personnel médical, pourtant présent à des temps très restreints dans ces services, était représenté également à ces réunions. La richesse des échanges a nécessité parfois de doubler le temps de réunion prévu (2 séances de travail au lieu d'une séance programmée). L'entretien avec l'équipe était centré sur les pratiques professionnelles

⇒ **4 biographies** ont été établies avec le référent éducatif de chaque situation (1 journée de réunion), à partir de situations réelles actives (personnes actuellement suivies), afin de venir illustrer la spécificité des profils des personnes suivies (limitation dans la réalisation des activités quotidiennes et sociales, parcours de vie, etc.) et des modes d'accompagnement mis en place (nombre et nature de l'intervention auprès de l'utilisateur, contacts avec des professionnels extérieurs, travail auprès de l'aidant familial, etc.). Dans chaque service, deux situations ont été choisies avec l'équipe, au cours de la séance de travail consacrée aux pratiques professionnelles citée précédemment. Pour les SAVS « généralistes », une des deux situations correspond à une personne présentant un handicap d'origine psychique (pathologie psychiatrique sans déficience intellectuelle associée) et l'autre situation à une personne présentant au premier plan une déficience intellectuelle. Les deux autres situations ont été tirées au sort par nos soins à partir d'une liste anonymisée des personnes accompagnées (liste avec le prénom ou les initiales ou la date de naissance). La grille de recueil des informations concernant les biographies comportait 49 entrées réparties dans les 12 thématiques suivantes : données de cadrage sur la situation actuelle (âge, sexe, situation familiale, professionnelle, les suivis existants, etc.) ; le parcours scolaire et les événements marquants dans l'enfance (y compris placements ASE et médico-sociaux) ; le parcours résidentiel ; le parcours professionnel ; le parcours de soins ; les autres éléments du parcours de vie ; les potentialités et les limitations dans la réalisation actuelle des activités quotidiennes et sociales ; les circonstances de l'admission au service (à quel moment du parcours, orienté par qui, objectifs de départ, etc.) ; les accompagnements actuels proposés par le service et en articulation avec les autres modes de soutien et de suivi (y compris l'entourage familial) ; l'évolution et le bilan de l'accompagnement par le service ; la prise en compte et le traitement de la parole des usagers ; les modalités de l'évaluation de la situation ; l'apport ou les manques en termes de spécialisation et de médicalisation du service pour cette situation.

⇒ **3 entretiens avec des partenaires institutionnels** ont été conduits pour mieux comprendre comment ces SAVS/SAMSAH se positionnent au sein du territoire et quelle articulation existait avec les différents dispositifs apportant un soutien à ce public. Les partenaires ont été choisis avec le service d'accompagnement parmi les structures s'articulant avec (ou ayant un impact sur) l'action conduite par ce service (en tant que prescripteur, d'acteur sur une des dimensions de vie, dans le cadre d'un conventionnement pour des actions communes, etc.), et avec le souci d'un

panel le plus diversifié possible des 30 partenaires sollicités. Les 30 entretiens ont été réalisés auprès des acteurs suivants : 11 entretiens avec des représentants des secteurs psychiatriques (psychiatre, infirmière) ; 4 entretiens avec des acteurs de l'insertion professionnelle (1 entreprise adaptée, 2 ESAT, 1 chargé d'insertion prof. MDPH) ; 4 entretiens auprès de dispositifs visant d'abord à la réalisation d'activités de loisirs et/ou développement du lien social (1 GEM, 1 accueil de jour/GEM, 1 club médicalisé d'une résidence accueil, 1 centre culturel de quartier) ; 3 entretiens au sein de services assurant la mise en œuvre des mesures de protection juridique (1 service mandataire judiciaire de l'UDAF, 2 services mandataires judiciaires associatifs) ; 3 entretiens avec la MDPH ; 2 entretiens avec des dispositifs de logement (1 CESF d'une résidence sociale pour travailleurs migrants, 1 bailleur social) ; 2 entretiens avec un service d'aide à domicile ; 1 entretien avec un service d'alcoologie. La grille d'entretien auprès des partenaires comportait 6 grandes entrées : présentation des missions de la structure enquêtée (et notamment vis-à-vis du public concerné) ; représentations qu'a le partenaire des missions du service d'accompagnement, de son périmètre d'intervention et de son positionnement par rapport à d'autres dispositifs ; relations et expériences de collaboration avec le service d'accompagnement (notamment à partir d'exemples de situations communes) ; réflexion sur la composition de l'équipe du service d'accompagnement ; réflexion sur ce que disent les usagers concernés de ce suivi médico-social ; besoins non satisfaits pour ce public.

1.3.4 - La prise en compte de l'avis des personnes en situation de handicap d'origine psychique et de leurs aidants familiaux

L'avis des personnes en situation de handicap d'origine psychique et de leurs aidants familiaux a été pris en compte dans le cadre d'entretiens semi-directifs auprès d'un échantillon d'entre eux.

Il ne s'agissait pas de vérifier les informations recueillies par l'intermédiaire des professionnels ou de mesurer la satisfaction des usagers de chaque service sur les prestations apportées, mais de bénéficier d'un autre regard sur l'ensemble de la recherche, que ce soit dans l'identification des besoins spécifiques ou dans les modalités de l'accompagnement et de son articulation avec les soins.

Plusieurs autres recherches nous ont ainsi montré tout l'intérêt de confronter les analyses des professionnels aux points de vue des usagers et/ou de l'entourage¹⁶.

Les entretiens ont été sélectionnés parmi les 40 biographies et les personnes retenues ont été sollicitées par l'intermédiaire de leur accompagnateur référent.

Quelques personnes ont refusé de participer à un entretien en raison de l'angoisse que suscitait chez elles la rencontre d'une personne inconnue et la perspective de s'exprimer sur leur parcours de vie et leurs difficultés (et malgré les aménagements de la rencontre proposée – au service ou au domicile, en présence d'un tiers, etc.). Mais, dans l'ensemble, et malgré une répercussion des problèmes de santé qui porte d'abord en principe sur la relation à l'autre, la

¹⁶ Notamment dans le cadre de deux autres recherches du CEDIAS - CREAHI Ile-de-France concernant le champ de la Santé mentale. Une recherche en 1999 pour la Ville de Paris sur les allocataires de RMI présentant des troubles psychiques et, plus récemment la recherche-action sur l'évaluation du handicap psychique, réalisée à la demande de la CNSA (« Handicaps d'origine psychique et évaluation des situations – volet 2 : synthèse de la phase terrains », Février 2009).

communication et l'initiative, les usagers ont répondu favorablement à cette démarche qui visait à recueillir leur point de vue. Les chercheurs ont chaque fois bénéficié d'un accueil chaleureux des personnes et d'une implication réelle dans l'échange et les questionnements soulevés (surprenant parfois l'équipe du service d'accompagnement dans leur envie et leur capacité à formuler leurs idées, critiques et attentes). Ils ont très souvent exprimé à leur référent, à l'issue de l'entretien, la satisfaction d'avoir contribué à cette réflexion.

Sans surprise, les aidants familiaux (parents) sollicités se sont tous rendus disponibles pour un entretien. Ils ont également manifesté de l'intérêt pour cette recherche et ont apprécié la possibilité qui leur était proposée d'exprimer leur avis et de nous faire part de leurs besoins et attentes en tant que soutien essentiel des personnes concernées par la recherche.

Les 21 entretiens réalisés ont concerné 18 situations car pour trois situations, le chercheur a rencontré individuellement la personne puis les parents. Ainsi, 16 personnes suivies par un service de notre échantillon ont participé à un entretien (pour deux situations, seuls les parents ont été rencontrés) et 5 entretiens ont été conduits auprès d'un ou des parents.¹⁷

La grille d'entretien comportait six grands chapitres : l'évaluation par la personne de ses propres capacités et difficultés dans la vie quotidienne et sociale ; description des différents soutiens dont la personne bénéficie et leur articulation ; les circonstances de l'admission au service et le bilan sur l'accompagnement réalisé depuis ; l'organisation actuelle de la vie quotidienne et de la vie sociale/professionnelle de la personne ; la reconnaissance du handicap par la MDPH ; le sentiment de la personne d'être associée ou non aux décisions la concernant.

Les entretiens ont été enregistrés et ont fait l'objet d'une retranscription intégrale puis d'une analyse de contenu.

1.3.5 – Séance de travail collective avec les services autour des premiers résultats

Non prévue dans la méthodologie initiale, une journée de travail avec les services d'accompagnement participant à la recherche-action a été organisée le 21 juillet 2010 dans les locaux du CEDIAS.

L'objectif de cette séance était de faire contribuer les services au processus de réflexion en cours de l'équipe de recherche, pour prendre du recul sur l'ensemble des analyses produites et commencer à problématiser les constats et préconisations pour améliorer les prestations offertes aux usagers.

Cette séance de travail, où sept des dix services ont été représentés, a réuni quatorze personnes.

¹⁷ Pour 13 situations, seul l'utilisateur a été rencontré, pour 2 situations seuls les parents ont été rencontrés, et pour 3 situations, la personne et ses parents ont fait l'objet d'un entretien. Ainsi, 16 entretiens usagers et 5 entretiens « parents » ont été réalisés.

Chapitre 2 : Panorama de l'hétérogénéité des services d'accompagnement

Les dix services d'accompagnement sur lesquels repose cette recherche s'avèrent très différents tant dans leur organisation qu'en termes de public visé.

Cette hétérogénéité n'est pas une surprise en soi dans la mesure où le critère principal de sélection des services pour la recherche portait justement sur la plus grande diversité possible du panel, au regard de leur histoire institutionnelle, de la composition de leur équipe, des caractéristiques des publics suivis, des modalités d'intervention, ou encore des partenariats existants.

En revanche, l'intérêt d'une telle comparaison entre des services fortement différenciés consiste :

- d'une part, à identifier ce qui est commun et semble donc faire consensus dans l'accompagnement des personnes présentant un handicap d'origine psychique ;
- et d'autre part, à connaître la palette la plus large possible des différentes composantes de l'action d'un service d'accompagnement afin de prendre en compte des besoins très variables (selon les personnes ou les étapes du parcours de vie) des personnes en situation de handicap psychique et des contextes environnementaux contrastés.

Ce chapitre propose une première analyse comparative des caractéristiques des dix services, sans entrer dans l'analyse multidimensionnelle visant à expliquer les choix opérés et leur pertinence au regard des besoins des publics visés et des moyens mobilisés, qui fera l'objet du chapitre suivant et se déclinera par grand domaine de vie.

2.1 – Histoire et logiques institutionnelles des différents services

Les SAVS sont nés à la fin des années 1970. Ils étaient déjà dans l'esprit de la loi d'orientation de juin 1975 qui affirmait (aussi et déjà) dans son article 1 que « *...l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constitue une obligation nationale* ».

La loi stipulait aussi que « *des centres de réorientation et des équipes de préparation et de suite du reclassement doivent être créés et fonctionner en liaison avec les commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel et avec l'Agence nationale pour l'emploi* ». Mais le cadre réglementaire ne prévoyait pas alors de structures spécifiques pour cet

accompagnement, hormis les EPSR (Equipes de Préparation et de Suite au Reclassement). Ce sont des professionnels désirant penser autrement l'accompagnement des personnes handicapées dans la vie ordinaire qui concevront les premiers services comme prolongement des services de suite des ex- centres d'aide par le travail (devenus ESAT) et des instituts médico-professionnels (IMPRO).

Il est important de rappeler ce contexte pour souligner que « l'accompagnement » médico-social, à ses origines, concerne d'abord « le travail ». Ce n'est que plus tard que les autres domaines de la vie, mais aussi les personnes handicapées inaptes au travail, seront pris en compte par les services d'accompagnement social.¹⁸

Ces initiatives seront soutenues par les conseils généraux, sur leurs subsides, avant de s'inscrire dans le cadre réglementaire par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale, puis par la parution du Décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 donnant d'une part un véritable cadre juridique aux SAVS existants et d'autre part ouvrant la possibilité à certains d'entre eux d'inclure dans leurs missions des prestations médicales ou paramédicales (SAMSAH).

Ces services ont utilisé différentes appellations, en lien le plus souvent avec l'analyse des besoins qui avait précédé leur création : service d'accompagnement à la vie sociale, service d'aide à l'insertion sociale, service de soutien à la vie à domicile, etc. (Barreyre, Corbet, coord.).¹⁹

« L'histoire » de la création des 10 services d'accompagnement montre la diversité des démarches et permet d'éclairer et de comprendre comment des initiatives locales s'inscrivent dans une évolution globale des réponses en matière de situations de handicap d'origine psychique. C'est une illustration du passage, difficile, en cours, en France, du modèle biomédical au modèle social.

Nous allons voir, que ce sont des militants de l'action sociale, des familles et des professionnels du secteur psychiatrique, qui ont précédé, accompagné et dépassé parfois, l'évolution du cadre réglementaire.

Ces organismes gestionnaires peuvent se répartir en trois grandes catégories :

- les associations issues historiquement du secteur médico-social ;
- la psychiatrie institutionnelle et/ou inscrite, plus récemment, dans le mouvement de la réhabilitation sociale ;
- la mouvance de l'UNAFAM.

Sans être exhaustif, cet échantillon illustre trois cheminements ou trois formes d'organisation historique des gestionnaires ayant développé des services d'accompagnement intervenant exclusivement ou non auprès de personnes en situation de handicap psychique. Mais l'origine des projets de service s'inscrit ensuite dans l'évolution institutionnelle de ces promoteurs (pour lesquels, avec le temps, les frontières de cette catégorisation ne sont plus si marquées) et dans le souci de répondre, sur le terrain, à des besoins non couverts au sein des autres structures qu'ils gèrent ou pour s'associer aux préoccupations de partenaires.

¹⁸ Les SAVS s'adressent d'ailleurs prioritairement aux personnes en capacité de travailler et disposant d'une certaine capacité d'autonomie sociale.

¹⁹ Barreyre, Corbet, Fiacre, Lamy, Peintre, *Les services d'accompagnement à domicile et à la vie sociale Hauts-de-Seine et Isère*, 2004, DGAS

2.1.1 - Histoire institutionnelle des promoteurs des services

▪ Les associations historiquement issues du secteur médico-social

Les deux SAVS « généralistes » de notre échantillon sont gérés par deux associations reflétant les mouvements associatifs ayant contribué à la création d'une majorité des établissements et services médico-sociaux à partir des années 60, qu'ils soient issus des associations de parents d'enfants d'inadaptés (rassemblées au sein de l'UNAPEI dès 1960) ou qu'ils soient proches de l'Education nationale et animés le plus souvent par des enseignants (regroupés au niveau national par l'APAJH à partir de 1962).

Ainsi, l'**APAJH 33** et l'association **La Rencontre** (affiliée à l'UNAPEI) ont été créées au tout début des années 1970 (respectivement 1970 et 1971) pour proposer une éducation spécialisée et un travail adapté aux personnes présentant d'abord une déficience intellectuelle.

Avec le temps, ces associations ont diversifié la palette des établissements et services gérés afin de « *créer des établissements et services qui concourent, dans des domaines différents, au bien-être et à l'épanouissement de personnes atteintes de déficiences mentales et/ou psychiques* »²⁰. Pour ces deux associations, la création du SAVS s'est inscrite dans le cadre de l'évolution des politiques sociales pour une promotion de l'insertion sociale en milieu ordinaire des personnes handicapées, en favorisant l'exercice de leur choix de vie et leur participation pleine et entière à la vie de la Cité. L'évolution du projet s'est adaptée également progressivement à un public dont la déficience intellectuelle était de plus en plus souvent associée à des troubles psychiques, quand la déficience intellectuelle n'était pas directement liée à une altération des fonctions psychiques.

Enfin, l'association « **Entre Aide Vivre** »²¹ (gestionnaire d'un SAMSAH de notre échantillon), que l'on pourrait qualifier d'association historique du secteur médico-social dans la mesure où elle s'adressait dès sa création, en 1945, à des adultes handicapés (par une maladie ou un accident), se caractérise par un projet associatif dont l'esprit est empreint de l'ordonnance de 1945 sur le régime général de la Sécurité sociale, et a su résister aux tentatives de partition entre le secteur médico-social et sanitaire générées par les lois de 1970 et 1975. Cette association a ainsi été amenée à créer aussi bien des lieux de soins visant une réadaptation sociale et professionnelle que des lieux de formation et d'orientation professionnelle en direction de tous les publics handicapés, ainsi que des structures de travail protégé. C'est dans cette perspective « non cloisonnée » que l'association a évolué d'un concept de handicap ou de maladie vers une notion de personnes vulnérables, ouvrant ainsi un CHRS et accueillant un public de plus en plus nombreux présentant au premier plan des troubles psychiques au sein de l'ensemble de ses structures (sanitaires, médico-sociales ou sociales).

²⁰ Livret d'accueil de l'Association La Rencontre.

²¹ L'Association d'entraide VIVRE est née de l'initiative du docteur BEAUVOIS, pour aider les personnes malades et accidentées à retrouver une activité et améliorer leur qualité de vie.

▪ **Les gestionnaires issues de la Psychiatrie institutionnelle, et plus récemment inscrits dans le mouvement de la réhabilitation psychosociale**

L'association **Elan Retrouvé** et la **Fédération d'Aide en santé mentale Croix Marine** (à laquelle l'Association Croix Marine du Haut-Rhin est affiliée) font partie de ces institutions qui ont fortement participé à la transformation du paysage psychiatrique français avec la mise au point de modalités expérimentales et innovantes de soins psychiatriques ambulatoires pour adultes. Il s'est agi à la fois de soigner un maximum de patients dans la Cité pour favoriser la réinsertion et la réadaptation des malades et personnes en situation de handicap psychique et de créer également des structures médico-sociales susceptibles d'accompagner la personne dans son parcours, notamment au niveau social et professionnel.

La réhabilitation psychosociale s'est développée aux USA après la deuxième guerre mondiale comme une alternative sociale au modèle médical dominant dans le traitement des patients psychiatriques. Elle est définie comme un « processus qui facilite le retour d'un individu à un niveau optimal de fonctionnement autonome dans la communauté ». Elle met l'accent sur l'intégrité et les forces de l'individu plutôt que sur sa maladie et propose une approche globale incluant la réadaptation au travail, le logement, les loisirs sociaux, l'éducation et l'adaptation personnelle (Cnaan, 1988²²). Elle possède des principes généraux auxquels adhère l'ensemble des praticiens de cette discipline.

L'histoire de ces institutions s'inscrit dans la continuité de Tosquelles et de Bonnafé (avec l'expérience de Saint Alban pendant la guerre) qui incite à une psychiatrie dans la cité, une psychothérapie institutionnelle avec sa volonté de proximité et de continuité des soins malgré la discontinuité de la psychose. Leur histoire s'intègre également dans la mise en place du secteur, puis la participation des malades à leur traitement en position de sujet-citoyen à part entière, et dans le prolongement, les soins de réadaptation et la réhabilitation psychosociale, qui déboucheront notamment sur une réflexion sur l'insertion et la réinsertion, ainsi que la promotion de la notion de handicap psychique.

Ainsi, **l'Elan Retrouvé**, association fondée en 1948 par le professeur Paul Sivadon, médecin psychiatre chef de service du Centre de Traitement et de Réadaptation Sociale à l'hôpital psychiatrique de Ville Evrard (Seine-Saint-Denis) et Madame Suzanne Baumé, conseillère du travail, gère une large palette de soins ambulatoires (non sectorisés mais participant au service public de santé) et a ouvert des établissements et services médico-sociaux à partir de 1993 (ESAT puis trois SAVS et, plus récemment un service d'insertion professionnelle), tous spécialisés dans un public présentant un handicap d'origine psychique.

Si l'association **Croix Marine 68**, créée en 1960 et présidée depuis plus de 20 ans par le directeur du Centre Hospitalier spécialisé de Rouffach, est issue de ce même mouvement de psychiatrie institutionnelle et de réhabilitation psychosociale, elle ne gère pas de structures sanitaires. Elle gère uniquement des établissements et services médico-sociaux spécialisés dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap d'origine psychique (ESAT, différentes formes d'hébergement, SAVS/SAMSAH). La création de l'association répondait à la préoccupation du Centre Hospitalier de trouver une solution plus adaptée aux besoins des patients « chroniques », hospitalisés au long cours.

²² CNANN R.A. et al. : *Psychosocial Rehabilitation : Toward a Definition*, Psychosocial Rehabilitation Journal, 11: 4, p.61-77, 1988.

L'association ALPHA (Association Ligérienne pour les Personnes Handicapées Adultes), créée en 1988 et qui gère notamment un SAMSAH et un ESAT spécialisés « handicap psychique », est une association assez « hybride » dans la mesure où elle est le fruit de la fusion de deux associations (ADAH et API), l'une sur le registre de la déficience intellectuelle et du polyhandicap (MAS, Foyer de vie, ESAT, SAVS), et l'autre sur celui du handicap d'origine psychique (ESAT, SAMSAH, service d'Aide Personnalisée d'Insertion). Cette association n'est pas issue de la psychiatrie mais sa spécificité actuelle est d'être présidée par un chef de secteur de psychiatrie générale, d'orientation réhabilitation psychosociale (plusieurs autres psychiatres sont membres du conseil d'administration) et d'avoir pour directeur général le président du réseau Galaxie (regroupement d'associations centrées sur l'insertion professionnelle des personnes présentant un handicap psychique).

▪ La mouvance UNAFAM

Les quatre promoteurs suivants de notre échantillon (**Espoir 33, Espoir 35, Espoir 54, Adgesti Espérance Sarthe**) appartiennent à la mouvance de l'UNAFAM et voient le jour entre 1981 et 1998, dans les vingt ans qui précèdent le « *livre blanc* » que signeront l'UNAFAM, les représentants des psychiatres et la Fédération des Croix Marine. L'UNAFAM en tant qu'association de familles, ne souhaite pas alors gérer directement des structures, mais ses militants sont à l'initiative de plusieurs associations gestionnaires, dont le nom comporte le plus souvent le mot « Espoir » ou « Espérance ».

L'UNAFAM a défini un plan pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique dans la cité en six objectifs :

- la continuité des soins ;
- les ressources ;
- le logement et l'hébergement ;
- l'accompagnement et l'accueil ;
- la protection juridique ;
- les activités, le travail.

Auxquels s'ajoute le développement des GEM (Groupe d'entraide Mutuelle).

Ces six objectifs sont rappelés aussi bien dans les campagnes d'information de l'UNAFAM que par les militants de l'association participant aux structures d'accompagnement. La création des différentes structures médico-sociales par ces associations « affiliées » à l'UNAFAM a pour vocation de répondre aux besoins des personnes handicapées psychiques dans les six domaines évoqués précédemment.

□ Deux de ces associations (ADGESTI et Espoir 54) se réclament explicitement de la **réhabilitation psychosociale** en appliquant la plupart des principes de Cnaan (cf. encadré 1) dans l'accompagnement médico-social qu'elles proposent (l'individualisation des réponses, l'intervention précoce et sur l'environnement, etc.), dans la palette des dispositifs mis à disposition (emploi, logement, formation, etc.), les outils développés (grille d'auto-évaluation partagée, ateliers d'apprentissage centrés sur le développement des habiletés sociales), ou encore sur la place de l'utilisateur (utilisateur-adhérent de l'association 54). **L'ADGESTI** (l'association départementale de gestion des structures intermédiaires ESPERANCE Sarthe, créée en 1981, gère quatorze établissements et services dans la Sarthe (dont un SAVS et un SAMSAH), tous spécifiquement conçus pour

accompagner des personnes handicapées par suite de troubles psychiques. L'action de l'association concernant l'insertion est engagée dans quatre directions : l'emploi, le logement, la formation et la culture, et la prévention et l'accès aux soins. L'association **Espoir 54**, créée en 1998, a eu pour objectif de mettre en place un dispositif expérimental dans le cadre de sa politique de prévention et de promotion de la santé mentale, référé aux orientations de la psychiatrie communautaire et de la réhabilitation psychosociale, et comprenant un SAVS et un dispositif d'insertion professionnelle en milieu ordinaire. Il sera complété par la suite de deux logements d'évaluation au niveau du SAVS, et d'un service de formation. L'association soutient par la suite le développement de trois GEM.

□ L'association **Espoir 33** se distingue des deux associations précédentes par des projets élaborés, depuis sa création en 1988, dans un partenariat étroit avec le centre hospitalier spécialisé. Ainsi, ce qui est devenu la résidence-club Gambetta (une résidence sociale couplée à un accueil de jour occupationnel et médicalisé) avait été esquissé en 1981 par la Société d'Hygiène Mentale d'Aquitaine « Croix Marine » avant d'être repris par l'UNAFAM et le CCAS de Bordeaux, pour conduire *in fine* à la création de l'Association Espoir 33. L'association a d'abord sous-loué des appartements collectifs dans le parc social puis a diversifié ses actions en créant plusieurs lieux d'activités et de loisirs, un GEM et un service de soutien aux familles. En 2007, l'association ouvre un SAMSAH intervenant exclusivement auprès des 12 personnes occupant des appartements relais et dont la plupart sortent d'hospitalisation psychiatrique.

□ Enfin, l'association **Espoir 35**, créée en 1996, se caractérise par la priorité qu'elle se donne de prendre en compte les savoir-faire des familles, et la reconnaissance de leur rôle auprès des personnes en situation de handicap psychique. En l'absence de parents ou de proches, l'association se doit aussi, d'être attentive aux besoins exprimés par d'autres institutions ou par les malades eux-mêmes. Ainsi, l'association se donne un double objectif, l'un à l'égard des personnes en situation de handicap psychique qui vise à améliorer leur qualité de vie (notamment en créant des lieux d'activité et des modes d'accompagnement à la vie dans le logement), et l'autre, auprès des aidants familiaux qui cherche à leur venir en aide en les accompagnant, les formant, les soulageant. Le SAVS d'Espoir 35 est le cœur du projet associatif qui gère uniquement un foyer de vie de 6 places, en sus du SAVS. Ce service d'accompagnement est celui pour lequel la place accordée aux aidants familiaux est la plus conséquente, tant dans le soutien qui est proposé à l'entourage de la personne accompagnée (formation) que dans leur rôle actif dans la vie même du service. Ainsi des séjours « transfert » ont été organisés par des parents bénévoles pendant une semaine dans un gîte avec des usagers du SAVS, sans encadrement professionnel. Des manifestations festives au SAVS sont régulièrement co-organisées avec les aidants familiaux. Des questionnaires de satisfaction à l'attention des bénéficiaires et des aidants familiaux ont été élaborés dans le cadre de la mise en œuvre de l'évaluation interne. Une convention de partenariat est établie entre les aidants familiaux et les professionnels des établissements et services gérés par l'association, dans le cadre du projet individualisé du bénéficiaire ou du résident.

ENCADRE 1 : LES GRANDS PRINCIPES DE LA REHABILITATION PSYCHOSOCIALE

Pour Cnaan, la Réhabilitation Psychosociale repose d'abord sur deux postulats :

- Il existe en chaque individu une motivation à développer maîtrise et compétence dans des domaines de la vie qui vont lui permettre de se sentir indépendant et confiant en lui-même.
- De nouveaux comportements peuvent être appris et les individus sont capables d'y avoir recours et de les adapter pour répondre à leurs besoins de base.

Les grands principes sont au nombre de 13 :

- **1er principe** : L'utilisation maximale des capacités humaines (Full Human Capacity). Chaque personne est capable d'améliorer son niveau de fonctionnement. La vie est un processus de croissance et de changement et chaque individu, même sévèrement handicapé, est capable de croissance et de changement. C'est de la responsabilité des professionnels de développer le niveau d'attentes que les patients ont pour eux-mêmes, de les aider à se percevoir comme capables de progrès et de les soutenir dans ce processus de croissance. Il convient pour cela d'exploiter les forces de la personne, de travailler avec les parties saines de son Moi.
- **2ème principe** : Doter les personnes d'habiletés (Equipping People with Skills). C'est la présence ou l'absence d'habiletés (sociales et instrumentales), et non la disparition des symptômes cliniques, qui est le facteur déterminant dans le succès de la réhabilitation. Apprendre ou réapprendre les habiletés élémentaires pour agir dans un environnement social, vivre de façon indépendante, garder un emploi, etc., vont être les objectifs du traitement. Les difficultés sont dès lors appréhendées sous l'angle comportemental, en termes de déficits ou d'excès comportementaux.
- **3ème principe** : L'auto-détermination (Self-Determination). Les personnes ont le droit et la capacité de participer à la prise de décisions concernant leur vie. Il ne s'agit donc pas de faire les choses dans le meilleur intérêt de la personne, mais de lui permettre de prendre ses décisions et d'apprendre au travers des conséquences de ses choix. L'auto-détermination des personnes devrait concerner également la gestion des programmes de réhabilitation auxquels elles participent. L'auto-détermination implique également que la personne soit pleinement informée sur sa maladie, ses conséquences et sur les possibilités de traitement.
- **4ème principe** : La normalisation (Normalization). Il s'agit de permettre aux personnes souffrant de maladie mentale de vivre et de fonctionner dans les mêmes lieux que les autres (logements, loisirs, éducation, travail) ou en tout cas dans les lieux les moins restrictifs possibles. Ce principe s'oppose à la ségrégation. L'objectif idéal de la réhabilitation psychosociale est une vie indépendante dans la communauté avec le minimum de soutien professionnel.
- **5ème principe** : L'individualisation des besoins et des services (Differential Needs and Care). Chaque personne a des besoins propres. En conséquence, le processus de réhabilitation doit être individualisé pour ce qui est des services, de leur durée, de leur fréquence, etc. C'est du sur-mesure et non pas une action globalisante pour l'ensemble des patients au long court.
- **6ème principe** : L'engagement des intervenants (Commitment of Staff). Engagement personnel des intervenants qui sont soucieux du bien-être de la personne et qui ont foi dans ses capacités de progresser. Les intervenants prennent l'initiative de garder le contact avec les personnes (coup de téléphone, visite à domicile) pour limiter les abandons et montrer qu'ils se soucient d'elles.
- **7ème principe** : La déprofessionnalisation de la relation d'aide (Deprofessionalization of Service). Les intervenants ne doivent pas se cacher derrière une couverture professionnelle. Les barrières artificielles doivent être enlevées. L'élément humain de la personne de l'intervenant est crucial dans le processus de réhabilitation. De même les intervenants doivent appréhender la personne comme un être humain avec toutes ses dimensions plutôt que sous l'angle d'un seul type de service. Une attitude de "neutralité" ne convient pas. L'intervenant répond, de façon positive ou négative, à ce que la personne dit ou fait, même au sujet de problèmes non-thérapeutiques.
- **8ème principe** : Intervenir précocement (Early Intervention). Il est essentiel d'intervenir le plus précocement possible dès les premiers signes avant-coureurs de rechute ou de dysfonctionnement. Le but est d'éviter les rechutes et les réhospitalisations et de préserver les acquis en compétences et en liens sociaux (travail, logement, contacts sociaux,...).
- **9ème principe** : Structurer l'environnement immédiat (Environmental Approach). Les interventions doivent viser à structurer l'environnement immédiat de la personne (la famille, réseau social, milieu de vie, de travail,...) pour qu'elle puisse en obtenir un maximum de soutien.
- **10ème principe** : Changer l'environnement plus large (Changing the Environment). Une partie des interventions doit viser à changer l'environnement plus large de la personne, c'est-à-dire les attitudes et les modes de fonctionnement d'une société qui peuvent nuire à l'adaptation de personnes souffrant de maladie mentale sévère (informer le public, modifier les services médicaux, les structures d'accueil,...).

• **11ème principe** : Pas de limite à la participation (No limits on participation). La réhabilitation psychosociale est un processus continu qui nécessite continuité des soins et du soutien et qui doit être constamment revu en fonction de l'évolution. Il importe de ne pas suspendre les services de réhabilitation en cas d'hospitalisation. S'il n'y a pas de limite de temps, il convient aussi de mettre le moins possible de critères de sélection pour l'entrée dans un programme.

• **12ème principe** : La valeur du travail (Work-Centered Process). La Réhabilitation Psychiatrique soutient la conviction que le travail, et spécialement l'opportunité d'aspirer et de se réaliser dans un emploi rémunéré, est un besoin et une force d'intégration pour tout être humain. Il faut garder une foi dans le potentiel de productivité des personnes même lourdement handicapées par la maladie mentale. Il s'agit d'envisager un travail intégré dans la réalité sociale, pas forcément un emploi du temps plein, mais des emplois souples, diversifiés tout en restant compatibles avec les besoins des employeurs.

• **13ème principe** : Priorité au social par rapport au médical (Social Rather Than Medical Supremacy). Il s'agit de dépasser le modèle médical traditionnel : maladie, diagnostic, réduction des symptômes par les médicaments, le savoir médical qui sait ce qui est juste pour le patient, etc., pour favoriser une approche globale de la personne centrée sur son autodétermination, sur ses capacités, sur l'apprentissage d'habiletés, sur la mobilisation de son environnement social propre. Dans cette dynamique, le médical doit pouvoir s'effacer tout en restant disponible, pour laisser la place à d'autres acteurs sociaux.

Ces grands principes de la Réhabilitation Psychosociale sont pour les équipes psychiatriques une invitation à sortir d'un modèle médical étroit et à s'ouvrir à un réel partenariat avec le patient, son entourage direct et l'ensemble des ressources professionnelles et non-professionnelles de son environnement.

2.1.2 - L'origine des projets des dix services d'accompagnement

Les objectifs qui ont prévalu à la création des services participant à cette recherche-action (SAVS et SAMSAH) s'inscrivent dans la logique institutionnelle de leur promoteur, en lien avec l'évolution des politiques sociales et dans un souci d'améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap.

▪ Répondre aux besoins non couverts des usagers des autres dispositifs gérés par le promoteur

La création des services d'accompagnement vient, pour quatre promoteurs de notre panel, compléter la palette diversifiée des équipements gérés, moins pour s'adresser à un public nouveau que pour répondre à des besoins et attentes encore non satisfaits pour les usagers de leurs autres structures médico-sociales ou sanitaires, sur des domaines de vie participant au bien-être social (au sens de l'OMS).

+ Ainsi, les deux SAVS « généralistes » (APAJH33 et La Rencontre), qui font partie des SAVS les plus anciens de notre panel (créés respectivement en 1989 et en 1990), avaient pour objectif, à leur création, de répondre aux demandes croissantes des personnes en situation de handicap (en lien d'abord à une déficience intellectuelle) de ne plus vivre en collectivité ou au domicile parental, en les accompagnant dans la formalisation et la mise en œuvre de ce projet résidentiel, en les soutenant dans l'organisation de leur vie quotidienne et en prévenant des situations d'isolement social qui pouvaient découler de cette vie en logement personnel. En général, l'admission était au départ conditionnée à l'exercice d'une activité professionnelle et concernait majoritairement des travailleurs en ESAT. Ainsi, c'est la chef de service d'un foyer d'hébergement pour travailleurs handicapés de La Rencontre qui a porté le projet du SAVS et en est devenue la responsable à son ouverture. Aujourd'hui, une partie des usagers du SAVS la Rencontre ne travaille pas ou plus. Le SAVS de l'APAJH33 s'est quant à lui caractérisé, dès le début du projet, par un accompagnement ouvert aussi bien aux personnes sans emploi qu'aux travailleurs en ESAT, avec

même aujourd'hui une prédominance des places réservées aux personnes sans activité professionnelle (respectivement 30 et 15 places). Dans la poursuite du développement de ces deux associations, des projets de création de SAMSAH sont à l'étude pour faire face notamment aux besoins spécifiques engendrés par le vieillissement des personnes handicapées.

✦ Sur un public différent, **l'Elan Retrouvé** a poursuivi la même logique institutionnelle en cherchant à compléter la gamme des dispositifs susceptibles de contribuer à la réhabilitation psychosociale des personnes nécessitant des soins ambulatoires psychiatriques. La première structure médico-sociale créée est ainsi un ESAT en 1993, qui sera suivi à partir de 2005 par l'ouverture programmée de trois SAVS, puis d'un GEM et d'un service d'insertion professionnelle. Le projet du SAVS 18^{ème} de l'Elan Retrouvé vise d'abord à sortir les personnes de leur isolement social. Il s'agissait pour des personnes stabilisées et relativement autonomes dans la vie quotidienne, qui n'avaient plus besoin de soins intensifs, de bénéficier, en sus de soins psychiatriques ambulatoires, d'un suivi social leur permettant essentiellement de prévenir l'isolement, d'être ouvertes sur la ville, et de leur offrir un soutien rassurant et étayant pour réaliser leurs démarches et activités quotidiennes. Ce service avait vocation à intervenir en complément ou en aval des services de prise en charge psychothérapeutique ambulatoire, organisés notamment sous la forme d'activités de groupe (hôpital de jour, club de sociothérapie). Dans un lieu non médical, le SAVS vise à poursuivre le (ou à participer au) processus de réhabilitation psychosociale centrée sur l'insertion de la personne, dans un espace social protégé et qui constitue un tremplin pour une participation sociale en milieu ordinaire. L'association Elan Retrouvé a fait jusqu'ici le choix de gérer exclusivement des services d'accompagnement non médicalisés (SAVS), afin d'articuler, mais sans confondre, les espaces du soin et ceux de l'accompagnement social.

Cependant, le dernier SAVS créé, situé dans le Val-de-Marne, interroge l'Elan retrouvé sur ce principe organisationnel dans la mesure où ce service d'accompagnement, qui reçoit une population davantage en précarité sociale, avec des troubles psychiques moins stabilisés et souvent en rupture de soins, rencontre certaines limites d'intervention (pour l'orientation vers les soins, ainsi qu'en termes d'intensité de l'accompagnement, etc.). Cependant, la création du service d'accompagnement d'Orly s'est inscrite dans un contexte territorial différent de celui des autres services de l'association et a été ainsi le fruit d'une volonté conjointe de l'Association et du Conseil général (dans le cadre de la programmation du schéma départemental) de développer rapidement ce type de dispositif. Cette impulsion donnée par le financeur s'est accompagnée d'un changement du processus d'admission qui n'est pas sans effet sur le profil de la population accueillie et la capacité du projet initial à répondre aux différents besoins de ce public plus hétérogène et aux difficultés multiples. En effet, le processus d'admission ne passe plus par des orientations en provenance des différents acteurs de proximité (dans le cadre de la construction progressive de relations partenariales, où les uns et les autres apprennent à reconnaître leur complémentarité, les aires éventuels de chevauchement de leur intervention, conduisant à un ajustement de leur projet respectif) mais par une notification systématique de la MDPH.

✦ Le projet du **SAMSAH de l'Association Alpha** (Angers) créé en 2007 est lié d'abord à des besoins d'accompagnement constatés parmi les travailleurs de l'ESAT « handicap psychique » de l'association (60 places) et auxquels l'équipe de la structure protégée n'avait ni la légitimité ni les moyens de répondre. Ces besoins se sont manifestés notamment pour certains travailleurs par un absentéisme important au travail, des problèmes d'hygiène et, de façon plus traumatisante pour l'ensemble de l'équipe, par deux suicides. Toutes ces difficultés

ont mis en évidence la nécessité de pouvoir disposer de partenaires médico-sociaux intervenant dans le quotidien de ces personnes, à domicile, pour agir de façon préventive en cas d'abandon de poste ou de rupture de soins (sous peine de décompensations fréquentes et graves) et pour apporter un soutien à l'organisation de la vie quotidienne. Ce projet a ainsi été porté par le directeur de l'ESAT « handicap psychique » qui est par ailleurs le responsable direct du chef de service du SAMSAH. Le projet comprenait dès le départ la mise à disposition du psychologue du SAMSAH au sein de l'ESAT à raison d'une demi-journée par semaine pour des entretiens sur rendez-vous à la demande des travailleurs handicapés. Des partenariats avec les secteurs psychiatriques de la ville d'Angers ont d'emblée été recherchés dans l'optique de s'ouvrir à des personnes suivies par les services de soins ambulatoires pour les soutenir dans leurs projets d'insertion sociale ou professionnelle. L'association a pour projet une extension du SAMSAH, en lien notamment avec le projet de création d'une résidence accueil « handicap psychique » (16 studios), sur le même terrain que les locaux du SAMSAH et gérée par un couple d'hôtes. Le SAMSAH aurait en charge la formation du couple d'accueil ainsi que le suivi éventuel de certains résidents.

▪ **Le point de convergence de plusieurs initiatives**

Pour quatre services de notre panel, leur création est la conjonction de l'initiative de plusieurs instances (ou groupes d'acteurs) dont les préoccupations se sont rejointes sur la nécessité d'apporter des modalités de soutien à la vie quotidienne et à l'insertion sociale pour des personnes présentant un handicap d'origine psychique. Cette volonté commune a permis souvent de faire avancer plus vite la réflexion et surtout de concrétiser le projet, sans pour autant que les caractéristiques du public visé et/ou les modalités d'intervention et de partenariat n'aient toujours été préalablement partagées et précisément définies.

+ **Le SAMSAH de l'Association d'Entraide VIVRE (94)** a ainsi pu voir le jour grâce à l'impulsion de trois acteurs : les pouvoirs publics, l'association, le secteur de psychiatrie 94G15. En effet, entre 2000 et 2003, les pouvoirs publics (DDASS et la Communauté d'agglomération du Val-de-Bievre) ont décidé de réunir les acteurs concernés par les questions de santé mentale sur ce territoire, dont les réflexions ont abouti à la nécessité de développer le SAVS existant (extension de 30 places), pour prendre en compte ce public. Cependant, ce projet a été requalifié en SAMSAH suite d'une part aux besoins d'accompagnement médical et paramédical identifiés chez 8 des 42 personnes accompagnées par le SAVS (état d'incurie, incapacité à mener à bien tout projet social, etc.) et d'autre part, aux besoins constatés par les équipes de psychiatrie du secteur 94G15, concernant certains de leurs patients stabilisés, maintenus en milieu ordinaire, mais dans un contexte de grande fragilité sociale et psychologique (défaut dans la prise du traitement, visite irrégulière dans les CMP, etc.). Les pouvoirs publics ont par ailleurs insisté sur la nécessité d'une meilleure coordination des prises en charges sanitaires et sociales des personnes stabilisées au sortir d'un épisode d'hospitalisation. Le SAMSAH, a ainsi ouvert en avril 2008, avec une convention de partenariat avec le secteur psychiatrique 94G15 qui donne priorité dans l'accès à ce service aux personnes suivies par ce secteur pour la moitié des places (15/30).

+ **Le SAMSAH ARSA d'Espoir 33**, dont le promoteur est affilié à l'UNAFAM, s'inscrit dans la logique institutionnelle de cette association qui gère des structures sociales dotées ou non d'une dimension médicale, et dont le statut

est souvent expérimental ou ne correspond pas toujours au contenu attendu de l'agrément²³ et avec une présence plus ou moins importante de professionnels appartenant au champ de la Santé mentale, mis à disposition ou issus du centre hospitalier spécialisé Charles Perrens. Le projet du SAMSAH prend sa source dans une réflexion menée en 2005, à l'initiative de la DDASS, concernant l'inquiétante progression des signalements de personnes handicapées psychiques. L'étude de besoins diligentée alors met en évidence notamment qu'une proportion importante des personnes sont sans domicile fixe et sans travail quelques mois après leur sortie d'hospitalisation et que nombre d'entre eux sont hospitalisés de nouveau dans les semaines ou mois suivants. Le SAMSAH est créé en 2007, par convention entre l'association Espoir 33 et le centre hospitalier Charles Perrens, après un travail de deux ans avec la DDASS. Il s'organise exclusivement autour de quatre appartements de trois personnes, sous-loués aux usagers, au sein desquels interviennent les professionnels du SAMSAH. L'hébergement et l'accompagnement sont donc totalement imbriqués, et les usagers ont tous connu une (ou plusieurs) hospitalisation(s). Ils peuvent bénéficier également des autres services de l'association, comme les clubs d'activités et de loisirs. Le projet d'extension du SAMSAH (passage de 12 à 120 places) prévoit une intervention systématique auprès des usagers de la résidence-club de l'Association, dans de nouveaux appartements relais, et pour des personnes résidant en milieu ordinaire (avec des places réservées pour chacun des deux CHS du département et pour des personnes sollicitant directement l'association Espoir 33).

+ Le **SAVS/SAMSAH Croix Marine (68)** est le fruit à la fois d'une réflexion de l'association gestionnaire (issue du mouvement de la psychiatrie institutionnelle et de la réhabilitation psychosociale), d'une politique volontariste du Conseil général en termes de services d'accompagnement et d'approche territoriale de son action médico-sociale, et de l'intérêt porté par une association d'usagers en psychiatrie (shizo-espoir). Ce SAVS créé en 2006 a pour particularité non seulement d'assurer un suivi des personnes en situation de handicap psychique mais aussi d'assurer une fonction de plateforme ressources spécialisée dans le domaine de la maladie psychique et destinée aux SAVS généralistes du département ainsi qu'aux autres dispositifs de droit commun confrontés à ce type de public. Pour répondre à cette dernière mission, le SAVS disposait d'un temps de médecin psychiatre équivalent à quatre heures par semaine. Comme pour les autres SAVS du département (spécialisés ou non), il a également à assurer d'une part, une mission d'accueil, d'information et d'orientation du public de proximité par délégation de la MDPH et d'autre part, une mission d'expertise dans le cadre des demandes de PCH adressées par des personnes en situation de handicap psychique à la MDPH, sur missionnement de cette dernière. Par ailleurs, pour répondre aux besoins d'accompagnement plus importants en termes de santé au sens large ou d'un appui plus intense à la réalisation des activités quotidiennes de certains usagers, une équipe complémentaire a été adjointe, deux ans plus tard, à l'équipe initiale du SAVS composée uniquement de travailleurs sociaux et ajoutant ainsi à la liste des structures gérées par l'association Croix-Marine 68, **un SAMSAH**. Mais la grande originalité de ce dispositif alsacien est de ne pas avoir dissocié les deux services (SAVS et SAMSAH) et de pouvoir mobiliser,

²³ Les « clubs d'activités et de loisirs » de l'association proposent des activités occupationnelles dans le cadre d'un accueil de jour mais sont agréés au titre d'un SAVS, y compris la résidence-Club Gambetta, qui comporte également 30 logements individuels sous-loués à des usagers.

autant que de besoin (et en tenant compte ainsi de la variabilité des difficultés de la personne et de l'hétérogénéité des publics), certains professionnels de l'équipe du SAVS (AS ou ES) et/ou du SAMSAH (infirmiers, aides-soignantes, neuropsychologue et psychiatre). Ainsi, une personne peut être suivie par l'une ou l'autre des équipes ou les deux, et de façon différenciée selon les étapes de son parcours. Si la notification MDPH n'est pas nécessaire pour le suivi mobilisant uniquement « l'équipe sociale », en revanche, l'accès aux autres professionnels demande une notification d'orientation vers le SAMSAH²⁴.

+ Le projet de création d'un **SAMSAH de l'ADGESTI** Espérance (72), en **2005**, a émergé suite aux réflexions menées par l'UNAFAM au plan national, aux enseignements tirés des actions développées par l'ADGESTI au plan départemental, comme aux conclusions des groupes de travail réunis dans le cadre du contrat de ville de l'agglomération mancenne, qui ont permis de mettre en lumière la situation vécue par un public particulièrement défavorisé, sinon simplement laissé pour compte, et qui nécessitait de faire appel à des techniques d'intervention adaptées à une forme de **polyprécarité**.

▪ **Le SAVS comme élément pivot du projet associatif**

Enfin, pour deux des SAVS de notre panel (tous deux « spécialisés »), le projet du service se confond avec le projet associatif, ou constitue le pivot des actions conduites par l'association, en porte les valeurs ainsi que les principes d'intervention, ou encore le processus d'innovation sociale.

+ Le **SAVS Espoir 35**, créé en juin 2001, à partir d'une étude des besoins effectuée par l'association, est passé de 12 à 50 places au 1er janvier 2005 et devrait connaître une extension jusqu'à 100 places avec l'ouverture de la Résidence Accueil. Espoir 35 gère également un foyer de vie de six places, antérieur à la création du SAVS. Aussi, le SAVS constitue aujourd'hui le cœur du projet associatif, fondé d'une part sur un accompagnement médico-social s'appuyant fortement sur des prestations d'aide à domicile et d'autre part, sur la valorisation du rôle des aidants familiaux. Ainsi, le projet du SAVS Espoir 35 a pour originalité d'avoir passé convention, dès sa création, avec trois SAAD (ASSAD, ADMR et ABAD) pour l'aide dans les actes de la vie quotidienne : tâches ménagères, entretien du linge, courses, préparation et/ou prise des repas, aide à l'hygiène. L'évaluation de la prestation d'aide à domicile est faite lors d'une rencontre entre le responsable du SAAD, l'équipe éducative SAVS et l'utilisateur. Les prestations sont formalisées dans un contrat d'aide. Par ailleurs, différentes actions sont conduites pour, avec et par des aidants familiaux (convention de partenariat entre le SAVS et les aidants familiaux, session de formation et d'information, séjours de transfert pour des usagers encadrés par des aidants familiaux, participation aux réflexions sur la démarche qualité, etc.).

+ **Le SAVS Espoir 54** est créé de façon concomitante au dispositif d'insertion professionnelle en milieu ordinaire (DIMO), en 2001, offrant ainsi les principaux dispositifs sociaux susceptibles de contribuer au processus de réhabilitation psychosociale, sur le registre à la fois du travail et du lien social. C'est à partir de ces deux dispositifs et en particulier du SAVS, (dont les financements sont

²⁴ Si la sélection du panel de la recherche prévoyait initialement de prendre en compte uniquement le SAVS de cette association (et non le SAMSAH plus récent), l'organisation particulière de ces services a nécessité de faire entrer dans l'analyse les deux dimensions de ce dispositif cohérent et articulé.

plus stables et moins ciblés que ceux du service DIMO et offrent par conséquent davantage d'opportunité de pérennisation de l'innovation sociale), que l'association va développer ses valeurs, ses principes d'intervention, ses outils d'évaluation, son inscription au sein des ressources territoriales dans le cadre d'un partenariat nourri et formalisé (tant avec les acteurs du soin au sens large, que du logement, des activités sociales, etc.). C'est autour du SAVS que l'association et les équipes professionnelles vont pouvoir développer une réflexion sur des sujets aussi diversifiés et essentiels que la place de l'utilisateur-adhérent, la fonction de veille (sur le territoire et au cours du parcours de vie), les étapes de l'accompagnement, l'auto-évaluation partagée, les modules d'apprentissage, etc. Le SAVS a développé une collaboration avec la MDPH d'une part, en participant au réseau de partenaires conventionnés dans le cadre de l'évaluation des besoins lors des demandes de PCH, d'autre part en participant au groupe de travail sur les critères d'obtention de la PCH. Bien qu'elle projette de créer peut-être à terme un SAMSAH afin de pouvoir mieux prendre en compte les besoins sur le plan de la santé somatique, cette association a moins pour objectif, d'une façon générale, de développer de nouvelles structures, que d'affiner les réponses existantes et de développer la synergie avec les autres ressources du territoire. Depuis 2001, en sus de ces deux dispositifs (qui ont connu pour le SAVS une extension de places et la création d'antennes de proximité), et d'un service de formation (destiné à diffuser toute l'expertise capitalisée au cours de cette décennie), l'association a créé deux logements d'évaluation au sein du SAVS et a parrainé la création de trois GEM. Enfin, la présidente de l'association Espoir 54 est un des fondateurs et la présidente actuelle de la récente fédération nationale des Associations Gestionnaires pour l'Accompagnement des personnes handicapées PSYchiques (AGAPSY).

2.1.3 - Entre valeurs et réalités territoriales

A partir du prisme de notre échantillon, nous pouvons extraire **deux résultats** de cette histoire des services d'accompagnement des personnes souffrant de troubles psychiques (qu'ils soient généralistes ou spécialisés).

D'une part, celle-ci se comprend dans la construction des réponses sanitaires et sociales en France depuis 1945, fortement marquée dans le contexte français :

- ⊙ par une valse-hésitation de l'Etat massivement présent dans la structuration des réponses sanitaires en santé mentale (lois de 1970, de 1990 et de 2009) sans qu'un principe directeur ne se dégage des choix politiques successifs. Les services d'accompagnement « issus » du secteur psychiatrique sont en lien avec les militants de la psychiatrie dans la Cité et de la réhabilitation sociale, mais ce courant ou ce mouvement de la psychiatrie pèse peu de poids par rapport à l'organisation sanitaire hospitalo-centrée, ce qui permettra de comprendre (voir chapitres suivants) les incompréhensions ou malentendus entre les services d'accompagnement et les secteurs psychiatriques.
- ⊙ par une délégation massive de l'Etat au secteur privé non lucratif dans le secteur médico-social (85% du social et du médico-social sont gérés jusqu'à présent par ce dernier), ce qui a permis, entre autres, de favoriser les initiatives qui ont fait évoluer la législation et la réglementation notamment celles des années 2000.

- ⊙ Ces deux caractéristiques aboutissent à une sorte de convergence des différents promoteurs, cohérente avec l'esprit des lois des années 2000 sur la prise en compte de la personne comme personne citoyenne à part entière.

D'autre part (comme deuxième résultat), cette histoire des services d'accompagnement (biaisée par notre échantillon), montre une diversité d'organisation liée à la spécificité de chaque territoire qui tient compte des services sanitaires préexistants (et de leur « poids »), ce qui d'ailleurs est en cohérence avec l'esprit qui a prévalu dans l'écriture du décret de 2005. Il faut se rappeler qu'un de ses principaux initiateurs, Jean-François Bauduret, à l'époque chargé du dossier à la DGAS, insistait sur « la géométrie variable » des services d'accompagnement en fonction des réalités du territoire.

2.2 – Le profil des publics suivis

Si la diversité des dix services retenus pour cette recherche-action s'intègre dans les histoires et les logiques institutionnelles précédemment décrites, elle s'exprime également en termes de profil du public accueilli.

2.2.1 – Quatre grands « profils-type »

Plusieurs grands profils de population (« profils-type ») se distinguent parmi les publics accompagnés par ces dix services :

- des personnes se caractérisant principalement par une certaine limitation de l'efficacité intellectuelle liée à des difficultés cognitives et/ou psychiques, avec une trajectoire sociale et familiale souvent chaotique, présentant une certaine autonomie dans la vie quotidienne mais ayant souvent besoin sur le long terme d'un étayage pour les aider à organiser et articuler leur vie quotidienne, sociale et professionnelle, en cohérence avec leur projet de vie. Une majorité de ces personnes a été scolarisée dans un établissement d'éducation spéciale et connaît actuellement une activité professionnelle en structure de travail protégé.
- des personnes suivies par les services ambulatoires de psychiatrie ou la psychiatrie libérale (et ayant connu des hospitalisations longues ou répétées), n'ayant plus de troubles du comportement (maladie dite « stabilisée ») et qui reconnaissent leur maladie. Elles vivent le plus souvent dans un logement personnel (et pour les plus jeunes au domicile parental). Si elles présentent une certaine autonomie dans la vie quotidienne, des capacités intellectuelles souvent intactes (voire connaissent un niveau d'instruction élevé) et une bonne expression orale, ces personnes se caractérisent d'abord par une difficulté dans la construction et l'entretien d'une relation avec l'autre (source de souffrance psychique). Elles connaissent ainsi fréquemment un grand isolement social et s'inscrivent difficilement dans un parcours professionnel. L'entretien de leur logement ainsi que la gestion de leurs démarches administratives et budgétaires leur posent problème en raison de la difficulté qu'elles ont pour entreprendre des tâches ou initier des démarches au quotidien et sur la durée. Ces personnes présentent le plus souvent une schizophrénie, mais aussi des troubles bipolaires, des névroses invalidantes ou encore des pathologies de la personnalité.

- des personnes, adressées majoritairement par les secteurs psychiatriques (sortie d'hospitalisation, CMP, hôpitaux de jour) dont la pathologie psychiatrique grave a des répercussions importantes sur la perception de la réalité, la représentation de soi et le rapport aux autres, qui se traduisent notamment par des limitations conséquentes (et souvent fluctuantes) dans la réalisation des activités courantes, et notamment en termes d'hygiène personnelle et pour le maintien de conditions minimales de propreté et/ou de rangement du logement (incurie). La non-reconnaissance de leur maladie psychique ou de certaines de ses manifestations compromet souvent la continuité des soins ou l'observance du traitement, condition pourtant essentielle pour améliorer les performances dans les autres dimensions de vie. Les problèmes somatiques sont plus fréquents dans la mesure où le rapport au corps, à la douleur, les effets secondaires de certains médicaments et les problèmes d'accès au système de soins conduisent à une morbidité plus importante. La santé au sens large est ainsi un domaine de grande attention d'autant que les symptômes sont difficiles à déceler. Une part importante de ces personnes bénéficie d'une mesure de protection juridique (curatelle).
- des personnes connaissant, au moment de leur admission au service d'accompagnement, des situations de grande précarité médico-sociale²⁵, souvent sans reconnaissance de leur handicap, n'ayant jamais connu de suivi psychiatrique ou en rupture de soins, présentant des maladies psychiques, en lien ou associées fréquemment à des problèmes d'addictions.

Aucune des caractéristiques évoquées n'est pour autant exclusive de l'un ou de l'autre profil et n'est spécifique à un service en particulier, même si le premier profil est majoritaire au sein des SAVS « généralistes » tandis que le troisième est plus fréquent au sein des SAMSAH de notre panel. Le dernier profil est surtout caractéristique du SAMSAH Adgesti qui constitue le seul service dont une des missions essentielles est l'accès au suivi psychiatrique pour des personnes très désocialisées et adressées essentiellement par des services sociaux (logement, insertion professionnelle).

De plus, les personnes présentant des addictions à l'alcool (et de façon plus marginale aux drogues) sont présentes dans tous les services et leur situation est souvent évoquée comme mettant en exergue les limites d'intervention du service (cf. 3.1.5).

2.2.2 – Des caractéristiques communes aux personnes accompagnées dans les services spécialisés « handicap psychique » ?

• Sexe

Les rapports d'activité font apparaître, pour les services d'accompagnement « spécialisés » pour lesquels on dispose des statistiques (ou pour lesquels les indicateurs choisis sont comparables), une prépondérance des hommes qui représentent généralement les 2/3 du public accompagné (sans surprise au regard d'une proportion importante de personnes atteintes de psychoses parmi les personnes suivies).

²⁵ Il s'agit souvent de personnes qui ont fait l'objet d'un signalement social (problème de logement, de couverture de maladie, etc.) mais pour lesquels les travailleurs sociaux ne sont pas en mesure d'intervenir en raison des troubles psychiques. Le désavantage social est consécutif à leurs troubles psychiques et à l'absence de soins adaptés.

▪ Age

La répartition par âge fait état d'une grande amplitude parmi la population accueillie (de 20 à plus de 60 ans), avec une moyenne d'âge inférieure à 40 ans dans la majorité des cas.

Cependant, le SAVS de l'Elan Retrouvé se distingue par une proportion importante de personnes âgées de 40 ans et plus (les 2/3 de la file active) dans la mesure où ce service semble intervenir à une étape particulière de la trajectoire de vie de la personne (et notamment de l'évolution de sa maladie et de son parcours de soins). En effet, les personnes suivies ont été orientées souvent à l'issue d'un parcours assez long au sein des services ambulatoires de psychiatrie (et notamment gérés par l'association) ou dans le cadre de consultations en libéral, et ont toutes une bonne connaissance de leurs troubles psychiques. Ce service estime même qu'il serait utile de pouvoir repousser la limite d'âge à l'admission, qui est fixée actuellement à 60 ans, afin de prévenir l'isolement social de certaines personnes suivies depuis de longues années par les services psychiatriques de l'Elan Retrouvé qui arrivent aujourd'hui à la retraite (et/ou pour lesquelles l'entourage familial a disparu). Le SAVS Elan Retrouvé a dû à plusieurs reprises refuser l'admission de personnes correspondant à ce profil pour des questions administratives. Pourtant, la chef de service estime que « *la présence de ces personnes stabilisées, plus âgées, serait vraiment enrichissante pour les plus jeunes psychotiques* ».

De même, parmi les 27 personnes suivies par le SAMSAH de l'Association d'Entraide VIVRE, les deux-tiers ont 40 ans et plus (une moyenne d'âge de 45 ans).

Par ailleurs, le SAVS/SAMSAH Croix Marine (68) a pour particularité de comprendre, parmi sa file active, deux profils distincts : d'une part, des hommes jeunes (moins de 40 ans) et d'autre part des femmes plus âgées (40 ans et plus).

▪ Situation familiale

La vie en couple correspond à une très petite minorité des personnes accompagnées (de 4 à 8 %) pour cinq des sept services spécialisés ayant transmis cette information (trois SAVS et deux SAMSAH). En revanche, pour le SAMSAH Adgesti cette proportion s'élève à 16 % et 21% pour le SAVS/SAMSAH Croix Marine 68 qui fait état dans son rapport d'activité 2008 d'une augmentation de cette situation familiale au sein de son public, avec notamment un suivi effectué auprès des deux membres du couple dans trois situations.

La présence d'enfants est encore plus rare, et dans la quasi-totalité des cas, ils ne vivent pas avec la personne suivie par le service d'accompagnement (les accueils dans les dispositifs de l'aide sociale à l'enfance ont été fréquemment cités).

▪ Conditions de logement

Les personnes vivent très majoritairement dans un logement personnel, et environ une sur cinq vit chez ses parents (ils sont 34% parmi les usagers du SAVS/SAMSAH Croix Marine 68).

Les autres formes de logement sont rares, quelques personnes étant accueillies dans des structures d'hébergement social (CHRS, maison-relais, résidence sociale) ou médico-social (foyer d'hébergement pour travailleurs handicapés), ou dans des structures sanitaires (appartement thérapeutique, hospitalisation,

centre de réadaptation). Quelques personnes sont sans domicile fixe ou dans des situations de logement très précaires (essentiellement pour le SAMSAH Adgesti).

Les douze personnes suivies par le SAMSAH Espoir 33 sont sous-locataires et se répartissent dans quatre appartements collectifs (cf. 2.1.2).

▪ **Activité professionnelle**

Le taux d'activité professionnelle est très variable selon les services.

Ils sont les plus bas au sein du SAMSAH de l'Association d'Entraide VIVRE (7%), du SAVS Espoir 35 (8%) et du SAMSAH Adgesti (10%). Aucun ne travaille parmi les usagers du SAMSAH Espoir 33.

En revanche, cette dimension est très présente au sein du SAMSAH Alpha (qui dispose d'un chargé d'insertion professionnelle et gère un ESAT « handicap psychique » (cf. 2.3.1) avec 28% de travailleurs en ESAT et 22% d'autres usagers qui ont un statut de demandeur d'emploi au Pôle emploi et souhaitent accéder à une activité professionnelle en milieu ordinaire.

Par ailleurs, les personnes exerçant une activité professionnelle représentent 16% de la file active au SAVS Espoir 54 et 20% des usagers du SAVS Elan Retrouvé.

▪ **Mesure de protection juridique**

La proportion de personnes suivies sous mesure de protection juridique est très variable selon les services.

Sur les cinq services « spécialisés » ayant transmis cette information :

- le SAVS Elan Retrouvé est celui dont les usagers sont le moins sujets à une mesure de protection juridique (7%), ce qui va de pair avec des usagers décrits comme globalement autonomes dans les activités quotidiennes mais nécessitant d'être stimulés, incités, pour initier certaines démarches et surtout sortir de leur isolement social ;
- à l'opposé, toutes les personnes suivies par le SAMSAH de l'Association d'Entraide VIVRE et les deux-tiers du SAMSAH Alpha sont sous mesure de protection juridique. De même, pour le SAVS Espoir 35 et le SAVS/SAMSAH Croix Marine 68, c'est près de la moitié des usagers qui est concernée (respectivement 47% et 45%) ;
- malgré un public, au SAMSAH Adgesti, décrit comme rencontrant des difficultés importantes pour leurs démarches administratives aboutissant souvent à des ruptures de droit, seulement 17% sont sous une mesure de protection juridique ; les professionnels du service regrettant des levées de mesure trop précipitées et une difficulté pour obtenir de nouvelles mesures.

▪ **Origine de l'orientation vers le service d'accompagnement « spécialisé »**

L'origine de l'orientation vers les huit services spécialisés retenus pour cette recherche est souvent en lien avec l'histoire et la logique institutionnelle de ces services :

- Ainsi, les deux SAMSAH créés en lien étroit avec un secteur psychiatrique ont une provenance principale voire exclusive de leur public de ce secteur. Ainsi, les 12 usagers du SAMSAH Espoir 33 sortent d'une hospitalisation à temps complet du CHS Charles Perrens, et une majorité des personnes accompagnées par

l'Association d'Entraide VIVRE vient du secteur 94G15 avec lequel le service d'accompagnement a passé une convention leur donnant une priorité dans l'admission au service à hauteur de la moitié des places (15/30).

- De même, le SAVS Espoir 35, du fait d'un projet très empreint de la prise en compte des aidants familiaux, est souvent sollicité pour des admissions en provenance du réseau de l'UNAFAM (ou par le bouche à oreille), même si les services sociaux et les services mandataires judiciaires ont également bien identifié l'aide complémentaire que pouvait leur apporter ce service dans des suivis conjoints.

Si le contexte de création du service n'est pas sans impact sur les « filières d'admission », il s'estompe avec le temps, au fur et à mesure de l'affirmation du positionnement de chaque service au sein des ressources territoriales :

- Ainsi, à l'ouverture du SAVS Elan Retrouvé, les usagers orientés vers ce service provenaient en grande partie des services de psychothérapie ou des hôpitaux de jour de l'Association, mais ce recrutement s'est beaucoup diversifié en quelques années, sous l'effet du partenariat développé avec l'ensemble des acteurs du territoire, et en particulier grâce à une bonne identification de ce service par les psychiatres de secteur et les médecins libéraux.
- De même le SAVS Espoir 54 tire les fruits, depuis quelques années, de son intense travail partenarial avec les acteurs du champ de la santé mentale, les services sociaux et d'insertion professionnelle, la MDPH (etc.). Les orientations adressées au SAVS 54 viennent ainsi d'horizons très différents. Le « bouche à oreille » concerne 21% de la population orientée vers le SAVS Espoir 54. Ce pourcentage peut être mis en relation avec la place citoyenne accordée aux usagers-adhérents, tant au niveau de la mise en place d'un cadre promouvant une dynamique d'entraide et de solidarité entre les personnes dans les espaces accueil des locaux qui regroupent SAVS-DIMOGEM, que dans la mouvance impulsée par les valeurs et les initiatives associatives.
- Le SAVS/SAMSAH Croix Marine 68 connaît également un recrutement varié, en provenance des secteurs psychiatriques, des services mandataires judiciaires, des services sociaux et des familles (Schizo-Espoir). La création du SAMSAH, à l'initiative de cette même association, quelques années plus tard, fut liée d'abord à la volonté de répondre aux besoins non couverts d'une partie des usagers du SAVS, en particulier en termes de suivi médical et paramédical.
- Les usagers du SAMSAH Alpha Angers viennent principalement de l'ESAT « handicap psychique » de l'Association gestionnaire, des secteurs de psychiatrie de la ville d'Angers et des services mandataires judiciaires. Une certaine hétérogénéité du profil du public admis au moment de l'ouverture du service (notamment des jeunes sortant d'ITEP) est liée à un impératif de « remplissage » du service (avec des orientations en provenance de la MDPH qui n'étaient pas toujours en phase avec le projet de service).
- Le SAMSAH Adgesti, par sa mission particulière d'aller au devant de publics les plus précarisés et à l'écart des soins, constitue un service bien repéré par les services sociaux (notamment du logement et de l'insertion professionnelle). Mais une grande partie des usagers sont également venus, au moment de l'ouverture du SAMSAH, des autres structures gérées par l'association (ESAT, service d'accompagnement FSL, formation, etc.), et notamment du SAVS « handicap psychique » existant.

2.2.3 – Quelles spécificités des services d’accompagnement « spécialisés » au regard des « SAVS généralistes » en termes de caractéristiques sociodémographiques du public ?

La participation des deux SAVS « généralistes » à cette recherche a pour objectif de confronter les spécificités, mises en avant par les huit services dévolus au public présentant un handicap psychique, au discours des SAVS « traditionnels » qui, de fait, interviennent aussi (au moins pour une partie non négligeable de leur clientèle), auprès de personnes présentant des troubles psychiques, de façon principale ou associée.

Du point de vue des caractéristiques socio-démographiques, il ne peut pas y avoir de comparaison solide entre ces deux grandes catégories de services compte tenu du faible échantillon de services concernés et de la diversité des projets, y compris pour les deux SAVS « généralistes »²⁶.

Cependant, il est possible, avec prudence, de mettre en avant quelques spécificités :

- une prépondérance des hommes (2/3) dans les services spécialisés qu’on ne retrouve pas dans les services généralistes plus proches de la mixité (en corollaire avec la répartition par âge différente observée chez les personnes atteintes de psychose d’une part, et les personnes présentant une déficience intellectuelle d’autre part) ;
- une proportion de jeunes plus importante dans les services spécialisés (notamment les 30-40 ans), alors que le projet résidentiel autonome, à l’origine de l’orientation vers le SAVS « généraliste », intervient souvent plus tardivement pour un public présentant au premier plan une déficience intellectuelle ;
- une proportion d’activité professionnelle faible voire totalement absente dans les services spécialisés, alors que pour les autres SAVS, les travailleurs handicapés occupent une part importante du public (même si le SAVS APAJH 33 a pour particularité, en l’occurrence, de consacrer une majorité de ses places aux personnes sans activité professionnelle, notamment pour les usagers présentant des troubles psychiques ou ceux souffrant de problèmes majeurs d’addiction) ;
- La proportion de personnes sous mesure de protection juridique est très variable selon les services spécialisés alors qu’elle est très forte parmi le public des SAVS « généraliste »²⁷.

2.3 – Missions des services

Les différents documents institutionnels qui encadrent (ou rendent compte de) l’intervention de chacun des services (projet de service, livret d’accueil, règlement de fonctionnement, rapport d’activité, etc.) présentent les missions

²⁶ En effet, le projet du SAVS APAJH 33 a eu pour particularité de vouloir prendre en compte les personnes sans activité professionnelle en consacrant les deux tiers de ses places à ce public alors que la majorité des autres SAVS ont été créés d’abord en direction des travailleurs handicapés qui souhaitaient vivre dans un logement personnel. De même, le SAVS La Rencontre est un SAVS très ancien (près de 20 ans) dont le projet présente plusieurs particularités, dans la constitution de son équipe d’abord (psychiatre à quart de temps, poste d’AMP à plein temps, agent de maintenance des logements à mi-temps) et dans les modalités d’hébergement qu’il est susceptible de proposer (sous-location et bail glissant).

²⁷ Les ¾ des usagers du SAVS La Rencontre et tous les usagers du SAVS APAJH33 sont sous mesure de protection juridique.

que se donne le service d'accompagnement et ses différents registres d'intervention.

Les dix services retenus dans cette recherche-action partagent, au minimum, les missions dévolues aux services d'accompagnement à la vie sociale telles qu'elles sont définies par le décret n°2005-223 du 11 mars 2005 (Art. D. 312-155-5.) :

« Les services d'accompagnement à la vie sociale ont pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant l'accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité ».

Ainsi, tous visent à « favoriser l'autonomie des personnes dans leur vie quotidienne », à « améliorer leur qualité de vie et/ou leur intégration sociale », à soutenir « leur projet de vie » dans la Cité. Ces termes se retrouvent dans la présentation des missions de chacun des services, dans un ou plusieurs documents, que le service considéré soit spécialisé ou non, médicalisé ou non.

De même, ils précisent que les attentes de la personne et ses capacités (ou niveaux d'autonomie) sont spécifiquement prises en compte dans le cadre de l'élaboration d'un projet individuel d'accompagnement.

2.3.1 – Des domaines de vie privilégiés selon les services

Cependant, certains domaines de vie occupent une place plus ou moins importante dans les buts fixés dans l'accompagnement social ou médico-social de ces dix services.

▪ Vie sociale et citoyenne

Certains services insistent davantage sur l'objectif visant au développement d'une vie sociale et citoyenne. Pour ceux-ci, l'intégration sociale ne passe pas seulement par un appui à l'accès aux dispositifs de droit commun et à la restauration de liens avec leur environnement, mais elle porte également sur une organisation de l'accueil et un choix dans les modalités d'intervention du service qui portent sur les conditions de la rencontre à l'autre et une implication particulière de l'utilisateur dans la vie du service et dans son projet. Le service d'accompagnement doit offrir ainsi un « lieu de resocialisation qui constitue un tremplin pour la vie autonome », « permettre une citoyenneté active », « redonner un sentiment d'utilité sociale » ou encore proposer « un lieu permettant d'enrichir leur vie relationnelle ». Pour le SAVS Espoir 54 et le SAVS Elan Retrouvé, cette dimension occupe une place particulière dans les objectifs visés par l'accompagnement, et s'appuie notamment sur des activités de groupe.

▪ Activité professionnelle

L'appui et l'accompagnement favorisant l'insertion professionnelle ou son maintien, qui fait pourtant partie des registres d'intervention cités par le décret pour l'ensemble des services d'accompagnement, est un domaine de vie qui entre peu dans la description *officielle* des missions des dix services de la recherche. Quand l'insertion professionnelle est citée comme un des objectifs poursuivis par le service, elle est associée à l'intégration sociale en général, sans plus de précision sur ce que recouvre cette notion.

Seul le SAMSAH Alpha fait état, dans les différents textes règlementaires du service (projet de service, charte associative, règlement de fonctionnement) de la possibilité d'un « appui à l'intégration professionnelle », « d'un appui dans l'élaboration d'une insertion professionnelle individualisée, réaliste et partagée » ou encore de « moyens pour aider à la construction et la réalisation du projet professionnel ». Le contrat individuel d'accompagnement de ce service répartit les prestations proposées en trois domaines : domaine de la vie sociale, domaine du soin, domaine de la vie professionnelle. Le SAMSAH Alpha a pour particularité de disposer au sein de son équipe pluridisciplinaire d'un chargé d'insertion professionnelle.

Si le SAVS Espoir 54 et le SAMSAH Adgesti incluent bien l'insertion professionnelle dans les différents domaines de vie susceptibles d'être pris en compte dans l'accompagnement global et individualisé qu'ils proposent aux usagers, cette référence explicite au « travail » est reliée à l'action d'autres dispositifs gérés par leur association concernant la formation et l'insertion professionnelle²⁸.

▪ Santé

Dans le décret du 11 mars 2005, la « santé » n'est jamais mentionnée dans la mesure où cette notion, prise au sens de l'OMS, correspond à une définition très large qui renvoie non seulement à un état physique et mental mais aussi aux conditions sociales de vie²⁹.

Aussi, seules les prestations de soins sont décrites et concernent uniquement les services d'accompagnement médico-social (sous-paragraphe 2 du décret).

Pour les SAVS, seul le suivi psychologique est inclus parmi les registres d'intervention (au côté d'une aide à la réalisation des activités de la vie domestique et sociale, du soutien aux relations avec l'environnement familial et social, d'un appui à l'insertion scolaire, universitaire et professionnelle et du suivi éducatif). Cependant, les actions des soignants font à priori partie « des actions des différents intervenants » que les SAVS sont susceptibles de suivre et de coordonner³⁰.

Pour les SAMSAH, le décret définit trois types de prestation de soins :

- ✓ la *dispensation* de soins médicaux et paramédicaux ;
- ✓ la *coordination* des soins ;
- ✓ un accompagnement favorisant *l'accès* aux soins et *l'effectivité* de leur mise en œuvre.

Pour l'ensemble des services d'accompagnement retenus par la recherche, y compris les services non médicalisés et généralistes, la santé apparaît comme un domaine de vie auquel est accordée une attention particulière, bien au-delà de la simple coordination des suivis médicaux et paramédicaux existants.

²⁸ Dispositif d'Insertion en Milieu Ouvert (DIMO) pour Espoir 54. Pour Adgesti : deux ESAT « handicap psychique », service d'évaluation de l'employabilité, section annexe de l'ESAT pour travailleurs handicapés à temps partiel, service d'Appui Social Individualisé (ASI), service d'accompagnement FSL.

²⁹ La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.

³⁰ « Le suivi et la coordination des actions des différents intervenants » fait partie de la liste des prestations que les SAVS peuvent organiser et mettre en œuvre – c) de l'Art. 312-155-6.

Mais les documents officiels de présentation des missions et des registres d'intervention n'y font pas explicitement référence pour les deux services généralistes et ni pour les SAVS spécialisés, à l'exception du SAVS Espoir 35. En effet, dans le projet associatif de l'association Espoir 35, un des objectifs du SAVS consiste à « accompagner les soins psychiatriques et somatiques ».

En revanche, les quatre SAMSAH font état d'actions relatives aux soins correspondant à tout ou partie des trois types de prestations de soins décrits par le décret :

- Le SAMSAH Adgesti met l'accent dans son projet d'établissement sur la dispensation des soins au sein du SAMSAH « dans la perspective d'un accès durable aux soins par les équipes soignantes des secteurs de psychiatrie publique ou par le secteur sanitaire libéral ». La mission visant un accès aux soins psychiatriques et l'effectivité de leur mise en œuvre est donc primordiale dans ce service qui s'adresse d'abord à des personnes très désocialisées et n'ayant jamais connu (ou en rupture) de soins.
- A l'inverse, le SAMSAH Alpha situe exclusivement son périmètre d'intervention sur une action de veille médicale et de coordination des soins ; ce service ne dispense pas de soins.
- Pour le SAMSAH Espoir 33, les prestations de soins ne sont pas associées à une mission particulière du service. Dans le projet de service, elles sont évoquées uniquement dans le rôle de l'équipe soignante du SAMSAH (qui veille à la prise des traitements et assure le suivi psychiatrique) et non dans les objectifs de l'accompagnement médico-social qui met en avant, au contraire, un but d'insertion sociale³¹ (comme si les soins allaient de soi pour ces usagers sortant tous d'hospitalisation et hébergés dans des appartements relais).
- Le SAMSAH Entre Aide Vivre met plutôt l'accent sur un accompagnement médico-social qui garantit la continuité des soins (en articulation avec le psychiatre référent), sachant qu'une grande partie des usagers suivis ont été orientés vers le service par quelques secteurs psychiatriques partenaires.

2.3.2 – Des missions non reliées à un domaine de vie particulier

Certaines missions font référence à des objectifs non liés à un domaine de vie spécifique.

▪ Proposer une alternative à l'institutionnalisation

Ainsi, plusieurs services définissent l'accompagnement social et médico-social, comme un moyen permettant de sortir ou d'éviter le retour à une vie en institution.

Pour les SAVS généralistes, il s'agit ainsi de proposer une alternative au foyer d'hébergement : « éviter aux usagers suffisamment autonomes une admission en foyer d'hébergement » (SAVS APAJH33) ; « des personnes souhaitant développer leur projet de vie vers l'autonomie en milieu ouvert (...) révélant,

³¹ «Le service ARSA a pour but d'insérer des adultes handicapés psychiques dans le tissu social ordinaire par l'installation de ces personnes dans un parc locatif social traditionnel. Il doit permettre à des personnes handicapées dont le séjour à l'hôpital s'est prolongé et à d'autres dont l'existence même a été mise en péril dans des lieux précaires d'habitat de retrouver : la sociabilité, la dignité et la protection qu'elles sont en droit d'attendre d'un projet sanitaire et social pouvant les guider vers l'autonomie ».

pour la plupart, une inaptitude à la vie institutionnelle en collectivité » (SAVS La Rencontre).

Du côté des services spécialisés (médicalisés ou non), leur action vise notamment à **éviter** :

- le maintien dans des services psychiatriques qui ne sont plus en mesure de répondre aux besoins actuels de la personne : « éviter de maintenir, dans les services de soins psychiatriques hospitaliers et ambulatoires des personnes qui y demeurent faute d'autres dispositifs plus adaptés, et contribuer ainsi au désengorgement de ces structures sanitaires » (SAVS Elan Retrouvé) ; « pour ces adultes et pour diverses raisons, notamment l'aggravation momentanée de leurs troubles, le seul lieu de résidence est devenu l'hôpital, tout autre lieu de soins, voire un habitat précaire, ainsi un hôtel, un squat et même la famille proche. Toutes ces réponses sont inadaptées » (SAMSAH Espoir 33) ;
- le maintien dans des établissements médico-sociaux spécialisés (foyer de vie « handicap psychique ») : le projet d'extension du SAVS Espoir 35 vise notamment à apporter l'étayage nécessaire à des usagers réorientés du foyer de vie de l'association Espoir 35 vers la résidence accueil ;
- une nouvelle aggravation des troubles susceptibles de conduire à une hospitalisation : « dans une politique de prévention des rechutes » (SAVS Espoir 54) ; « le SAMSAH assure une veille du soin pour pallier aux périodes de décompensation, de mal-être, d'angoisse et de crise » (SAMSAH Alpha) ; « diminuer le nombre important de rechutes et de réhospitalisation » (SAVS Elan Retrouvé).

▪ **Accéder aux droits fondamentaux et répondre aux besoins vitaux**

Un des objectifs que se fixe le SAVS Espoir 35 dans son accompagnement social est de « s'assurer que les besoins vitaux de la personne soient respectés » et de « vérifier que ses droits sociaux soient acquis et sauvegardés ».

Si ces buts paraissent le fondement de l'action de tout service social, son affirmation « officielle » dans le projet associatif marque l'attachement de l'association à porter une attention particulière aux attitudes de non-demande et non-recours qui caractérisent les personnes en situation de handicap psychique et ainsi la reprise de valeurs fortes défendues par l'UNAFAM (dont est issue l'association).

▪ **Informé, orienter, conseiller, expertiser**

Pour tous les services d'accompagnement du Haut-Rhin, le Conseil général a défini un cahier des charges précisant les missions qui leur étaient confiées. Ainsi, en sus de l'accompagnement social de personnes en situation de handicap vivant à domicile, les SAVS ont à assurer une fonction « d'accueil, d'orientation et d'expertise » par délégation de la MDPH (accueil et orientation du public relevant d'un territoire donné et fonction d'évaluation en appui de la MDPH pour le dossier de PCH).

En tant que SAVS spécialisé, le SAVS Croix Marine 68 a également à assurer une fonction de « plate-forme de ressources » (conseils auprès des SAVS généralistes, de tous les professionnels de l'action sociale et médico-sociale et des dispositifs de droit commun).

Par ailleurs, le Conseil général a défini notamment les principes fondamentaux suivants pour régir les missions allouées aux SAVS :

- ⊙ « lutter contre les discriminations dont pourraient être victimes les personnes en situation de handicap » (en permettant notamment « l'accès aux droits légaux et extra-légaux des personnes handicapées dont la PCH ») ;
- ⊙ « protéger les personnes handicapées qui le nécessitent : prévenir, repérer, traiter et signaler les situations de maltraitance ou de danger ».

▪ **Sensibiliser les acteurs et partenaires locaux aux spécificités du handicap psychique**

Le SAVS Espoir 54 inscrit, dans les différents documents cadrant son activité, la mission de « mobiliser les acteurs et les partenaires sociaux ».

Cette volonté ne se traduit pas seulement, comme pour tous les services d'accompagnement, par la coordination des différents acteurs professionnels intervenant auprès de la personne suivie. Elle vise plus largement à « créer un environnement favorable à l'insertion sociale de la personne ». Convaincue de l'impact important de l'environnement sur ces situations de handicap, l'association Espoir 54 s'attache, depuis sa création, à sensibiliser et à former les différents acteurs de la Cité aux spécificités des situations de handicap psychiques pour lever des obstacles liés aux représentations, aux conditions de la rencontre, à des modalités d'accès, d'information ou d'intervention des dispositifs de droit commun inadaptées aux limitations rencontrées par ces personnes. Son action impacte ainsi l'insertion des personnes en situation de handicap psychique dans la Cité, au-delà des seules personnes suivies par ce service d'accompagnement.

Le SAVS/SAMSAH Croix Marine 68 est également fortement investi dans cette action auprès des acteurs et partenaires locaux dans le cadre de sa fonction « plate-forme de ressources » (présentée au paragraphe précédent).

▪ **Soutenir les aidants**

A l'exception du SAVS Espoir 35, la question des aidants familiaux n'est pas abordée dans la définition des missions du service. Elle n'est approchée que sous l'angle d'une aide apportée aux personnes suivies dans la restauration ou le maintien des liens avec leur famille, mais non comme une action s'adressant d'abord à ceux qui les soutiennent au quotidien.

Le SAVS Espoir 35, dont la définition des missions est fortement empreinte des revendications de l'UNAFAM auprès des pouvoirs publics, pose parmi les six objectifs poursuivis par l'accompagnement social, celui de « soulager les aidants familiaux ». L'arrêté d'habilitation du 22 mars 2001 liant le Conseil général d'Ille-et-Vilaine à l'Association Espoir 35 précise l'engagement « d'assurer aux familles des personnes handicapées par la maladie psychique un soutien psychologique et une formation ».

Le projet associatif propose ainsi diverses actions comme le suivi d'une convention de partenariat entre les aidants familiaux et les professionnels du SAVS (signée par l'aidant familial au moment de la signature du projet individualisé de l'utilisateur) ; des modules d'information animés par un formateur extérieur ; la participation des aidants familiaux aux travaux relatifs à l'évolution du projet de service et des différents outils de la loi 2002-2.

2.3.3 – Des critères d’admission qui font écho aux objectifs visés par l’accompagnement

Si l’appui aux soins est un registre d’intervention évoqué « officiellement » uniquement pour le SAVS Espoir 35 et les SAMSAH de notre panel, en revanche, les dix services ont des critères d’admission qui prennent en compte l’état de santé psychique et/ou le suivi psychiatrique.

Ainsi, les SAVS généralistes n’excluent pas d’emblée le public présentant des troubles psychiques, et n’exigent pas « officiellement » un suivi psychiatrique préalable comme condition à l’admission :

- « personnes en situation de difficultés intellectuelles ou psychiques » (SAVS La Rencontre) ;
- mais peuvent faire état de critères d’exclusion : « les personnes présentant des problématiques de maladies mentales ne permettant pas une vie en société (...) des comportements dangereux pour eux ou pour les autres » (SAVS APAJH 33).

En revanche, les SAVS spécialisés posent tous comme exigence, dans les critères officiels de l’admission, un suivi psychiatrique ou la volonté d’intégrer une démarche de soins (même si, dans les faits, cette condition n’est pas toujours respectée pour aller au devant de personnes en rupture de soins) :

- suivi médical, de préférence par un psychiatre (SAVS Espoir 54) ;
- fournir un certificat médical détaillé de son médecin psychiatre et bénéficier d’un suivi médical par un psychiatre ainsi que par un médecin traitant (SAVS Espoir 35) ;
- un courrier du psychiatre traitant qui soutienne la demande d’admission (SAVS Elan Retrouvé) ;
- personne inscrite durablement dans une démarche de soins (SAVS/SAMSAH Croix Marine 68).

Pour deux SAMSAH (Alpha et l’Association d’Entraide VIVRE), l’accès à l’accompagnement médico-social est conditionné à la mise en place d’un suivi psychiatrique ; le premier ayant circonscrit strictement son action à la veille médicale et à l’articulation des soins, et le deuxième ayant bâti son projet sur une articulation étroite avec les secteurs psychiatriques visant à assurer une continuité du parcours de soins.

La question ne se pose pas en ces termes pour le SAMSAH Espoir 33 pour lesquels les 12 usagers sortent de la même unité d’hospitalisation.

Quant au SAMSAH Adgesti, le suivi psychiatrique ne peut pas être exigé d’emblée dans la mesure où la dispensation des soins en interne vise justement à pallier, pour une majorité des personnes adressées, l’absence de soins et à entamer un premier suivi psychiatrique dans la perspective de les orienter durablement vers les secteurs psychiatriques ou des praticiens libéraux.

2.4 – Composition et caractéristiques de l'équipe pluridisciplinaire

Le décret du 11 mars 2005, relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement, a dressé volontairement une liste étendue des différents professionnels susceptibles d'être mobilisés, afin de laisser une marge importante à l'innovation sociale.

Ce texte réglementaire a choisi de ne pas conditionner la composition de l'équipe aux profils éventuellement spécifiques auxquels s'adresse le service. Seule la présence de prestations de soins implique, pour les services concernés (SAMSAH), de se doter en sus des professionnels communs, de médecins, d'infirmiers³² ou d'aides-soignants.

Les psychologues sont inscrits au sein de la liste des professionnels pouvant aussi bien intervenir dans les SAVS que les SAMSAH.

Par ailleurs, si le catalogue des professionnels proposé est vaste, il n'est pas pour autant fermé. En effet, le décret précise « *qu'en outre, l'équipe pluridisciplinaire de chaque service peut comporter, en tant que de besoin et dans le respect du projet du service, tout professionnel susceptible de concourir à la réalisation de sa mission* » (Art. D. 312-155-16.).

Aussi, sur le terrain, la composition des équipes et leurs caractéristiques s'avèrent très diversifiées, même si la comparaison des dix services retenus par la recherche permet de repérer certaines constantes ou spécificités.

2.4.1 – Les « accompagnateurs sociaux » au cœur de l'équipe SAVS

Le plus souvent nommés « Accompagnateurs » (mais aussi « accompagnateur-médiateur³³ » ou encore « animateur »), ces professionnels proposent un suivi individuel et global de la personne, complété, pour certaines dimensions de vie, par l'intervention d'autres professionnels (au sein de l'équipe ou dans le cadre de services extérieurs), principalement sur le versant de l'aide aux actes essentiels et à l'entretien du logement (AMP et auxiliaires de vie) et en articulation avec d'éventuelles activités collectives (animées par des membres de l'équipe et/ou par des vacataires, ou encore des partenaires extérieurs).

Ils assurent le plus souvent, de façon unique ou partagée, la référence de cette situation auprès de la personne, des autres membres de l'équipe et des partenaires.

³² Les auxiliaires médicaux auxquels fait référence le décret (en lien avec le code de la Santé publique), outre les infirmiers, comprennent également les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les psychomotriciens, les chirurgiens-dentistes, les sages-femmes, les orthophonistes, les orthoptistes, les opticiens, les audioprothésistes et les diététiciens.

³³ Au sein du SAVS 54, cette appellation a été choisie pour rendre compte de la double mission confiée à ces professionnels : d'une part, une fonction de suivi et de référent du contrat-projet passé avec l'utilisateur et d'autre part, une mission spécifique qui consiste à développer pour chaque professionnel une action en lien avec l'environnement du SAVS. Ainsi, un des accompagnateurs est chargé du développement des liens entre le SAVS et la MDPH (en particulier sur la question de la PCH) ; un autre se consacre aux relations spécifiques avec les bailleurs sociaux ; un autre est positionné sur l'articulation avec les dispositifs de loisirs de droit commun, etc.

De formation principalement d'éducateur spécialisé, mais aussi d'assistant social, de conseiller en économie sociale et familiale, ou encore de psychologue³⁴, ces professionnels constituent l'essentiel (voire l'intégralité) de l'équipe intervenant directement auprès de l'utilisateur au sein des SAVS.

Malgré une formation initiale non identique et ayant connu des expériences professionnelles variées et sur des fonctions distinctes, ces différents accompagnateurs, au sein d'une même équipe, « font tous la même chose ».

Cependant, leurs compétences singulières sont souvent prises en compte :

- soit au moment de l'admission de la personne, dans la désignation de la référence et l'assignation d'un des accompagnateurs pour le suivi *principal* de la personne³⁵;
- soit dans la sollicitation d'un appui ponctuel au sein de l'équipe pour dépasser une difficulté ou faire appel à des connaissances ou des savoir-faire complémentaires, en lien avec une clinique ou des dispositifs spécifiques³⁶.

Par ailleurs, au SAVS Espoir 54, les professionnels occupant une fonction de psychologue ou d'encadrement (chef de service et directeur) ont à remplir une fonction d'accompagnateur pour quelques situations afin de rester au plus près des problématiques rencontrées dans le cadre des différentes étapes de l'accompagnement.

Enfin, le SAVS/SAMSAH Croix Marine 68 (qui faisait partie des quatre SAVS spécialisés de notre panel mais qui s'est transformé en 2008 en un service proposant à la fois une dimension SAVS et une dimension SAMSAH) se caractérise par la présence de deux travailleurs sociaux qui représentent à la fois l'équipe complète du SAVS (hors encadrement et services administratifs) pour les usagers qui ne nécessitent pas de « prestations de soin » et constitue également la composante « sociale » offerte aux usagers relevant d'un suivi de type SAMSAH. Contrairement à d'autres projets, cette association a choisi (et a pu mettre en œuvre avec l'aval de ses tutelles) de développer un SAMSAH en s'appuyant sur les ressources du SAVS déjà en place. La création du SAMSAH a consisté à s'adjoindre une équipe complémentaire sur le registre des prestations de soins, sachant que des moyens en termes de médecins avaient déjà été accordés au SAVS pour remplir une mission de plate-forme de ressources (conseils auprès des SAVS généralistes et des dispositifs sociaux et médico-sociaux de droit commun). La construction particulière de ce service « double »

³⁴ Deux services comprennent un psychologue en cours de VAE d'éducateur (un SAVS généraliste et un SAVS spécialisé). Dans un autre SAVS spécialisé, deux psychologues, dotés d'expériences de psychologues cliniciens dans les secteurs psychiatrique et médico-social, font partie des « accompagnateurs », au même titre et pour exercer la même fonction que les autres accompagnateurs de l'équipe, de formation CESF, ES ou AS. Enfin, dans un SAVS généraliste, un animateur diplômé (BEATEP) et un moniteur-éducateur font partie des accompagnateurs ; dans un service spécialisé, un des postes « d'accompagnateurs » est occupée par une ex-infirmière psychiatrique formée à l'art-thérapie.

³⁵ Ainsi, dans un SAVS spécialisé, les personnes ayant au premier plan des difficultés dans l'organisation de leurs documents administratifs ou l'investissement de leur logement sont plutôt adressées à l'accompagnateur de formation « CESF », tandis que celles pour lesquelles la difficulté majeure consiste à sortir de leur logement et élaborer des demandes sont prioritairement adressées à l'accompagnateur de formation « infirmière psychiatrique ».

³⁶ Au sein d'un SAVS spécialisé : « nous faisons tous la même chose, mais nous pouvons nous appuyer les uns sur les autres, évoquer nos limites, passer une commande ou travailler en co-référence. L'accompagnateur de formation AS précise : « Parfois, le fonctionnement d'une personne est trop complexe au niveau psychologique. Alors je passe une commande à un collègue psychologue pour arriver à travailler car je sens qu'à mon insu la personne a déplacé l'entretien sur le plan psychoclinique. Et là tout le monde se perd, elle et moi. Sa collègue de formation initiale psychologue précise « L'inverse est vrai aussi, je peux passer une commande sur des aspects matériels mieux maîtrisés par les collègues travailleurs sociaux ».

permet d'adapter l'accompagnement selon les besoins de la personne (au cours de sa trajectoire), en recourant en tant que de besoin aux ressources de l'une ou l'autre des composantes de ce service. Ainsi, une personne peut être accompagnée uniquement sur le registre de l'accompagnement social ou recourir à toutes les catégories de professionnels du service.

2.4.2 – Les membres de l'équipe pluridisciplinaire mobilisables autant que de besoin au sein des SAMSAH

En revanche, au sein des SAMSAH, les travailleurs sociaux n'occupent pas une place prédominante ou « pivot », mais correspondent à une composante comme une autre de l'équipe pluridisciplinaire, mobilisable autant que de besoin selon la demande de la personne et le sens de l'accompagnement proposé, à un moment donné. Ils ne constituent pas non plus la « porte d'entrée » systématique dans l'accompagnement et ne sont pas davantage porteur de la référence de la situation.

Contrairement à une possible lecture du décret, l'équipe du SAMSAH ne correspond pas à celle d'un SAVS (donc composée pour l'essentiel de travailleurs sociaux chargés de porter le projet individuel d'accompagnement) qu'on aurait enrichie de personnels médicaux et paramédicaux, susceptibles d'apporter, en complément de l'accompagnement social, des prestations de soins. Il s'agit bien, dans les SAMSAH du panel, d'une équipe pluridisciplinaire dans laquelle chaque professionnel intervient auprès de l'utilisateur comme accompagnateur (y compris le psychiatre pour le SAMSAH Adgesti), parfois principal ou unique intervenant, à un moment de son parcours, mais le plus souvent dans le cadre d'un accompagnement mobilisant plusieurs membres de l'équipe.

Les SAMSAH rencontrés précisent que leur projet (souvent encore très récent) a plutôt tendance à évoluer vers une plus grande multiplicité des interventions et des références pour une même situation, les personnes accompagnées « ne pouvant tenir dans la relation duelle » sur la durée.

La notion d'équipe est ainsi plus déterminante pour les SAMSAH dont les membres de l'équipe se réfèrent moins à leur corpus disciplinaire (différent selon les professionnels – médecin, infirmier, AS, AMP, etc.) qu'au projet collectif du service. Ainsi, quelque soit leur titre professionnel, tous accompagnent les personnes, dans leur vie quotidienne et sociale, pour les aider à accéder à une vie ordinaire comme alternative à leur « vie morbide » (trouver une alternative de vie sociale et non résoudre un problème de santé, un « état morbide »). Tous participeront à la production des effets thérapeutiques de l'accompagnement. Mais, les différents membres pourront s'appuyer autant que de besoin sur leur clinique pour recevoir les différentes demandes des usagers (qui peuvent s'inscrire dans le registre de la santé, de l'insertion professionnelle, de la vie quotidienne, des activités collectives créatives ou de loisirs, etc.) et intervenir sur les différentes composantes de l'accompagnement.

La désignation des accompagnateurs est ainsi le plus souvent collégiale, s'établit au regard des caractéristiques de la situation et des demandes de l'utilisateur, et change tout au long du parcours.

Ainsi, pour une des biographies recueillies, l'accompagnement a été sollicité suite à un signalement social et a mobilisé par conséquent d'abord le travailleur social du SAMSAH qui a très vite été limité par la manifestation des troubles psychiques en termes de passivité et de confusion dans son discours (qui mettaient en échec toute démarche). Le regard clinique de l'infirmière est apparu incontournable

pour travailler avec la personne sur le sens de l'accompagnement, qui a consisté pendant deux ans à échanger avec la personne régulièrement sur son quotidien, en partageant des moments de vie dans les espaces de rencontre choisis par la personne (à son domicile, au café, pendant les courses) pour envisager progressivement, à partir de son discours, un autre logement et une perspective de soins. Cette personne n'ayant jamais connu de suivi psychiatrique (« beaucoup ont une structure psychotique sans qu'une pathologie soit en place ») et exprimant un sentiment de solitude, le psychiatre du SAMSAH a été mobilisé, à l'occasion d'une pause de rideaux dans le nouveau logement. Cette première rencontre avec le psychiatre a permis un entretien par la suite au SAMSAH pour une première prescription (qui n'a pas tout de suite été suivie d'un achat des médicaments ni de prise du traitement). L'intervention d'une AMP du SAMSAH n'a pas pu être mise en place au début du suivi malgré des besoins urgents dans la vie quotidienne (insalubrité du logement), dans la mesure où la personne ne pouvait y mettre du sens (au risque sinon de produire de l'angoisse tant chez la personne accompagnée que chez l'AMP). Une auxiliaire de vie a pu par la suite intervenir, dans le nouveau logement, moyennant la supervision du SAMSAH, notamment pour aider cette professionnelle à accepter « de ne pas être dans la productivité immédiate (un logement bien tenu) mais à entrer suffisamment dans une relation clinique » qui vise d'abord à installer une nouvelle forme de ritualisation pour maintenir une certaine hygiène et supporter pour cela de refaire sans cesse certaines tâches ou accepter un niveau de propreté relatif. Cet exemple montre bien l'intérêt de la pluridisciplinarité d'une équipe où chacun occupe une place d'accompagnateur (dans le cadre du projet collectif du service) et s'appuie sur sa clinique et ses compétences spécifiques pour intervenir auprès de la personne autant que de besoin et sur des séquences précises de l'accompagnement.

2.4.3 – Les professionnels intervenant sur le registre des soins psychiques et somatiques (psychiatre, psychologue, infirmier)

Les professionnels assurant une fonction³⁷ de psychiatre, psychologue ou d'infirmier se retrouvent dans toutes les catégories de services de notre panel, y compris au SAVS « La Rencontre » (SAVS « généraliste » dont le projet prévoyait dès l'ouverture un poste de psychiatre à quart de temps).

Quand ils sont présents au sein des SAVS, leur fonction est très souvent circonscrite à des actions particulières et/ou à certaines situations. En revanche, pour les SAMSAH, tous ces professionnels, au même titre que les travailleurs sociaux, participent de l'accompagnement global de la personne (qui mobilise généralement plusieurs membres de l'équipe) et se réfèrent moins à leur discipline d'appartenance qu'au projet collectif du SAMSAH (cf. paragraphe précédent). Cependant, leur contribution à l'accompagnement global de la personne peut comporter certaines spécificités liées à leur corpus disciplinaire mais aussi liées à la réglementation régissant les professions (ex : transmission des informations médicales).

▪ Psychiatre

Le psychiatre est le seul *médecin* participant aux services d'accompagnement retenus dans notre panel, même si un des SAMSAH serait favorable à la création

³⁷ C'est, dans ce paragraphe, la fonction du professionnel qui est examinée et non sa formation initiale (qui cependant se recoupe entièrement pour les médecins).

d'un poste de médecin généraliste pour aborder spécifiquement la question du somatique. En effet, les SAMSAH rencontrés notent que les personnes accompagnées sont « peu gratifiantes » pour la médecine de ville dans la mesure où il est souvent difficile de faire avec elles un travail dans la durée, qu'elles présentent souvent des problèmes d'hygiène et nécessitent fréquemment des temps plus longs de consultation. Aussi, il serait de plus en plus difficile de trouver un médecin de référence pour ces personnes, alors même que la plupart des décès enregistrés parmi le public suivi par les SAMSAH sont consécutifs à des problèmes somatiques insuffisamment pris en charge.

□ Sa présence dans les quatre SAMSAH est déjà justifiée par l'obligation posée par le décret : « *l'équipe pluridisciplinaire (des SAMSAH) doit comprendre ou associer dans tous les cas un médecin* ».

Ainsi, tous les psychiatres des SAMSAH ont au minimum une mission de référence médicale des usagers et sont susceptibles à ce titre d'être l'interlocuteur de tous les soignants (au sens large y compris l'équipe paramédicale et infirmière) intervenant auprès de la personne, en interne comme en externe, sur le plan psychique ou somatique, en termes de recueil ou de transmission d'informations ainsi que d'orientations. Dans les faits, en particulier quand le temps de psychiatre est restreint (de 0,10 ETP à 0,5 ETP selon les SAMSAH), les infirmiers assurent souvent cette fonction de coordination des différents praticiens médicaux et veillent à la cohérence et la continuité du suivi (notamment sur le registre somatique que les psychiatres de ces services ont tendance à peu investir).

Ils peuvent également être sollicités dans les procédures d'admission pour participer à l'évaluation des candidatures et/ou les rencontres préalables avec l'usager et/ou sa famille. Ils sont présents aux réunions de synthèse et assurent une certaine supervision de l'équipe (fonction occupée plutôt par des psychologues psychanalystes externes au sein des SAVS).

Dans un SAMSAH, le psychiatre intervient également dans le cadre d'actions de formation auprès des autres professionnels et participe au processus de recrutement des personnels.

Dans le SAMSAH Adgesti, du fait de la spécificité du projet qui s'adresse à une majorité de personnes n'ayant jamais connu (ou en rupture) de soins, le psychiatre peut aussi être amené, dans le cadre d'entretiens individuels, à procéder à une évaluation clinique précise, poser un diagnostic et prescrire des médicaments, assurant ainsi un suivi psychiatrique jusqu'à ce qu'un relais avec un praticien extérieur puisse se mettre en place.

□ Seul un des quatre SAVS spécialisés dispose d'un psychiatre à temps très partiel, mais il est mobilisé uniquement sur une fonction de supervision d'équipe (à raison d'une réunion de deux heures deux fois par mois). Le SAVS Croix Marine 68 disposait également de l'intervention d'un psychiatre quatre heures par semaine avant la création du SAMSAH, ce poste ayant entièrement été réaffecté sur le budget du SAMSAH depuis son ouverture³⁸.

□ Enfin, l'équipe du SAVS « généraliste » de la Rencontre (service Habitat) comprend un psychiatre (0,25 ETP) qui fait partie intégrante du projet de ce

³⁸ En revanche, depuis la transformation du SAVS en SAVS/SAMSAH, le Conseil général assure le financement du poste de chef de service à temps complet, qui a notamment pour mission d'être le garant d'une bonne articulation entre les deux composantes du service : médicale et sociale.

service, et intervient aussi bien auprès de l'équipe, des usagers, que des partenaires extérieurs :

- ⇒ AUPRES DE L'ÉQUIPE, elle aide à comprendre les comportements de certains usagers, apporte des précisions sur les problèmes de santé (y compris somatiques) et les traitements délivrés. Elle permet également d'éviter que les accompagnateurs glissent vers une relation « thérapeutique » auprès des usagers et qu'ils soient trop « envahis » par des plaintes sur la santé. Ainsi, les accompagnateurs orientent les usagers vers la psychiatre quand ces derniers expriment de l'inquiétude ou des demandes concernant leur suivi au CMP ou leurs traitements. Sa présence permet d'éviter la confusion des rôles ; elle permet ainsi aux accompagnateurs de tenir leur périmètre d'intervention (« nous faisons vivre la psychiatre dans notre discours auprès de l'utilisateur »). Des réunions avec la psychiatre, l'accompagnateur et l'utilisateur sont également organisés pour avancer sur des sujets sur lesquels les accompagnateurs rencontrent des réticences de la part des usagers, notamment sur le prendre soin de soi ou de sa santé. L'intervention d'un tiers médical permet de poser la problématique sous un autre angle, avec une autre légitimité ou de façon plus « officielle ». Sur des sujets ayant trait au corps, l'avis du médecin et ses recommandations font davantage autorité et sont perçus de façon différente par les usagers (ex : pour une personne qui manifestait des problèmes psychosomatiques à répétition, l'entretien tripartite a permis de comprendre les raisons de ces symptômes et de pouvoir mettre en place certaines dispositions pour les limiter). La psychiatre peut aussi échanger avec un accompagnateur sur une situation particulièrement difficile et donner des conseils sur les modalités de cette relation. Elle ne fait pas pour autant de supervision d'équipe, tâche déléguée à un psychologue psychanalyste (2h une fois par semaine).
- ⇒ AUPRES DES USAGERS, elle rencontre chaque personne accompagnée après leur admission. Elle est dépositaire de leur histoire de vie et leur symptomatologie ; elle pose les circonstances qui ont prévalu à leur état de santé dans ses écrits. Après, elle peut être sollicitée pour une aide à l'orientation vers des soins ; en les aidant à se préparer, en soutenant leur projet, en accompagnant leurs démarches auprès de services de psychiatrie. Elle reçoit les usagers qui le souhaitent sur rendez-vous tous les lundis soirs dans son bureau (en même temps que se déroule l'activité collective dans les locaux du service). Elle ne fait pas pour autant de thérapie. Pour des personnes qui se défient beaucoup des médecins, et en particulier des psychiatres, sa présence dans le SAVS depuis sa création est rassurante. Cette pérennité du lien leur permet de s'adresser à elle, dans le cadre du secret médical.
- ⇒ L'ARTICULATION AVEC LES SERVICES DE SOINS EXTERIEURS. Elle voit assez régulièrement les personnes suivies par le CMP pour articuler l'accompagnement social et le suivi thérapeutique (synthèse au CMP). Elle est aussi mobilisée pour les rendez-vous médicaux un peu complexes (y compris somatiques), fait le lien avec le médecin généraliste, les spécialistes, etc.

▪ Psychologue

□ Dans deux services (un SAVS généraliste et un SAVS spécialisé), un psychologue psychanalyste extérieur est mobilisé pour assurer une supervision d'équipe et/ou des pratiques professionnelles.

Si la « supervision » est perçue par toutes les équipes rencontrées comme essentielle dans la mesure où « *la qualité d'un service d'accompagnement porte essentiellement sur la relation humaine et il est donc important d'être aidé pour analyser ce que soulève chez les professionnels l'étrangeté de certains comportements déroutants ou la variabilité des troubles et des capacités qui les caractérisent* », cette notion de supervision n'est pas toujours clairement définie, surtout quand cette fonction est remplie par un membre de l'équipe (psychiatre).

Cependant, dans un des services, la mission attendue par le psychologue psychanalyste extérieur a été précisément explicitée. Ainsi, son action porte exclusivement sur la supervision de l'équipe et non des pratiques professionnelles. Il s'agit d'analyser comment les membres de l'équipe se positionnent au travers des accompagnements qui leur posent problème. Il ne s'agit pas de résoudre les situations des usagers (qui ne sont qu'un support de ce travail de réflexion et qui ne sont pas connues du psychologue psychanalyste extérieur) : il n'y a pas d'analyse clinique des situations. Il ne s'agit pas non plus d'une analyse des pratiques professionnelles du service, dans la mesure où il ne s'agit pas de vérifier la pertinence de l'accompagnement auprès des situations spécifiques et de se questionner sur l'adéquation entre les modes d'intervention mis en place et les besoins des usagers. La supervision d'équipe dont il s'agit a pour objet d'aider des professionnels confrontés régulièrement, dans une relation d'aide, à une souffrance psychologique ou à des relations de communication difficiles et complexes. Ces souffrances et difficultés qui peuvent résonner en chacun de nous, sont susceptibles d'« encombrer » et même d'altérer les capacités et compétences professionnelles. Les séances de supervision permettent de faire le point, dans un lieu et avec une écoute neutre, sur l'ensemble des difficultés, d'en avoir une perception en tant que système et prendre conscience des processus personnels qui encombrant le professionnel et sa relation à l'utilisateur. Cette supervision permet de mieux gérer le lien entre le professionnel et l'utilisateur, de façon à ce que ce lien ne soit ni étouffant pour l'accompagnateur et ni producteur d'hyper assistance à l'égard de l'utilisateur. La qualité du lien, bâti sur une relation de confiance et une distance adéquate, en dépend.

□ Le SAVS Espoir 54 dispose de deux postes de psychologues positionnés d'abord sur l'organisation des ateliers d'apprentissage et les relations partenariales :

- Le psychologue « responsable pédagogique » est d'abord garant de la démarche, de l'éthique et de la méthodologie des modules d'apprentissage développés au sein du service. Il est particulièrement impliqué dans des actions concernant l'évaluation des capacités à vivre dans un logement personnel (module « logement » et séjours en appartement d'apprentissage) et la définition et la mise en œuvre d'un projet professionnel en milieu protégé.
- Le « psychologue de liaison » doit veiller à l'articulation entre les actions de réhabilitation psychosociale proposées par le SAVS et les soins psychiatriques extérieurs. Financé par l'ARH de Lorraine, ce poste favorise les collaborations entre les secteurs psychiatriques et les différents services de l'association Espoir 54, et repose en particulier sur un partenariat étroit avec le Centre Psychothérapeutique de Nancy (CPN). Son intervention est déterminante dans le processus d'accueil des nouveaux usagers au sein des différents services de l'association (en particulier pour ceux orientés par les secteurs psychiatriques). Il anime

également le module « santé physique et psychique » et le module « information et formation » visant à une meilleure connaissance des dispositifs sanitaires et sociaux. Les relations partenariales fructueuses avec les équipes psychiatriques du CPN ont notamment permis la participation d'usagers du SAVS à la démarche qualité de l'hôpital concernant le respect des droits des patients.

□ Au sein des quatre SAMSAH, le ou les psychologues de l'équipe (de 0,65 à 1 ETP) ont notamment une fonction clinique auprès des usagers (en sus du travail de supervision auprès de l'équipe, de leur participation aux réunions de synthèse et au processus d'admission).

Ils mènent des entretiens individuels (au service et à domicile) auprès des usagers (qui peuvent être réguliers, sur une durée limitée et déterminée en équipe), pour apporter une écoute et un soutien psychologique aux personnes accompagnées qui en ressentent le besoin, en particulier à des moments plus difficiles de leur parcours de vie (en lien avec l'évolution de la maladie ou des événements particuliers). Ils sont amenés souvent aussi à conduire des entretiens tripartites avec la personne et l'accompagnateur pour aider à dépasser certaines difficultés dans l'accompagnement.

Pour la psychologue du SAMSAH de l'Association d'Entraide VIVRE, ces entretiens ne s'inscrivent pas dans une démarche psychothérapeutique mais ont vocation à dégager des éléments cliniques qui permettront d'orienter l'ensemble de l'accompagnement, de lui donner du sens. Le psychologue d'un SAMSAH est au même titre que les autres professionnels un « accompagnateur » et une porte d'entrée dans l'accompagnement (porte d'entrée d'abord déterminée par la demande exprimée par la personne). Ainsi, au SAMSAH de l'Association d'Entraide VIVRE, une personne a rencontré la psychologue du service une fois par semaine pendant deux ans avant de pouvoir « investir » l'agent d'accueil puis s'ouvrir progressivement à d'autres membres de l'équipe et à des activités collectives.

Du fait de la spécificité du projet du SAMSAH Adgesti relatif à l'accès aux soins, les psychologues cliniciens de ce service ont pour particularité de pouvoir programmer des entretiens à visée diagnostique et/ou pré-thérapeutique. Les entretiens avec les psychologues du SAMSAH peuvent consister notamment à mettre en place un suivi psychologique dont les effets vont rendre possible, dans un deuxième temps, la recherche de relais vers les CHS, les CMP ou vers tout autre lieu de soins, en fonction des besoins de la personne et en tenant compte de ses différents mécanismes de défense et de l'acceptation relative du handicap psychique.

Le neuropsychologue du service d'accompagnement Croix Marine 68 (financé dans le cadre de la composante « SAMSAH » ou encore du registre « prestations de soins ») apporte une toute autre pratique, en se situant davantage dans l'examen neuropsychologique, complémentaire à l'examen du médecin psychiatre, afin de déterminer au plus près l'impact des troubles psychiques sur les fonctions cognitives des personnes accompagnées. Ces bilans sont proposés à la personne, à un moment donné du parcours d'accompagnement, en fonction des difficultés repérées par les autres professionnels inscrits dans l'accompagnement quotidien, dans l'objectif d'apporter à l'équipe des éléments complémentaires de compréhension et affiner les propositions d'accompagnement.

□ Les autres services (SAVS généralistes et spécialisés) ne disposent pas de poste de psychologue en interne, même si plusieurs accompagnateurs ont cette formation (en particulier au SAVS Espoir 54).

Cependant, le SAVS Elan Retrouvé se caractérise par la présence d'une psychologue à mi-temps (intervenant sur l'autre mi-temps dans un des services de psychiatrie gérés par la même association), qui co-anime des activités collectives, au même titre que les accompagnateurs et qui participe aux réunions de synthèse et au processus d'admission. Si cette professionnelle ne propose pas d'entretiens de soutien psychologique aux usagers, elle a une fonction de « veille médicale » en repérant les éventuels signes d'alerte, en prenant contact avec le psychiatre référent extérieur et en aidant si nécessaire à l'orientation de la personne en cas d'urgence.

Par ailleurs, le SAVS Espoir 35 s'interroge sur le recrutement d'un psychologue susceptible d'apporter un soutien psychologique à certains usagers et familles, notamment pour apporter une médiation dans les conflits au sein de la cellule familiale (actuellement gérés par les seuls accompagnateurs). L'association pointe ce besoin mais est, dans le même temps, réticente à créer un tel poste dans la mesure où les familles ont souvent beaucoup d'appréhensions à recourir à des professionnels du champ de la santé mentale.

▪ **Infirmiers**

La fonction d'infirmier existe dans les quatre SAMSAH de notre panel, et dans aucun autre service.

Leur rôle est déterminant dans la fonction de veille médicale (en particulier dans l'observance des traitements et le repérage de signes cliniques préoccupants) et d'articulation des différents intervenants relatifs à la santé.

Malgré une formation et une expérience professionnelle antérieure effectuée généralement dans les secteurs psychiatriques, leur action dans le domaine de la santé prend largement en compte la santé *somatique* en les positionnant souvent comme médiateur entre l'utilisateur et les services de santé. Ils peuvent ainsi être amenés à contacter préalablement les lieux de soins pour les informer des conditions à réunir pour les consultations et examens (ex : ne pas le faire attendre). Ils peuvent accompagner l'utilisateur à ses rendez-vous médicaux pour faciliter la compréhension par la personne des indications thérapeutiques et des protocoles de soins. Ils peuvent avoir aussi une fonction de réassurance lorsque des soins sont préconisés et des traitements associés (cardiologie, chirurgie, soins dentaires, etc.). Pour certaines situations, le recours au SAMSAH a été d'abord sollicité pour assurer le suivi de personnes présentant des problèmes de santé multiples nécessitant une surveillance et des démarches de soins importantes, rendues d'autant plus complexes par la perception particulière du corps, de la douleur et les difficultés de communication ou de prise de décision rencontrées par les personnes en situation de handicap d'origine psychique.

La composante « SAMSAH » du service Croix Marine 68 se caractérise par la présence de deux infirmières, sans formation spécifique en psychiatrie et dotée d'une expérience professionnelle dans des services hospitaliers généraux. Cependant, elles bénéficient de la formation continue délivrée par le psychiatre du service.

Dans les SAMSAH de notre panel, les infirmiers interviennent généralement au domicile des usagers et, souvent en articulation avec les AMP, les auxiliaires de

vie et les aides-soignantes, participant fortement à l'accompagnement global visant à stimuler la personne pour améliorer son hygiène personnelle et l'entretien de son logement (prévention et lutte contre l'incurie).

Leur action est souvent essentielle auprès des personnes les plus isolées, « recluses » dans leur appartement, et l'intervention des infirmiers constitue souvent alors le premier lien qui s'établira entre l'utilisateur et le service.

Dans un des SAMSAH, l'infirmier intervient auprès de tous les usagers en binôme avec l'accompagnateur tandis que dans un autre, l'infirmier n'est pas toujours mobilisé et son action est associée, selon les besoins, à différentes catégories de professionnels (CESF, chargé d'insertion professionnelle, psychologue, AMP, aide-soignante).

Quelque soit le service considéré, l'admission au SAMSAH ne se traduit jamais par une interruption des soins et des suivis préalablement mis en place. Ainsi, plusieurs usagers continuent à bénéficier d'un suivi régulier au CMP et/ou de visites à domicile d'infirmiers du secteur psychiatrique.

En dehors des périodes de crise, le suivi infirmier des SAMSAH est davantage centré sur la vie quotidienne que sur la santé psychique proprement dite, et vise à aider la personne à réaliser ses activités quotidiennes de façon autonome et à nouer des relations sociales avec son environnement. Cependant, dans le cadre de l'accompagnement global apporté par le SAMSAH, l'infirmier soutient plus particulièrement le lien entre la perception du monde de la personne et son environnement réel, par l'écoute et le dialogue. Il est plus souvent le réceptacle des émotions de la personne, l'aide à formuler ses besoins et ses attentes. Pour les personnes qu'ils suivent, les infirmiers contribuent fortement au cadre contenant, rassurant et dans la continuité, que procure le service.

Par ailleurs, l'exercice de leur fonction au domicile des usagers, hors de tout espace thérapeutique, participe à leur donner une place particulière et distincte du secteur psychiatrique dans l'accompagnement des usagers, comme l'identifient les partenaires eux-mêmes et en particulier une infirmière d'un centre de jour : *« L'infirmière SAMSAH est moins dans la clinique, moins dans les soins que l'infirmière du Centre de jour, et davantage dans la vie quotidienne. Il s'instaure une autre relation quand l'infirmière voit la personne dans son quotidien et non dans un espace et/ou au cours d'activités thérapeutiques ».*

2.4.4 – Les professionnels intervenant sur le registre de la vie quotidienne et l'entretien du logement

□ Les quatre SAMSAH du panel comprennent des AMP **ou** des auxiliaires de vie, ces deux catégories de professionnels ne coexistant pas dans le même service. Leur place dans l'équipe pluridisciplinaire semble similaire dans ces quatre services.

Ainsi, ces professionnels interviennent en articulation, d'abord avec l'infirmier, mais aussi avec l'accompagnateur « social » (CESF notamment), et participent à la stimulation de la personne dans la réalisation des activités courantes et l'organisation de leur lieu de vie. Ils ont ainsi un rôle central pour soutenir la personne, lui donner des repères, initier des tâches, dans la perspective de leur permettre de mieux s'occuper de leur hygiène, de mieux s'alimenter (en les aidant notamment à faire les courses et à prendre des repas équilibrés et réguliers) et de mieux entretenir leur logement (ranger, nettoyer, évacuer les poubelles, changer le linge, etc.).

Ces professionnels ne sont pas mobilisés pour tous les usagers³⁹, et leur intervention a vocation à être limitée à une certaine durée, le passage de relais vers un service à domicile (et/ou un portage de repas) étant recherché dès lors qu'un étayage durable est nécessaire. La fonction de l'auxiliaire de vie ou de l'AMP est d'être le « starter », le démarreur d'une action sur la vie quotidienne, et vise une évaluation des besoins de la personne sur cette dimension de vie⁴⁰.

Ces professionnels font partie intégrante de l'équipe médico-sociale, participent aux différentes réunions d'équipe, de synthèse et de supervision.

La spécificité du projet du SAMSAH Espoir 33⁴¹ se traduit notamment par une intervention plusieurs fois par jour des AMP au sein des appartements collectifs, en particulier au moment des repas.

□ Le SAVS Espoir 35 est le seul SAVS spécialisé de notre panel à disposer de professionnels intervenant spécifiquement sur le registre de la vie quotidienne. Son équipe pluridisciplinaire est composée de deux AMP dont l'une des missions est de coordonner les interventions des AVS mises à la disposition des usagers du SAVS par convention avec trois services d'aide à domicile. Si le projet du SAVS Espoir 35 intégrait dès le début une action importante sur le registre de la vie quotidienne, l'encadrement des auxiliaires de vie relevait alors des accompagnateurs. L'embauche de deux AMP a permis d'une part, de décharger les accompagnateurs de ce suivi afin de les recentrer sur l'accompagnement global de la personne et notamment sur ses liens avec l'environnement social et d'autre part, de permettre des interventions à domicile pour les situations les plus complexes auprès desquelles les AVS ne voulaient pas intervenir, et de façon plus générale de poser une évaluation précise des besoins d'aide à la vie quotidienne (préalablement à la mise en place de l'aide à domicile). Le recours aux AMP est également plus adapté pour des besoins d'aide limités dans la durée, en vue de certains apprentissages.

□ Les trois autres SAVS spécialisés n'ont pas ce type de personnel.

Les usagers du SAVS « Elan retrouvé » sont tous autonomes dans la réalisation des activités quotidiennes et ne rencontrent pas de problème d'hygiène. L'intervention de la CESF à domicile porte essentiellement sur le rangement du logement et des documents administratifs, et les personnes suivies ne requièrent pas par conséquent une aide soutenue et régulière au sein de leur logement.

Pour les usagers du SAVS Espoir 54, des difficultés dans la vie quotidienne au sein de leur appartement se manifestent pour une partie d'entre eux, ayant conduit notamment l'équipe à mettre au point des dispositifs d'évaluation liés aux capacités de vivre dans un logement personnel (séjours en appartement de façon expérimentale et sur une durée limitée dans les appartements d'apprentissage de l'association) en articulation avec des modules

³⁹ Sauf au SAMSAH Espoir 33 où ils constituent les seuls « accompagnateurs » sociaux.

⁴⁰ Au SAMSAH Adgesti, le directeur décrit ainsi la fonction d'évaluation essentielle remplie par l'auxiliaire de vie : elle stimule, elle sollicite, elle provoque la participation de l'intéressé. Et, parallèlement, elle perçoit des variations de l'humeur, de la disponibilité, selon les jours. Elle observe des progrès sur certaines périodes et des phases de régression. Dans le cadre de l'équipe, elle fait retour de l'ensemble de ces informations vers les professionnels du soin qui l'intègrent et en tirent des enseignements pour adapter leur pratique aux évolutions constatées. Son attention est centrée sur la personne et sur ses besoins, sans pré-supposés, et sans anticipation excessive.

⁴¹ Qui lie étroitement le mode d'hébergement au type de suivi. Ainsi, le SAMSAH intervient uniquement auprès des usagers des appartements relais, sortant d'hospitalisations psychiatriques.

d'apprentissage sur les activités ménagères, l'alimentation (etc.). De plus, l'équipe du SAVS Espoir 54, qui a longtemps « milité » pour un accompagnement visant l'apprentissage des activités quotidiennes et non la substitution à la réalisation des tâches, voit dans la Prestation de compensation du handicap (PCH) un outil essentiel pour le besoin d'étaiyage durable que nécessitent certaines personnes⁴². Encore faut-il que l'appui apporté par ces professionnels de l'aide à domicile intègre les spécificités de ce handicap et soit ainsi respectueux de leur rythme et des capacités réelles (même si fluctuantes) à participer. Aussi, le SAVS Espoir 54 a développé un travail partenarial avec la MDPH sur la question de l'évaluation des besoins dans le cadre de la PCH et souhaiterait que ce financement puisse prendre en compte la participation des auxiliaires de vie aux réunions de synthèse et des éventuelles actions de formation organisées par le SAVS. Par ailleurs, le Conseil général de Meurthe-et-Moselle a choisi très tôt, à titre dérogatoire, d'inclure les activités domestiques dans le champ d'application de la PCH pour les personnes en situation de handicap isolées (ou dotées d'un entourage familial défaillant) et pour une aide de 15 heures par mois.

Pour les usagers du SAVS/SAMSAH Croix Marine 68, les besoins relatifs à l'hygiène personnelle et à l'entretien du logement sont pris en compte, si nécessaire, par les professionnels de la composante « SAMSAH » du service, qui comporte des *aides-soignantes*. En effet, ce sont en particulier ces besoins repérés auprès des personnes accompagnées par le SAVS qui ont conduit l'association Croix Marine à s'orienter vers un projet SAMSAH. Ainsi, pour certains usagers, le SAVS/SAMSAH recourt aux aides-soignantes ou à l'infirmière (en sus de l'intervention du travailleur social), ou à un service d'aide à domicile quand les besoins sont durables (auxiliaire de vie financée par la prestation de compensation du handicap ou aide à domicile financée par l'aide sociale départementale).

☐ L'équipe pluridisciplinaire du SAVS généraliste « La Rencontre » comprend un poste d'AMP, créé dix ans après l'ouverture du service, pour apporter un appui plus soutenu à certains usagers concernant la gestion de leur hygiène personnelle et l'organisation des tâches quotidiennes du domicile. Cette intervention de l'AMP, qui concerne environ un tiers des personnes suivies (à un instant T), est initiée par les accompagnateurs et a vocation à s'interrompre dès lors que certains apprentissages ont été mis en place ou que la période de crise (« ou de décompensation ») a été dépassée. L'AMP en poste occupait préalablement le poste de personnel d'entretien qui consiste à assurer l'hygiène des locaux du service, mais aussi à intervenir de façon ponctuelle au domicile des usagers qui le nécessitent. Ce poste de personnel d'entretien (à mi-temps) existe toujours et ces interventions ponctuelles au domicile des usagers sont systématiquement accompagnées et encadrées par l'AMP, afin de donner du sens à ce travail qui fait partie intégrante de l'accompagnement global proposé et en dépit de conditions d'exercice de ces interventions parfois difficiles à supporter.

☐ Sur les dix services retenus dans le panel de recherche, seul le SAMSAH Entre aide Vivre emploie une aide-soignante (en dehors du service hybride Croix Marine 68). Sous la supervision de l'infirmière, elle « *mène toutes les actions*

⁴² Encadrant du SAVS Espoir 54 « A un moment donné les professionnels doivent accepter l'idée que pendant un certain temps les capacités d'apprentissage de l'usager peuvent être limitées, ce qui renvoie les professionnels à leurs propres limites. Cela a été difficile au départ à concevoir (...) Ce que ce dispositif PCH a permis de comprendre c'est qu'à un moment donné la personne ne peut plus être dans une démarche d'apprentissage et que les professionnels peuvent situer leur action dans la compensation. Il s'agit d'un autre outil que le SAVS, qui s'appelle la prestation de compensation. Il est déjà possible aujourd'hui de mesurer les effets bénéfiques de ces prestations en aide humaine. Cela a vraiment été une découverte pour l'équipe. Cela lui a fait toucher une de ses limites par rapport aux capacités d'apprentissage des usagers ».

favorisant le développement d'une autonomie de l'usager dans les actes de la vie courante (notamment en terme d'hygiène corporelle et vestimentaire), la tenue du logement, l'adoption de saines habitudes de vie en matière alimentaire et de sommeil. Elle accompagne l'usager lors de ses consultations médicales en tant que de besoin, participe aux réunions de synthèse et participe avec l'infirmière et l'éducateur à l'évaluation des besoins et des capacités d'autonomie de la personne ».

2.4.5 – Les professionnels impliqués dans le domaine de l'insertion professionnelle

□ Seul le SAMSAH Alpha Angers dispose d'un professionnel spécifiquement chargé de la question de l'insertion professionnelle des usagers.

Le projet du SAMSAH prévoyait un accompagnement autour de trois axes : les soins, la vie sociale, la vie professionnelle. Aussi, dès sa création, l'association a mis à la disposition de ce nouveau service un chargé d'insertion à mi-temps en provenance d'un service d'aide à l'insertion professionnelle en milieu ordinaire des personnes handicapées psychiques (API), géré aussi par l'association et partageant les mêmes locaux. Depuis octobre 2008, ce professionnel est salarié du SAMSAH et son temps de travail est passé à 0,75 ETP en 2009.

Le chargé d'insertion dispose d'une palette d'outils réunis dans le cadre du réseau API mais peut recourir aussi à un programme de réhabilitation psychosociale (ORION) développé par un secteur psychiatrique partenaire, qui associe un chargé d'insertion (autre chargé d'insertion du service API mis à disposition de ce service psychiatrique) et des soignants, et qui se situe également sur le même site que le SAMSAH.⁴³

Le chargé d'insertion professionnelle est intervenu en 2009 auprès de la majorité des usagers suivis, de façon ponctuelle ou dans le cadre d'un suivi régulier. Les niveaux et la nature de l'intervention sont très variables selon les usagers.

Cependant, pour beaucoup d'entre eux, il s'agit d'une demande dans le registre du travail mais sans qu'un projet professionnel soit défini ni même esquissé. Pour ces personnes dont le projet professionnel est souvent extrêmement flou ou qui ont connu peu d'expériences professionnelles, le chargé d'insertion procède souvent par élimination et propose des stages dans l'entreprise (pour faire aussi un bilan des compétences réelles quand les personnes possèdent un diplôme). Il vérifie également le statut des personnes (RQTH, inscription à l'ANPE, etc.) qui conditionne l'accès à certains dispositifs (ex : pour faire des stages, nécessité d'être inscrit à l'ANPE).

Les stages professionnels constituent un outil intéressant dans la mesure où ces mises « en situation réelle » permettent de poser une évaluation précise des savoir-faire et « savoir être » de la personne, de ses capacités d'apprentissage et d'adaptation. La préparation de ces stages demande beaucoup de temps et d'énergie, et implique notamment de rencontrer l'employeur pour lever les craintes éventuelles sur les troubles du comportement, de veiller à réunir certaines conditions matérielles (ex :

⁴³ Dans le cadre d'un groupe de six personnes, est investiguée, durant trois mois, notamment la question du travail, à travers des temps collectifs (mi-temps) et des entretiens individuels. Est utilisé en particulier un outil de remédiation cognitive (REACOM) qui restimule les neurones « en sommeil » à partir de l'exercice de tâches simples (ex : problème de concentration pour lire).

location de mobylette pour se rendre sur le lieu du stage), ou encore de travailler avec l'usager sur ses propres questionnements concernant sa future expérience et, en aval, de faire avec lui le bilan de « cette mise en situation de travail ».

Le chargé d'insertion professionnelle intervient également pour apporter un appui au souhait d'orientation professionnelle en milieu ordinaire de travailleurs en ESAT suivis au SAMSAH.

Le soutien pour entreprendre la formation au permis de conduire peut être un axe de travail et un outil important pour rompre l'isolement et faciliter l'accès à l'emploi. Le SAMSAH a recours à une auto-école qui se montre bienveillante pour ce public et avec laquelle elle a pu nouer ainsi des relations professionnelles de proximité.

D'une façon générale, l'intervention du chargé d'insertion professionnelle s'intègre dans l'accompagnement global de la personne qui vise à développer ses habiletés sociales et à le soutenir dans la formulation et la mise en œuvre de son projet de vie. Le chargé d'insertion professionnelle intervient toujours en complément de l'action des autres professionnels, et les appuis proposés au sein des différents domaines de vie interagissent et donnent du sens à l'ensemble du suivi. Ainsi, la confrontation à un projet professionnel peut constituer un déclic sur la nécessité de reprendre le traitement médicamenteux interrompu, les soins prenant sens dans le cadre de démarches relatives à l'emploi. Par ailleurs, l'infirmier et la psychologue sont souvent mobilisés plus particulièrement dans la période des stages, souvent éprouvante pour des personnes ayant des difficultés à s'adapter à de nouveaux environnements ou rythmes de vie.

❑ Dans les autres SAMSAH, la dimension professionnelle n'est pas du tout prise en compte dans la mesure où les personnes sont jugées comme étant très éloignées de toute activité professionnelle.

❑ Dans les autres services (spécialisés et généralistes), l'insertion professionnelle est généralement traitée par les accompagnateurs, et consiste essentiellement à aider les personnes à se maintenir dans leur emploi ou à les orienter vers les dispositifs de droit commun, notamment de formation. De plus, les « accompagnateurs » font généralement le lien avec les équipes des ESAT, interviennent si les conditions de travail ne sont pas satisfaisantes, accompagnent éventuellement des changements d'ESAT.

Cependant, le SAVS Espoir 54 a pour particularité d'une part, de travailler étroitement avec le service d'insertion en milieu ordinaire de travail en faveur de personnes handicapées psychiques (DIMO), géré par la même association, et d'autre part, d'avoir développé des outils spécifiques visant à aider les personnes à s'interroger sur leur projet professionnel et à mieux identifier leurs potentialités. Ainsi, le *café emploi* offre un lieu de rencontre et d'échange autour de la question de l'emploi et des dimensions qui la composent. Ce temps collectif, animé conjointement par des professionnels de DIMO et du SAVS, permet d'accueillir différents acteurs des parcours d'insertion. Le module « *découverte* » est destiné à toute personne accompagnée par Espoir 54 et constitue le préambule de la prise en charge. En effet, ce module va permettre aux personnes de s'approprier l'ensemble des axes travaillés à Espoir 54, qu'ils relèvent du SAVS ou de DIMO 54. Ainsi, chaque personne va prendre connaissance de l'association et de ses différents services et connaître une première immersion dans le groupe, ce qui favorise l'appréhension de la réalité de la demande. Le module « *insertion professionnelle et situation de handicap psychique* » peut être proposé à toute

personne accompagnée par le SAVS Espoir 54, quelle que soit l'étape du parcours qu'elle poursuit avec son référent. Il permet de s'interroger en petit groupe sur les conséquences liées au handicap psychique qui viendraient retentir au niveau des relations interpersonnelles dans l'entreprise. Ce module interroge ainsi la valeur accordée au travail. Il aborde à la fois les conséquences éventuelles d'un investissement trop important sur la santé psychique de la personne et, à l'inverse, les bénéfices d'une vie professionnelle susceptible de favoriser la réhabilitation sociale et le maintien de l'équilibre psychique. A l'issue de ce module, la personne handicapée psychique doit être en capacité de verbaliser ce qui relève du normal et du pathologique dans sa relation au travail et dans ses attentes, ceci afin de pouvoir construire un projet professionnel réaliste ou plutôt un projet de vie, en adéquation avec sa réalité psychique et physique, comme avec la réalité du monde de l'entreprise. Enfin, le SAVS anime également un module « *travail et handicap* » sur six ou sept séances, conjointement avec DIMO, qui explique ce qu'est la RQTH, à quoi cela donne droit, les différences entre le milieu ordinaire de travail et le milieu protégé, etc.

2.4.6 – Les professionnels non cités dans le décret du 11 mars 2005

La liste des professionnels établie par le décret du 11 mars 2005 ne se veut pas exhaustive et invite ainsi les acteurs de terrain à associer autant que nécessaire les autres professionnels susceptibles de contribuer de façon pertinente au projet singulier de chaque service.

▪ animateurs

□ Les animateurs font ainsi partie de l'équipe pluridisciplinaire de deux services de notre panel (un SAVS spécialisé et un SAMSAH) et sont chargés principalement d'animer des activités collectives de loisirs, sportives ou artistiques.

Au SAVS Elan retrouvé, chacun des deux animateurs co-anime des ateliers collectifs d'expression manuelle et créative, et participe à toutes les activités de groupe (sorties) et aux manifestations festives. Les animateurs sont toujours en binôme avec une accompagnatrice, la chef de service ou la psychologue. Ils ne sont jamais dans une relation d'aide individuelle. Leur rôle est de transmettre des techniques, des savoir-faire. Le projet du service repose sur cette intrication entre « accompagnement social » et « animation ». Il n'y a pas de volonté de multiplier les activités culturelles au sein du SAVS, il ne s'agit pas de développer un véritable catalogue « d'activités adaptées ». Ces ateliers sont des supports de travail pour aider la personne à tisser du lien, à communiquer avec les autres, à être plus attentive à son corps et à son alimentation, etc. C'est aussi un tremplin pour aller vers des activités du milieu de vie ordinaire.

Le SAMSAH Entre Aide Vivre dispose à la fois d'un animateur et d'un chef de service consacrés à l'articulation des activités d'animation avec les autres dimensions de l'accompagnement, en collaboration avec les deux AMP. Les usagers accompagnés, très fatigables et pour lesquels la problématique de soins tend à prendre toute la place dans leur vie, sont malgré tout en demande d'activités sociales. « *Les temps d'animation représentent un temps de rencontre important dans la vie des personnes isolées, souvent désœuvrées, qui apprécient des moments d'échange, d'activité, de sorties, qui sont autant de supports au travail d'accompagnement dans l'organisation*

de la vie quotidienne. Le travail d'animation doit intégrer les aspects spécifiques liés aux problématiques lourdes du public accueilli au SAMSAH. Ainsi, dans le même temps qu'il anime l'atelier, l'animateur est amené, avec l'aide des AMP, à maintenir la concentration de chaque personne et doit parfois replacer le cadre face à la difficulté de certains à être présents dans le groupe. » Le SAMSAH leur propose ainsi, trois demi-journées par semaine, des moments d'accueil conviviaux mais assez libres dans la mesure où ils ne reposent pas forcément sur la participation à une activité particulière. Des activités spécifiques en groupe sont également proposées aux usagers du SAMSAH : relaxation, piscine, jardinage, sorties théâtre, musée, promenade, pique-nique, mer en été, fêtes (noël), manifestations (quinzaine de la citoyenneté avec exposition sur le thème de l'accès aux droits et de la liberté d'expression). L'animateur du SAMSAH leur propose également de se retrouver au GEM, leur implication dans un GEM de façon autonome n'étant pas encore pour eux possible.

□ Certains services proposent uniquement un accompagnement individuel qui vise notamment à l'inscription de la personne dans des dispositifs de loisirs de droit commun. Toutefois, le relais, voire l'accompagnement physique vers ces dispositifs de droit commun est mis en œuvre par certains services. Un service s'interroge sur l'opportunité d'affecter un poste d'AMP au sein de l'équipe pour ce type d'accompagnement (SAMSAH Adgesti). Dans d'autres services, les activités de groupe sont organisées par les accompagnateurs⁴⁴.

□ Enfin, certains services s'interrogent sur la pertinence de développer des activités collectives en interne afin de lutter contre l'isolement social d'une majorité de leurs usagers d'une part et d'autre part, de bénéficier de nouveaux supports de travail pour favoriser la relation avec les autres, inciter à sortir de son logement, prendre soin de soi, etc. Le SAVS Espoir 35 envisage ainsi de créer un poste d'animateur chargé de coordonner toutes les activités collectives et d'apprentissage, en lien avec les accompagnateurs.

▪ **Personnel de maintenance des logements**

Deux services disposent d'un professionnel chargé spécifiquement d'apporter un appui à la maintenance technique du logement des personnes suivies.

Ainsi, le projet du SAVS La Rencontre (service Habitat) était attentif dès le départ à se doter des moyens d'offrir aux personnes accompagnées un habitat de qualité. Un poste à mi-temps a toujours ainsi été consacré à la maintenance des logements par un professionnel qualifié. D'autant que les personnes présentant une altération du jugement (en lien avec une déficience intellectuelle ou psychique) ont tendance à ne pas évaluer toujours le caractère urgent de certaines pannes, à laisser les installations se détériorer lentement sans intervenir, ou encore à prendre des initiatives inadéquates. Ainsi, les exemples sont nombreux d'éviers bouchés ou de prises électriques défectueuses qui auraient pu conduire à d'importants dégâts matériels ou engendrer des

⁴⁴ Au SAVS Espoir 35, toutes les activités collectives sont animées par les accompagnateurs, avec l'aide éventuelle d'un bénévole. Par ailleurs, le SAVS Espoir 54 a basé tout son projet sur l'acquisition de compétences passant par le groupe. Les accompagnateurs animent des groupes de parole et de nombreux modules d'apprentissage mais qui visent des objectifs précis en termes de développement d'habiletés sociales, et nécessitent donc des compétences pointues et des outils pédagogiques et d'évaluation construits par un psychologue en collaboration avec l'équipe des accompagnateurs. Pour les activités de loisirs, les usagers du SAVS sont plutôt orientés vers les GEM, un GEM étant implanté dans les mêmes locaux que l'association, sur un étage différent. Certaines activités régulières organisées au sein du GEM se sont développées à partir de modules d'apprentissage du SAVS (ex : module alimentation).

problèmes de sécurité majeurs. Ce professionnel technique polyvalent ne fait pas partie de l'équipe éducative, ne participe pas aux réunions de synthèse ; c'est le chef de service qui organise ses interventions. Cependant, sa connaissance des personnes accompagnées d'une part, et son expérience auprès des personnes en situation de handicap (autre mi-temps à l'IME de l'association) d'autre part, font de lui plus qu'un technicien ordinaire. Pour les personnes suivies, il est totalement associé à l'équipe du service et la confiance qui lui est accordée lui permet notamment d'intervenir au domicile des personnes, y compris en dehors de leur présence. De plus, il connaît les modes de relation et de communication des personnes suivies (y compris les éventuelles « bizarreries ») et sait par conséquent s'adapter à ses interlocuteurs, en répétant les consignes, en acceptant de faire plusieurs fois les mêmes réparations, etc. Sa qualification lui permet d'anticiper les risques en termes de sécurité, en repérant immédiatement les pratiques dangereuses dans l'utilisation quotidienne de l'équipement.

Au SAVS Espoir 35, un poste de « manutentionnaire » a été créé fin 2009, à titre expérimental, pour assurer les petites réparations dans les logements des personnes suivies par le SAVS. Ce poste devrait être également affecté à la future résidence accueil que l'association va ouvrir en 2010.

▪ **Les personnels vacataires**

Plusieurs services recourent à des vacataires pour l'animation de certaines activités collectives. Il s'agit principalement d'intervenants artistiques (musicien, plasticien, comédien), mais aussi de philosophe (atelier « philosophie » au SAVS Elan Retrouvé, co-animé avec la psychologue du service), d'ergothérapeute (atelier « danse » du SAVS Espoir 54).

2.4.7 – Les caractéristiques des professionnels

Les professionnels présents dans les dix services de la recherche se caractérisent par des parcours professionnels très diversifiés. Cette hétérogénéité des profils est d'ailleurs présentée comme volontaire, recherchée par l'encadrement au moment du recrutement de l'équipe pluridisciplinaire.

▪ **Formation et expériences professionnelles**

□ Cette diversité des profils est particulièrement importante parmi les professionnels occupant la fonction « d'accompagnateur ».

Au SAVS Espoir 54, ce « mixage » des formations et des expériences professionnelles est expressément recherché afin notamment de confier à chacun une ou plusieurs missions spécifiques à développer (en sus de l'accompagnement individuel), comme l'animation d'un atelier, le développement d'un partenariat dans un domaine particulier, etc. La présence des psychologues au sein de l'équipe des « accompagnateurs » est notable dans ce service. En effet, ces professionnels de formation « psychologue » revendiquent la mise à profit de leurs connaissances et des outils cliniques dont ils disposent (en précisant même les spécialités différentes développées par chacun, comme la formation aux thérapies cognitivo-comportementales pour certains, ou avec une orientation psychanalytique ou psychodynamique pour d'autres), tout en positionnant bien leur intervention dans le champ de l'accompagnement social, et en mettant en avant des spécificités équivalentes chez leurs collègues dotés de formation de travailleur social (en faisant également la différence entre les ES, AS et CESF dans la spécificité de leur

approche respective). Aucun des professionnels de formation psychologue n'a fait de démarche de validation des acquis professionnels pour devenir éducateur ou assistant social (contrairement à des psychologues présents dans deux autres services). Tous occupent la même fonction et s'appuient sur leur parcours professionnel respectif pour enrichir le travail en équipe. Cette diversité est très certainement rendue possible par la clarté du cadre d'intervention proposé par ce service (qui a défini précisément ses principes d'intervention – en lien avec la réhabilitation psychosociale – et la méthodologie de son accompagnement au travers notamment d'outils d'évaluation, d'ateliers d'apprentissage, etc.).

□ Plusieurs professionnels des services d'accompagnement ont été recrutés au sein de l'association gestionnaire et ont pu bénéficier ainsi de sa culture institutionnelle. Ainsi, la formation à la connaissance des personnes en situation de handicap psychique a pu se faire dans le cadre d'une expérience professionnelle les ayant déjà mis en contact avec cette population, plutôt que dans le cadre de la formation initiale ou continue. Ce constat apparaît pour toutes les catégories de personnels, y compris l'encadrement.

Pour le SAVS Elan Retrouvé, la culture associative est très importante et contribue fortement à la définition du cadre d'intervention du service. La chef de service, la psychologue, la psychiatre chargée de la supervision, une des trois accompagnatrices, ainsi que la secrétaire chargée de l'accueil, ont exercé leur activité professionnelle (ou l'exercent encore dans le cadre de leur autre temps partiel) au sein des structures psychiatriques gérées par l'association (hôpital de jour, club de psychothérapie).

□ D'autres « accompagnateurs » et des AMP sont intervenus par le passé dans des établissements médico-sociaux en faveur de personnes présentant en premier des difficultés psychiques importantes (IME « troubles graves de la personnalité », IME « Epilepsie », FAM « handicap psychique », MAS « autisme », etc.), et plus rarement dans des structures psychiatriques (essentiellement les accompagnateurs de formation psychologue).

□ Les psychiatres, psychologues, les infirmiers et les personnels d'encadrement ont occupé généralement (ou occupent encore actuellement sur leur autre temps partiel) un poste au sein des services hospitaliers ou ambulatoires de psychiatrie publique. Ainsi, le médecin psychiatre du service Croix Marine 68 est par ailleurs chef de secteur psychiatrique, et la chef de service, de formation assistante sociale, a eu une longue expérience au sein d'un hôpital spécialisé. C'est le cas également des psychologues, des chefs de service et du directeur qui ont connu, à un moment donné de leur parcours professionnel, une expérience dans ce secteur. Il est à noter que, dans les SAMSAH du panel, une majorité des infirmiers sont de jeunes retraités de la fonction publique ayant exercé dans les secteurs de psychiatrie générale.

□ Enfin, plusieurs professionnels soulignent l'absence de prise en compte des spécificités du handicap psychique dans les formations initiales au travail social : « La formation de CESF à l'IRTS n'aborde pas du tout le handicap psychique. C'est très difficile lorsqu'on arrive sur le terrain » ; « L'AS dont c'est la première expérience professionnelle précise que ce n'est pas évident d'accompagner un tel public sans formation ».

▪ Les aptitudes attendues

Au moment de la création des services, les promoteurs ont souvent opté pour une équipe pluridisciplinaire la plus diversifiée possible en termes de diplômes et d'expérience professionnelle afin de disposer, autant que faire se peut, des savoir-faire et savoir-être, des connaissances et outils cliniques, susceptibles de répondre à la palette des besoins et des demandes exprimées par un public souvent hétérogène et aux capacités variées et fluctuantes.

□ Les capacités relationnelles sont les principales aptitudes communes à l'ensemble des professionnels intervenant auprès de personnes en situation de handicap psychique : *« le critère concernant notre personnalité est important également : nous sommes tous à notre aise dans la relation » (SAVS Espoir 54) ; « les **éléments prioritaires** pour le recrutement des membres de l'équipe du SAVS/SAMSAH Croix Marine 68 ont été leurs aptitudes personnelles à entrer en relation, leurs capacités à aller vers les autres, à initier la relation ».*

□ De même, ce public implique que les professionnels soient en mesure de faire évoluer leurs modalités d'intervention et d'adapter leur processus d'accompagnement : *« travailler avec des doutes et des remises en question, prendre des risques parfois, dans la mesure où il faut intervenir auprès de personnes fragiles et parfois déroutantes, ce qui implique un accompagnement parfois chaotique ».*

□ La capacité de travailler en équipe est essentielle et nécessite que chacun reconnaisse à la fois le cadre d'intervention commun à l'équipe du service et les spécificités de chacun, en lien avec sa fonction ou son parcours professionnel.

Ainsi, les accompagnateurs du SAVS Espoir 54 soulignent leur complémentarité dans une fonction pourtant commune : *« Nous faisons tous la même chose mais nous pouvons nous appuyer les uns sur les autres, évoquer nos limites, passer une commande en double compétence, travailler en co-référence. »*

De même, l'équipe pluridisciplinaire du SAMSAH Alpha précise qu'au sein de leur équipe *« tout le monde ne fait pas le même travail, mais il y a des zones de chevauchement »* et donne l'exemple de l'accompagnement autour de l'hygiène. *« Le projet d'accompagnement des différents usagers du SAMSAH a généralement en commun de viser à remobiliser les personnes pour le développement de leurs habiletés sociales et, à ce titre, toutes les fonctions présentes au sein de l'équipe ont vocation à y contribuer. Ainsi, l'identification de problèmes d'hygiène et l'accompagnement pour améliorer l'autonomie de la personne dans ce domaine de vie n'est pas uniquement du ressort de l'AMP. Cette question est souvent abordée sous différents angles et plusieurs professionnels peuvent être amenés à y contribuer (infirmier, psychologue, CESF, chargé d'insertion professionnelle) ».*

□ Enfin, pour favoriser l'innovation sociale tant attendue des dispositifs souples que sont les services d'accompagnement, les professionnels doivent disposer d'une certaine liberté dans la façon de développer leurs pratiques professionnelles, être ouverts à la participation à des recherches ou colloques favorisant une réflexion sur celles-ci et faire preuve de créativité.

« La liberté d'action est aussi importante. Nous sommes assez libres. Il y a beaucoup de souplesse par rapport à nos centres d'intérêts. Il y a une certaine polyvalence, une diversité dans notre fonctionnement. Nous pouvons

faire des propositions. Nous avons pu participer à ces deux recherches avec les CREAHI, nous avons participé à deux colloques. Cela permet de nous ouvrir, de développer d'autres compétences (...) L'équipe est prête à accueillir, entendre des propositions. Un professionnel peut être force de proposition ».

2.5 – Les modalités d'intervention

Les services d'accompagnement ont vocation à intervenir d'abord au domicile de la personne ainsi que dans tous les autres lieux où elle exerce ses activités et met en œuvre sa participation sociale. Le décret du 11 mars 2005, relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement de ces services, évoque aussi les locaux du service comme un lieu de délivrance possible des prestations, mais de façon secondaire, comme par défaut (« le cas échéant »). Le décret ne donne pas d'autres précisions quant aux modalités d'intervention, et notamment sur le caractère individuel ou collectif des prestations proposées.

2.5.1 – L'accompagnement individuel

Pour les dix services de notre panel, chaque usager bénéficie au moins d'un accompagnement individuel, qui constitue le socle du « projet individualisé de prise en charge et d'accompagnement ». Il permet de créer une relation de confiance, de faire le bilan des limitations et aptitudes de la personne, de faire émerger des demandes et de définir des objectifs pour atteindre une plus grande autonomie dans la vie quotidienne et développer la participation sociale.

Cet accompagnement individuel peut comprendre des visites à domicile, des accompagnements physiques pour des démarches extérieures ou des entretiens au service. Toutes les catégories de professionnels y participent, à l'exception des animateurs ou des intervenants ponctuels mobilisés exclusivement sur des temps collectifs.

C'est généralement cet accompagnement individuel, et plus particulièrement les visites à domicile, qui spécifie l'intervention de ces services d'accompagnement aux yeux des partenaires.

▪ Les visites à domicile

Pour huit des dix services, la visite à domicile est un outil d'accompagnement utilisé systématiquement dans toutes les situations suivies, ponctuellement ou régulièrement dans le processus d'accompagnement.

En effet, pour ces services, l'attention portée à l'habitat est essentielle, tant l'état du logement reflète souvent l'état de santé psychique de la personne, et surtout son évolution, et constitue ainsi des signaux significatifs d'un risque d'aggravation de la maladie (« décompensation », « rechute »). Même si, comme le précise un service, « *il n'y a pas pour autant une forme d'intérieur spécifique : certains s'entourent de beaucoup d'objets (« une caverne ») tout en le maintenant propre, d'autres ont des intérieurs très négligés ou font un ménage de surface et laissent des zones de grande saleté, d'autres encore sont d'une propreté méticuleuse (« obsessionnelle »)* ».

Au-delà du support essentiel à l'évaluation d'une situation de handicap d'origine psychique que constitue l'observation de l'environnement de la vie quotidienne de la personne, la visite à domicile permet de traiter des questions relatives à l'hygiène personnelle, à l'alimentation et à l'organisation des activités domestiques. L'interpellation des services d'accompagnement par les partenaires institutionnels (services de psychiatrie, ESAT, service tutélaire, bailleurs sociaux) passe souvent par le repérage de difficultés sur le registre de la présentation de soi ou par le souhait de rassembler des conditions minimales de salubrité du cadre de vie (prévention ou lutte contre l'incurie).

De plus, pour certains usagers très isolés, « reclus » dans leur appartement, la visite à domicile constitue le premier, voire le seul, lien social possible avec l'extérieur. Les infirmiers sont souvent mobilisés pour aller au devant de cette population sans demande de soins ni d'accompagnement, et la première tâche consistera souvent à leur faire ouvrir la porte, vider les poubelles ou encore vivre dans un logement aux volets ouverts.

Par ailleurs, le domicile est le principal, voire l'unique, espace d'intervention des professionnels chargés spécifiquement d'apporter un appui à la vie quotidienne et à l'aménagement du logement. Ainsi, les AMP, les auxiliaires de vie et les aides-soignantes interviennent quasi-exclusivement dans le cadre de visites à domicile (en dehors de l'accompagnement ponctuel aux courses et/ou aux rendez-vous extérieurs).

Enfin, la configuration géographique et des transports, qui caractérise le territoire dans lequel s'inscrit le service, peut conduire à privilégier la visite à domicile à tout autre mode d'accompagnement. C'est le cas du SAVS/SAMSAH Croix Marine 68 pour lequel une majorité des usagers est localisée dans des communes rurales éloignées et peu accessibles en transport en commun.

Les SAVS « Elan retrouvé » et « Espoir 54 » sont les deux seuls services de notre panel qui ne placent pas la visite à domicile au centre de leurs pratiques professionnelles. Ils réservent cet outil à certains usagers (besoins manifestés dans le registre du rangement de leurs documents administratifs ou de l'aménagement de leur logement) et/ou certaines étapes de l'accompagnement (notamment dans le cadre d'un projet résidentiel autonome), et privilégient autant que possible les entretiens au service. Ces deux services se caractérisent par un projet institutionnel qui met en avant les bénéfices d'une interaction avec les pairs dans le processus d'apprentissage et les actions favorisant les liens sociaux ; et ces deux services ont développé à ce titre de nombreuses actions collectives.

Le SAMSAH Espoir 33 est le seul service pour lequel l'accompagnement porte exclusivement sur une intervention des différents professionnels à domicile ; dans le cadre de rencontres individuelles dans l'espace personnel de l'utilisateur, ou de façon collective dans le cadre des réunions hebdomadaires de régulation au sein de chaque appartement collectif.

▪ **L'accompagnement aux démarches extérieures**

Au sein des services de notre panel, toutes les catégories de professionnels sont amenées à accompagner les usagers dans les démarches extérieures, à l'exception des psychiatres.

Ces démarches portent sur des actions très diversifiées : courses alimentaires et vestimentaires, démarches administratives, rendez-vous médicaux, entretiens

avec d'autres intervenants professionnels (délégué à la tutelle, employeur, etc.), etc. Si les courses relèvent plus souvent de l'accompagnement des AMP et les rendez-vous médicaux des infirmiers ou des accompagnateurs, la désignation du professionnel est en lien d'abord aux souhaits de la personne et au sens donné à cet accompagnement dans le cadre du projet de l'usager. Aussi, l'accompagnement de la personne vers des lieux de soins (ex : soins dentaires, opération d'un kyste, pose d'un implant contraceptif sous-cutané, etc.) pourra être fait, selon les situations, par l'infirmier, mais aussi par la CESF ou l'AMP, car il s'agit avant tout, pour la personne, d'être accompagnée par une personne de confiance (avec laquelle des liens privilégiés se sont développés), susceptible de la rassurer et de calmer son angoisse.

▪ L'entretien au service

L'entretien au service est souvent utilisé comme une opportunité pour favoriser la mobilisation de toute une série d'habiletés sociales pour lesquelles les personnes accompagnées rencontrent justement des difficultés. Ainsi, honorer un rendez-vous dans les locaux du service nécessite notamment que la personne soit en mesure :

- de se lever suffisamment tôt,
- de s'occuper de sa présentation personnelle,
- de sortir de son logement et dépasser ainsi les appréhensions liées à la rencontre de voisins ou de personnes croisées dans la rue,
- de s'orienter et de prendre éventuellement les transports en commun.

Un rendez-vous au service engage la personne dans sa relation avec un professionnel et va l'aider à trouver l'impulsion pour entreprendre des activités que la personne sait faire mais pour laquelle elle ne trouve pas souvent l'énergie, l'élan, l'envie, pour les initier.

EXTRAIT D'UN ENTRETIEN AVEC UN USAGER : *Déjà cela me force à sortir de chez moi (...) c'est la démarche qu'il faut sortir, m'habiller, machin et y aller, c'est ça (...) mon problème c'est que je fais une sorte de phobie sociale, je m'enterre, je ne veux voir personne, je suis très renfermée (...), c'est toujours un effort, c'est toujours un effort, toujours, toujours, toujours, il faut que je me conditionne à l'avance pour sortir, pour affronter, ne serait-ce que pour aller dehors, tout, parce que sinon je suis dans mon petit monde à moi (...) chaque fois que je sors, j'écoute s'il n'y a personne dans la cage d'escalier, j'attends, je veux passer inaperçue, moi je voudrais être invisible.*

Enfin, l'entretien individuel au service peut faciliter un investissement progressif de la personne dans les locaux, permettre des rencontres informelles avec des professionnels (qui ne participent pas actuellement à son accompagnement - ex : psychologue ou médecin) ou d'autres usagers, en vue de favoriser la mise en place de nouveaux suivis (médical, psychologique, etc.) ou la participation à des activités collectives ou des moments festifs.

2.5.2 – Les activités collectives

Pour la moitié des services de notre panel, l'accompagnement proposé repose uniquement sur l'action des professionnels (et non des pairs), dans le cadre d'entretiens individuels (à domicile ou au service) ou d'accompagnement individuel dans des démarches extérieures.

Pour le SAMSAH Adgesti, « *le collectif est difficile à envisager pour des personnes dont la maladie n'est pas encore stabilisée* ». En effet, une partie de leurs usagers, pour lesquels l'accès durable aux soins constitue une priorité, ont de graves problèmes de communication, sont très marginalisés et en risque d'errance. Pour les usagers en demande de lien social, le SAMSAH propose un accompagnement infirmier vers le GEM géré par l'association (une approche progressive du parcours jusqu'à la porte pour y entrer) ; d'autres usagers participent également à des activités thérapeutiques dans les services psychiatriques (CATTP, hôpital de jour).

Si le SAMSAH Espoir 33 (intervention auprès de 12 personnes hébergées en appartements relais) ne propose aucune action collective ou de sortie, il oriente la majorité de ses usagers vers les « clubs » gérés par l'Association. Ces lieux, qui proposent à la fois des ateliers collectifs et un accueil libre (autour d'un café, d'un journal), sont animés par des infirmiers psychiatriques (mis à disposition par le secteur psychiatrique) et des travailleurs sociaux.

Le SAMSAH Alpha Angers n'organise pas d'activités en groupe de façon régulière, d'abord faute de moyens financiers suffisants mais aussi, en partie, en raison d'une grande hétérogénéité du public accompagné. Des partenariats ont été développés avec un GEM et des associations de loisirs adaptés, ainsi qu'avec des ateliers artistiques municipaux. Si la mise en relation des usagers avec ces dispositifs et l'accompagnement physique au cours des premières séances se sont souvent bien déroulés, l'activité n'a pas été poursuivie tant il est apparu difficile pour eux de sortir de leur logement et rompre une solitude qui pourtant les faisait souffrir. Aussi, le SAMSAH défend actuellement le projet de développer des activités de groupe pour certains usagers, afin notamment de constituer une passerelle vers des activités en milieu ordinaire et de développer d'une façon générale leurs capacités relationnelles.

Le SAVS/SAMSAH Croix Marine 68 a pour projet, à partir des premières rencontres conviviales déjà organisées, de développer des actions collectives autour de thématiques transversales repérées, communes à un certain nombre d'usagers. « *L'idée serait de proposer cette dimension du groupe qui permettrait qu'entre eux il y ait quelque chose d'un processus de réhabilitation et de rétablissement qui puisse se mettre en œuvre* ».

Le SAVS « généraliste » APAJH 33 proposait par le passé des activités collectives au service mais a choisi depuis quelques années de recentrer son action sur l'accompagnement individuel et « *de laisser ce créneau aux clubs et hôpitaux de jour* ».

Les autres services de notre panel ont développé des activités collectives de façon régulière (un service généraliste, trois SAVS spécialisés et un SAMSAH) sous différentes formes (modules collectifs d'apprentissage, atelier d'expression et de loisirs, groupes de parole, sorties, manifestations conviviales et festives).

Le SAMSAH de l'Association d'Entraide Vivre est le seul SAMSAH de notre panel à avoir développé « des temps collectifs de socialisation ». Ce choix s'inscrit plus largement dans un projet associatif qui considère essentiel de développer une dynamique de socialisation au sein d'un espace institutionnel s'adressant à des personnes très isolées, désocialisées et/ou en difficulté psychique. En effet, le service d'animation a vocation à s'adresser aux usagers du SAVS (42 personnes), du SAMSAH (30 personnes), du CHRS (40 personnes) et de l'internat du Centre de Rééducation Professionnelle (30 stagiaires). Pour le

SAMSAH, deux animateurs sont détachés, à raison d'une journée par semaine pour chacun, afin d'animer des ateliers ou faire des sorties deux après-midi par semaine et un samedi par mois. Cet espace d'animation « *a pour objectif de permettre aux personnes sortant de périodes d'hospitalisation parfois longues, d'offrir un cadre d'accueil convivial et dynamique qui favorise la socialisation (...) des temps de rencontre dans la vie de personnes isolées, souvent désœuvrées (...) qui sont autant de supports au travail d'accompagnement dans l'organisation de la vie quotidienne (...) pour inviter les personnes à ne pas se considérer uniquement comme malades, s'ouvrir à d'autres champs que l'univers médical (...) réintégrer des espaces de vie sociale dans le cadre rassurant du service dans un premier temps, puis pour certains, selon leur autonomie, dans la Cité.* »⁴⁵

Malgré le savoir-faire et les moyens préexistants en termes d'animation sur les différents services gérés par l'Association d'Entraide VIVRE, le SAMSAH a du considérablement adapter l'organisation des activités proposées pour les rendre accessibles au profil des publics accompagnés par le SAMSAH (avec notamment différents niveaux de participation et d'activités proposés : d'un quart d'heure passé à l'espace d'animation à la participation à un atelier ou à des sorties). Les deux AMP participent aux activités collectives. Le partage d'activités avec les personnes accompagnées par le SAVS ou le CHRS de l'association sont peu fréquentes et concernent un nombre restreint d'usagers. Ainsi, lors d'une sortie à la mer, les usagers du SAMSAH sont partis dans un autre véhicule et ont rejoint, sur une séquence de la journée seulement, les usagers des autres services de l'association.

▪ Les modules d'apprentissage

Les modules d'apprentissage du SAVS Espoir 54, ont pour objectif d'aider les usagers à faire face à des difficultés concrètes rencontrées dans la vie quotidienne et sociale, en s'appropriant des méthodologies de résolution de problèmes et en identifiant les partenaires de droit commun qui peuvent contribuer à apporter des réponses. La construction de ces modules s'appuie sur le Programme de renforcement de l'autonomie et des capacités sociales (PRACS), programme psycho-éducatif inspiré des techniques de psychoéducation, de remédiation cognitive et des thérapies cognitivo-comportementales. Les thématiques abordées (administratif, logement, santé, gestion du temps, relations sociales, présentation de soi, emploi) sont également traitées dans le cadre des autres modalités d'intervention du SAVS Espoir 54 (visites à domicile, entretiens au service, échanges informels, etc.).

A partir de ces différents supports de travail, les professionnels vont permettre aux participants d'appréhender progressivement leurs difficultés comme des besoins, et de comprendre, d'une part, les possibles apports des services d'Espoir 54 et de ses partenaires (DIMO, SAVS, GEM, Centre de psychothérapie de Nancy, etc.), et d'autre part de prendre conscience de leurs ressources et des soutiens susceptibles d'être apportés par leurs pairs. La place des usagers est essentielle dans ces modules car ce sont eux qui les alimentent en allant chercher les informations correspondantes à leurs questionnements. Les professionnels leur proposent uniquement un cadre et une méthodologie de travail. L'équipe a suivi une formation sur la dynamique de groupe dans le cadre du programme PRACS.

⁴⁵ L'espace d'animation pourquoi faire ? p.28 du rapport d'activité 2009 du SAMSAH de l'Association d'Entraide VIVRE.

Ces modules d'apprentissage correspondent à une application des principes fondamentaux sur lesquels le projet de l'Association Espoir 54 s'est construit (s'inspirant notamment de l'Institut de Maïeutique de Suisse) : « la personne a des compétences qu'elle peut ignorer et est susceptible d'en acquérir de nouvelles ; le service vise ainsi à favoriser l'acquisition des compétences par des actions contribuant à la fois à une rééducation psychique et à lever les obstacles défavorables à l'apprentissage ».

Dans les autres services, quelques ateliers ont aussi vocation à aider les personnes à résoudre des problèmes concrets dans certains domaines de vie. L'alimentation est ainsi un sujet propice à des activités collectives visant à la fois à susciter l'envie de cuisiner mais aussi à « réapprendre » des gestes et des savoir-faire.

▪ **Les ateliers d'expression et de loisirs**

Les ateliers d'expression et de loisirs utilisent l'art, la culture, les jeux ou encore les activités sportives ou créatives comme médiation pour aider les personnes à développer leurs capacités d'expression, à entrer en relation avec les autres, à reprendre confiance en elles-mêmes, mais aussi souvent à être plus attentives à leur corps et à mieux gérer leurs émotions.

Certaines activités en groupe comprennent la transmission d'un savoir ou d'une technique par un professionnel (l'accompagnateur, l'animateur ou un intervenant extérieur), comme les ateliers du « mouvement » et du « jardinage » du SAVS Elan Retrouvé, ou encore les ateliers sportifs du SAVS Espoir 35.

D'autres ateliers portent sur une thématique autour de laquelle le groupe va échanger et/ou organiser d'autres actions, comme par exemple l'atelier « spectateur » du SAVS Elan Retrouvé, au sein duquel les participants vont organiser des sorties (au cinéma ou au théâtre) puis, dans un deuxième temps, formaliser et partager leurs impressions.

Ce sont généralement les mêmes usagers qui se retrouvent autour d'une activité donnée, ce qui implique de développer des aptitudes relationnelles en termes d'intégration à un groupe sur la durée (d'autant que pour ces personnes « *le lien aux autres dans la continuité pose problème* »). Pour certains ateliers, les SAVS ont développé des partenariats avec des centres culturels ou sportifs pour exercer l'activité « hors les murs » du service et permettre ainsi de s'inscrire progressivement dans des espaces de loisirs ordinaires.

▪ **Les activités collectives extérieures au service**

Les activités collectives extérieures au service ont pour intérêt de favoriser l'ouverture de la personne sur son environnement, et en particulier d'accéder à des dispositifs de droit commun tout en bénéficiant du cadre rassurant de l'accompagnement du service. Ces activités sont souvent extrêmement variées, et associent chaque fois des intervenants extérieurs, des professionnels du service et des usagers différents.

L'engagement ponctuel demandé par ces activités peut séduire certains usagers, qui se sentent trop contraints par la participation à un groupe de façon régulière (même si la perspective d'une sortie les mobilise parfois plusieurs semaines au préalable).

Par ailleurs, ces rencontres et événements singuliers, porteurs d'inattendu, ont pour intérêt de stimuler les capacités d'adaptation des usagers et éviter qu'ils se

figent dans des habitudes productrices d'isolement. Il s'agit de lutter aussi contre les risques de « chronicisation du service » sous l'effet du processus de ritualisation généré par la maladie psychiatrique présentée par certains publics. En effet, les personnes souffrant de schizophrénie ont tendance à ritualiser toutes leurs activités, à limiter leurs repères (en fréquentant les mêmes lieux, en s'adressant aux mêmes interlocuteurs, en réalisant les mêmes tâches, etc.) et tendent à rigidifier le cadre d'intervention.

▪ Les groupes de paroles

Les groupes de parole sont des espaces de discussion qui abordent des sujets libres, généralement proposés par les usagers, au sein desquels les personnes peuvent développer leurs capacités de communication et d'insertion à un groupe. Cette réflexion en groupe permet de faire émerger les compétences de chacun et la présence des pairs favorise cette reconnaissance de la compétence identifiée (« parfois les propos d'un usager a plus d'impact sur un autre usager que les conseils d'un professionnel ou la parole de la famille »).

▪ Les manifestations festives

Les manifestations festives sont présentes dans la plupart des services d'accompagnement, mais plus ou moins régulièrement selon les structures. Elles consistent à organiser des repas, des soirées, des goûters, à l'occasion des fêtes traditionnelles qui viennent scander le calendrier annuel (galette des rois, 14 juillet, Noël, jour de l'An), autour de l'anniversaire des usagers, ou encore à une fréquence régulière (ex : une soirée par mois au SAVS Elan Retrouvé).

Ces moments conviviaux permettent de sortir les personnes de leur isolement (pour diminuer notamment un sentiment de solitude souvent exacerbé au cours des périodes de fêtes) et constituent un des moyens pour l'équipe de travailler sur les relations dans le cadre du groupe. Ces manifestations festives sont parfois ouvertes aux proches des usagers ainsi qu'au voisinage.

▪ Les activités de groupe gérées par les usagers

Enfin, les activités collectives proposées par le service d'accompagnement peuvent servir de levier pour développer des relations interpersonnelles entre les usagers à distance des professionnels et les conduire à gérer des activités en groupe de façon autonome.

Ainsi, au SAVS Elan Retrouvé, les usagers sont de plus en plus nombreux à se donner rendez-vous au service pour faire des sorties à plusieurs. De même, au SAVS Espoir 35, des activités collectives gérées directement par les usagers se sont progressivement développées (« activité marche » et « activité journal »).

2.5.3 – L'accueil libre

Plusieurs services offrent (ou souhaitent offrir) la possibilité aux usagers d'utiliser leurs locaux pour passer un moment convivial, sans le support d'une activité particulière et sans rendez-vous, autour d'un café (d'un journal, par l'accès à Internet, etc.), pour se retrouver entre pairs et/ou échanger de manière informelle avec les professionnels présents à ce moment-là dans ces espaces communs ou à proximité (en passant d'un bureau à l'autre).

D'une façon générale, l'accueil libre apparaît comme une modalité d'intervention des services d'accompagnement essentielle dans la mesure où :

- elle est la seule réponse possible aux besoins de socialisation de certaines personnes très en difficulté dans la relation aux autres, qui ne peuvent au mieux que « s'isoler parmi les autres », en venant boire un café ou lire leur journal dans ce lieu collectif, sans pour autant échanger ou partager une activité.
- elle peut constituer un tremplin pour des activités de groupe (voire pour un premier accès à un accompagnement individuel⁴⁶). Elle permet à la personne de sortir de chez elle, de prendre les transports en commun et de côtoyer d'autres personnes, sans contrainte de fréquentation ou de partage d'activité, et susciter à terme le désir ou lever les éventuelles appréhensions qui constituent un frein à l'accès à un atelier.
- elle peut déboucher sur le développement de relations interpersonnelles indépendantes du service. Au SAVS Elan retrouvé, certains usagers, notamment la veille du week-end, se donnent rendez-vous au service pour organiser ensemble des sorties, des spectacles. Le service a ainsi noué un partenariat avec des centres culturels et bénéficie du dispositif « culture du cœur » donnant droit à des places gratuites qui sont utilisées dans des sorties trimestrielles organisées et accompagnées par le SAVS, mais aussi librement par les usagers en réservant directement sur Internet.
- elle est un lieu d'observation important pour l'équipe qui peut identifier des difficultés, ou au contraire des ressources insoupçonnées de la personne dans les relations aux autres, contribuant ainsi aux informations utiles pour faire évoluer le projet personnalisé. Il constitue ainsi un outil essentiel d'observation des personnes au SAVS Espoir 54, « *où la situation d'entretien n'est pas nommée en tant que telle, mais existe et a des effets extraordinaires. Finalement, il n'est pas dit tout à fait la même chose (à l'accueil libre) et l'usager n'entend pas de la même façon.* »
- elle constitue un espace où la place de l'utilisateur n'est pas la même que dans les autres temps de l'accompagnement, où il est davantage dans une position citoyenne que d'utilisateur. « *Ce sont des temps où les usagers peuvent interagir entre eux, interpeller n'importe quel professionnel, voir le directeur et la présidente* » (SAVS Espoir 54).

Cet accueil libre est plus ou moins formalisé (au sens des objectifs visés et des moyens mobilisés) et circonscrit à des temps particuliers (dans certains services l'accueil libre est accessible pendant tout le temps d'ouverture du service, dans d'autres il est limité à des plages horaires fixes plusieurs fois par semaine).

La nature et l'intensité de l'intervention des professionnels ne sont pas les mêmes non plus d'une structure à l'autre.

□ Ainsi au SAVS Elan Retrouvé, un binôme de professionnels (sur le même modèle que les activités de groupe) est à minima présent dans cet espace mais intervient le moins possible dans la dynamique de groupe. Leur présence (souvent discrète ou en retrait) a un rôle de régulation, « *elle permet d'offrir un cadre rassurant, notamment si certains usagers ont une attitude qui peut être vécue comme envahissante ou agressive par les autres* ».

⁴⁶ « Une personne vient ainsi ponctuellement au SAVS depuis deux ans (entretien avec la chef de service ou accueil libre), sans avoir encore franchi le pas de l'admission » (cf. 2.6.1).

□ Au SAVS Espoir 54, aucun professionnel n'est assigné à cet accueil libre, qui a lieu sur toute l'amplitude d'ouverture du service, se situe au cœur des locaux et constitue ainsi le passage obligé pour tous les déplacements au sein du service. En revanche, chaque professionnel présent, de passage dans l'espace accueil, est toujours en observation. Il restera vigilant aux personnes agressives, plus ou moins stabilisées, n'ayant pas pris leur traitement, ou encore en état d'alcoolémie avancé ou de prise de substances toxicomaniaques. Ce rôle de détection des risques de crise est très important dans la mesure où l'espace accueil est ouvert toute la journée. Entre chaque rendez-vous, chacun des professionnels passe de temps en temps, pour jouer au baby-foot, aux cartes, ou discuter un peu avec les usagers, tout en vérifiant si tout se passe bien. Dans cet espace d'accueil, les professionnels du SAVS appliquent un des principes de la réhabilitation psychosociale qui consiste en la déprofessionnalisation de la relation d'aide⁴⁷ (sans pour autant oublier leur position professionnelle). *« Ainsi, l'attitude des membres de l'équipe est fondamentale : disponible, ouvert, souriant, ne restant pas assis derrière un bureau, venant faire un tour et s'attardant à l'espace accueil, prenant part à une partie de cartes, se rendant accessible, engageant un entretien très ouvert au détour d'une rencontre, etc. C'est un mode d'intervention nécessaire et propre à ce type de handicap. Les professionnels ne sont surtout pas formés à ce mode d'intervention. Dans la formation de psychologues ou de travailleurs sociaux, c'est plutôt la prise de distance qui est enseignée, alors que dans le cadre de la réhabilitation psychosociale, il y a un lien de proximité à mettre en place parce que justement les professionnels travaillent sur ce déficit de la relation, avec les personnes ».*

□ Au SAVS Espoir 35, l'accès aux locaux est libre sur les plages d'ouverture, les usagers pouvant les investir pour se rencontrer, boire un café, utiliser les ordinateurs. Ce sont les personnels administratifs qui sont chargés de l'accueil (secrétaire et comptable).

□ Le SAVS/SAMSAH Croix Marine 68 souhaiterait développer cet accueil libre qui fonctionne pour l'instant de façon sporadique, car il permettrait aux personnes accompagnées de bénéficier de moments conviviaux et de développer des échanges informels avec les professionnels en complément des échanges formalisés dans le cadre du suivi individuel. Mais son développement se heurte à des questions de disponibilité du personnel pour garantir une certaine sécurité (binôme de professionnels accompagnateurs et/ou soignants présents dans les locaux), ainsi qu'à des difficultés d'accès physique au service compte tenu de la configuration du territoire dans lequel est inscrite cette structure médico-sociale.

Si l'accueil libre constitue en tant que telle un véritable support de travail dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap d'origine psychique, il ne convient pas pour autant à toutes les situations (au même titre que les visites à domicile, les modules d'apprentissage, etc.). Ainsi, cette modalité d'accompagnement n'est pas adaptée aux personnes pour lesquelles la relation doit être médiatisée nécessairement par une activité ; ni à celles qui ont besoin d'une certaine contrainte (d'un engagement dans la relation avec autrui) pour sortir de chez eux et « tenir » les rendez-vous fixés (rendez-vous qui les engagent dans la rencontre d'un ou plusieurs professionnels). La proximité du

⁴⁷ Principe n°7 de Cnaan (1998) : La déprofessionnalisation de la relation d'aide (Deprofessionalization of Service), cf. Encadré 1.

domicile est également un facteur facilitant ces venues « informelles » au service d'accompagnement.

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : En revanche, il n'est jamais venu à l'accueil libre. Cette modalité d'activité ne doit pas lui correspondre car **il a du mal à investir l'espace, est gêné d'être là si ce n'est pas encadré par un animateur ou si aucune activité précise n'est définie.** Pourtant, cela lui permettrait de sortir davantage de chez lui, de « prendre un peu de temps pour lui ».

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : Cette personne ne veut pas venir au service plus d'une fois par semaine ; **les transports sont peut-être difficiles** même si elle ne s'en plaint pas. La participation à l'accueil libre lui permettrait pourtant d'investir ce lieu et de rencontrer les personnes sans être obligée d'être dans la relation.

EXTRAIT D'UN ENTRETIEN AVEC UN USAGER : Sans activité, je n'ose pas, mais je sais que je peux venir. *C'est pas quelque chose qui, pour l'instant, vous a tenté ?* Pour l'instant non, mais par la suite, je pourrais lire le journal. *Lire le journal, aller sur internet ?* Les journaux, même Internet ce serait bien parce que je ne l'ai pas chez moi, je suis un peu coupée du monde, je suis une sauvage. *Mais est ce que vous vous obligeriez à sortir, du coup, s'il n'y a pas quelqu'un qui vous attend, parce que là c'est libre, comme son nom l'indique ?* Ben voilà et **c'est pour cela que je ne suis jamais venue, c'est pas une obligation (rire) c'est terrible d'être comme ça.** *Il faut vraiment vouloir venir ?* Ouais, ouais, **et puis je n'habite pas dans le quartier,** peut-être que si j'habitais dans le coin, peut-être que j'irais beaucoup plus souvent, même si c'est une demi-heure, une heure...

Par ailleurs, les SAMSAH rencontrés notent que cette modalité d'accompagnement est difficilement envisageable pour des personnes qui éprouvent des difficultés majeures pour établir tout lien social. Ces personnes ont tendance à être dans « l'échappement », la rupture de tout lien social se traduisant par l'enfermement (à leur domicile), le suicide, l'errance ou encore l'alcoolisation, et nécessitent par conséquent un cadre d'intervention (activités médiatisées par un tiers et à des horaires précis).

2.5.4 – La permanence de l'accompagnement

Pour la majorité des personnes suivies par les structures de notre panel, le service d'accompagnement a d'abord permis de rompre le grand isolement social dans lequel elle se trouvait et de les aider à sortir progressivement de leur logement et à nouer des liens avec leur environnement. Ce travail de mise en confiance et de mobilisation de leurs habiletés sociales est souvent un processus progressif et de longue haleine, qui s'inscrit dans un suivi parfois chaotique qui nécessite des remises en question et des ajustements continuels.

Pour ces situations, il s'agit moins d'un accompagnement dans les activités quotidiennes que d'une présence dans la relation, d'une écoute, et de façon continue. Les rendez-vous doivent être réguliers, sans rupture dans le temps. La personne a besoin de sentir que le service est présent et réactif, qu'elle peut être réconfortée, réassurée à tout moment. Le service fait office pour ces personnes de contenant. Le début de l'accompagnement est souvent marqué par des comportements ou actes montrant que ces personnes testent la solidité du lien.

Dans un tel contexte, certains services ont été attentifs à assurer (ou sont dans une réflexion relative à) une certaine permanence de l'accompagnement qui passe par exemple par des permanences téléphoniques pendant la fermeture du service, ou encore par la gestion des fermetures hebdomadaires et/ou annuelles.

▪ Les permanences téléphoniques

□ Trois services de notre panel ont mis en place une permanence téléphonique en vue de répondre aux situations d'urgence mais surtout aux angoisses des usagers pendant la fermeture du service (un SAVS généraliste, un SAVS spécialisé et un SAMSAH).

Le projet du SAVS généraliste La Rencontre (Service Habitat), centré sur l'accès des personnes handicapées à un logement personnel (pour des personnes vivant jusqu'ici en foyer ou chez leurs parents), prévoyait d'emblée une permanence téléphonique durant toute la fermeture du service (soirée, nuit et week-end). La permanence est tenue par les accompagnateurs (un accompagnateur a la ligne d'appel et un cadre peut être sollicité également si la situation d'urgence l'exige). L'existence de cette astreinte a été fondamentale dans le projet de service car elle a beaucoup participé à l'équilibre des situations, à une prise de distance progressive à l'égard du service, mais elle a aussi rassuré les familles et les tuteurs dans cette « prise de risque » que constitue la décision de vivre de façon autonome. Les appels portent moins sur des problèmes techniques ou de santé que sur de l'angoisse, ou de façon générale pour vérifier la permanence de l'accompagnement, la fiabilité du cadre contenant. Certaines périodes de l'année, plus anxiogènes (Noël et les vacances d'été), se traduisent par des appels plus nombreux. En sus des appels spontanés passés par les personnes pendant la fermeture du service, l'équipe du SAVS utilise ce dispositif d'astreinte comme un véritable outil d'intervention, tout particulièrement pour ce public « handicap psychique ». En effet, les accompagnateurs appellent spontanément certaines personnes suivies (qui le nécessitent à des moments particuliers de l'année ou de leur parcours de vie) ou leur donnent des rendez-vous téléphoniques le week-end afin qu'elles ne vivent pas les 48h de fermeture du service comme « un grand trou noir ».

EXTRAIT D'UN ENTRETIEN AVEC UN USAGER : Oui, pour moi c'était utile, **il y avait une oreille, le week-end, quand j'étais seule** je ne savais pas quoi faire, elle me parlait 2 ou 3 minutes de la pluie ou du beau temps (...) **C'est utile quand même parce que les angoisses, il y a quelqu'un qu'on peut appeler, dix minutes ou un quart d'heure, tu sais qu'il y a quelqu'un à côté de toi pour t'écouter (...)** On me demande ce que je fais, je dis que je m'ennuie un peu, je voulais discuter un petit peu, et puis l'autre fait un peu le dialogue et voilà. *Et après vous êtes soulagée ?* Ah oui j'ai entendu une voix, j'appelle mais **c'était quelque chose qui était conclu dans le contrat avec l'accompagnatrice**, et elle sait quand j'appelle. (...) Trois fois dans la journée, **et ça m'a aidait à passer le week-end.** *Et c'était à l'initiative de qui, qui a dit je voudrais trois fois par jour ?* C'est l'équipe qui voyait que je n'allais pas très bien, c'est pour m'aider. *Mais vous étiez d'accord ?* Ah oui.

Au SAVS Espoir 54, la permanence téléphonique a été mise en place lors de la création des appartements d'évaluation du service d'accompagnement (dispositif de logement destiné à offrir une mise en situation de vie en logement personnel) afin que les usagers concernés puissent joindre à toute heure du jour ou de la nuit un professionnel du service pour répondre à ses besoins ou demandes. Progressivement, ce numéro a été communiqué à l'ensemble des usagers des dispositifs gérés par l'association Espoir 54. La permanence téléphonique est assurée par les cadres de l'association (directeur, directrice adjointe, chefs de service du SAVS et de DIMO). Quand les appels révèlent des risques de passage à l'acte suicidaire, le cadre de permanence joint les services d'urgences médicales (UAUP, SAMU,

Pompiers) et s'assure de la prise en charge effective de la personne par un service de soin. Lorsqu'il s'agit d'appels qui relèvent d'un besoin d'échanger avec un tiers (pour des problèmes d'anxiété ou de solitude), les personnes sont orientées vers leur référent SAVS, des membres du GEM ou des pairs aidants, ou d'autres services comme SOS Amitiés.

Le SAMSAH Alpha a mis en place, dès son ouverture, une permanence téléphonique les week-ends et les jours fériés de 17h à 20h, assurée en alternance par les deux infirmiers du service. Cette permanence a peu été utilisée par les usagers. Quand ils ont appelé, ils l'ont fait pour annoncer une annulation de leur rendez-vous de début de semaine (« sans doute un prétexte pour parler à quelqu'un ? »). Cette permanence n'a pas en revanche été investie comme un outil d'intervention, pour aller par exemple au devant de l'isolement ou de l'anxiété perçue chez certains usagers dans ce temps « vide » du week-end, où la personne n'a plus d'interlocuteur et peut se sentir très isolée.

□ Les autres services renvoient les personnes vers les services d'urgence pendant leur fermeture. Le SAMSAH Adgesti précise d'une part que les services d'accompagnement n'ont pas vocation à intervenir en urgence et que d'autre part, les publics suivis ont connu un tel isolement social qu'ils savent développer « une autonomie de survie », davantage que des usagers présentant pourtant moins de difficultés psychiques mais connaissant une certaine chronicité de l'étayage (comme le public suivi par le SAVS de la même association). Selon ce SAMSAH, « c'est la durée et non la permanence totale du lien qui est porteuse de progrès pour ce public-là ». Pour les usagers du SAVS Elan Retrouvé, les situations d'urgence se posent également rarement dans la mesure où les personnes sont stabilisées et sont surtout en capacité de juger de la dégradation de leurs problèmes de santé (y compris psychique) et faire appel si nécessaire à leur psychiatre référent. Pour Espoir 33, le lien avec le secteur psychiatrique est permanent avec le passage quotidien des AMP (l'infirmier n'intervenant pas le week-end). Une astreinte assurée par les cadres vient compléter le dispositif (chef de service, directeur).

▪ Ouverture du service le week-end et les vacances

Si les services du panel connaissent une fermeture hebdomadaire (à l'exception du SAVS Espoir 33), plusieurs ont organisé des temps collectifs en début et fin de semaine, voire le samedi matin, dans un souci de limiter la solitude ressentie par les usagers pendant le week-end (moment où la plupart des services spécialisés comme les dispositifs de droit commun sont fermés).

EXTRAIT D'UN ENTRETIEN AVEC UN PSYCHIATRE DE CMP : D'une façon générale, pour cette population, **il manque un accueil pour des patients en détresse la nuit et le week-end**. Le foyer de postcure qui était ouvert de 17h à 9h accueillait les gens en crise, accueillait des personnes qui ne résidaient pas au foyer mais qui passaient la nuit. Au service des urgences, ils attendent 5h pour être reçus.

EXTRAIT D'UN ENTRETIEN AVEC UN PSYCHIATRE EXERÇANT DANS UN SERVICE PSYCHIATRIQUE DE DROIT PRIVE : **Il y a certainement des besoins le week-end, en termes d'écoute et d'activités**. Les personnes se sentent très seules le WE, souvent s'alimentent mal. Le SAVS propose des activités le samedi matin, ce qui rend la période du week-end moins vide et permet aussi que des liens informels se tissent et donnent lieu à des activités « libres » le week-end.

Ainsi, le SAVS Elan Retrouvé a décidé, quelques mois après son ouverture, d'ouvrir le samedi matin de 10h à 13h car le week-end semblait constituer un

moment de repli et de solitude difficilement vécu par certains usagers. Cette ouverture permet d'impulser une énergie pour aider les usagers à construire ensuite à leur guise leur week-end. Des sorties dans les musées sont organisées ainsi que des brunchs avec des espaces d'échanges, comme la revue de presse ou l'atelier de contes, au sein du SAVS. Un programme est envoyé tous les mois à l'ensemble des usagers. Certains usagers font des sorties ensemble durant le week-end qu'ils organisent souvent dans le cadre de l'atelier spectateur et/ou en utilisant les places gratuites disponibles au service.

Le SAMSAH de l'Association d'Entraide VIVRE propose des temps d'activité de socialisation un samedi par mois.

Le SAVS Espoir 35 propose des animations pendant l'été et prévoit de développer des activités le samedi et le dimanche dans le cadre de l'ouverture de la résidence-accueil, ainsi que la mise place d'une permanence téléphonique.

Les « clubs » de l'association Espoir 33, que fréquentent la plupart des usagers du SAMSAH/appartements relais gérés par cette même association, sont ouverts le week-end. De plus, les AMP interviennent quotidiennement au sein des appartements relais (365 jours sur 365).

Seul le SAMSAH Adgesti fait une fermeture annuelle du SAMSAH : « la question de la continuité du suivi se pose de la même façon pour les personnes suivies en libéral lorsque le psychiatre ferme 3 semaines en été ».

2.6 – Durée, intensité et phases de l'accompagnement

Le processus d'accompagnement par un SAVS ou un SAMSAH se déroule en plusieurs phases depuis le processus d'adhésion de la personne jusqu'au maintien du lien avec elle.

D'une façon générale, il est précisé que la durée et l'intensité des interventions durant ces différentes phases seront ajustées au rythme et aux besoins individuels de chaque personne.

2.6.1 – L'adhésion de la personne à la mise en place d'un suivi

La notion de projet de vie, introduite par la loi du 11 février 2005, est aujourd'hui centrale dans les politiques médico-sociales. La définition d'une stratégie globale d'intervention part d'abord des besoins exprimés par la personne et de ses attentes. Or, les personnes en situation de handicap d'origine psychique se caractérisent souvent par une absence de demande (ce qui est souvent un obstacle à l'accès et/ou à la continuité des soins) et une incapacité à se projeter dans l'avenir, à prendre des initiatives, à anticiper.

Plus que pour tout autre type de handicap, la mise en place d'un accompagnement nécessite, pour ce public, de faire émerger des demandes, d'aider la personne à faire des choix parmi les modalités d'accompagnement proposées et de rechercher une adhésion de la personne à toutes les étapes du suivi.

Le premier contact avec le service est donc un moment déterminant, une période très sensible au cours de laquelle les professionnels seront en position très active, à la recherche de la création d'un lien. Les équipes des services d'accompagnement sont ainsi très attentives à réunir les conditions les plus

favorables à ces premières rencontres, même si l'« accroche » de la personne dépendra également du moment opportun ou non de cette démarche dans le parcours de vie de la personne.

« Il faut que la rencontre se fasse au bon moment, que ce que le service offre fasse écho à leurs souhaits et représentations, aux besoins de la personne et ce qu'elles se sentent prêtes à engager. Au pôle accueil, se présentent ainsi de nombreuses personnes de 30-40 ans qui habitent chez leurs parents et expriment le souhait de quitter le domicile familial ; elles commencent à réfléchir et se projettent mais elles ne sont pas toujours prêtes » (...) «L'admission au SAVS dépend à la fois de la qualité de ce travail d'approche et d'écoute mais aussi du moment opportun ou non dans la trajectoire de vie de la personne. Ainsi, certaines personnes souhaitent intégrer le SAVS mais se sentent encore trop fragilisées par les hospitalisations pour opter pour ce type d'accompagnement».

Pour faciliter cette phase « d'approche ou d'apprivoisement», certains services ont organisé des temps ou des espaces d'accueil spécifiques, souvent mutualisés avec d'autres services de l'association gestionnaire.

□ Ainsi, l'association La Rencontre a créé le pôle « accueil », commun au service « habitat » et au service « relais » pour aider les personnes à élaborer leur projet de vie, et voir se dessiner progressivement l'orientation la plus adaptée pour elles, vers le service « habitat » quand le projet résidentiel commence à prendre forme ou le service « relais » pour des demandes plus générales et moins bien définies. Les équipes des deux services participent à ce pôle accueil qui bénéficie de moyens spécifiquement dédiés à cette action en direction de personnes qui n'entreront pas forcément à court ou moyen terme dans la file active de l'un des deux services :

« Nous avons ainsi une personne qui a eu plusieurs entretiens avec le pôle accueil, elle a disparu pendant 10 ans puis elle est revenue ; nous l'avons orienté vers le service relais pour travailler sur son projet de vie ; elle dort actuellement une nuit par semaine dans l'appartement que ses parents lui ont acheté. Quand elle sera prête, elle pourra passer au service habitat ; la séparation avec sa famille est entrain de se faire, mais elle a besoin de temps. Nous avons ainsi vu de nombreuses personnes dans le pôle accueil sans réorientation ni concrétisation ».

□ L'association Espoir 54 a dédié un espace physique spécifique pour ce premier accueil (espace au 1^{er} étage, ouvert à tous, tous les jours de la semaine, de 9 h à 10 heures, avec deux professionnels en permanence dans les locaux des services SAVS et DIMO Espoir 54, présents au 2^{ème} étage).

□ L'accueil libre aux locaux, autour d'un café, pour des moments informels de convivialité entre les usagers, constitue aussi, dans plusieurs services, un moyen pour permettre à la personne de faire une première démarche ou de cheminer dans son désir d'entreprendre un suivi.

□ Cette fonction d'accueil peut également être portée par la secrétaire chargée de l'accueil téléphonique qui enregistrera la première demande, présentera de façon succincte le service et proposera un rendez-vous avec certains membres de l'équipe en vue d'entamer un processus d'admission.

Ces espaces, en termes de durée et de lieux, sont aménagés par les équipes de sorte à permettre aux personnes, qui ont entendu parler ou qui ont été orientées vers ces services, de se familiariser avec les lieux et les personnes, de façon progressive, à leur rythme, selon leurs besoins. Elles peuvent être là, boire un café, écouter ce qui se dit, sans se sentir obligées d'intervenir ou d'agir. Avant de

décider de s'engager avec cette équipe, elles ont besoin d'un temps de maturation.

« Notre temps psychique ne correspond pas forcément à celui d'une personne schizophrène ».

« Certains ont besoin ainsi d'un temps de maturation de cette demande. Un Mr vient actuellement uniquement le lundi à l'accueil libre ; sans que l'on puisse savoir si cela débouchera un jour sur une admission ».

« Et puis il y a ceux qui ne sont pas encore suivis mais qui connaissent et viennent déjà au GEM. Ils ne sont pas encore prêts pour être accompagnés par le SAVS mais ils ont besoin de nous contacter. Mais on se rend disponible pour ceux-là. Sur une journée on peut comptabiliser une heure environ passée dans ces échanges ».

Le SAMSAH ADGESTI, qui s'adresse à un public en situation de polyprécarité, souvent en rupture de soins et ayant perdu une partie de ses droits sociaux, évoque la nécessité de conduire une phase « d'appropriation mutuel », avant toute perspective de procédure d'admission. La durée de cette étape est extrêmement variable d'une situation à l'autre, de quelques semaines à quelques années, selon le rythme imposé par la personne. En effet, face à des difficultés relationnelles importantes, la première intention du SAMSAH sera d'abord d'entrer en relation. Ce sont le plus souvent, les infirmières, ou les psychologues du service, qui assurent cette délicate exploration, et qui esquissent une première analyse de la situation. Quand la personne n'a pas conscience de sa situation sociale et de son état de santé, la finalité sera alors l'établissement d'un dialogue contribuant à un rapprochement avec la réalité vécue ou subie. Dans une position de non-demande, ces premiers contacts viseront à faire émerger des besoins et à favoriser l'expression d'une demande, qui permettront, dans un premier temps, la construction de projets élaborés en commun et dans un second temps, de poser les bases d'une contractualisation possible.

D'une façon générale, le souci de ce premier « contact » avec l'utilisateur semble se poser particulièrement pour les services dont les candidatures sont d'abord issues du réseau des partenaires sanitaires, sociaux et médico-sociaux, ou encore du réseau informel des usagers et de leurs familles. Pour les services dont les orientations proviennent principalement de la MDPH, les usagers qui arrivent jusqu'à la porte du service s'inscrivent déjà dans une perspective d'admission (même si elle n'aboutit pas pour autant non plus à un accompagnement effectif).

Cette phase de « prise de connaissance » du service est rendue possible par le mode de financement de ces services (dotation globale) et par la plus ou moins grande souplesse laissée par leurs tutelles en termes de notification MDPH.

Ainsi, une majorité des services de notre panel peuvent commencer l'accompagnement sans notification et régulariser dans les mois suivants, tandis que pour d'autres quelques suivis sans notification sont tolérés.

En revanche, le SAVS/SAMSAH Croix Marine 68 se singularise par une absence totale de notification MDPH pour les usagers qui utilisent exclusivement la dimension sociale de ce service (« SAVS »). Le Conseil général du Haut-Rhin ayant établi un cahier des charges et une organisation territoriale précise de l'action des services d'accompagnement, la notification MDPH n'est pas nécessaire, afin de lever le maximum d'obstacles à l'accès à ce type de suivi. Cependant, une personne peut être orientée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH en adressant une fiche navette au SAVS qui s'engage à recevoir la personne pour examiner sa situation et définir l'opportunité d'un suivi (« L'idée

c'est de laisser l'auto-saisine des services prioritaire sur les circuits administratifs »).

De même, la spécificité du projet du SAMSAH Adgesti l'affranchit d'une contrainte liée à une notification MDPH, d'autant que pour les personnes les plus désocialisées, le « signalement » de la situation vient souvent des services sociaux d'insertion. Ainsi, en 2008, parmi les 84 usagers ayant bénéficié d'un accompagnement, 40 avaient une notification de la CDAPH et 44 ne l'avaient pas.

2.6.2 – Le processus d'admission

L'admission est un moment clé pour construire les bases d'une relation de confiance avec la personne. Les professionnels chargés de l'admission (généralement le directeur ou le chef de service, assisté souvent par le psychologue ou le psychiatre), présenteront les modalités d'accompagnement du service et feront une première évaluation de la situation de la personne.

Durant cette phase, qui peut s'étaler sur une durée très variable et comprendre plusieurs entretiens avec la personne, il s'agira pour l'équipe d'aider la personne à formuler des demandes, à vérifier qu'elle dispose d'un suivi médical adapté ou accepte la perspective d'en faire la démarche, et si son état de santé psychique est plus ou moins stabilisé. La situation administrative de la personne est généralement examinée au regard de l'ouverture de ses droits et d'une démarche de reconnaissance auprès de la MDPH.

Cette reconnaissance « officielle » d'une forme de handicap ne pose pas de problème à la majorité des usagers qui disposent déjà d'un dossier à la MDPH du fait de la perception de l'allocation aux adultes handicapés (AAH). En revanche, « les personnes ayant eu un long parcours dans le dispositif RMI ont souvent de fortes réticences à remplir un dossier MDPH ». De même, pour les personnes dont les troubles psychiques ne nécessitent qu'un soutien sur une durée transitoire (ex : personnes maniaque-dépressives), ou qui ont travaillé en milieu ordinaire, ou encore qui « se sentent persécutées », cette démarche est beaucoup plus problématique. Les équipes des services d'accompagnement, qui s'interrogent sur les répercussions de cette reconnaissance « officielle » d'un handicap sur l'image de soi, présentent parfois cette demande comme une démarche strictement administrative qui permet l'accès à ce dispositif spécialisé mais qui ne renvoie en aucun cas à l'évaluation d'un taux d'incapacité et donc à un type ou une sévérité de handicap.

Durant cette phase d'admission, pourront être sollicités, si besoin, et en accord avec la personne, le service prescripteur ou les éventuels professionnels, services ou institutions impliqués auprès d'elle, pour finaliser cette première évaluation de sa situation. Certains services peuvent avoir besoin de la validation de l'indication SAMSAH, par un psychiatre de CMP, lorsque la personne n'a pas été orientée vers le service par un CMP, tel que précisé dans leur convention (SAMSAH de l'Association d'Entraide VIVRE). D'autres services demandent que le psychiatre référent appuie par écrit sa demande pour que la personne puisse être accompagnée par le service (SAVS Elan Retrouvé).

Le service pourra également proposer des rencontres complémentaires avec d'autres professionnels de l'équipe pour confirmer la présence d'une pathologie psychique en cas notamment de conduites addictives (psychiatre).

Les éléments ainsi recueillis peuvent donner lieu à un temps d'analyse en équipe ou en commission d'admission, avant d'être restitués à la personne avec ou non une proposition d'accompagnement de la part du service.

Si la demande de la personne n'entre pas dans le cadre des missions ou des modalités d'accompagnement développées par le service, le professionnel responsable de la phase d'admission proposera une réorientation à la personne, voire l'accompagnera physiquement vers des structures correspondant mieux à ses besoins. Elle en informera le service prescripteur et les partenaires consultés.

2.6.3 – Un temps d'observation et de découverte

Du fait d'une certaine souplesse administrative de ces services d'accompagnement et de la recherche active d'une adhésion de l'utilisateur respectueuse de son rythme, le processus d'admission et la phase d'accompagnement s'inscrivent dans un continuum, qui intègre généralement une phase de « découverte et d'observation ».

En effet, si le processus d'admission cherche d'abord à savoir dans quelle mesure et à quelles conditions le service d'accompagnement est à même de répondre aux besoins de la personne, ce temps de « découverte et d'observation », qui fait encore partie du processus d'admission et constitue déjà la première phase de l'accompagnement, permettra de définir progressivement les modalités d'intervention et l'intensité de l'accompagnement à mettre en place.

Ce n'est qu'à l'issue de cette période d'observation, de négociation et de construction du lien avec l'utilisateur, que pourra être envisagée la formalisation d'un « contrat » ou « projet » d'accompagnement qui définit les premiers objectifs fixés, les besoins identifiés et les modalités de réponse.

Les différentes étapes du processus d'admission et du début de l'accompagnement sont plus ou moins formalisées selon les services.

□ Le SAVS Espoir 54 définit ainsi trois phases bien distinctes :

- le sas d'entrée, commun à l'association, qui correspond à quelques entretiens avec un psychologue, sur une durée de deux mois maximum, pour définir la pertinence d'une orientation vers l'un des services de l'association. Le psychologue chargé de cette mission doit en particulier s'assurer de la stabilité psychique de la personne, de la cohérence entre son projet de vie ou son projet professionnel et ses capacités, ainsi que de son suivi médical adapté. Il est également nécessaire d'examiner les droits ouverts en lien avec la reconnaissance du handicap. Dès cette étape, la personne peut être réorientée, voire accompagnée, vers des structures correspondant mieux à ses besoins. Si la personne ne se présente pas au premier rendez-vous « SAS », un courrier lui est envoyé l'invitant à reprendre contact avec Espoir 54 si elle le souhaite.
- La phase découverte, sur une durée de trois mois, consiste à installer une relation, à prendre conscience des ressources et des besoins, à faire une première auto - évaluation partagée des compétences sociales et/ou professionnelles, à définir des objectifs mesurables et évaluables dans le temps. Elle a pour objectif également de préparer le contrat projet avec engagement réciproque sur l'atteinte des objectifs définis et la désignation des axes de travail. Durant cette phase, la personne connaîtra également sa première immersion à un groupe en participant au « module découverte » qui porte notamment sur la présentation des différents

services de l'association. Dès cette phase « découverte », l'utilisateur sera en lien individuellement avec un référent nommé, afin d'assurer le bon déroulement de ce début de suivi au sein d'Espoir 54.

- La phase d'accompagnement proprement dite est dictée par le contrat projet qui stipule la participation aux modules, le rythme des entretiens individuels ou des visites à domicile, l'inscription à des activités, ou encore les expérimentations en milieu ordinaire.

2.6.4 – La phase contractualisée de l'accompagnement

Le contrat marque une étape importante entre la personne et le service puisqu'il s'agit d'un autre temps, différent des processus d'accueil et de découverte. Il marque une contractualisation avec un engagement réciproque à partir d'objectifs définis en commun. Même si durant tout le processus d'accompagnement ce sera davantage l'équipe qui portera la dynamique de projet et non pas la personne.

Ce contrat peut bien évidemment être ou ne pas être signé par la personne. Pour autant, le service peut mener un accompagnement sans signature du contrat. Il s'agira alors d'un accompagnement à titre « ponctuel » sur une problématique ciblée. Pour une personne éloignée du soin et qui fait un épisode de décompensation, il sera plus important de pouvoir réaliser un accompagnement vers le soin que de signer un contrat qui ne peut prendre sens pour elle, à ce moment-là.

Les objectifs fixés correspondent aux objectifs négociés avec la personne en fonction des besoins et potentialités qu'elle a identifiés durant le processus d'admission et/ou la phase de découverte avec l'équipe, et de ses attentes. Durant cette phase, il s'agira pour l'équipe de proposer au fur et à mesure à la personne de réajuster ces objectifs de travail, dans un sens ou dans un autre, en fonction notamment des résultats des mises en situation réelles proposées.

La nomination d'un référent ou d'un binôme référent marque aussi davantage cette phase de l'accompagnement.

▪ L'intensité de l'accompagnement

Durant cette phase, le nombre des intervenants et les modalités de l'accompagnement seront modulés en fonction des besoins de la personne et de ses capacités de tolérance et d'adhésion aux prestations offertes, notamment lorsqu'elles ont lieu à son domicile. Il pourra s'agir d'un binôme de travailleurs sociaux et de soignants, de travailleurs sociaux et d'aides à domicile, ou de la combinaison d'interventions simultanées ou consécutives de professionnels du service d'accompagnement et de services partenaires (soignants du secteur de psychiatrie, service d'aide à domicile, autres partenaires co-animant un module d'apprentissage, etc.), dans le cadre d'actions individuelles et/ou collectives.

L'intensité du suivi peut varier d'une situation à l'autre mais aussi au cours du parcours de chaque personne. Ainsi, à certains moments, l'accompagnement sera soutenu, impliquant une pluralité d'acteurs et à des temps rapprochés, tandis qu'à d'autres moments, la fréquence des interventions sera très réduite, sachant que cette même personne pourra requérir le service dans l'urgence et solliciter de ce fait un investissement accru autour d'une problématique ciblée.

Cependant, d'une façon générale, dans les SAVS, la fréquence des entretiens entre l'accompagnateur et l'utilisateur excède rarement une rencontre par semaine

(pour certains tous les 15 jours), même si, pendant les périodes de crise, la personne pourra être très présente, physiquement et surtout par téléphone. Elle occupera alors tout « l'espace mental », toute l'équipe parlera d'elle et sera préoccupée par sa situation. A d'autres moments, la personne pourra mettre une certaine distance avec le service et souhaiter un espacement de ces rencontres (de façon négociée, en annulant les rendez-vous ou encore en ne se rendant pas aux rencontres prévues). Cette rencontre, qui s'intègre dans le cadre de l'accompagnement individuel (et peut prendre la forme d'un entretien au service, d'un accompagnement aux démarches extérieures ou d'une visite à domicile), pourra être complétée par la participation à des activités collectives (pour quasiment tous les usagers au SAVS Elan Retrouvé ou au SAVS Espoir 54). Dans certains SAVS (comme le SAVS Espoir 35 par exemple) ou pour certains usagers, des interventions d'aide à domicile et/ou d'infirmiers libéraux peuvent venir compléter l'accompagnement proposé par le service d'accompagnement.

Les SAMSAH de notre panel se distinguent par une intensité de l'accompagnement globalement plus importante pour une majorité des usagers suivis, davantage en terme de nombre d'intervenants que de fréquence de l'intervention de chacun d'entre eux (qui excède rarement une visite par semaine). De plus, la visite au domicile est une modalité d'intervention dont la régularité, l'intensité, et la diversité disciplinaire sont caractéristiques des pratiques d'accompagnement des SAMSAH.

Cette phase est marquée par des bilans d'étapes réguliers, généralement tous les six mois à un an.

▪ La durée de l'accompagnement

Dans les dix services de notre panel, la durée d'accompagnement n'est pas limitée et varie considérablement d'une personne à l'autre. Certains usagers sont accompagnés depuis l'ouverture du service (qui est cependant inférieure à cinq ans pour les quatre SAMSAH et deux des quatre SAVS spécialisés). Certains usagers présentant un handicap d'origine psychique sont suivis depuis huit ans au SAVS APAJH 33, SAVS La Rencontre ou encore au SAVS Espoir 35, ce qui interroge les services sur la possibilité d'atteindre à terme les objectifs fixés en termes d'autonomie.

La durée de l'accompagnement est une question qui n'est pas encore vraiment d'actualité pour les structures récentes, et en particulier les SAMSAH, dont l'activité s'est développée progressivement, et qui commencent juste à connaître leur première liste d'attente. En l'état de leur réflexion, ces nouveaux services se fixent pour objectif de se désengager progressivement, dans certaines situations, dès lors que les personnes auront des repères dans leur environnement et que des passerelles avec les dispositifs de droit commun auront été établis, et notamment la mise en place d'aide à domicile par l'intermédiaire de la PCH.

«Certaines personnes pourront ainsi recourir davantage au droit commun, y compris dans l'accompagnement social après un suivi pendant une durée limitée du SAMSAH. **L'objectif n'est pas de substituer la dépendance à la psychiatrie, à la dépendance au service.** Pour l'instant, toute diminution du soutien peut conduire à la rupture car personne n'est là pour prendre le relais ».

Pour le SAVS Espoir 35 et le SAMSAH Adgesti, la phase d'accompagnement va être mise à profit pour évaluer, dans le cadre de l'intervention des AMP et des auxiliaires de vie du service, les besoins d'aide aux actes essentiels et activités domestiques et les conditions de la mise en place d'aides à domicile, dont la

solvabilité peut être assurée par la PCH, et en vue d'un passage à de relais à l'extérieur.

Le SAMSAH Espoir 33, appartements relais avec soins ambulatoires (ARSA), a comme, son nom l'indique, une vocation à être un dispositif relais : le projet d'accueil personnalisé est censé durer de 6 mois à 2 ans. Mais dans la pratique, la sortie du SAMSAH se traduit majoritairement par une ré-hospitalisation.

Le SAVS Espoir 54 a prévu, dès le démarrage du projet, une durée limitée de la phase d'accompagnement contractualisée (hors phase d'accueil, de découverte et de sortie), fixée à neuf mois renouvelable une fois, soit un maximum de 18 mois. Cette tentative de circonscrire cet accompagnement dans un temps déterminé s'appuyait sur le principe que le service allait d'abord permettre un apprentissage de compétences « défailtantes » plutôt que de proposer un étayage durable à la personne. Par ailleurs, il s'agissait pour cette association de veiller à un renouvellement suffisant de la file active pour répondre aux besoins des très nombreuses personnes en situation de handicap psychique du département. En pratique, la durée de l'accompagnement s'est prolongée pour plusieurs situations bien au-delà de la limite prévue et la durée officielle a été repoussée à 12 mois renouvelable une fois (soit 24 mois), sans être pour autant respectée pour certains usagers. Le renouvellement de la file active reste notable pour ce service, avec environ la moitié des usagers sortant chaque année.

De façon générale, les services d'accompagnement, soucieux de répondre aux besoins des personnes isolées, ne souhaitent pas prolonger indéfiniment la durée de l'accompagnement afin d'une part de pouvoir accueillir de nouvelles personnes (liste d'attente) et d'autre part, d'éviter la chronicisation des situations accompagnées.

Cependant, les services rencontrés, en particulier les SAMSAH, notent que les personnes présentant un handicap d'origine psychique n'ont pas la même notion du temps, et la durée d'accompagnement peut apparaître artificielle pour certaines personnes qui peuvent venir très régulièrement comme « disparaître » durant six mois. « *Le temps psychique n'est pas le temps institutionnel, la durée de l'accompagnement ne peut être pensée qu'a posteriori, le temps psychique est futur antérieur* ».

Si les services fixent des durées dans l'accompagnement (pour le bilan, le renouvellement du contrat, etc.), ils les utilisent comme un leurre (dans le sens d'un moyen permettant d'avancer) pour inscrire les personnes dans des séquences d'accompagnement, de la même façon que le travail sur l'autonomisation peut permettre aux personnes de s'inscrire dans une trajectoire de vie (et participe ainsi à la construction et au maintien des liens sociaux).

Les services constatent qu'une majorité des personnes accompagnées auront besoin durablement d'un soutien pour maintenir les liens avec leur environnement, en raison notamment de limitations dans la prise d'initiative et du caractère fluctuant de leur autonomie. Mais ce travail sur le lien social ne passe pas uniquement par l'accompagnement proposé par un SAVS ou SAMSAH sous peine de chroniciser ces populations. Les services d'accompagnement interviennent quand ils représentent, à un moment donné, la seule alternative pour créer du lien social, pour des personnes qui ne sont pas dans l'interaction avec les autres, des personnes « **qu'il faut aller chercher dans l'en - Soi** »⁴⁸.

⁴⁸ Pour Merleau-Ponty, l'homme échappe à la schize ou la fêlure de l'Ego, le plus haut point du négatif par la conscience réflexive (« je est un autre »), « le monde s'articule à partir d'un zéro d'être qui n'est pas le néant, c'est-à-dire à s'installer sur le bord de l'être, ni dans le pour Soi, ni dans l'en Soi, à la jointure, là où se croisent les multiples entrées du monde », in *Le visible et l'invisible*, notes de travail, juin 1960, p 308, Gallimard, Tel 2007.

L'accompagnement constitue une expérience de vie qui peut permettre de créer du lien. Les expériences de vie avec les pairs dans le cadre des GEM (ou avec les usagers au cours des activités collectives des SAVS/SAMSAH et qui s'établissent hors du cadre de l'accompagnement), ainsi que celles vécues dans le cadre des relations familiales, constituent d'autres moyens de créer ces liens sociaux et d'essayer de les faire tenir dans la durée. **Ce sont bien ces trois expériences de vie, en tension, qui vont permettre que les liens avec l'environnement s'établissent**, les personnes étant en mesure de « s'échapper » de l'un ou l'autre de ces espaces de la rencontre, ou au contraire de réinvestir à un moment donné l'un d'entre eux et notamment d'être en capacité d'interpeller à nouveau le service d'accompagnement, attitude qui témoigne de leur posture de sujets et non d'usagers.

2.6.5 – La sortie du dispositif

Le renouvellement de la file active des services du panel est faible (10% environ), à l'exception du SAVS Espoir 54.

L'exploitation de l'enquête ES2006 sur l'ensemble des SAVS d'Ile-de-France au 31 décembre 2006 (41 services et 1375 personnes suivies) fait apparaître un renouvellement de 15% par an, tout type de handicap confondu.

Les services d'accompagnement sont attentifs à ne pas interrompre trop précipitamment un accompagnement tant qu'ils ne sont pas assurés que le travail engagé sur le versant relationnel n'est pas suffisamment solide, et que d'autres partenaires du droit commun ou du secteur spécialisé, si besoin, n'ont pas pris le relais. Ceci est particulièrement le cas des SAMSAH.

Ces sorties ne sont jamais de l'initiative univoque du service, à part de rares exclusions liées au non-respect grave du règlement de fonctionnement.

Les sorties vraiment préparées par les équipes concernent des personnes avec lesquelles les axes de travail définis et les modalités mises en œuvre ont permis au projet d'aboutir.

EXEMPLE 1 : une femme de 58 ans suivie depuis deux ans par les services psychiatriques de l'Elan Retrouvé et percevant une pension d'invalidité (en lien à des problèmes de santé physique). Il s'agissait d'une personne présentant une névrose invalidante, qui a connu un effondrement psychique. C'est un profil assez atypique pour le SAVS. Elle a été adressée au SAVS pour pouvoir réinvestir le lien social. Elle n'arrivait plus à sortir de chez elle, à prendre le bus. Nous avons beaucoup travaillé sur les activités collectives en la rendant actrice de projets. Elle a souhaité arrêter l'accompagnement quand elle est allée mieux et s'est aperçue qu'elle n'y avait plus sa place.

Pour d'autres, la fin de l'accompagnement a été motivée par une nécessité de prioriser à nouveau les soins, de façon momentanée ou plus durable :

EXEMPLE 2 : Une femme de 30 ans, présidente du GEM, a souhaité arrêter l'accompagnement (troubles bipolaires). Elle a intégré une clinique à temps complet. Une femme intelligente qui a décompensé. Ses projets professionnels sont toujours irréalistes car elle a eu une éducation très élitiste et ne peut envisager que des emplois valorisants, mais qui sont en décalage avec ses capacités réelles.

EXEMPLE 3 : 50% de ré-hospitalisation. Pas d'autres types de sorties observés au SAMSAH Appartement Relais Espoir 33. Parmi les 12 résidents actuels, 8 risqueraient plus particulièrement une ré-hospitalisation. En cas de ré-hospitalisation, la place est gardée pendant 90 jours (sauf s'il y a des indices pour montrer qu'un peu après ce délai la personne reviendra).

Les fins d'accompagnement peuvent également correspondre à la mise en place d'un fonctionnement chronique qui fait que le temps de crise est passé et que l'accompagnement n'est plus nécessaire. Les objectifs fixés ont été à peu près atteints et permettent raisonnablement à la personne de vivre dans une situation à peu près satisfaisante pour elle. Même si les professionnels repèrent d'autres aspects qui seraient à travailler, dans la mesure où ils n'apparaissent pas en tant que tels pour la personne, il s'agit de ne pas lui imposer des représentations normatives.

« Oui, il y a des sorties, nous n'avons pas envie d'accompagner pendant vingt ans. Ce qui amène à une fin d'accompagnement c'est finalement qu'il n'y a plus besoin d'être présent, probablement parce que des relais ont été mis en place, par ex. une AVS ; probablement aussi parce que les familles vont mieux et peuvent poursuivre sans les professionnels ; probablement aussi parce qu'il y a un fonctionnement un peu chronique qui fait que le temps de crise est un peu passé et qu'il n'y a plus besoin **mais cela ne veut pas dire que dans six mois, il n'y aura pas à nouveau besoin, donc nous restons à disposition. L'objectif pour nous est d'être dans un turn-over**, c'est-à-dire ne pas bloquer notre activité parce qu'on doit imaginer que de toute façon la personne handicapée psychique aura toujours besoin de quelqu'un. C'est finalement par rapport aux objectifs que l'on se sera fixés. S'ils sont atteints et que raisonnablement ça permet à la personne de vivre dans une vie à peu près satisfaisante pour elle ; c'est bon. Il y aurait peut-être encore de multiples choses à travailler mais cela ne fait pas l'objet d'une demande, ou cela ne fait pas l'objet d'un problème majeur ».

Il peut y avoir aussi des sorties non préparées. Mais lorsque le service a réussi à construire un lien avec la personne et qu'il a constitué **un point d'ancrage** pour elle, celle-ci le sollicitera à nouveau en cas de crise pour éviter la rupture et la déshérence.

« Il y a également beaucoup de sorties non préparées, qui viennent sur des temps courts, ou qui vont et viennent. Ainsi, une dame, actuellement en congés maladie, est très angoissée, désorientée au niveau spatio-temporel. Par moment, tout suivi psychiatrique est suspendu, elle ne va plus travailler, se sent très persécutée, etc. Le SAVS permet de maintenir un lien. Elle arrive encore à venir dans ce lieu « protégé » et non médical ; parfois elle ne vient plus non plus. Le SAVS est point d'ancrage pour cette personne qui évite les ruptures, voire la déshérence ».

Le SAMSAH ADGESTI qui essaie d'accompagner des personnes en polyprécarité, dont une grande partie d'entre elles ne demandent rien et peuvent être sans domicile fixe, analyse comme des échecs les disparitions du jour au lendemain de personnes qui ne viennent plus fréquenter le service. Il essaie alors de « mener une enquête » auprès des partenaires.

D'une façon générale, l'accompagnement se déroulant sur la base du libre choix et de la contractualisation, la personne peut l'interrompre à tout moment. Sur cette même base, le service peut interrompre un accompagnement lorsque la personne ne respecte pas le règlement de fonctionnement.

Pour les usagers et les parents rencontrés en cours de suivi, l'interruption de l'accompagnement n'était pas envisageable dans le court terme ; ils se représentaient le service comme un point d'ancrage essentiel dans leur parcours de vie, un appui soutenant un équilibre de vie perçu comme encore fragile.

EXTRAIT D'ENTRETIEN AVEC UN USAGER : Au long terme, on en a déjà parlé, là on va bientôt arriver à la fin du contrat, je leur ai demandé si on pouvait renouveler le contrat, ils m'ont dit, enfin, on a encore, mais on va bientôt en parler, mais je veux qu'on reprenne. (...) **Ça me fait peur, ça me fait peur, ça me fait un peu peur d'arrêter avec eux.** *Sans arrêter mais peut être diminuer, les voir un peu moins*

souvent ? Peut-être que (l'infirmier) ne viendra plus me voir, peut être qu'il viendra me voir toutes les trois semaines. *Pour l'instant vous l'attendez avec impatience le lundi ?* Il y a des fois, des fois il vient mais on a rien à se dire, **je vais bientôt lui proposer qu'il vienne tous les 15 jours.**

EXTRAIT D'ENTRETIEN AVEC UN USAGER : mais je ne pense pas que j'aurais le même suivi que j'ai ici, je n'aurai pas (l'AMP) pour l'entretien de l'appartement, donc là ce sera à moi de le gérer à 100%, donc pour cela je réfléchis, mais **ils m'ont dit qu'il n'y a pas le feu car je fais toujours partie du service d'accompagnement d'ici et de bien prendre mon temps et de bien réfléchir sur ce service (...)** Oui, **ce sera un peu dur de quitter mes référentes** mais j'ai peur de ne pas avoir le même suivi que j'avais ici, là-bas. (...) A l'heure actuelle **je ne me vois pas toute seule**, même des fois je vois avec mon petit ami, mais laisse tomber, moi seule je ne me vois pas, **j'ai encore besoin de quelqu'un qui m'épaule**, je me laisse encore 3 ans pour être sous curatelle et voilà on verra (...) Ça fait un peu peur, tout est à ta charge, avec tout ça, c'est la curatrice qui fait toutes les paperasses, tous les paiements, moi je n'ai pas à me casser, même pour les impôts, remplir la fiche d'impôts (...) mais entre la curatelle et le service, **le plus dur pour moi c'est le service**, parce que **tout seul tu n'as plus personne pour t'aider**. Quand il y a quelqu'un qu'on peut appeler, **quelqu'un pour nous défendre**, pour **régler le problème que tu as**, de trouver des solutions, **comme quand tu vas mal, n'importe quel problème**. (...) la curatelle c'est pas avec tout, c'est ton budget, ton argent, il faut demander (...) **Non, c'est très dur de perdre quelqu'un, je ne me sens pas sûre de me lancer seule dans la nature.**

EXTRAIT D'ENTRETIEN AVEC DES PARENTS : *vous pensez qu'il pourrait faire SANS le service d'accompagnement ?* **Je ne pense pas. Moi je pense qu'il lui faut un petit contact**, peut-être moins régulier parce qu'il est moins demandeur, mais c'est bien pour lui aussi. **En fait, (notre fils) c'est quelqu'un qui a ses habitudes bien régulières et tout, et le SAVS fait partie de ses repères.** S'il y a un problème à l'appartement, il sait qu'avec le SAVS il va pouvoir en parler, et dire qu'il va falloir réparer cela.

EXTRAIT D'ENTRETIEN AVEC UN USAGER : **Moi ça me reconforte qu'on signe pour six mois. Parce que je sais qu'ils vont s'occuper de moi.** (...) Parce que lorsque j'étais ici ça m'a permis la guérison alors si je dois arrêter le SAVS ce sera un changement. Certaines personnes arrêtent et certaines personnes restent quand même ici. **EXTRAIT D'ENTRETIEN AVEC SA MERE :** Maintenant j'espère que ça va continuer comme ça aussi. Comme ça je suis tranquille aussi. (...) **Dans l'avenir, j'aimerais qu'il continue à demander de l'aide** et qu'il fasse rien de lui tout seul, comme changer d'appartement ou autre. Et mon fils est d'accord avec ça. Il sait qu'il peut dire ce qu'il veut et **il aime être aidé par le SAVS. Parce que juste une curatrice, c'est dur, dur.** Mais pour mon fils non, ça va. Il m'a dit maman, moi je suis bien là, ils ont beaucoup de choses dans mon dossier, ils font des visites et tout, tout. **Tous les deux on souhaite que ça continue.** Et puis maintenant mon fils il va bien avec ses médicaments, c'est pas comme les années passées.

2.6.6 – Le maintien des liens

Pour la majorité des services de notre panel, les sorties définitives du dispositif ont été relativement peu nombreuses chaque année (hormis le SAVS Espoir 54), en raison d'une création récente de la structure (pour trois SAMSAH et deux SAVS spécialisés) ou d'une durée d'accompagnement qui se prolonge dans le temps (notamment pour les SAVS généralistes et le SAVS Espoir 35).

Après la sortie (de préférence préparée et négociée avec la personne), tous les services laissent leur porte ouverte pour une rencontre ou un soutien ponctuel, voire la reprise d'un accompagnement. Souvent les personnes reprennent contact quelques années après. Lorsqu'elles ont pu créer un lien de confiance avec l'équipe du service, elles n'hésitent pas à réactiver l'accompagnement, soit

directement, soit par le biais de leur famille ou des services mandataires judiciaires. Il s'agit ici d'une véritable fonction de veille sociale assurée par les services d'accompagnement.

« Souvent les personnes qui reviennent avec une nouvelle demande d'accompagnement SAVS on les fait passer avant. On ne les fait pas attendre six mois ».

« Disponibilité du SAMSAH à entendre, recevoir des personnes sorties du SAMSAH ».

Mais si tous les services ont le souci d'assurer ce maintien des liens, sans limite dans le temps, et dans le respect de la demande de l'utilisateur, ils s'interrogent sur la reconnaissance (financière et administrative) de cette mission, à la marge de leur fonction d'accompagnement au quotidien, mais néanmoins essentielle dans la prévention des « rechutes » (et d'une façon générale dans le soutien au parcours de vie de la personne). En effet, les services ne rendent généralement pas compte dans leur rapport d'activité de ces interventions ponctuelles auprès « d'anciens » tant qu'ils n'entrent pas de nouveau dans la file active du service. De plus, dans le cadre d'une tendance à l'allongement de la file d'attente de ces services, les équipes ont de moins en moins de marge de manœuvre pour multiplier ces actions qui pourraient relever d'un « référent de parcours ».

Cette modalité d'intervention correspondant au « maintien du lien » n'a été formalisée, parmi les services de notre panel, que par le SAVS Espoir 54. En effet, après le bilan de fin d'accompagnement, le SAVS Espoir 54 propose à la personne des rencontres espacées (au moins une fois par semestre) pour l'aider à gérer plus rapidement une situation de mal-être, dès ses premiers symptômes, dans un but préventif, ou encore pour coordonner les actions mises en œuvre autour du projet de vie et/ou du projet professionnel de l'utilisateur.

Cette action de veille, mise en place par le SAVS Espoir 54, n'était pas prise en compte, au début du projet, dans la définition de l'accompagnement négociée avec le Conseil général (de même que la phase d'accueil ou de découverte). Depuis quelques années, le Conseil général, suite à un groupe de travail rassemblant l'ensemble des SAVS et la MDPH, a élargi les prestations relatives à l'accompagnement en intégrant notamment une « prestation de maintien du lien ».

On peut poser l'hypothèse que cette nécessité de développer et de formaliser une action de veille (et d'en faire une véritable phase de l'accompagnement) s'est imposée aux différents acteurs en raison de la contrainte de durée de l'accompagnement fixée dans le projet du SAVS Espoir 54. Tandis que pour les autres services (du panel), cela se traduirait davantage par une poursuite de l'accompagnement, mais en diminuant progressivement le nombre d'intervenants et la fréquence de leurs interventions, dans l'attente d'une interruption volontaire de l'utilisateur ou d'évènements qui rendent impossible le maintien du suivi (hospitalisation, déménagement, etc.).

De plus, quand une PCH est mise en place, le SAVS Espoir 54 reste référent du dossier de l'utilisateur à la MDPH, même si l'accompagnement est arrivé à son terme. C'est une des façons de rester en contact avec les anciens usagers-adhérents. Ceci est d'autant plus important que souvent les personnes souhaitent un arrêt du suivi SAVS dès qu'elles ont réussi à obtenir un logement, de façon jugée souvent prématurée par les accompagnateurs dans la mesure où « il y a souvent un écart notable entre être logé et habiter son logement en s'inscrivant dans son environnement ».

Par ailleurs, les possibilités de maintien des liens peuvent également passer par la fréquentation des espaces d'accueil ouverts à tous (accueil libre, locaux partagés avec des GEM parrainés par l'association, etc.), ou encore dans le cadre

des relations partenariales entretenues avec les dispositifs qui ont pris le relais de l'accompagnement, sur une dimension de vie ou une autre. Ainsi, la fonction de veille sociale s'étend à un réseau partenarial sur un territoire donné, où n'importe quel acteur sera susceptible d'interpeller le professionnel le plus à même de répondre aux besoins manifestés ou aux attentes exprimées par la personne ; chaque partenaire sera autant de points d'entrée possibles dans l'accompagnement.

« Les personnes souvent reviennent deux ou trois ans après. Comme il y a les GEM, on croise toujours des personnes que l'on a accompagnées de droite ou de gauche dans les différentes autres associations ou dispositifs. Notre collègue éducatrice peut en croiser certains au SAMU Social. En fait, on connaît beaucoup la population sur notre secteur et on sait ce qu'ils deviennent. »

Enfin, s'il n'y a pas à proprement parler de profil-type des accompagnements de longue durée, le SAVS Espoir 54 note cependant que sont plus représentées parmi ceux-ci :

- les personnes totalement isolées, qui auront besoin d'un accompagnement durable parce que le SAVS représente le seul point d'ancrage ;
- les personnes qui ont une déficience intellectuelle associée, parce qu'elles disposeront de moindre capacité d'autonomie ;
- et les personnes schizophrènes dont les symptômes s'expriment négativement (repli sur soi, important besoin de stimulation, « personnes qui sont là sans être là ») parce qu'il sera souvent nécessaire de poursuivre, sur une longue durée, un travail de maintien des acquis.

2.7 – Quelles représentations par les acteurs du soin et du social des services d'accompagnement ?

Cette section vise à synthétiser les différentes représentations qu'ont les partenaires rencontrés dans le cadre de cette recherche (trois pour chacun des dix services du panel) sur les services d'accompagnement (SAVS et SAMSAH). Il ne s'agit pas ici de valider ou d'invalider leurs propos mais de comprendre comment ils positionnent ces services, notamment au regard de leurs propres pratiques, à partir des suivis communs qu'ils ont expérimenté, ou encore au travers de leur lecture des enjeux actuels de la réorganisation en cours des secteurs médico-social et sanitaire. Cette parole recueillie viendra se croiser avec celle des personnes, de leur famille et des équipes médico-sociales, dans l'analyse que nous poserons par domaine de vie dans le chapitre 3. Mais il s'agissait ici de restituer, dans le cadre de ce rapport, la diversité des points de vue des partenaires.

2.7.1 – Les représentations des acteurs du soin

▪ Variables selon les secteurs et les catégories professionnelles

D'une façon générale, la représentation des services d'accompagnement par les services de psychiatrie est très variable d'un service à l'autre, d'un médecin à l'autre, d'une catégorie professionnelle à l'autre.

De ce fait, les services d'accompagnement qui sont dans une dynamique active de recherche d'amélioration continue de leurs relations avec les secteurs de psychiatrie publique, les informent périodiquement en explicitant leurs missions et leurs modalités d'intervention.

Cette représentation est confirmée par les professionnels de psychiatrie, de disciplines différentes, rencontrés dans le cadre de cette étude. Plusieurs professionnels de terrain regrettent que malgré l'information faite régulièrement par les services depuis leur création, et les actions menées en commun, tous les secteurs ou tous les professionnels d'un même secteur, ne les connaissent pas suffisamment ou pas du tout, y compris en ambulatoire où le personnel est stable.

Les professionnels peuvent également avoir une représentation très différente des services selon la fonction occupée dans l'institution et leur lien avec ces dispositifs extérieurs.

Tel secteur de psychiatrie identifiera, de façon globale, les SAVS spécialisés, soit en les rapprochant d'un CATTP, tout en leur reconnaissant plus d'ouverture que ce dernier sur l'extérieur, soit en les rapprochant d'une Maison des Jeunes et de la Culture, tout en leur reconnaissant une meilleure qualité de service.

Un médecin psychiatre hospitalier, responsable d'un service d'accueil et d'orientation, situera davantage le SAVS spécialisé dans une fonction d'« auxiliaire du citoyen handicapé psychique », présent au quotidien dans la Cité, dans la vie sociale, matérielle et culturelle, favorisant le lien social. Il le situera comme un service qui prend en compte la personne dans sa globalité, qui lui permet un point d'arrimage dans son existence, le retient.

Ou bien ces autres médecins psychiatres, responsables de CMP, qui précisent que les SAMSAH intervenant en aval du soin, auprès d'un public pour lequel ils ont posé cette indication, viennent prolonger ou compléter de façon très diversifiée, leur apport en termes de soin.

Les infirmiers psychiatriques identifient le SAVS spécialisé à travers ses modalités d'action, notamment ses modules d'apprentissage qui offrent la possibilité à leurs patients de travailler certains axes.

Enfin les travailleurs sociaux (et parmi eux, les éducateurs spécialisés, dont la pratique professionnelle se rapproche le plus de la démarche d'un SAVS) semblent les mieux informés concernant non seulement les modalités d'action des SAVS mais également leur démarche de travail auprès des personnes. Ils peuvent proposer au patient de travailler sur certains axes et objectifs, après vérification auprès du SAVS, si le patient retient leur proposition.

▪ **Veille, alerte et accompagnement vers le soin**

Certains professionnels des équipes de psychiatrie ont donc tout à fait bien identifié les missions générales des services d'accompagnement et leur proximité avec les personnes handicapées psychiques, tant du fait de leur présence, possible au domicile, de l'accompagnement physique dans leurs démarches, que de la régularité de leur présence, et ce dans les différentes dimensions de leur projet de vie. Ils les situent à l'articulation du social et du médico-social, en complément avec le soin psychique, et dans une plus grande ouverture sur la Cité.

Mais il est très intéressant de noter qu'ils leur attribuent également une fonction de veille, d'alerte et d'accompagnement vers le soin, en allant au devant de la personne pour favoriser un retour vers les soins.

Un médecin psychiatre rencontré reconnaît ainsi la fonction de « rattachement des soins » du SAVS « généraliste » avec lequel il a été amené à collaborer. Cette fonction de passerelle vers les soins en générale a été jugée précieuse dans la mesure où elle correspondait à de bonnes indications. De plus, ce psychiatre jugeait que, contre toute attente, ce service avait prouvé sa capacité à « tenir l'accompagnement sur la durée » auprès de personnes qui présentaient pourtant des troubles importants et fluctuants.

En effet, les SAVS implantés depuis une vingtaine d'années environ, se sentent reconnus aujourd'hui dans leur rôle en matière de prévention, de repérage et de signalement par les secteurs de psychiatrie avec lesquels ils ont construit un partenariat. Ils permettent aux services de psychiatrie d'avoir des garanties quant à la prise des traitements et le suivi des rendez-vous au CMP. C'est notamment le cas du SAVS APAJH 33 ou du SAVS La rencontre.

Des acteurs extérieurs à la psychiatrie ont également identifié cette fonction d'accompagnement vers le soin. Comme cette directrice de MDPH qui a découvert avec l'arrivée des SAMSAH, à quel point la présence de soignants, et notamment d'aides-soignantes, pouvait constituer une véritable porte d'entrée vers le secteur sanitaire, autant dans le registre du soin que dans celui de la prévention : médecin généraliste, médecins spécialistes, hôpital général et psychiatrie.

- **Impact de l'accompagnement social (ou médico-social) sur l'état de santé de la personne**

Les psychiatres de CMP rencontrés ont également déclaré que la gestion du quotidien se répercutait positivement sur l'état de santé des patients suivis par un service d'accompagnement. Cet appui au quotidien leur permettrait d'établir une meilleure relation avec leur environnement, de se maintenir dans leur logement et d'éviter pour certains d'entre eux un risque de clochardisation.

Ainsi, une infirmière psychiatrique d'un Centre Thérapeutique de jour (CTJ) a pu constater que les interventions pluridisciplinaires du SAMSAH, durant la semaine, au domicile des personnes et sur les différents registres de la vie quotidienne, leur permettaient de retrouver une qualité de vie et une confiance favorisant l'élaboration d'un projet de vie, et pour certaines un projet d'insertion professionnelle. Pour cette infirmière, les registres d'intervention des différents professionnels appartenant pour une part au secteur psychiatrique et pour une autre part au SAMSAH ou encore au service d'aide à domicile étaient bien différents et ne portaient pas à confusion, mais au contraire permettait à chacun de se recentrer sur sa propre approche. Dans l'expérience vécue d'un suivi commun, elle a pu apprécier les échanges réguliers autour de cette situation individuelle qui ont permis de réajuster les modalités d'accompagnement respectives. « *Il s'agit d'un des meilleurs souvenirs au CTJ, tant les progrès de ce patient ont été importants et la collaboration fructueuse* » ajoute-t-elle.

De même, une assistante sociale de psychiatrie ambulatoire interviewée a témoigné avoir observé, pour des personnes accompagnées par le SAVS sur une assez longue période, un changement de posture de ces personnes, qui se sont montrées davantage actrices de leur projet de vie, et ont manifesté une meilleure capacité à se repérer face aux différents acteurs professionnels et aux outils proposés. Elle note qu'en psychiatrie, c'est davantage au patient qu'il est

demandé d'articuler les propositions faites par l'infirmier, l'assistante sociale et le médecin. L'accompagnement physique des professionnels du SAVS lui semble plus propice à aider la personne à contextualiser sa demande et la situation dans laquelle elle se trouve.

- **Partenariat autour des situations suivies en commun**

Les partenariats se construisent essentiellement autour de situations suivies en commun, générant des échanges, soit en réunion de synthèse, soit dans le cadre de contacts entre deux professionnels (le plus souvent les infirmiers ou les assistantes sociales de psychiatrie, et l'accompagnateur référent du service d'accompagnement). Cette collaboration peut se trouver, ou non, facilitée par une convention signée entre les deux institutions.

Ainsi, l'association Espoir 54, dès la création de ses dispositifs, a rapidement pris contact avec la commission médicale du Centre Psychothérapeutique de Nancy, pour lever les réticences exprimées d'emblée par les médecins psychiatres. Ce partenariat en amont du projet associatif a permis ainsi de conditionner l'accompagnement social, bâti sur les principes de la réhabilitation psychosociale, à un suivi psychiatrique régulier, et pointer dès le départ la nécessité d'un partenariat étroit entre Espoir 54 et les secteurs psychiatriques, principaux délivreurs des prestations de soins. Les deux institutions, en partant en particulier du champ de l'insertion professionnelle et du champ de l'expression artistique, ont défini ensemble des modalités de coopération conventionnées, dans le cadre des complémentarités à mettre en œuvre entre le sanitaire et l'accompagnement médico-social, par le recrutement d'un psychologue de liaison, financé par l'ARH. Elles ont également développé d'autres actions au niveau du SAVS précisément, comme la participation de soignants aux modules d'apprentissage sur la « santé mentale » ou sur la « bipolarité », dont l'objectif est de développer l'accès aux soins des personnes handicapées psychiques et d'améliorer leur relation thérapeutique avec une équipe soignante. L'ensemble de ces actions a permis une meilleure identification, de la part du CPN, de l'incidence des accompagnements menés par les dispositifs de l'association Espoir 54 sur la vie des personnes en situation de handicap psychique. Dans la continuité de cette reconnaissance mutuelle et constructive, le CPN a souhaité associer, avec l'appui de la psychologue de liaison, des personnes accompagnées par les services d'Espoir 54 à participer à la démarche qualité de l'hôpital.

En revanche, pour d'autres services d'accompagnement de la recherche, la convention signée avec le centre hospitalier spécialisé n'a pas apporté les résultats escomptés dans la mesure où les attentes des uns et des autres n'étaient pas en correspondance.

- **Nécessité de repositionnement des différents acteurs avec l'arrivée des SAMSAH**

Les professionnels en position de responsabilité rencontrés dans le cadre de cette étude (médecins psychiatres et cadres de santé) reconnaissent généralement la qualité du service rendu par les services d'accompagnement aux personnes handicapées psychiques, en complément du soin et pour la plupart d'entre eux, sur leur indication.

Pour autant, concernant les SAMSAH, ils constatent que la création de ces services représente un enjeu pour la psychiatrie publique, dans le cadre actuel

de la mise en œuvre de la loi Hôpital Patients Santé Territoire (HPST)⁴⁹ qui nécessitera peut-être des ajustements dans le positionnement des uns et des autres.

Ainsi, un médecin psychiatre chef de pôle rencontré, analysant le contexte de la mise en œuvre de la loi HPST et de la création de multiples centres de ressources, nous a fait part de ses craintes d'un transfert de compétences de la psychiatrie de secteur vers le médico-social, qui réduirait et appauvrirait la psychiatrie publique, en la cantonnant à l'élaboration de diagnostics et la prescription de traitements. L'activité ambulatoire de la psychiatrie qui permettrait, selon lui, aujourd'hui, d'équilibrer le budget du pôle par rapport à l'activité menée avec les patients en phase aiguë, pourrait être confiée à ces services d'accompagnement et il s'interroge alors, si un tel scénario était choisi par l'ARS, sur la survie même de la psychiatrie publique.

Pour un autre médecin psychiatre, responsable de CMP, qui partage cette crainte, le transfert de compétences de la psychiatrie de secteur vers le secteur médico-social (et notamment vers les SAMSAH) ne peut s'envisager sans un renforcement de la fonction des CMP en termes d'expertise, les CMP devenant notamment coordinateur des différentes structures médico-sociales. Cette fonction pivot des CMP aurait pour objectif de sauvegarder la clinique qui permet seule, à son sens, un véritable décryptage des symptômes et de leur articulation avec l'histoire des patients et à même par conséquent de poser une indication thérapeutique. Dans une telle configuration, il serait nécessaire d'accorder aux services de psychiatrie les moyens d'assurer cette fonction centrale. Il note que les équipes des SAMSAH doivent être davantage formées au soin, au risque sinon de proposer « un accompagnement relevant davantage de la rééducation que du soin, avec de graves conséquences pour les personnes handicapées psychiques ».

Par ailleurs, un cadre de santé interviewé note la méconnaissance de l'hôpital concernant l'existence des dispositifs externes, et notamment les SAMSAH, et regrette l'insuffisante prise en compte des besoins des patients à leur sortie. La courte durée des hospitalisations (moins d'une semaine pour une majorité de patients) ne permettrait pas de donner les moyens à la psychiatrie de poser une réelle évaluation pouvant donner lieu à une orientation vers un service d'accompagnement.

Ces craintes exprimées par la psychiatrie publique ont également été perçues par les partenaires, comme cette directrice de MDPH, qui déplore les tensions qu'elles peuvent engendrer dans la mesure où elles ignorent les besoins des personnes handicapées psychiques. Pourtant, pour cette directrice, le travail réalisé actuellement par ces services d'accompagnement, complémentaire et non subsidiaire à celui de la psychiatrie, constitue une vraie réponse à des besoins jusqu'ici non couverts : « *Si ces services n'interviennent pas, personne d'autre n'apportera ce service à la personne* ».

De même, un responsable de service d'aide à domicile rencontré souligne que l'appui apporté par les services d'accompagnement a été décisif pour lever leurs réticences à intervenir auprès de ce public spécifique. Aujourd'hui, il apprécie de travailler non plus avec une seule professionnelle (souvent l'assistante sociale de psychiatrie) mais avec toute une équipe intervenant, elle aussi, régulièrement au domicile, ce qui permet de construire un tout autre échange et un tout autre partenariat. Le responsable du service à domicile insiste sur l'intérêt d'avoir enfin

⁴⁹ Adoptée le 24 juin 2009.

trouvé des réponses aux questions posées par les auxiliaires de vie, d'obtenir des explications sur les troubles de la personne, d'être conseillé sur les modes de relation à entretenir avec la personne, d'être prévenu avant la sortie d'une hospitalisation pour anticiper l'organisation du retour à domicile. Même lorsqu'il y a des visites à domicile des infirmiers psychiatriques, ce partenariat n'est pas comparable, selon lui dans la mesure où les pratiques de la psychiatrie publique seraient centrées sur le soin psychique et ne favoriseraient pas par conséquent le partage d'informations.

2.7.2 – Les représentations autour de la compensation apportée directement ou indirectement par les services d'accompagnement

▪ Evaluation des besoins et accès aux droits

Le premier enjeu pour les MDPH, vis-à-vis de ce public, était de leur permettre d'accéder à la compensation et notamment à la PCH. Pour ce faire, elles avaient besoin d'équipes en mesure d'identifier les difficultés des personnes handicapées psychiques et leurs besoins en termes de compensation afin de pouvoir faire valoir leurs droits en la matière. Elles constatent aujourd'hui que les services d'accompagnement spécialisés répondent tout à fait à ce besoin.

Ainsi, une directrice de MDPH rencontrée constate que depuis l'intervention d'un SAVS spécialisé sur son territoire, plusieurs personnes handicapées psychiques ont pu accéder à la PCH, contrairement aux SAVS généralistes qui ne savaient pas évaluer leurs besoins. Pour ouvrir droit à la PCH, ce public présente rarement une incapacité absolue, mais dans certains cas, deux incapacités graves sur le plan de l'hygiène ou de la sécurité. Encore faut-il repérer ces difficultés et étayer suffisamment l'argumentation pour le faire valoir. Dans la mesure où les représentations négatives vis-à-vis de ce public perdurent, y compris au sein des sections spécialisées des MDPH et des médecins chargés du traitement de ces demandes, le service d'accompagnement spécialisé aurait un rôle important à jouer pour apporter des éléments précis et lever ainsi tout jugement de valeurs. La directrice MDPH constate que les SAVS généralistes ne sont pas toujours en mesure d'apporter une telle évaluation et une telle argumentation.

Cependant, pour les psychiatres de secteur, l'accès aux droits à la compensation et la position d'expert des services d'accompagnement n'est pas sans interroger leur pratique, et notamment leur position face au patient dans l'acte de soin.

Certains sont surpris par la place accordée, dans l'évaluation demandée par la MDPH, aux retentissements de la maladie mentale dans la réalisation des actes de la vie quotidienne, plus d'importance même que le diagnostic lui-même. Ils sont d'autant plus mal à l'aise pour renseigner ces éléments que les demandes émanent de l'extérieur, c'est-à-dire de services sociaux et de services d'accompagnement, tandis que jusque là seules les assistantes sociales du service de psychiatrie les sollicitaient, et essentiellement alors sur le diagnostic et le traitement délivré. Les médecins reconnaissent ne pas avoir les moyens d'observer, dans le cadre des seules consultations (si aucune VAD ou activités thérapeutiques ne sont en place), les limitations précises dans la réalisation des actes essentiels et leurs conditions de vie à domicile. Ils ne sont pas non plus en mesure d'obtenir ces informations auprès des professionnels de leur équipe. Ils sont donc obligés, la plupart du temps, de s'en remettre aux informations transmises par les services sociaux ou les services d'accompagnement sans savoir s'ils peuvent s'y fier. Ils se trouvent d'autant plus en difficulté quand le patient ne leur formule pas directement sa demande, ou s'il ne la formule pas dans les

mêmes termes ou avec les mêmes objectifs que les tiers. Les médecins craignent ainsi de perdre l'alliance thérapeutique avec leur patient s'ils répondent à la seule demande d'équipes extérieures. Ils se demandent à qui ils doivent remettre le certificat médical : au patient, à l'intervenant extérieur qui a fait la demande, à l'assistante sociale du CMP afin qu'elle puisse reprendre tout cela avec le patient et l'intervenant extérieur ? Par ailleurs, les services de psychiatrie observent que l'accès à l'AAH et à la PCH est presque devenu, pour les partenaires extérieurs, un préalable dans leur démarche d'accompagnement, alors que pour eux, ces mesures n'ont à être activées qu'en aval du parcours psychiatrique du patient, après une longue et minutieuse évaluation de sa situation.

▪ **Etayage des services d'aide à domicile**

Le deuxième enjeu pour les MDPH consiste à disposer de services d'aide à domicile adaptés à l'accompagnement de ce public. Or, les auxiliaires sont souvent en grande difficulté face à ce public, et par leur comportement inadapté ou les jugements de valeur posés, elles peuvent générer de la souffrance et de l'angoisse chez les personnes accompagnées. Elles sont pourtant souvent les professionnels en première ligne, au quotidien auprès de ces personnes.

En conséquence, les MDPH rencontrées dans le cadre de cette recherche sont unanimes à penser que les services d'accompagnement spécialisés pourraient constituer une ressource pour superviser ces aides à domicile, en apportant un appui à la définition de les interventions, à leur régulation, à leur réajustement, ou encore pour soutenir les professionnels et les personnes en situation de handicap psychique dans cette relation qui se joue dans l'espace intime du domicile.

Ce souhait est également partagé par les services d'aide à domicile interviewés qui considèrent qu'intervenir à domicile auprès de personnes handicapées psychiques sans soutien avisé est voué à l'échec. Outre les conseils attendus permettant de mieux appréhender d'une façon générale les retentissements de la maladie dans la vie quotidienne, ces professionnelles peuvent en cas de difficulté interpellier le service d'accompagnement pour bénéficier si nécessaire d'une action de médiation entre elles et les usagers, et surtout se référer à un cadre de travail défini avec la personne et le service d'accompagnement spécialisé. Pour la personne handicapée, cela a aussi du sens de se référer à ce contrat passé ensemble, en identifiant bien que tous les professionnels autour d'elle sont cohérents et poursuivent les mêmes objectifs de travail. Pour le service à domicile, le service d'accompagnement spécialisé est un tiers tout aussi important pour la personne handicapée que pour les AVS.

D'une façon générale, les aides à domicile qui interviennent auprès de situations bénéficiant de l'accompagnement d'un service médico-social se sentent valorisées dans leur travail, et ont envie par conséquent de répondre aux besoins des personnes. Elles savent qu'il s'agira d'un travail intéressant, même dans les situations difficiles, car celles-ci évolueront dans le cadre d'une démarche de travail dynamique, engagée avec un service spécialisé.

De plus, au travers les suivis déjà expérimentés, les services d'aide à domicile rencontrés constatent une plus-value à travailler avec un service d'accompagnement spécialisé plutôt qu'un SAVS généraliste. Ils jugent que le service d'accompagnement spécialisé évalue et anticipe mieux l'ensemble des problèmes susceptibles de se présenter et reste présent et réactif tout au long du suivi. L'échange autour des pratiques respectives permet de pérenniser l'aide du service et en conséquence, le maintien à domicile de la personne, dans de

bonnes conditions. Les services à domicile regrettent cependant qu'aucune formation ou analyse de pratique à l'attention des AVS, ne puisse être mise en place par les SAVS spécialisés qui ont l'habitude de travailler avec eux.

- **Veille sociale : mission de service public**

La durée du processus d'accompagnement des services ne semble pas être remise en cause par les tutelles parce qu'elles l'assimilent à une « veille sociale » nécessaire, qui fait partie des missions de service public.

Pour autant, certains Conseils généraux et MDPH souhaiteraient mieux identifier les suivis « lourds » (en termes d'activation de moyens importants à un moment donné de l'accompagnement) qui nécessiteraient une notification et représenteraient la réelle file active, en les distinguant des autres suivis qui se situeraient en amont ou en aval de cette étape dans le processus d'accompagnement.

Ainsi, un Conseil général a choisi, en concertation avec les SAVS de son territoire, de mieux identifier les différentes prestations apportées par ces services. En contrepartie d'un élargissement des missions qu'il s'engageait à financer, une fiche de liaison de « suivi de l'accompagnement individuel de chaque usager du SAVS » a été établie pour distinguer les différents axes ou phases de l'accompagnement proposé : prestation d'analyse de la problématique, prestation ponctuelle, prestation régulière d'accompagnement à la vie sociale et prestation de maintien du lien.

De même, sur un autre territoire, la MDPH et les SAVS ont établi une fiche de liaison « MDPH-SAVS : évaluation, orientation, bilan », pour prévoir si nécessaire une orientation vers un SAVS spécialisé en vue d'une évaluation des besoins de la personne handicapée, et impliquant un bilan après une période d'accompagnement à la vie sociale.

Enfin, une directrice de MDPH rencontrée déclare avoir des attentes fortes à l'égard de ces services d'accompagnement spécialisé, qu'elle souhaiterait plus réactifs et davantage en capacité d'aller au devant des personnes en situation de handicap psychique qui n'expriment aucune demande.

2.7.3 – Les représentations des services mandataires judiciaires

- **Evaluation des besoins de la personne**

Les services d'accompagnement ont rapidement été repérés par les services mandataires judiciaires pour leur capacité à poser une évaluation globale des besoins de la personne, à partir d'une vision d'ensemble de sa situation. En conséquence, les mandataires considèrent qu'ils peuvent ainsi engager des dépenses de façon plus pertinente, en cohérence avec les attentes de la personne et la réalité de ses possibilités environnementales.

- **Quotidien de vie des personnes**

De plus, les services d'accompagnement sont vite apparus comme des acteurs en mesure de prolonger l'action du service mandataire judiciaire dans le quotidien de vie des personnes, et notamment à leur domicile, ou en les accompagnants dans les démarches extérieures.

A ce titre, un des services mandataires judiciaires juge que l'action des SAVS et SAMSAH « handicap psychique » tend à combler leurs carences, en particulier leur moindre possibilité d'assurer des visites à domicile, sous l'effet d'une charge de travail croissante à moyens constants. D'autant qu'il constate une montée en charge des personnes de moins de 60 ans présentant une pathologie psychiatrique grave (sous l'effet notamment de la loi du 5 mars 2007⁵⁰) qui nécessite souvent un suivi plus soutenu.

▪ **Coordination des acteurs**

Les services d'accompagnement représentent également, pour les services mandataires judiciaires, un partenaire précieux dans sa fonction de coordination, notamment dans les situations difficiles qui requièrent l'intervention de multiples acteurs. Comme en témoigne cette mandataire confrontée à la situation d'une femme ayant cessé volontairement son suivi SAVS au cours de sa grossesse. Si le partenariat avec le médecin traitant a été satisfaisant, en revanche, la collaboration avec la PMI a fait défaut. L'ESAT considérait également qu'il n'avait aucune légitimité pour intervenir hors du champ professionnel. La mandataire s'est retrouvée ainsi seule à gérer non seulement l'aspect matériel, mais aussi éducatif et psychologique, avec notamment l'annonce du placement de l'enfant dès la naissance. Il aurait été indispensable pour une situation aussi difficile que plusieurs professionnels interviennent sur les différents registres (avec notamment la reprise par un psychologue de cette perspective de ne pas garder l'enfant) et l'intervention du SAVS aurait offert un appui essentiel et efficace dans la coordination de ces différents intervenants.

Les services d'accompagnement restent de leur côté vigilants à ne pas être instrumentalisés par les mandataires pour coordonner les actions des différents acteurs, et économiser ainsi tout travail partenarial autour de la personne. « *Le SAVS est à la disposition de l'usager pour favoriser une action coordonnée et articulée et non des institutions qui interviennent auprès d'elle. Le travail partenarial est indispensable mais en partant des priorités de l'usager. Vouloir décharger la coordination et le travail partenarial sur le SAVS, c'est déposséder la personne de ses choix. Passer par le SAVS pour toute la coordination des actions, c'est infantiliser la personne qui ne serait plus l'interlocuteur central avec lequel on a à négocier et duquel doivent partir les différentes passerelles vers les institutions partenaires* ». Cette remarque vaut pour tous les partenaires, y compris les secteurs psychiatriques et les structures de travail protégé.

▪ **Tiers dans la relation**

Les services mandataires judiciaires pointent l'intérêt de la médiation que peut apporter, pour certaines situations, le service d'accompagnement.

Le service d'accompagnement peut ainsi aider les personnes handicapées à oser formuler leurs demandes et leurs choix au mandataire dans la mesure où elles ont pu en parler préalablement avec leur référent ; avec le service d'accompagnement, la personne peut aussi envisager des alternatives lorsqu'une proposition du mandataire ne leur convient pas.

⁵⁰ Le dispositif est recentré sur les personnes réellement atteintes d'une altération médicale de leurs facultés personnelles. La personne vulnérable est définie comme une personne majeure dont la santé et la sécurité risquent d'être compromises en raison de ses difficultés à assurer seule la gestion de ses ressources. Cette loi accroît la responsabilité du service mandataire, dont la mission ne se limite plus à la seule gestion des biens et ressources mais intègre la protection des personnes.

Pour les situations de handicap d'origine psychique, le service d'accompagnement peut également apporter un appui pour décrypter certains comportements ou discours, ou revenir sur des situations conflictuelles.

- **Repère tout au long du parcours de vie**

Les services mandataires judiciaires considèrent que l'action des services d'accompagnement, s'inscrit dans la durée, offre à la personne des repères, un cadre structurant, tout au long du parcours de vie ; ils servent de « vigie » pour des personnes qui, même si la situation évolue favorablement, restent extrêmement vulnérables aux aléas de la vie. Les services mandataires judiciaires apprécient l'attention apportée par les services d'accompagnement à la préparation des sorties du dispositif, en ne mettant jamais de délais et en laissant toujours la porte ouverte pour une éventuelle reprise du suivi.

Cependant, le SAMSAH ADGESTI, qui accompagne des personnes vivant des situations de poly-précarité, est confronté, dans plusieurs accompagnements, à des ruptures dans la protection juridique, que le SAMSAH attribue à l'attitude de certains mandataires, à la peur que les problématiques vécues par ces personnes éveillent en eux.

2.7.4 – Les représentations des acteurs de l'insertion sociale

- **Accès aux droits**

De leur point de vue, les SAVS et SAMSAH peuvent constituer une porte d'entrée pour les personnes atteintes de maladie mentale qui bénéficient du RMI et rencontrent des difficultés pour reconnaître et prendre en compte leur situation de handicap psychique.

Ainsi, le SAMSAH ADGESTI identifie les services RMI comme des « réservoirs » de personnes souffrant de problématiques psychiatriques non soignées. Les référents RMI l'interpellent, via les CCAS, lorsqu'ils se trouvent démunis après avoir essayé de mettre en place des projets qui se sont constamment soldés par un échec. Les référents RMI passent alors le relais aux professionnels du SAMSAH pour envisager avec les personnes une reconnaissance de leur situation de handicap et l'ouverture de leurs droits.

2.7.5 – Les représentations des acteurs du secteur de l'Habitat

- **A l'interface entre le médical et le social**

Les acteurs du secteur du logement rencontrés se disent en grande difficulté face aux besoins des personnes présentant un handicap d'origine psychique, faute d'interlocuteurs mobilisables du côté des soins.

Comme l'indique ce directeur d'antenne d'un Office Public de l'Habitat, le SAMSAH propose, en son sein, une complémentarité de points de vue entre le médical et le social auprès d'un public qui cumule les problématiques sur ces deux registres. Il ne retrouverait pas un fonctionnement équivalent dans le secteur psychiatrique « *où les professionnels travaillent de façon beaucoup plus compartimentée* ».

- **Disponibilité et réactivité de l'accompagnement dans le quotidien de vie**

Pour ce directeur d'antenne, l'intérêt d'un partenariat avec un service d'accompagnement réside aussi dans la réactivité et la disponibilité des professionnels qui le composent. Leur efficacité est liée à l'accompagnement individuel régulier qu'ils mènent dans le quotidien de la personne, et qui leur donne ainsi une connaissance précise et continue de la situation de vie. Le directeur d'antenne témoigne ainsi que la présence du SAMSAH et le travail mené en commun auprès de quelques personnes, ont évité une dégradation de leurs conditions de vie et un raccrochage aux soins. Il a pu apprécier la souplesse de leur intervention : *« les professionnels du SAMSAH ne sont pas dans l'aveu d'impuissance. Ils essayent toujours de trouver des solutions »*. De son point de vue, le public suivi uniquement par l'hôpital et le CMP, parmi les locataires de son aire d'intervention, vit des problématiques plus « lourdes » que les quelques personnes accompagnées par le SAMSAH. Il note que le volume de locataires relevant du CMP est beaucoup plus important que ceux accompagnés par les services médico-sociaux, et que leur suivi au sens large (social, sanitaire, administratif, etc.) est beaucoup plus chaotique.

- **Accès aux soins**

Pour ce directeur d'antenne d'un Office Public de l'Habitat, la présence de professionnels appartenant au champ de la santé mentale dans l'équipe du SAMSAH, est importante à plusieurs titres ; d'une part pour le décryptage de ces situations complexes et d'autre part pour exercer une fonction « passerelle » entre les soins et les acteurs sociaux. Cette fonction serait, de son point de vue, essentielle dans la mesure où la psychiatrie utilise un langage spécifique, pas toujours compréhensible par les non-soignants. La communication entre ces professionnels appartenant à des champs d'intervention très différents est alors souvent difficile et la sollicitation de l'équipe psychiatrique est fortement limitée en dehors éventuellement de situations jugées dangereuses pour la personne ou son environnement (sachant que ce directeur rapporte la situation d'un suicide qui n'a pu être évité malgré les signaux d'appel lancés en direction de la psychiatrie). Il a le sentiment que la présence de professionnels appartenant au champ de la santé mentale au sein du SAMSAH (psychiatre ou psychologue) permet une légitimité plus grande pour s'adresser au secteur de psychiatrie publique : *« si un psychologue du SAMSAH avait été là et m'avait aidé dans la détection des signaux d'alerte et dans l'accompagnement de la personne vers la psychiatrie, cela aurait pu aider l'Office, et surtout la personne »*, précise-t-il.

Pour la CESF d'une résidence sociale, le SAMSAH ADGESTI est également reconnu comme un interlocuteur favorisant l'accès aux soins lorsqu'elle se trouve en difficulté avec un locataire qui ne reconnaît pas sa problématique de handicap d'origine psychique, voire son trouble psychique, et qui refuse de se soigner.

2.7.6 – Les représentations en lien avec l'entraide apportée par les pairs

- **Appui pour organiser la vie sociale sur la Cité : un espace d'intervention à différencier entre GEM et services d'accompagnement**

L'organisation récente des GEM et la pluralité de leurs origines institutionnelles produisent des points de vue divergents dans leur façon d'identifier les services d'accompagnement.

Ainsi, un responsable d'« accueil de jour / GEM » identifie le SAVS spécialisé comme un appui que peuvent utiliser les personnes handicapées pour organiser leur vie sociale. En ce sens, il considère que le service d'accompagnement intervient en relais du suivi sanitaire assuré par les infirmiers psychiatriques dans le cadre des visites à domicile, qui a aujourd'hui beaucoup diminué, tout en étant plus ouvert sur la Cité. De son point de vue, le secteur psychiatrique n'a pas su se préoccuper de la vie sociale des personnes : « *avant les personnes étaient enfermées dedans, aujourd'hui elles sont enfermées dehors, du fait de leur absence de vie sociale* ».

Ce point de vue n'est pas complètement partagé par tous les GEM puisque certains ont négocié la différenciation de leur espace précisément autour des activités sociales et de l'ouverture vers la Cité.

Ainsi, une présidente de GEM précise qu'au commencement, le SAVS et le GEM se trouvaient dans les mêmes locaux, le chef de service du SAVS étant également en charge du GEM. Cet espace partagé et l'intervention de professionnels du SAVS était source de confusion sur la place de chacun et l'objectif poursuivi. D'autant que ce SAVS animait également des activités créatives et de loisirs, ce qui a été abandonné depuis. Ce sont les adhérents au GEM qui ont été à l'initiative du départ du SAVS dans d'autres locaux. Aujourd'hui, les rôles de chacun sont bien différenciés et offrent ainsi des repères plus clairs aux usagers, qui sont plus nombreux désormais à investir le GEM. Aujourd'hui, le GEM ne voit pas l'intérêt de mettre davantage de distance avec le SAVS, dans la mesure où il peut favoriser l'accès à cette entraide entre pairs et lever en particulier une appréhension de la prise de contact avec un nouveau lieu et des nouveaux interlocuteurs. Ainsi, la personne accompagnée qui a l'intention de proposer une animation au GEM demande souvent l'avis à son référent SAVS. De même, certains usagers demandent à être accompagnés par leur référent lorsqu'ils viennent la première fois au GEM. Les actions du GEM et du SAVS sont aujourd'hui bien distinctes et complémentaires. La place des parents bénévoles au sein des animations s'est également amoindrie, elle a disparu dans le SAVS en raison de l'arrêt des animations, dévolues désormais au seul GEM, et les adhérents ont davantage investi l'organisation des animations avec le temps.

▪ **Une action de veille pour le maintien des conditions de vie**

Le responsable de « l'accueil de jour / GEM », oriente vers le SAVS des personnes qui fréquentent l'accueil de jour lorsqu'elles ne « *tiennent plus seules dans leur appartement* ». Lorsque leur hygiène pose problème à tel point qu'elles rencontrent un début de rejet de la part des autres adhérents. Quand elles se laissent aller et régressent à un point tel, qu'il craint qu'elles finissent à la rue. Quand elles commencent à se couper de la vie sociale à cause de la gestion du quotidien. Mais il ne vérifie jamais si sa suggestion est suivie d'effet. Il considère que cela reste du registre de l'entraide mutuelle.

2.7.7 – Les représentations des acteurs du travail protégé

▪ **Une action sur tous les autres domaines de vie complémentaires à l'emploi**

Les acteurs du secteur de l'emploi protégé n'ont pas les moyens de répondre aux besoins des travailleurs handicapés relatifs à leur vie quotidienne et leurs activités sociales, voire souhaitent ne pas s'y investir afin de respecter leur vie

privée. Pour autant, ils sont conscients de leurs besoins en termes d'accompagnement et de l'incidence de problématiques non traitées sur leur maintien dans l'emploi. « *Les services d'accompagnement sont utiles aux personnes dont **les difficultés débordent le cadre professionnel et le suivi psychiatrique**, et qui vont par conséquent nécessiter un accompagnement soutenu* ».

Ainsi, un directeur d'ESAT identifie le SAVS comme intervenant à la place ou en complément d'un service mandataire judiciaire, notamment par son action dans le quotidien de la personne, en intervenant à domicile ou pour un appui aux démarches extérieures et en apportant « un soutien moral ». Il sollicite le service d'accompagnement lorsque les travailleurs handicapés ont des problèmes importants en termes d'hygiène, d'absentéisme, de gestion administrative personnelle ou d'isolement social.

Un éducateur technique spécialisé cite en exemple ce travailleur handicapé sous tutelle qui, suite à l'accompagnement apporté par le SAMSAH est en voie de récupérer la gestion de son budget, ce qui a eu par ailleurs un impact fort en termes d'investissement régulier dans son activité professionnelle.

▪ **Un moyen pour lutter contre l'isolement**

Mais à côté des besoins de gestion de la vie quotidienne, les professionnels du champ de l'insertion professionnelle constatent également que les travailleurs handicapés souffrent d'isolement. « *Le SAMSAH s'adresse à des personnes qui ont pour particularité de trimballer un sentiment d'isolement, de désaffection du reste du monde et qui sont frappées d'immobilisme, d'une incapacité d'aller vers les autres, et donc de sortir de chez elles, de faire des courses, de gérer leur quotidien* ».

Certains services d'accompagnement spécialisés ont été créés justement à l'initiative d'une structure de travail protégé afin de faire face notamment à l'isolement aigu des travailleurs handicapés, pouvant conduire au suicide. « *Le SAMSAH constitue aussi un support au travail, comme les soins, dans la mesure où l'accompagnement va stabiliser la personne et lui redonner confiance en ses capacités* ».

Le service d'accompagnement a aussi pour vocation, selon les acteurs du travail protégé, de proposer des activités collectives favorisant le développement d'une vie sociale (moments conviviaux, soirées, sorties). Lorsque de telles propositions n'existent pas ou n'existent plus en raison d'un recentrage de leurs actions sur l'accompagnement individuel, les travailleurs handicapés expriment leur regret, comme le précise un directeur ESAT.

▪ **Action complémentaire sur le champ de l'insertion professionnelle en milieu de travail adapté ou ordinaire**

La présence d'un chargé d'insertion professionnelle au SAMSAH Alpha, articulé à l'intervention de la psychologue, a permis à deux travailleurs handicapés de construire un autre projet professionnel, avec une évaluation de leurs compétences, la mise en place d'un projet de formation, l'accès et le suivi de mise en situation réelle de travail en milieu ordinaire au travers de stages en entreprises.

▪ **Action de maintien ou de renforcement des soins psychiques**

Dans un des SAMSAH, la psychologue est mise à disposition un après-midi par mois à l'ESAT « handicap psychique » géré par la même association pour apporter une écoute ou un soutien psychologique ponctuel aux travailleurs handicapés qui le souhaitent, dans le cadre d'entretiens individuels. Cet appui psychologique « à la demande » a des répercussions notables sur l'absentéisme au travail, et pour certains sur un maintien ou un renforcement des soins psychiques apportés par ailleurs en psychiatrie publique ou en libéral.

Dans un autre SAVS, le service d'accompagnement est perçu par l'ESAT comme un acteur jouant un rôle décisif dans une fonction de veille pour le suivi du traitement et des consultations psychiatriques, ce qui conditionne fortement le maintien à l'emploi.

2.7.8 – Les représentations des acteurs sanitaires des unités d'alcoologie

▪ **Complémentarité souhaitée pour les acteurs de terrain**

De nombreux patients des unités d'alcoologie présentent une symptomatologie psychiatrique : syndrome dépressif sévère, trouble psychotique, maladie psychiatrique décompensée, rechutes et fréquentes tentatives de suicide. Il s'agit d'un public chez lequel des perturbations cognitives perdureront puisqu'elles sont la conséquence dans le temps d'une prise d'alcool importante et régulière. A cause des séquelles de l'alcool sur le plan cognitif, les unités d'alcoologie ont besoin de travailler en partenariat avec les services d'accompagnement pour faciliter l'insertion sociale de ces personnes. Or, la population des personnes alcooliques est une population qui est refusée partout y compris dans les services de l'hôpital, notamment aux urgences.

Les assistantes sociales des unités d'alcoologie précisent qu'il leur faut souvent présenter des garanties afin que les partenaires s'engagent dans une action auprès de cette population qui provoque la crainte. Il y a un véritable refus de travailler avec les personnes alcooliques par manque d'information à leur sujet, par préjugés et mécanismes défensifs. Alors même que l'isolement est un facteur prédictif négatif par rapport aux risques de rechute. De ce fait, lorsqu'un service d'accompagnement interpelle une unité d'alcoologie pour engager un travail en partenariat, cette dernière lui en est reconnaissante.

Ainsi, un médecin alcoologue rencontré dans le cadre de cette recherche insiste sur le caractère incontournable de la mise en place d'une véritable stratégie globale d'intervention en direction de ce public spécifique. Il constate que les actions communes avec un SAVS, menées auprès d'une jeune femme, ont eu un impact décisif sur sa situation de vie qui a atteint aujourd'hui un certain équilibre. Contrairement au SAVS qui considère que l'accompagnement de cette jeune femme est « toujours sur le fil du rasoir », le médecin alcoologue estime que l'option prise d'un hébergement dans une maison relais, avec le suivi du SAVS et celui de l'unité d'alcoologie, permet un cadre suffisamment sécurisant pour envisager une amélioration de son état de santé, même si de nombreuses problématiques perdureront, notamment en lien avec les conséquences cognitives du coma post-traumatique. Ce qui est plus difficile pour les SAVS ou les services d'aide aux soins est de garder le lien avec la personne tout en mesurant ce qu'ils ont apporté à la personne.

Par contre, cette complémentarité entre unité d'alcoologie et service d'accompagnement spécialisé n'est pas envisagée de la même façon, selon les positions institutionnelles.

Ainsi une directrice de MPDH rencontrée considère que les problématiques touchant à l'alcoologie ou à la toxicomanie ne sont pas à considérer en priorité dans le champ du handicap qui doit garder son identité, sa spécificité. Elle considère que ce public relève davantage du champ de l'insertion et de la grande précarité, qui a mis en place des dispositifs transversaux. Elle constate effectivement que les personnes alcooliques et toxicomanes peuvent avoir développé au fil de leur parcours des troubles importants dus à leurs conditions de vie précaires, mais pour autant elle ne souhaite pas que leur situation soit examinée prioritairement dans le champ du handicap dans la mesure où il s'agit d'effectifs importants de personnes concernées.

2.7.9 – Les représentations des acteurs de l'animation culturelle

▪ Soutien d'une démarche de participation sociale

Une des ambitions de la loi 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est, comme son intitulé l'indique, de promouvoir, entre autres, la participation des personnes à la vie de la Cité. Les maisons des jeunes et de la culture peuvent en cela constituer des alliés précieux des services médico-sociaux dans la mesure où leurs missions se rejoignent autour de la création de liens entre des publics différents autour du partage d'activités créatrices et culturelles.

Ainsi, un centre d'animation parisien, rencontré dans le cadre de la recherche, a passé souvent de nombreuses conventions avec des structures sanitaires, sociales et médico-sociales de proximité (CMP, SAVS, maison de retraite, etc.). Ce partenariat consiste notamment à mettre à disposition des salles pour des activités encadrées par les personnels de ces structures. Mais cette mise à disposition de salles va bien au-delà d'un simple accès à des locaux et permet un vrai partage avec ces publics. Ainsi, après quelques séances de travail dans les ateliers hebdomadaires, le centre organise un café convivial dans le salon d'accueil afin que les personnes se sentent « comme à la maison ». Il organise également de nombreuses manifestations en soirée et le week-end, comme des expositions et des vernissages, y compris des œuvres réalisées par des personnes handicapées. Il est aussi un lieu passerelle vers les spectacles organisés dans la Cité.

La directrice du centre considère que sa mission et celle du SAVS spécialisé se rejoignent dans la mesure où ils accompagnent des publics, fragilisés ou non, vers une participation à la vie sociale. L'organisation des activités, comme celles du SAVS, doit pouvoir s'inscrire dans la durée à partir de repères rassurants (en termes de jour, de créneau horaire, de salle et de personnel encadrant) dans un environnement plus large où d'autres publics mènent d'autres activités, et ce dans une perspective de circulation et de rencontre des publics. La directrice du centre situe l'intérêt de ce partenariat avec le SAVS dans sa capacité à pouvoir relier les informations et soutenir les démarches des personnes, tout en sachant qu'ensuite celles-ci seront libres de faire ou non la démarche de participer de façon autonome aux activités organisées par le centre.

2.7.10 – Les représentations quant aux besoins non couverts

Les besoins non couverts identifiés par les différents partenaires concernent des moyens à développer soit pour répondre à d'autres profils de population, soit pour diversifier les modalités d'intervention et les modes d'organisation.

▪ Répondre à d'autres profils de population

Les réponses à développer en termes de profils de population concernent soit un élargissement, soit un recentrage des profils du public accompagné.

↪ *Permettre l'accès au soin (somatique et psychique) des personnes atteintes de schizophrénie non connues des services de psychiatrie*

Un médecin psychiatre chef de pôle, considérant que la psychiatrie publique couvre moins de 50% des besoins de la population potentiellement atteinte de schizophrénie, souhaiterait que les services d'accompagnement portent davantage leur attention sur cette population qui se retrouve souvent dans une situation précaire et cumule des pathologies somatiques importantes. Faute de suivi relatif à leur santé physique, les patients suivis en psychiatrie demandent souvent à leur psychiatre de devenir leur médecin référent. Les services d'accompagnement auraient toute leur place et leur légitimité en accompagnant cette population vers le soin à la fois somatique et psychique. De son point de vue, ils doivent développer cette préoccupation de service publique vers la psychiatrie.

↪ *Permettre à la population qui ne relève plus d'une hospitalisation de quitter l'hôpital*

Un médecin psychiatre, chef de service, considère que les besoins non couverts concernent de plus en plus une population vieillissante, en particulier âgée de 50 à 60 ans, pour laquelle la psychiatrie ne trouve pas de places en FAM ou en MAS, qui ne relève pas d'une maison de retraite et n'est pas non plus en mesure de vivre seule. Faute de solution en termes d'hébergement, ces personnes ne relevant plus de soins aigus restent hospitalisées au long cours. D'une façon générale, ce psychiatre considère que la limitation des durées de séjour à l'hôpital favorise les projets d'insertion. Mais il s'agit de personnes dépendantes qui ont besoin à la fois de solutions d'hébergement et de soins. Pour répondre à ces besoins, il apparaît souhaitable pour ce psychiatre que le SAMSAH soit en mesure d'accompagner des situations « plus lourdes » et de proposer des logements adaptés.

Il est intéressant de noter qu'une présidente de GEM, rencontrée dans le cadre de cette étude, elle-même en situation de handicap d'origine psychique, attire aussi l'attention des services d'accompagnement sur le nombre élevé de personnes maintenues en hospitalisation faute de solution d'accompagnement et de logement adaptés à la sortie.

↪ *Les situations complexes*

Un médecin psychiatre responsable de CMP, considère qu'il faudrait augmenter le nombre de professionnels de l'équipe du SAMSAH afin qu'elle puisse faire face à un nombre plus important de situations aux difficultés multiples et intriquées, comme par exemple une patiente qui présente une psychose associée à des troubles neurologiques importants des membres inférieurs, et des troubles sphinctériens.

Un médecin psychiatre, chef de service, ayant précédemment travaillé en milieu carcéral, et un médecin alcoologue convergent dans leur analyse concernant un autre profil de population dont les besoins ne sont pas couverts : les patients malades mentaux sortant de prison, d'une peine moyenne ou longue, qui ont besoin d'un sas, et qui, faute d'un système de réinsertion véritable, se retrouvent livrés à eux-mêmes.

Un médecin alcoologue pointe également le manque de moyens mobilisés auprès des personnes malades mentales qui ont un problème avec l'alcool lorsqu'elles sont accueillies en centre maternel, ou lorsqu'elles sont domiciliées en milieu rural et n'ont pas de moyens de déplacement.

➤ Répondre aux besoins spécifiques des personnes souffrant de troubles envahissants du développement

Les besoins non couverts concernant cette population ont été mis en avant par une directrice de MPDH.

▪ **Diversifier les modalités d'intervention et adapter l'organisation des services**

Les réponses à développer concernent soit de nouvelles modalités soit une généralisation de certaines modalités d'intervention.

➤ Organiser un accès au logement, notamment à Paris et en région parisienne, avec une possibilité de bail glissant

Le développement des services d'accompagnement n'est pas pertinent si l'accès au logement n'est pas amélioré pour ces publics, notamment à Paris et en région parisienne. Beaucoup de patients de psychiatrie vivent dans des hôtels ou des logements insalubres. Deux secteurs de psychiatrie rencontrés dans le cadre de la recherche sont en attente de services d'accompagnement en mesure de trouver ou de proposer des logements pour des patients qui souhaiteraient vivre dans un logement personnel, et de les accompagner dans l'installation et l'investissement de leur logement, avec un système de bail glissant.

➤ Adapter la plage horaire d'ouverture et faire des propositions durant une partie du week-end et des vacances

Les besoins non couverts correspondent d'abord à la rareté des services d'accompagnement ouvert en soirée et le week-end. Si les services d'accompagnement sont généralement ouverts toute l'année, l'accès à des vacances adaptées est difficile pour les personnes en situation de handicap psychique, en raison d'un coût très élevé et d'organisation des séjours non adaptés à ce public.

Face à l'isolement et au désœuvrement de nombreux travailleurs handicapés en soirée, le week-end et durant les vacances, les professionnels d'ESAT regrettent que les services d'accompagnement ne proposent pas des activités de socialisation et de loisirs. Et ceci d'autant plus que les vacances spécialisées sont difficiles d'accès et trop coûteuses.

Un GEM regrette également que le service d'accompagnement de son secteur ne prenne pas mieux en compte le besoin de valorisation de ce public au travers de leurs capacités créatrices et artistiques comme vecteur de participation sociale citoyenne.

➤ Faire des propositions en cas de détresse la nuit

Les réponses à développer identifiées par un service d'aide à domicile rejoignent un des éléments évoqués par les secteurs de psychiatrie publique concernant la plage horaire des services d'accompagnement ou plus précisément des propositions à faire concernant la soirée et la nuit : « *lorsque les bureaux sont fermés qui peuvent-ils appeler lorsqu'ils vont mal alors que leur seul lien de confiance est leur référent ?* ». Mais il est intéressant de noter que l'auxiliaire de vie sociale apporte ici un autre élément dans son questionnement : « *il ne s'agit pas seulement de pouvoir joindre quelqu'un mais de pouvoir échanger avec une personne de confiance* ».

➤ Ecourter les délais de réponse

Que ce soit les directeurs d'ESAT, les services mandataires judiciaires ou les MDPH rencontrés, tous souhaiteraient que les délais de réponse des services d'accompagnement soient plus courts. Ils estiment qu'une proposition devrait être apportée sans délais, sans attendre une adhésion de la personne, dans la mesure où ces différents acteurs estiment avoir fait en amont tout ce travail de préparation auprès de l'utilisateur en vue de son orientation. La longueur de la procédure d'évaluation des besoins et de notification d'orientation de la CDAPH est également évoquée.

➤ Apporter des réponses aux besoins de vie affective et sexuelle

Les directeurs d'ESAT considèrent que les questions relatives à la vie affective et sexuelle devraient être traitées par les services d'accompagnement, et non par défaut parfois sur leur lieu de travail (dans le cadre des heures de soutien hebdomadaires) afin de respecter la différenciation des espaces de vie et d'accompagnement, et en particulier dissocier la sphère privée de la sphère professionnelle.

Chapitre 3 : Besoins par domaine de vie et stratégie globale d'intervention

Si le chapitre précédent a permis de balayer l'hétérogénéité des services d'accompagnement en faveur des personnes en situation de handicap d'origine psychique, le chapitre 3 a pour ambition, par grand domaine de vie, d'analyser les réponses existantes aux différents besoins identifiés.

Il est important de souligner que ce découpage par domaine de vie et l'ordre des thèmes a pour seul intérêt de clarifier les analyses de cette recherche, sans correspondre pour autant aux pratiques des services dans l'accompagnement social et médico-social qu'ils proposent. En effet, tout l'intérêt de ces services est d'offrir un accompagnement global pouvant aborder différents domaines de vie, sans priorisation pré-définie, en s'appuyant sur une équipe pluridisciplinaire où chaque professionnel est mobilisé autant que de besoin, et qui constitue ainsi un ensemble indissociable et articulé que nous définissons comme une stratégie globale d'intervention.

3.1 – La santé

Le domaine de la santé est central dans les questionnements de cette recherche, que ce soit en termes de besoins de soins (psychiques et somatiques) manifestés par le public concerné, ou d'articulation de l'action des services d'accompagnement avec les interventions des acteurs du soin.

Les personnes en situation de handicap d'origine psychique souffrent d'une pathologie psychiatrique entraînant des limitations dans la réalisation des activités quotidiennes et sociales. Ainsi, cette maladie chronique (pas forcément définitive et ne générant pas systématiquement « une situation de handicap ») a pour particularité de nécessiter des soins de longue durée et, éventuellement, un accompagnement social ou médico-social pour aider les personnes à accéder aux activités qu'elles souhaitent mener et aux rôles sociaux qu'elles désirent investir.

Si les soins psychiatriques sont absents, insuffisants ou inadaptés, les effets de la maladie psychique, qui impactent d'abord la relation aux autres (en lien à un rapport particulier à la réalité, à des difficultés de communication, à des troubles du comportement, à un défaut d'initiative, etc.), vont se répercuter dans tous les domaines de vie et risquent de compromettre l'efficacité de toute autre forme de soutien ou d'accompagnement à la vie quotidienne, sociale ou professionnelle.

Aussi, tout service d'accompagnement s'adressant à des personnes en situation de handicap psychique ne peut que veiller à la présence de soins psychiatriques adaptés, que ce service délivre lui-même certains soins, favorise l'accès aux soins ou s'assure de leur continuité.

De plus, l'amélioration de la santé mentale ne passe pas uniquement par les soins psychiatriques, les actions portant sur le lien social en particulier, et celles visant en générale le développement des compétences dans les différents

domaines de la vie, ont des effets thérapeutiques importants. Cette approche globale qui prend en compte les soins et l'accompagnement social (ou médico-social) est au cœur des préoccupations des services de notre panel, qu'ils la rattachent explicitement ou non aux principes de la réhabilitation psychosociale.

La question posée ici, dans ce chapitre, porte sur les conditions de cette articulation entre soins et accompagnement.

Par ailleurs, le domaine de la santé ne se réduit pas à la seule dimension psychique, tant les problèmes somatiques sont fréquents, complexes à identifier et à gérer pour ces personnes, qui ont un rapport particulier à leur corps et à la douleur, font rarement des demandes en matière de soins, subissent parfois les effets secondaires de certains médicaments, ou encore ont des conduites à risque.

Enfin, si les addictions, essentiellement en terme de consommation d'alcool, concernent une part non négligeable des personnes accompagnées dans ces services et sont souvent citées parmi les situations interrogeant les limites de leur intervention, rares sont les services qui conduisent une véritable réflexion et ont développé des actions de partenariat ou de formation sur cette question.

3.1.1 – Le suivi psychiatrique comme pré-requis à l'accompagnement

Dans les critères d'admission des services spécialisés, la nécessité d'un suivi psychiatrique est posée systématiquement. Cette exigence « officielle », affichée généralement dans leur plaquette de présentation, n'est pourtant pas dans les faits, une condition rédhibitoire. Il s'agit davantage d'un principe d'intervention, qui s'adresse tant à l'utilisateur qu'aux partenaires institutionnels (selon les services, il s'adressera plus à l'un qu'à l'autre, ou aux deux).

Poser ce suivi psychiatrique comme une nécessité, c'est annoncer d'emblée à la personne que la question des difficultés psychiques et des soins sera une des préoccupations du service. Une inscription dans une démarche de soins sera recherchée pour favoriser la stabilité des troubles psychiques, rendre plus efficient l'accompagnement social et contribuer ainsi au processus global de rétablissement (ou de réhabilitation).

Ce critère d'admission vise aussi souvent à s'assurer d'emblée de la collaboration des psychiatres soignants, notamment s'ils sont à l'origine de l'orientation vers le service d'accompagnement. Les services cherchent ainsi à identifier le partenaire de la santé mentale qui pourra apporter son appui à la personne lors des phases de « crise » (en lien souvent à l'interruption ou à l'inadaptation du traitement), ou encore dont l'expertise pourra être sollicitée pour définir certaines orientations de l'accompagnement.

A la création de ces services, la formulation de ce principe avait aussi pour objectif de « rassurer » les secteurs psychiatriques sur un chevauchement éventuel de leur aire d'intervention respective. Ainsi, exiger un suivi psychiatrique indiquait explicitement le caractère complémentaire et non subsidiaire de l'accompagnement social par rapport aux soins.

▪ Participer à l'émergence d'une demande de soins et d'accompagnement

Les services constatent que la demande des personnes est rarement explicite, précise, et que la reconnaissance des troubles psychiques est un processus long et non linéaire. Beaucoup ont connu des hospitalisations qu'ils ont vécues comme

des évènements marquants, voire traumatisants. Ces hospitalisations ne signifient pas forcément pour les personnes une reconnaissance de leur maladie : elles peuvent les considérer comme un « épisode » exceptionnel, « un mauvais passage » qui n'a rien de chronique.

Si l'accompagnement social ne peut s'inscrire à terme qu'en complémentarité des soins, les professionnels du champ médicosocial estiment qu'ils n'ont pas à « attendre la demande » ou conditionner leur intervention aux personnes totalement stabilisées et inscrites dans un suivi médical régulier. Leur rôle consisterait notamment à aider la personne à identifier ses difficultés et à faire émerger progressivement une demande de soins (en levant les appréhensions) et d'accompagnement.

Aller au devant de la demande, c'est aussi prendre en compte la parole des usagers telle qu'elle est exprimée, partir de ce qui les préoccupe, de ce qu'ils reconnaissent de leurs limitations et de leurs attentes. Ainsi, la personne peut être dans un certain déni de ses difficultés psychiques ou être réticente à un suivi psychiatrique mais reconnaître des difficultés dans ses activités quotidiennes et sociales et attendre une aide pour les surmonter. L'approche globale du service d'accompagnement va permettre, à partir d'une intervention sur un domaine de vie (choisi et négocié avec l'utilisateur), d'aider à la révélation de besoins qui dépassent le périmètre de l'accompagnement initial, et poser notamment la nécessité du suivi psychiatrique. Ainsi, répondre à une demande sur l'insertion professionnelle ou les activités quotidiennes peut permettre d'aborder la souffrance psychique, le rapport à la réalité, les besoins de soins. On retrouve ici la démarche nord américaine du CASIG (Client Assessment of Strengths Interests and Goals⁵¹), traduite par les québécois, qui part des « buts » que se fixe la personne, ou la démarche anthropologique de l'étude menée par l'ASM 13 (Bonnet et al⁵²).

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : L'AS recherchait une structure où la question des soins serait prise en compte en même temps que l'insertion professionnelle car il avait une demande de travailler. L'entrée au SAMSAH et dans les soins s'est faite de façon simultanée. La psychiatre du SAMSAH l'a reçu et il avait une telle souffrance, avec des pensées suicidaires, qu'il a accepté d'être suivi au CMP (par la psychiatre du SAMSAH) afin de bénéficier de l'accompagnement global du SAMSAH. **Les soins étaient prioritaires, même si sa demande portait d'abord sur l'insertion professionnelle.** Les médicaments et le suivi ont permis de stabiliser sa maladie et les troubles psychiques se sont estompés. **Il a accepté** ce suivi car l'insertion professionnelle pouvait être accompagnée au sein de ce service et qu'il identifiait le SAMSAH comme un lieu dédié spécifiquement à des personnes présentant des troubles psychiques, mais **sans être pour autant un lieu de soin.**

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : Au moment de son entrée au SAMSAH, le suivi psychiatrique était interrompu même si pour l'ESAT « handicap psychique » à l'origine de l'orientation ce suivi **est sensé être un pré requis.** Son orientation vers le SAMSAH correspondait à une demande de suivi global, en particulier en terme de santé somatique avec de gros problèmes cardiaques, respiratoires (avec une difficulté majeure pour tout articuler avec le médecin traitant) et psychiques (interruption du suivi psychiatrique et plaintes des voisins pour exhibitionnisme). Le suivi SAMSAH a consisté notamment à **favoriser le « raccrochage »** au suivi psychiatrique. Aujourd'hui, il bénéficie d'une consultation au CMP une fois par mois.

⁵¹ Wallace C.J., Lecomte T., Wilde J., Liberman R.P., "Casig, a consumer centered assessment for planning individualized treatment and evaluating program outcomes", 2001, in *Schizophrenia Research*, vol. 50. Voir Lecomte T, Leclerc C; Manuel de réadaptation psychiatrique, 2006, Presses universitaires du Québec. Pour une revue plus exhaustive des outils en langues française et anglaise cf. Barreyre J.Y., *Handicap psychique et évaluation des situations, I, Recherche documentaire*, 2007, CEDIAS, CNSA.

⁵² Bonnet C., Fontaine A., Hret J., Loux F., Muldworf L., Pédron A., Velpry L. *Vivre et dire sa psychose*, 2007, Paris, Eres.

Cependant, les services d'accompagnement indiquent, dans le même temps, quasiment tous, que le déni absolu des difficultés et le refus des soins obèrent toute possibilité de suivi.

Où se place donc le curseur dans le déni ? Jusqu'où peuvent intervenir les services pour faire émerger une demande de soins ? Les SAMSAH sont-ils davantage en mesure de répondre à ces situations ?

▪ Des interventions pluridisciplinaires autour de l'accès aux soins

A partir des échanges avec les services du panel et des « études de cas » étudiées, il apparaît que les SAMSAH sont mieux « outillés » pour aider les personnes à reconnaître leur maladie et ses répercussions, et favoriser l'accès ou le « rattachement » aux soins.

En effet, la présence d'une équipe pluridisciplinaire dont les disciplines d'appartenance (psychiatre, psychologue, infirmier) et l'expérience professionnelle leur permettent d'avoir une lecture psychoclinique des situations, est facilitatrice. C'est l'intervention croisée de ces différents professionnels, utilisant leur savoir-faire respectif, dans un même objectif d'orientation de la personne vers des soins, qui va être opérationnelle. Ainsi, des entretiens avec le psychologue et des visites à domicile avec l'infirmier, dans le cadre de l'accompagnement global du SAMSAH, qui entend et travaille avec la personne sa souffrance et ses limitations dans la réalisation des activités quotidiennes, vont l'aider à identifier la nécessité de prendre des médicaments pour limiter certains symptômes, d'échanger régulièrement avec un psychiatre du CMP (ou libéral) sur les effets de la maladie et son ressenti.

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : Pour qu'il prenne conscience de sa maladie et s'inscrive dans les soins, plusieurs interventions complémentaires ont été nécessaires : la psychiatre du SAMSAH (faire la passerelle avec le CMP), le suivi par la psychologue (pour parler de sa souffrance), le suivi infirmier pour parler de ses difficultés dans le quotidien. Toute la dimension « soin » et « soutien psychologique » devant s'articuler par ailleurs avec son projet d'insertion professionnelle qui était pour lui la demande essentielle. (...) Il a connu par la suite une hospitalisation et participe actuellement une fois par semaine à une activité en CATT, parallèlement au suivi SAMSAH.

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : L'infirmière psy du SAMSAH travaille sur les ambivalences, sur les symptômes et ce qu'il dit, à la différence d'un SAVS qui peut se trouver dans une impasse avec ce type de situation.

Dans leur fonction au sein du SAMSAH, et dans cet objectif d'accès aux soins, le psychologue et l'infirmier du SAMSAH ne dispensent pas à proprement parler de soins. Les entretiens ne visent pas un traitement de l'état de santé mentale de la personne. Les professionnels utilisent leurs compétences professionnelles et leurs outils cliniques de psychologue clinicien et d'infirmier psychiatrique, afin que la personne prenne conscience de ses difficultés et de son besoin de soin. Ceci peut cependant être considéré comme une première étape du processus de soin.

Cependant, ces situations ne sont pas très répandues au sein des SAMSAH qui reçoivent d'abord un public bénéficiant d'un suivi psychiatrique, et ayant connu dans la majorité des cas des hospitalisations psychiatriques. Le public des SAMSAH se caractérise également par des ré-hospitalisations au cours de l'accompagnement (y compris pour des problèmes somatiques). Par ailleurs, certains projets institutionnels sont très liés à un secteur psychiatrique et reçoivent par conséquent une majorité de cas dits « lourds », pas forcément « stabilisés » mais qui sont suivis par le secteur psychiatrique qui est le prescripteur du suivi SAMSAH.

Ainsi, et de façon paradoxale, ce sont finalement les SAVS qui semblent le plus souvent confrontés à des personnes n'ayant jamais connu de suivi psychiatrique ou l'ayant interrompu depuis une longue période. Le SAVS de *l'Elan retrouvé* fait exception dans la mesure où d'une part, il s'adresse à des personnes pour lesquelles la difficulté psychique se traduit essentiellement par l'isolement social et intervient ainsi en aval de la trajectoire de soins, pour des situations totalement stabilisées, et d'autre part, la proximité avec les services de soins (au sein même de l'association gestionnaire) leur garantit un accès privilégié à un suivi psychiatrique.

▪ **Délivrer des prestations de soin en interne pour favoriser l'orientation vers un suivi psychiatrique régulier en externe**

La spécificité du projet du SAMSAH Adgesti est de délivrer des prestations de soin dans l'objectif de passer le relais dès que possible au secteur sanitaire pour des personnes en rupture de soin, voire pour lesquelles la maladie n'a jamais été diagnostiquée, et qui refusent tout contact avec le secteur psychiatrique.

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : Suite à une formation (BEP), on lui a conseillé d'aller voir un psychiatre de ville. Il l'a vu 3 fois en 2002 ou 2003. En 2007, il n'a plus de médecin traitant, ni de psychiatre, ni de traitement. Au lycée, il était très introverti, n'avait pas de copains. Il était plus lent que les autres pour les exercices pratiques. Il avait déjà des difficultés mais que personne n'a mises sur le compte d'une pathologie. Lors de sa participation aux chantiers d'insertion en octobre 2006 jusqu'en mars 2008, les professionnels ont vu que quelque chose n'allait pas : répétition d'angoisse, il soliloquait de façon véhémence... Le chantier d'insertion a alors interpellé la psychologue du service d'évaluation de l'employabilité à l'Adgesti, car le stage ne débouchait pas sur l'emploi, qu'il y avait un besoin de soin. La psychologue, qui travaille également au SAMSAH, a alors exposé la situation en équipe SAMSAH : il a été décidé qu'une infirmière psychiatrique du SAMSAH le rencontre. Le SAMSAH a été fortement sollicité par le chantier d'insertion. **Il n'avait jamais eu de phase aiguë, jamais eu de suivi spécialisé ni d'hospitalisation.**

Aussi, le suivi psychiatrique n'est pas un pré-requis pour ce SAMSAH, qui va au-devant des personnes, sans diagnostic et suivi, et souvent sans demande et dans le refus explicite des soins psychiatriques proposés. Ce SAMSAH précise que certaines personnes auprès desquelles il intervient sont même *« en deçà du déni »* dans la mesure où elles sont dans *« la non conscience totale, même pas dans le déni, mais dans le No man's land, les gens ne ressentent rien, ne perçoivent pas, ne se défendent même pas »*.

Pour intervenir auprès de ces personnes très éloignées des soins, le SAMSAH a pour originalité de disposer d'une équipe soignante composée d'un psychiatre (à mi-temps), d'infirmières psychiatriques et de psychologues, tous en mesure d'intervenir au domicile de la personne ou tout autre lieu opportun. Le médecin psychiatre prescrit des médicaments (contrairement à tous les psychiatres présents dans les autres SAMSAH).

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : Si le soin est à l'extérieur, il n'y va pas, donc les soins sont apportés par le SAMSAH au domicile. Il y a eu trois tentatives au CMP : au 1^{er} entretien, il y a été, 3 refus, annulation car il ne pouvait pas y aller. Donc le psychiatre SAMSAH est intervenu. Il parle de ses paradoxes, de renaissance, il commence à faire confiance aux autres, il teste les autres. **Un médecin psychiatre de CMP ne peut pas aller à domicile et l'infirmière psy de CMP ne peut pas y aller tant qu'il n'y a pas eu de consultations mises en place avec un psychiatre.** Le médecin traitant peut aller au domicile, mais il n'y a pas de demande. L'infirmière psychiatrique du SAMSAH l'amène à accepter les symptômes et donc un accompagnement vers le soin.

La fonction « diagnostic » du SAMSAH paraît également déterminante pour ces personnes repérées dans des dispositifs d'insertion mais sans y trouver les relais pour accéder aux soins.

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : La spécialisation du SAMSAH a permis de dire qu'il est schizophrène : tous les gens passés autour n'ont rien vu. Il est ainsi passé du circuit RMI vers le handicap. Cela permet de se poser la question du soin et d'adapter la prise en charge / situation de son logement (danger, insalubre).

EXTRAIT D'UN ENTRETIEN AVEC LES PARENTS D'UN USAGER : « Ah oui, pour la mise en route, puisque notre fille est malade déjà depuis longtemps, mais elle n'a jamais trop été reconnue comme une personne handicapée et c'est grâce (au SAMSAH) que l'on a réussi à faire toutes les démarches, au service, l'ensemble du service qu'il y a ici. Parce que si on part du début, notre fille a eu une naissance prématurée et on n'a peut-être pas été mise dans le bon engrenage au départ, on nous a dit "tout va bien, tout va très bien", et donc nous, parents, on a essayé, comme nos autres enfants, de la mettre dans la filière logique [i.e. classique]. Sauf qu'elle n'y arrivait pas. Donc après, il a fallu faire une démarche à l'envers parce qu'on n'était reconnu de nulle part. Dans la vie active, ça n'allait pas du tout. Il a fallu faire toutes les démarches à l'envers et si on n'avait pas eu ce service, on ne se serait pas débrouillé tous seuls. Elle est suivie ici avec (le médecin du SAMSAH). Il fait les ordonnances, et ce depuis deux ans. (...) L'évolution de la santé déjà. Puis même au point de vue épanouissement, elle parle de ce qu'elle a fait dans la journée (...) On était très très bas avec elle, attention, on part d'un point bas. On a l'impression qu'elle se transforme. C'est de reprendre confiance en elle.

Les partenaires du SAMSAH Adgesti rencontrés ont manifesté une satisfaction à recourir à ce service, en particulier dans sa mission d'accès aux soins. Ainsi, le responsable d'une résidence sociale évoque l'appui déterminant et unique procuré par ce SAMSAH dans l'accès aux soins des usagers présentant des troubles psychiques et qui ont rencontré des difficultés dans « *la reconnaissance par la personne elle-même de sa problématique* ».

Par ailleurs, dans un autre territoire et concernant un autre SAMSAH du panel non investi spécifiquement dans cette dimension de l'accès aux soins, un chef de secteur psychiatrique préconise de recentrer l'action des SAMSAH, en général, sur « *les personnes non suivies par la psychiatrie qui vivent en situation de grande précarité et cumulent des problèmes de santé somatiques et psychiques* », la psychiatrie publique « *couvrant moins de 50% des besoins de la population potentiellement atteinte de schizophrénie* ».

Il est intéressant de noter qu'un responsable de secteur, puisse tout à la fois craindre « *un déplacement des pratiques de sociothérapie du côté du médico-social* » (du fait notamment de la présence d'infirmiers et d'aides soignantes au sein des SAMSAH), et considérer que l'accompagnement de personnes schizophrènes restées à l'écart des soins et en situation de « poly-précarité » relève en revanche de la mission d'une équipe médico-sociale...

Cette position, quelque peu ambivalente, est à notre sens révélatrice du passage actuel d'une pratique traditionnelle de l'action sanitaire sectorisée, séparée de l'action médico-sociale, vers un processus d'action intégrée de santé publique : les acteurs, inscrits dans des secteurs d'activités différenciés tentent de circonscrire la population qui « relève » de leur « territoire institutionnel d'intervention », quitte à se heurter à des impasses logiques (une personne schizophrène en situation de poly-précarité et/ou dans le déni de sa maladie relèverait davantage du médico-social que du sanitaire...). L'esprit des lois actuelles qui a pour ambition de faire passer les logiques organisationnelles sanitaires et médico-sociales construites sur une approche de population captive vers une logique de services rendus participant de la santé des personnes et des populations, ne manque pas d'inquiéter les acteurs, pris qu'ils sont dans des architectures et des modes de pensée institutionnels qui jusque là protégeaient leur identité professionnelle et leurs statuts et légitimaient leurs missions.

3.1.2 – Veiller à la continuité des soins psychiatriques

Tous les services d'accompagnement de notre panel, y compris ceux non spécialisés ni médicalisés, ont le souci de veiller à la poursuite de soins psychiatriques adaptés, qui constituent le pendant indispensable à l'accompagnement social ou médico-social qu'ils proposent, pour des personnes en situation de handicap d'origine psychique. Aussi, ils intègrent tous dans leurs missions une fonction de veille à la continuité des soins et de « raccrochage des soins » en cas d'interruption du suivi psychiatrique.

Cette « veille » porte aussi bien sur l'observance du traitement, la régularité des consultations et la participation aux activités thérapeutiques mises en place, que sur le repérage et le signalement d'une aggravation des troubles psychiques.

Cependant, les modalités d'intervention pour atteindre ces objectifs et le degré de mobilisation de l'équipe seront différents selon les services d'accompagnement.

▪ L'observance des traitements médicamenteux

Tous les services de notre panel portent une attention, plus ou moins soutenue, à la prise des médicaments, en particulier dans le cadre des visites à domicile, propices à l'observation de la gestion qu'en font les usagers.

Pour certains usagers, une infirmière libérale quotidienne a été mise en place, à l'initiative du service, pour assurer cette administration dans de bonnes conditions. Pour d'autres, une injection retard a été « négociée » avec la personne quand la prise du traitement était difficilement gérable ou l'irrégularité des prises (ou des quantités absorbées) générait des risques importants (d'intoxication, de décompensation, etc.). Pour d'autres encore, l'infirmier du service (pour les SAMSAH uniquement) établit le pilulier (et trie les médicaments périmés) ; d'autres encore se rendent tous les jours au CMP pour prendre leur traitement.

ENTRETIEN AVEC UN USAGER : « En fait les difficultés que j'avais, c'étaient des difficultés de mes médicaments, je n'arrivais pas à le gérer et je prenais plus de médicaments à la maison que d'habitude. »

ENTRETIEN AVEC UN USAGER : « J'ai l'infirmier qui vient m'amener les médicaments le matin ils viennent tous les matins à 7h et demi et ils frappent plus fort, c'est moi qui leur ai dit pour qu'il me réveille. Ca fait maintenant deux ans qu'ils viennent. **J'ai peur de me tromper de dosage, c'est surtout ça**, et là mon traitement, il devrait changer dans peu de temps, et si cela se trouve après je devrais passer aux piqûres, mais ça me fait un peu peur, si je fais des piqûres, je risquerais d'avoir un peu mal aux jambes, d'avoir les jambes lourdes. J'ai peur, il faut que je trouve un traitement où j'ai des effets secondaires seulement la nuit, l'après midi je vais au code, la dame de l'auto école m'a dit que « si je prends des médicaments la journée elle ne veut pas me voir ».

Dans les SAMSAH de notre panel, il apparaît que le suivi des traitements est, d'une façon générale, plus systématique et plus rapproché, que dans les autres services. Les épisodes d'hospitalisation sont plus fréquents et le traitement médical est présenté comme une question plus sensible qui conditionne fortement les décompensations.

Si dans les SAVS, ce sont les « accompagnateurs » qui assurent cette veille « médicamenteuse », en collaboration étroite avec le psychiatre référent extérieur (CMP ou psychiatre libéral) ; dans les SAMSAH, les infirmiers sont en première ligne, même si les autres professionnels de l'équipe ont une fonction d'alerte quant aux signes précurseurs d'une rupture du traitement.

L'équipe médicale du SAMSAH de l'Association d'Entraide VIVRE est coordonnée par le médecin psychiatre, et composée d'une aide soignante et d'une IDE. Leurs axes de travail sont : la surveillance des prises de traitement (certaines personnes gèrent leur pilulier à partir du SAMSAH ou à domicile) ; la prévention en termes d'hygiène de vie ; l'accès aux soins somatiques ; des accompagnements variés.

Par ailleurs, une bonne observance du traitement passe par le sens que les personnes mettent dans les soins. Ainsi, la confrontation à un projet professionnel peut constituer un déclic sur la nécessité de reprendre le traitement interrompu ; les soins prenant sens dans le cadre de démarches relatives à l'emploi. Tous les professionnels des services sont ainsi susceptibles de participer à cette recherche de sens, qui s'intègre d'une façon plus générale à un cheminement dans la reconnaissance de la maladie et de ses répercussions, et l'émergence de demandes relatives aux soins et à l'accompagnement.

Par ailleurs, le travail partenarial entre les services d'accompagnement et les soignants porte notamment sur l'observance du traitement, l'interruption de la prise des remèdes faisant partie des motifs les plus fréquents d'interpellation par les services d'accompagnement des partenaires psychiatriques. Le pré-requis du suivi psychiatrique au moment de l'admission au service d'accompagnement inclut notamment la prise régulière de médicaments permettant de stabiliser les troubles psychiques de la personne.

« L'arrêt du suivi psychiatrique produit généralement des épisodes très difficiles pour la personne, qui décompense, s'isole, reste à distance de toute sollicitation. **La rupture des soins invalide l'accompagnement**. Aussi, le SAVS veille, au moment du processus d'admission, à nouer des relations étroites avec le médecin référent, qu'il s'agisse d'un service psychiatrique de l'association, d'un CMP ou d'un psychiatre libéral. Ces acteurs du soin sont d'ailleurs rassurés de la présence du SAVS et collaborent volontiers quand des difficultés émergent » (SAVS Elan Retrouvé).

« Souvent, un référent médical psychiatre est identifié lors de l'admission. Au cours de l'entretien, il s'agira d'évaluer quelle est la relation avec le médecin et quelle est l'observance du traitement. Le critère d'admission est que la personne soit « stabilisée » c'est-à-dire « suivie par un médecin psychiatre ». (...) **La non-observance ou le refus de traitement met en difficulté le SAVS**. Il faut une stabilisation pour pouvoir travailler les différentes dimensions du projet de vie » (SAVS Espoir 35).

« **Pour les traitements psychiatriques**, on ne veut pas être responsable du suivi du traitement et de sa bonne administration ; mais les personnes savent que nous sommes là et que nous assurons **une certaine veille**, en faisant un lien avec le CMP, en intervenant en cas de besoin d'hospitalisation, en mettant en place si nécessaire une infirmière à domicile pour la prise du traitement, etc. » (SAVS Elan Retrouvé).

EXTRAIT D'UNE BIOGRAPHIE : Dans la période non stabilisée de sa maladie, **les échanges téléphoniques entre la psychiatre du SAVS et sa psychiatre libérale ont permis d'ajuster son traitement en fonction des périodes**. Ils n'ont cependant pas été trop fréquents dans la mesure où il n'y a jamais eu de rupture de soins et que les parents étaient présents.

Enfin, les services d'accompagnement peuvent servir de médiateur entre les personnes et les services de santé, pour aider les usagers à exprimer des désaccords ou des demandes relatives à leur traitement (*«ils ne veulent pas que j'allège mon traitement»*), au même titre que d'autres actions de médiation avec le service tutélaire, l'employeur, etc.

▪ La régularité du suivi psychiatrique

Les SAVS et SAMSAH peuvent, dans le cadre d'une orientation (vers) ou du « rattachage » (à) des soins, lors de premiers rendez-vous, accompagner physiquement la personne sur son lieu de soins. Pour certains usagers, les accompagnateurs suivent également le calendrier des rendez-vous au CMP et

apporte une aide au repérage temporelle en leur rappelant la veille ou le matin même.

Mais, d'une façon générale, la veille à la continuité du suivi psychiatrique, qui consiste pour la personne à se rendre aux consultations médicales prévues et à participer régulièrement aux éventuelles activités thérapeutiques (CATTP, Hôpital de jour), repose sur des relations partenariales de qualité avec les référents psychiatriques. Ainsi, les soignants interpellent le service d'accompagnement quand la personne ne vient plus au CMP, et inversement le SAVS ou le SAMSAH interpelle les professionnels de santé quand la personne a interrompu manifestement le suivi et/ou présente des signes inquiétants.

Il ne s'agit pas pour les infirmiers du SAMSAH de remettre en question les soins préexistants, mais au contraire de **veiller si nécessaire à leur continuité**. Ainsi, quand une personne ne s'est pas rendue aux consultations ou n'ouvre pas sa porte, **le CMP alerte généralement le SAMSAH pour s'assurer de l'état de santé de la personne et favoriser la reprise du suivi**. Pour ces personnes suivies uniquement par le CMP, les infirmiers du SAMSAH peuvent être amenés à intervenir en urgence, à des moments de crise, dans la mesure où ils sont plus facilement mobilisables à domicile que les secteurs psychiatriques. La contractualisation entre l'utilisateur et le SAMSAH, qui implique une adhésion de l'utilisateur à l'accompagnement et comprend souvent des visites à domicile (qu'elles soient celles de l'infirmier, de l'AMP ou de la CESF), facilite cette intervention sur le lieu de vie de la personne en cas d'urgence. De plus, les infirmiers du SAMSAH ne sont pas toujours perçus par les usagers comme des professionnels du champ de la Santé mentale car ils ne les ont jamais croisés à l'hôpital et interviennent d'abord au domicile, comme le font l'AMP ou la CESF. (*SAMSAH Alpha*).

En dehors de ces situations « impromptues », les services participent généralement aux synthèses individuelles organisées par les CMP (concernant les situations communes). Ces séances de travail permettent de faire le point sur la situation de la personne, à partir de ces regards croisés, et d'ajuster la stratégie globale d'intervention qui comporte notamment un suivi psychiatrique et un accompagnement social (ou médico-social). Les modalités de ces rencontres sont parfois inscrites dans une convention liant le service d'accompagnement et un secteur psychiatrique. Ainsi, la convention entre le SAMSAH de l'Association d'Entraide VIVRE et le secteur 94G15 prévoit « des modalités de liaison ciblées - notamment entre le médecin psychiatre (public ou privé) qui suit la personne et le psychiatre du service d'accompagnement médico-social - ainsi que des réunions de synthèse et de concertation régulières entre les équipes du secteur et celle du service d'accompagnement ».

Quand l'équipe du service d'accompagnement comprend un psychiatre, un psychologue ou un infirmier, ces professionnels sont généralement plus particulièrement mobilisés pour participer à cette veille du suivi psychiatrique et favoriser le développement de relations partenariales. Ainsi, au SAVS La Rencontre (SAVS généraliste), la psychiatre du service reçoit régulièrement les personnes suivies par le CMP pour « *articuler l'accompagnement social et le suivi psychiatrique* » et se rend avec l'accompagnateur aux réunions de synthèse du CMP. De même, la présence de la psychologue clinicienne à mi-temps au sein du SAVS Elan Retrouvé et de la psychiatre chargée de la supervision des pratiques professionnelles (deux heures tous les 15 jours), toutes deux salariées également du service de sociothérapie, facilitent considérablement les échanges et orientations avec les autres services de l'Association et les contacts avec les médecins extérieurs.

Au SAVS Espoir 54, un poste de psychologue de liaison a été spécifiquement créé (sur un financement de l'ARH) pour faire le lien entre l'action du service d'accompagnement et les secteurs psychiatriques, en veillant à « *la cohérence entre les besoins de réhabilitation psychosociale et les besoins de soin des usagers* », par une action de conseils et de formation auprès des équipes des

services de l'association Espoir 54 (SAVS, DIMO) et des bénévoles (GEM), en étant référent dans le lien avec les équipes soignantes pour les situations individuelles (nécessitant notamment une hospitalisation) et par le montage de projets communs avec le Centre Psychothérapique de Nancy (CPN). C'est dans le cadre de cette démarche spécifique que ce psychologue de liaison a créé et animé, en collaboration avec une équipe pluridisciplinaire du CPN et des psychiatres libéraux, deux modules d'apprentissage en direction des usagers du SAVS, qui visent principalement à favoriser une meilleure compréhension de la maladie et une meilleure connaissance de l'offre de soins en psychiatrie publique et privée (le module « santé mentale » et le module « bipolaire »). Ces deux modules ont ciblé notamment des personnes en rupture de soins et/ou qui avaient un vécu douloureux de l'expérience des urgences et de l'hospitalisation.

▪ **Evaluer les risques, réagir pour limiter les « décompensations »**

Pour les services d'accompagnement de notre panel, une des grandes fonctions de l'action de « veille » consiste à repérer les signes précurseurs d'une aggravation des troubles psychiques (en lien ou non avec une interruption ou une inadaptation du suivi psychiatrique), d'alerter les soignants en vue d'un réajustement de la stratégie globale d'intervention, et d'accompagner si nécessaire les personnes vers une hospitalisation.

Cette période d'alerte, d'évaluation et d'articulation avec le secteur sanitaire correspond à des phases d'accompagnement plus soutenu dans le parcours de la personne, qui peut se traduire par des appels et des rencontres plus fréquents avec l'accompagnateur (surtout pour les SAVS) et une mobilisation d'un plus grand nombre d'intervenants au sein de l'équipe pluridisciplinaire (essentiellement pour les SAMSAH).

Le personnel intervenant au domicile des usagers est souvent plus à même de repérer ces signes avant-coureur de la crise, par l'observation non seulement des comportements de la personne mais aussi de son environnement, l'état du logement donnant souvent des indications sur les changements psychiques de l'état de santé de la personne.

Cependant, un service d'accompagnement généraliste précise qu'il n'a pas la légitimité de solliciter une hospitalisation, quels que soient les manifestations et la détresse exprimées par l'utilisateur. Il lui semble de s'en tenir à un signalement, à une description des symptômes, plutôt que d'une demande directe d'hospitalisation, que le secteur psychiatrique risque de juger infondée.

Cette action de veille semble plus développée et prégnante dans l'accompagnement au sein des SAMSAH dans la mesure où les publics accompagnés présentent des troubles moins stabilisés, susceptibles à tout moment de remettre en question la vie à domicile, avec des épisodes d'hospitalisation qui restent fréquents.

En 2007, l'accompagnement lié aux problématiques de santé est le plus représenté des domaines d'intervention. **Pour les 2/3 des usagers, il s'agit surtout de favoriser la démarche de soins psychiatriques, de la soutenir, voire de la mettre en place.** La vigilance des professionnels du service permet de **repérer les signes de décompensation et d'échanger avec l'utilisateur sur ses conduites à risque.** Au cours de l'année 2007, **1/5 des usagers (10/49) ayant bénéficié d'un accompagnement santé, ont été hospitalisés en service de soins psychiatriques.** Les professionnels ont alerté les équipes assurant habituellement le suivi psychiatrique, qui dès lors ont organisé une hospitalisation, si besoin. Pour certains, les professionnels du SAVS ont été amenés à négocier avec l'utilisateur son hospitalisation et l'ont accompagné au sein d'un établissement de soins. Il est précisé que le recours à l'HDT s'est imposé pour deux usagers, sans pour autant compromettre l'accompagnement. Le SAVS/SAMSAH travaille sur cet axe en permanence et y compris avec les services d'aide à

domicile. **Il alerte les AVS et les aides ménagères afin qu'elles n'hésitent pas à lui demander conseil dès que quelque chose les inquiète** ou les questionne parce que cela peut être en lien avec la pathologie. Elles peuvent les interpeller sur ce genre de questions car le service reste en lien avec la psychiatrie. (SAVS /SAMSAH 68).

Lors de l'année 2009, **10 des 27 personnes accompagnées par le SAMSAH de l'Association d'Entraide VIVRE ont été hospitalisées en service de psychiatrie à temps plein** malgré les efforts du SAMSAH et de l'ensemble des services médicaux avec lesquels nous travaillons. (Rapport d'activité 2009).

Au cours de l'année 2009, **un tiers des usagers ont connu une hospitalisation psychiatrique** (SAMSAH Alpha).

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : Femme de 40 ans. Hallucinations auditives : « voix gentilles » à l'adolescence ; et depuis l'âge de 31 ans : « voix méchantes ». Elle est atteinte de schizophrénie. Elle se fait hospitaliser aux urgences lorsqu'elle en ressent le besoin mais ne reste pas en hospitalisation. Suite à ses nombreux déménagements, elle a eu un suivi discontinu. Passage en FJT et en CHRS. Elle est suivie par le CMP où elle va prendre tous les jours son traitement. Elle a été orientée par le psychiatre du CMP.

Cependant, pour les SAVS aussi, la prévention des « rechutes » restent une des priorités de l'accompagnement et l'espacement des hospitalisations un indicateur positif de l'amélioration de la situation des personnes.

ENTRETIEN USAGER : « Ben déjà, ça m'a évité l'hospitalisation pendant trois ans maintenant. Parce qu'avant, j'y allais presque tous les six mois, pendant trois semaines. Alors, c'est mieux (...) **EXTRAIT DE SA BIOGRAPHIE :** Ce qui a été positif, c'est qu'elle a été hospitalisée une seule fois parce que son psychiatre lui avait prescrit un traitement demandant une vigilance particulière, nécessitant une hospitalisation pour un ajustement de traitement.

ENTRETIEN USAGER : *Pour moi, par exemple, depuis que je suis au SAVS, les gestes positifs, c'est quand même que je n'ai pas été à l'hôpital pendant neuf ans... Donc ce n'est pas par hasard. »*

Tous les services d'accompagnement de notre panel poursuivent l'accompagnement au cours de l'hospitalisation et portent une attention particulière à la sortie, en veillant à réunir les conditions du retour à domicile.

Enfin, le dispositif d'astreinte téléphonique mis en place dans certains services peut participer à cette action de veille, en donnant la possibilité aux personnes vivant une phase de plus grande fragilité de contacter un professionnel en soirée et le week-end. Au SAVS La Rencontre, les accompagnateurs utilisent ce dispositif d'astreinte comme un véritable outil d'intervention, tout particulièrement pour ce public « handicap psychique ». En effet, les accompagnateurs appellent spontanément certaines personnes suivies (qui le nécessitent à certains moments particuliers de l'année ou de leur parcours de vie) ou lui donnent des rendez-vous téléphoniques le week-end afin qu'elles ne vivent pas les 48 heures de fermeture du service comme « un grand trou noir ».

3.1.3 – Articuler les soins et l'accompagnement médico-social

Les services d'accompagnement, dont la mission principale est de favoriser les liens avec les différents environnements de la personne, ne répondent pas à un besoin spécifique et ne sont pas « spécialistes » d'un domaine de vie. Aussi, ils s'inscrivent par définition dans une stratégie globale d'intervention qui associe plusieurs acteurs susceptibles de satisfaire les diverses attentes des personnes suivies, et ce dans la perspective de leur permettre d'accéder autant que possible aux dispositifs de droit commun de façon autonome.

Les services d'accompagnement n'ont donc pas pour objectif de se substituer à un quelconque autre service (en terme de santé, de loisirs, de protection juridique, d'insertion professionnelle, etc.) et leur existence n'est légitimée

d'ailleurs que par la présence suffisante de prestations susceptibles de couvrir les différents besoins sociaux, sanitaires, ou encore juridiques de la personne.

Pour accompagner des personnes en situation de handicap d'origine psychique, les acteurs de santé constituent des partenaires d'autant plus incontournables que l'absence ou l'inadaptation du suivi psychiatrique impactera fortement l'ensemble des compétences sociales de la personne, qui font partie à la fois des supports de travail et des objectifs de l'accompagnement des services d'accompagnement. Définir les modalités d'articulation les plus efficaces entre soins et accompagnement social (ou médico-social) constitue par conséquent un enjeu essentiel pour ce public.

▪ Deux démarches complémentaires et non subsidiaires

Pour une majorité des personnes suivies par les services rencontrés, l'accompagnement comprend un soutien à la démarche de soins, et consiste en particulier à veiller à la continuité du suivi psychiatrique (cf. 3.1.2).

Pour les SAMSAH, la question de la santé semble particulièrement prégnante, avec des usagers qui bénéficient majoritairement, à l'entrée, d'un psychiatre référent mais pour lesquels la fragilité de la situation de vie nécessite un étayage soutenu, en particulier en termes d'observance des traitements, de régularité des consultations ou encore de repérage des signes avant-coureurs de « crise » ou de « décompensation ».

Aussi, hormis pour le SAMSAH Adgesti dont le projet s'adresse spécifiquement aux personnes en rupture de soins et qui est amené ainsi à délivrer provisoirement des prestations médicales, la quasi-totalité des usagers des dix services rencontrés bénéficient d'un suivi psychiatrique régulier et adapté « extérieur ».

Ce suivi psychiatrique est même posé comme une condition, à terme (cf. 3.1.1), de l'accompagnement dans la mesure où le travail sur le lien social risque de se trouver fortement compromis si les médicaments et une éventuelle psychothérapie n'ont pas permis de limiter les troubles psychiques les plus invalidants dans le rapport à la réalité et dans les relations avec les autres.

Pour plusieurs situations, le manque de places en hôpital de jour ou en CATTP a été évoqué par les SAVS/SAMSAH comme un facteur défavorable à l'accompagnement de la personne.

Alors que les acteurs du secteur psychiatrique ont fait parfois état, dans le cadre des « entretiens partenaires », de leur crainte d'une diminution des moyens des secteurs psychiatriques au profit des SAMSAH, l'analyse du fonctionnement des services rencontrés et des biographies tend plutôt à démontrer que le développement de ces services ne peut s'inscrire que dans un maintien, voire un développement des structures sanitaires ambulatoires.

En effet, si l'accompagnement proposé par ces services s'attache à diminuer le recours à l'hospitalisation (hospitalisation moins fréquente ou de durée plus limitée), le suivi psychiatrique ambulatoire est plus régulier et mobilise donc davantage les équipes de CMP⁵³.

Cette approche globale et articulée de l'action des services d'accompagnement permet également de mobiliser davantage les acteurs et de favoriser des

⁵³ Même si cela porte sur des effectifs réduits comparativement à la file active d'un secteur psychiatrique d'une part et d'autre part repose aussi sur les psychiatres libéraux.

réponses plus adaptées (ou diminuer les besoins non satisfaits) dans les différents domaines de vie, dont celui de la santé. Si les services d'accompagnement n'ont aucune légitimité pour se positionner comme « prescripteur » de prestations sanitaires, l'accompagnement sur la durée qu'ils proposent favorisant l'émergence des demandes des usagers (en levant ainsi certaines peurs ou représentations négatives), favorise, en articulation avec les partenaires institutionnels, le recours à une plus grande palette de réponses sanitaires (en particulier en termes d'activités thérapeutiques).

Dans une moindre mesure, ils permettent également l'accès aux soins de personnes n'ayant jamais connu de suivi psychiatrique ou pour lesquels la rupture des soins est très ancienne (surtout pour le SAMSAH Adgesti), le service d'accompagnement pouvant constituer « un chemin », une « voie », une « passerelle » pour arriver jusqu'aux soins.

Enfin, le travail partenarial entrepris le plus souvent autour des situations suivies par les services d'accompagnement demande aux équipes psychiatriques de secteur de dégager du temps (synthèse pour participer à l'ajustement de la stratégie globale d'intervention, réflexion sur leurs missions respectives, etc.).

Aussi, le développement des services d'accompagnement ne peut s'envisager que dans le cadre d'une psychiatrie de secteur à même d'exercer toute sa mission, notamment dans le cadre d'actions partenariales sur un territoire donné.

▪ **Des services d'accompagnement destinés à toutes les personnes suivies par les équipes psychiatriques ?**

Toutes les personnes suivies par le secteur psychiatrique n'ont pas pour autant besoin d'être accompagnées par un SAVS ou un SAMSAH, même si la méconnaissance actuelle de ces services par les équipes psychiatriques masque une partie des besoins réels de la file active des secteurs psychiatriques en matière d'accompagnement médico-social.

Les critères justifiant d'une orientation vers un service d'accompagnement, pour les différents représentants des secteurs psychiatriques rencontrés, sont de plusieurs ordres.

Pour certains, c'est la complexité des situations, notamment en lien avec l'association de problèmes de santé somatique qui justifie l'orientation vers un service d'accompagnement (en l'occurrence de type SAMSAH).

Pour d'autres, c'est l'isolement, et notamment pour les plus « *jeunes, psychotiques, dont la famille ne veut plus* » qui appelle un accompagnement social (cité par un partenaire d'un SAVS spécialisé centré sur le développement de la vie sociale).

Pour d'autres encore, ce sont les difficultés d'hygiène et d'incurie du logement qui nécessitent un accompagnement soutenu dans le quotidien, là où les aides à domicile seraient mises en échec et pour lesquelles les soins ne suffisent pas, y compris dans le cadre de visites à domicile des infirmiers psychiatriques du CMP.

Par ailleurs, un chef de secteur psychiatrique précise que ces services ne peuvent s'adresser, selon elle, qu'à des patients qui sont en capacité d'avoir des demandes (« *qui désirent et peuvent changer* ») pour les accompagner dans leurs projets de vie (liés au logement, au travail, à la vie sociale). Un autre psychiatre partage l'importance de ce désir qui porte sur l'accès à une vie sociale, et à distance du médical : « *quand les patients vont mieux, ils ne veulent plus fréquenter un établissement psychiatrique, et cherchent un lieu de réinsertion dans la société* ».

Le facteur « temps » est également mis en avant par plusieurs partenaires rencontrés, et pas seulement par les équipes psychiatriques. Ainsi, les services d'accompagnement prendraient le temps que les autres acteurs ne pourraient plus accorder, et viendraient notamment combler les carences des secteurs psychiatriques et des services mandataires judiciaires n'ayant plus les moyens d'intervenir régulièrement à domicile.

SERVICE MANDATAIRE JUDICIAIRE : « Cette action de veille et de relais était assurée par le passé par le secteur psychiatrique, qui intervenait en articulation étroite avec nous, dans le cadre notamment de visites à domicile, que désormais ni les uns ni les autres ne pouvons plus assurer. Les infirmiers, comme les mandataires, étaient ainsi amenés à changer une ampoule, relever le compteur d'eau, ou encore gérer le vestiaire de la personne ».

CHEF DE SECTEUR PSYCHIATRIQUE : « Les infirmières du CATTP qui sont les plus anciennes, réagissent en disant que le SAMSAH prend leur travail. En même temps elles réalisent que c'est un accompagnement qu'elles n'ont plus le temps de faire depuis longtemps. Le SAMSAH pallie plutôt bien aux défaillances du secteur psychiatrique. Le SAMSAH a une capacité d'accueil de 30 patients. La file active du CMP tourne aux alentours des 1000 patients. Le SAMSAH réalise une partie des tâches de secteur mais ne fait pas de soin. »

Cette notion de temps est d'ailleurs reprise par les services d'accompagnement eux-mêmes mais ils la relie, non pas à une question de moyens, mais à une démarche spécifique, un positionnement particulier qu'ils occuperaient auprès de l'utilisateur (cf. ci-dessous).

▪ **Un accompagnement pour établir le lien et faire émerger des demandes**

Contrairement à des services qui visent à résoudre une difficulté particulière ou obtenir un résultat précis (« soigner » pour les équipes psychiatriques, « assurer un état de propreté du logement » pour les aides à domicile, « maintenir les droits ouverts et équilibrer le budget » pour les services mandataires, etc.), le service d'accompagnement vise d'abord à établir un lien avec la personne (sur lequel il s'appuiera pour l'aider ensuite à développer des liens avec ses environnements) et faire émerger chez elle des demandes.

Il part ainsi de tout ce qui fait sens pour la personne et va orienter son accompagnement en fonction des besoins et attentes qui vont émerger, et qui représenteront moins un objectif qu'un support pour inscrire la personne dans une alternative sociale à sa vie morbide.

Ce cheminement a pour spécificité de s'établir au rythme de la personne, même s'il s'agit par exemple de rencontrer uniquement la psychologue du SAMSAH une fois par semaine pendant deux ans avant de pouvoir investir un autre membre de l'équipe ou une autre dimension du service. De même, pour une autre situation, les deux premières années d'accompagnement se sont limitées à une rencontre régulière avec l'infirmière d'un (autre) SAMSAH, pour établir un lien, sans que des réponses concrètes dans le quotidien n'aient pu être mises en place et alors que la situation sociale était considérablement dégradée et pouvait mettre en danger la personne.

C'est ce positionnement particulier qui fait dire aussi aux équipes des services d'accompagnement rencontrés que l'acceptation d'un « échappement » possible des personnes est nécessaire, même si cela risque de se traduire par un suicide, de l'errance ou encore de l'alcoolisation, sous peine de ne pas accorder aux personnes accompagnées une place de sujet.

▪ Des rôles et des espaces différenciés

Si « soins » et « accompagnement » sont deux dimensions complémentaires et indispensables dans le soutien des personnes suivies par les services d'accompagnement « handicap psychique », tous les acteurs s'accordent à penser qu'elles doivent s'exercer dans des espaces différenciés et dans le cadre de rôles bien distincts.

Ainsi, les soins relèvent des secteurs psychiatriques ou des psychiatres libéraux et visent à une amélioration de l'état morbide : diminuer le délire, améliorer la perception de la réalité, etc. Les soignants « *travaillent autour du symptôme pour bien le comprendre et l'atténuer* ».

L'accompagnement social ou médico-social vise un objectif différent, celui de l'intégration dans la Cité, et il se conduit dans le quotidien de vie des personnes. Par la construction des liens sociaux, les services d'accompagnement offrent une alternative sociale à la vie morbide des personnes, en leur permettant d'être dans l'interaction avec les autres, dans ce que A. Schütz⁵⁴ appelle **le partage de perspectives réciproques**, et sur lesquelles repose, selon lui, toute société.

« Le SAVS est l'auxiliaire du citoyen handicapé psychique, auxiliaire à la vie sociale et au lien social, à la présence dans la cité... comme la psychiatrie est l'auxiliaire du moi des malades » (Psychiatre CMP).

La comparaison entre un groupe de parole thérapeutique et un groupe de parole au sein d'un service d'accompagnement illustre bien la différence de registre entre ces deux démarches. Comme l'explique le psychiatre qui anime le groupe de parole thérapeutique, l'objectif des activités n'est pas le même : « *pour le service de sociothérapie, les activités sont thérapeutiques, visent à diminuer les difficultés psychiques de la personne, tandis que pour le SAVS, c'est d'abord les sortir de leur isolement, qu'elles soient en capacité d'être de nouveau dans un groupe social, d'échanger avec les autres* ».

Les règles de fonctionnement du groupe de parole ne sont pas non plus les mêmes. *Dans le premier cas, il suit les règles de la thérapie de groupe qui incitent les participants à ne pas se voir en dehors des séances. Pour le SAVS, c'est tout le contraire : ce lieu « protégé », qui facilite les rencontres entre des personnes qui ont tendance à s'isoler, est censé être une passerelle pour nouer des relations informelles en dehors des activités et de l'ouverture du service.*

Cependant, comme le souligne ce psychiatre, les effets de l'un ont forcément un impact sur l'autre : mieux vivre avec les autres produit un effet thérapeutique indéniable, tout comme la diminution des difficultés psychiques facilitent les relations avec les autres (cf. paragraphe suivant sur l'effet thérapeutique de l'accompagnement social).

Pour les usagers rencontrés, il n'y a d'ailleurs pas de confusion entre ces deux démarches et ils distinguent bien les soins de l'accompagnement médico-social, qu'ils positionnent du côté à la fois du monde ordinaire et de leurs attentes en tant que citoyen. Ils situent les services d'accompagnement en aval d'une période de soins soutenus (« *seconde marche, une deuxième étape* »), dans une phase destinée à préparer l'avenir, « *l'après* », leur place dans la société.

ENTRETIEN USAGER : (Comparaison des activités collectives du SAVS spécialisé avec une activité informatique au service de sociothérapie) : « c'est quand même plus, on ne va pas dire médical. (...) c'est plus, comment dire, dans les soins thérapeutiques, la peinture, la relaxation

⁵⁴ « Le monde est d'emblée non le monde privé d'un individu unique, mais un monde intersubjectif. Le monde nous est commun à tous et nous lui portons un intérêt qui n'est pas théorique mais éminemment pratique. Le monde de la vie quotidienne est la scène et l'objet de nos actions et nos interactions ». A. Schütz, *Le chercheur et le quotidien* (1932), 1987, Paris Méridiens Klincksieck p. 105.

(...) Même moi qui côtoie heu, comment je pourrais vous décrire la différence, **ben ici, déjà ici, il n'y a pas de médecin**, j'ai l'impression qu'ici **c'est plus un après**, vous voyez, **une seconde marche, une deuxième étape quoi**, je le vois comme ça.

ENTRETIEN USAGER SAMSAH : « C'est pas un lieu de soin c'est un lieu où ils nous orientent sur l'avenir d'après. Un lieu où on prépare un projet ? Un projet d'avenir, c'est surtout ça et on parle aussi de la maladie. Quelle est la chose que vous apporte le plus le SAMSAH globalement? Le soutien, mais beaucoup de soutien. Beaucoup de soutien par rapport à la parole ? A la parole, à la maladie, plein de choses. Surtout le soutien ? Surtout le soutien, de venir ici, on n'y va pas en reculant, on y va en avançant.

PSYCHIATRE CMP : Les usagers font la différence entre un lieu de soins et un lieu social, mieux que les soignants.

Dans cette même volonté de distinguer les modes de soutien dans la trajectoire de vie des personnes, les GEM apparaissent aux acteurs comme une forme de soutien encore plus légère que les services d'accompagnement (une troisième marche ?), qui part et est gérée par les usagers, et donc à distance de tout regard clinique (non seulement médical mais aussi éducatif, social, etc.). Les activités proposées dans les GEM sont un des supports de la rencontre, une expérience de vie qui se rapproche le plus de la vie sociale ordinaire (qui ne passe plus par la médiation d'un professionnel mais s'établit malgré tout dans un cadre « protégé » qui comprend une forme de régulation).

▪ **L'apport d'une lecture clinique « psy » au sein des services d'accompagnement**

Si tous les acteurs partagent le souhait de respecter des espaces différenciés, ils ne portent pas, en revanche, le même regard sur la présence de professionnels relevant du champ de la santé mentale au sein des services d'accompagnement.

Pour certains représentants des secteurs psychiatriques rencontrés, la présence de psychologue ou d'infirmiers (ayant connu des expériences professionnelles en psychiatrie publique) risque de « psychiatriser le service d'accompagnement », de le détourner de son but d'insertion sociale en restant focalisé sur les symptômes.

« Le CMP doit être un recours thérapeutique qui travaille autour du symptôme pour bien le comprendre et l'atténuer. Tandis que le SAVS doit faire avec la globalité de la personne, doit travailler son intégration dans la cité. Mais il y a confusion : le CMP pense que c'est à lui de tout faire. Quand le SAVS considère qu'une personne qui se met en colère c'est un symptôme, c'est catastrophique : danger de la psychiatrisation du SAVS. Il faut cloisonner et différencier les rôles des différents services. L'introduction de personnel appartenant au champ de la santé mentale risque de psychologiser le SAVS. »

Pour d'autres, au contraire, cette présence favorise une meilleure articulation dans la mesure où d'une part, ces professionnels utilisent un langage commun facilitant les relations partenariales et, d'autre part, ils ont une connaissance clinique leur permettant de repérer plus facilement les besoins de soin.

« C'est important d'avoir quelqu'un du secteur de la santé mentale pour l'usager, qui ait la connaissance de la sémiologie psychiatrique pour savoir à partir de quand on bascule dans les soins. Le SAMSAH a un psychiatre, des infirmières issues de la psychiatrie : quand je leur parle, on se comprend très vite, car nous sommes issus de la même formation, c'est un plus. Pour l'usager, c'est un plus aussi car il bénéficie d'une évaluation beaucoup plus fine rapidement. N'importe quel professionnel dès qu'il en a la connaissance est capable de discerner quand la personne bascule dans le besoin de soin. »

Pour d'autres encore, la pluridisciplinarité des équipes des SAMSAH porte à confusion et témoigne d'une activité qui se rapproche de la psychothérapie institutionnelle. Comme eux, ces soignants utilisent les activités quotidiennes et sociales comme support au suivi. Les SAMSAH ne seraient alors qu'une forme

« moins onéreuse » d'équipe psychiatrique d'obédience « réhabilitation psychosociale ».

CHEF DE SECTEUR PSYCHIATRIQUE : « Le SAMSAH s'adresse à des patients ayant une pathologie psychique plus lourde, non stabilisée, pour lesquels un projet hospitalier ne faisant plus sens, il faudrait passer à une réinsertion en milieu ordinaire. Dans ces cas, l'absence de moyens du secteur de psychiatrie pourrait être complétée par les moyens du médico-social : en l'occurrence le SAMSAH. **Mais pourquoi le ministère ne donne-t-il pas davantage de moyens à la psychiatrie pour mener son travail de secteur ?** Mon service manque cruellement d'infirmiers, notamment pour faire tourner le pavillon communautaire. A l'extérieur des « tonnes » d'aides fleurissent et parallèlement, les moyens mis en œuvre au niveau de la psychiatrie s'appauvrissent ! »

AUTRE CHEF DE SECTEUR PSYCHIATRIQUE : « **Je ne comprends plus très bien où se situe la lisière entre la psychiatrie de secteur et l'activité menée par le SAMSAH** (floue, vision fluctuante). Cela tient au fait que la délimitation entre chronicité et handicap psychique est difficile à établir. L'accompagnement du SAMSAH s'apparente aujourd'hui davantage aux prises en charge « court séjour » de la psychiatrie, en ambulatoire. Au début, l'accompagnement SAVS était davantage lié à la problématique du handicap. Il n'y avait pas de confusion avec la psychiatrie qui intervient sur un champ plus large, notamment au niveau de la réhabilitation psychosociale. L'élargissement de l'équipe du SAVS avec des professionnels soignants au SAMSAH - infirmières et aides soignantes - positionne différemment l'équipe auprès du public puisque les interventions sont plus régulières et entrent dans le cadre du soin. Elles viennent interroger le travail de psychiatrie de secteur. Demain, l'ARS risque de faire glisser les pratiques de sociothérapie du côté du médico-social parce que cela coûtera moins cher. »

Mais, l'analyse croisée des discours des différents acteurs rencontrés (usagers, famille, équipes des services d'accompagnement, partenaires) permet d'éclairer ces éléments de débat, et notamment d'identifier l'apport d'une lecture psychoclinique au sein des équipes des services d'accompagnement, déconnectée d'une visée thérapeutique.

En effet, ce qui différencie fondamentalement un service de soins d'un service d'accompagnement est l'objectif de leur intervention, thérapeutique pour le premier, à visée sociale et citoyenne pour le deuxième. La présence de soignants ne modifie pas les buts assignés. Ainsi, dans les activités thérapeutiques exercées dans le cadre d'un CATTP, c'est bien l'amélioration de l'état de santé qui est recherchée tandis que le SAMSAH cherchera à « *expérimenter un rapport possible au monde social* ».

La formation clinique va permettre surtout une compréhension différente de la situation et apporter ainsi, à l'ensemble de l'équipe, une lecture de la situation qui va donner du sens à certains événements, pour mieux adapter les modalités de l'accompagnement. Les professionnels « psy » appartenant à un SAMSAH ont vocation à aider l'équipe pluridisciplinaire du service à réfléchir collectivement, en tant que de besoin, « *sur le processus morbide de la personne et ses répercussions sur la vie quotidienne* ».

Cette nécessité d'une lecture clinique pour mieux comprendre certaines situations de handicap psychique est d'ailleurs relevée par plusieurs psychiatres de secteur pour des SAVS spécialisés ou non, et même des SAMSAH. Cette lecture clinique peut être apportée en interne, mais aussi dans le cadre de relations partenariales avec les secteurs psychiatriques, ou encore dans le cadre de supervision d'équipe.

PSYCHIATRE CMP (parlant d'un SAVS spécialisé) : Parfois ils sont débordés par des identifications, des projections. Cela nécessite de développer un travail d'après coup.

PSYCHIATRE CMP (parlant des différents SAVS « généralistes » avec lesquels il travaille) : Des réunions de synthèse sont organisées autour des situations communes, pour ajuster l'accompagnement, **donner des clés de compréhension clinique de la situation et des comportements à adopter à l'égard de cette personne.** (...) Pour suivre les situations des personnes atteintes de schizophrénie, il faut une bonne connaissance du

fonctionnement psychique de ce public, au risque sinon de mal interpréter leurs réactions ou de ne pas savoir adapter l'accompagnement éducatif. Si l'on prend la situation d'une personne schizophrène ayant tâché son pull. Si l'éducateur se contente de faire remarquer à la personne cette tâche sans lui indiquer la nécessité de se changer, la sujétion de l'éducateur restera sans effet. Cette absence de réaction pourra être interprétée alors par l'éducateur comme de la mauvaise volonté ou de l'opposition alors qu'elle illustre uniquement les problèmes de compréhension des intentions de l'autre sur de l'implicite. D'autres exemples peuvent être évoqués, comme la manipulation que peuvent exercer certaines personnes atteintes d'état limite. **L'absence de formation à la connaissance et à la compréhension du fonctionnement psychique spécifique relatives à certaines pathologies peut conduire à des accompagnements éducatif et social inadaptés.** Dans un service médico-social, un psychiatre ou un psychologue ayant une expérience en CMP peut remplir cette fonction de **lecture clinique** des situations en direction des autres membres éducatifs de l'équipe.

PSYCHIATRE CMP : Si les équipes SAMSAH en France ne sont pas suffisamment formées au soin, **leur accompagnement relèvera davantage de la rééducation plutôt que du soin, avec des conséquences graves pour les patients.** (...) Il leur faut un médecin psychiatre afin qu'il puisse faire une lecture fine de la problématique des personnes accompagnées et qu'il comprenne le protocole de soin mis en place par la psychiatrie.

Ainsi, la psychologue d'un SAMSAH n'a pas vocation à conduire un travail thérapeutique auprès de l'usager mais les éventuels entretiens individuels conduits avec l'usager seront utilisés pour offrir une écoute différente à la personne et décrypter dans son discours des éléments explicatifs ou des demandes qui ont pu échapper au reste de l'équipe. Ces professionnels « psy » travaillent sur le sens de l'accompagnement, qui vise, dans le cadre du projet collectif du service auquel tous les professionnels contribuent, à développer des liens sociaux avec l'environnement et à expérimenter des situations de vie sociale.

Leur expérience professionnelle, leurs outils cliniques, permettent aux professionnels, notamment aux infirmiers des SAMSAH qui interviennent régulièrement au domicile de la personne, de supporter l'angoisse ou le retrait, manifestés parfois très fortement par les personnes. Ils leur donnent d'autres moyens pour aller les chercher dans « l'en-soi »⁵⁵. Ils seront ainsi souvent mobilisés pour un premier contact avec les personnes totalement « recluses à domicile ». Mais leur action visera bien à aider la personne à trouver des repères dans son quotidien et à exprimer des demandes qui vont l'inscrire dans le monde social.

Cette distinction entre le travail infirmier en CMP et celui en SAMSAH transparait clairement autour de situations communes. Ainsi, un cadre infirmier d'un centre de jour souligne que *« l'infirmière SAMSAH est moins dans la clinique, moins dans les soins que l'infirmière du Centre de jour, et davantage dans la vie quotidienne. De plus, il s'instaure une autre relation quand l'infirmière voit la personne dans un autre cadre, celui de son quotidien et non dans un espace ou au cours d'activités, thérapeutiques. Comme l'AMP, l'infirmière SAMSAH ne voit la personne qu'en dehors des soins »*.

Cependant, leur appartenance à une discipline partagée avec leurs partenaires des secteurs psychiatriques aide également à une meilleure articulation avec les soins, notamment par leur capacité à repérer des signes préoccupants (liés souvent à une mauvaise observance du suivi psychiatrique).

Enfin, ces professionnels sont également plus attentifs et mieux outillés pour prendre en compte les problèmes de santé somatiques, très fréquemment associés aux situations de handicap d'origine psychique (cf. 3.1.4).

⁵⁵ Op. cit. 2.6.4 de ce rapport.

▪ Les effets thérapeutiques de l'accompagnement social (ou médico-social)

Si les soins et l'accompagnement médico-social s'exercent dans des espaces différenciés et poursuivent des objectifs distincts, l'un n'est pas sans effet sur l'autre, et inversement. Ainsi, la plupart des acteurs s'entendent à considérer que l'accompagnement social (ou médico-social) a des effets thérapeutiques réels.

Cet effet se traduit notamment par des épisodes d'hospitalisation moins fréquents et moins longs, observés pour une majorité des personnes accompagnées. En effet, l'action de veille sanitaire menée par les services d'accompagnement permet de prévenir les décompensations et de ne pas attendre que la situation soit trop dégradée pour orienter la personne vers une hospitalisation.

De plus, le développement des habiletés sociales et le tissage de liens avec l'environnement participent à l'équilibre de la situation et à une amélioration globale de l'état de santé de la personne.

« Le CMP voit aussi que la gestion du quotidien a des répercussions positives sur la santé de leurs patients et permet d'établir une meilleure relation avec l'environnement pour ces patients, avec notamment moins d'alcoolisation. **On n'est pas des soignants mais notre action contribue à une amélioration de la santé** ». (SAVS « généraliste »).

Une personne rencontrée parle même de guérison pour évoquer l'impact de l'accompagnement médico-social.

« ... **d'arriver ici (au SAVS) ça m'a permis la guérison**, alors si je dois arrêter le SAVS ce sera un changement. Certaines personnes arrêtent et certaines personnes restent quand même ici... ».

▪ Les principes de la réhabilitation psychosociale

L'articulation entre soins et accompagnement social n'est pas sans rappeler les principes de la réhabilitation psychosociale qui s'attache à « *favoriser une approche globale de la personne centrée sur son autodétermination, sur ses propres capacités, sur l'apprentissage d'habiletés, sur la mobilisation de son environnement propre ; dans cette dynamique le médical devant s'effacer tout en restant disponible, pour laisser place à d'autres acteurs sociaux*⁵⁶ ».

Dans le cadre de cette recherche, des équipes psychiatriques comme des services d'accompagnement ont référé leurs pratiques à la réhabilitation psychosociale, même si chacun n'y contribue pas de la même façon.

C'est cette confusion entre « objectif thérapeutique », « lecture clinique » et « effets thérapeutiques » qui pose problème dans les représentations des différents acteurs et se répercute au niveau de l'articulation entre les soins et l'accompagnement social (ou médico-social).

L'accompagnement social n'a pas d'objectif thérapeutique mais produit des effets thérapeutiques. Il ne s'agit pas de mener une thérapie mais d'utiliser autant que de besoin une lecture clinique pour mieux comprendre la situation et ajuster l'accompagnement, dont le but est l'insertion sociale et un positionnement citoyen.

Les équipes psychiatriques utilisent leurs outils thérapeutiques (médicaments, psychothérapie, art-thérapie, remédiation cognitive, etc.) pour agir sur la maladie (les symptômes ainsi que les répercussions de la maladie sur les capacités cognitives et la réalisation des activités quotidiennes), en utilisant également comme support de travail des activités de loisirs ou d'apprentissage

⁵⁶ 13^{ème} principe, Cnaan (1988).

(CATTP), des activités professionnelles (atelier thérapeutique), des groupes de parole, etc. Les équipes soignantes ajustent leur suivi psychiatrique en fonction de l'évolution de la maladie et des effets thérapeutiques des expériences de vie dont peuvent bénéficier les personnes, dans le cadre familial, dans le cadre de l'accompagnement médico-social, ou encore dans la rencontre avec les pairs (au sein des GEM en particulier, mais aussi dans les activités collectives de certains services d'accompagnement).

C'est bien la mise en tension des soins, de l'accompagnement médico-social et des expériences de vie (en famille, avec les pairs, dans le monde social) qui participe au processus de réhabilitation psychosociale et peut conduire au rétablissement.

A travers leurs témoignages, il semble que les usagers rencontrés ont bien repéré, pour leur part, que chaque institution avait sa logique propre, et participait, de sa place respective, à améliorer leur état de santé.

ENTRETIEN USAGER : « d'abord j'avais un docteur psychiatre en CMP pour les médicaments et après un psychiatre pour problème d'alcool. (...) C'est mon médecin, mon psychiatre qui m'a adressé ici, pour participer à un groupe, pour faire des choses, pour ne pas être tout seul. Le CMP, c'est pour les médicaments, **ici c'est autre chose, c'est pour sortir de chez soi, voir les gens (...) Heu, des fois quand j'allais pas bien, j'ai fait un contrôle, j'ai demandé la dernière fois 10 jours (d'hospitalisation) à mon psychiatre. »**

ENTRETIEN USAGER : « Depuis que je suis ici je me sens mieux, et puis je me sens un peu moins seul, je sais qu'il y a des gens qui s'intéressent à moi, qu'ils sont là pour m'aider ça c'est très positif (...) Ils m'ont proposé des traitements mais je ne voulais pas (...) j'avais peur que ça (les traitements) m'épuise (...) quand ils m'ont vu la première fois, j'étais vraiment maigre... j'ai pété un câble (...) **quand j'ai été placé pendant 22 jours à l'hôpital, cela va faire 2 ans que je suis sorti, c'est à partir de ce moment là que j'ai pris mon traitement. (...) je parle un peu plus (...) pour nous quand on vient ici c'est comme si c'était une petite famille, on se sent bien tout de suite.**

ENTRETIEN USAGER : Je sors de chez moi et le CMP est juste en face. Et comment vous l'avez connu ce CMP ? Avant j'étais suivie par le CMP de V. et après j'habitais à P., **j'y allais plus, et après j'ai arrêté mon traitement d'un coup de tête, comme ça, et je ne prenais plus rien et puis **c'est avec (mon accompagnatrice) qu'on a fait les démarches**, parce qu'il y avait un CMP pas très loin de chez moi. *Ça c'est bien passé ?* Ah oui très bien, mais les premiers jours ça a été moyen mais maintenant, ça va. J'ai l'infirmière et le psychiatre. *Et c'est aussi bien que le CMP que vous avez quitté ou pas ?* Mieux. Ah oui, j'ai gagné, moi qui ne suis pas pour les médicaments, ils ne sont pas pour les médicamenteux. *Ils sont plus dans la parole ?* Oui dans la parole plutôt que de prescrire, c'est plus écouter la personne. (...) et en plus quand j'ai rendez-vous avec l'infirmière c'est sur mon temps de travail, **cela a été discuté avec (mon accompagnatrice) et mon employeur**, et ils ont dit qu'il n'y avait pas de souci, que je pouvais y aller si j'avais besoin de soins, de parler. *Et ça vous soutient au boulot, et cela vous permet d'avoir un équilibre ?* Surtout pour le travail, **tout le monde est gagnant !****

ENTRETIEN USAGER : Depuis trois ans mon état de santé est stabilisé. Moi je vais mieux. (...) Avec la psychiatrie il n'y a pas de contrat, c'est autre chose. Avec le GEM non plus, vous n'êtes pas obligés d'y aller mais il faut quand même montrer votre présence. **La psychiatrie c'est pour voir comment vous allez alors qu'ici c'est plutôt de l'aide.** (...) On fait tout le temps le point ensemble et ils ont bien rempli leur partie du contrat (...) Le CTJ m'aide aussi parfois et je reçois des infirmières qui me donnent les médicaments le soir. Je vois le médecin tous les deux mois. (...) Toutes les demandes que j'ai faites (au SAVS), ils ont essayé de trouver une solution avec moi. C'est vraiment un soutien. Il n'y a pas d'autres choses en termes de projets que je souhaiterais faire. (...) S'il y avait une urgence, j'appellerai le SAVS ou le CATTP parce qu'au CATTP on peut parler aussi aux infirmiers. Les horaires d'ouverture sont assez larges. (...) **Ma curatrice ne s'occupe que de l'argent et je voulais de l'aide pour trouver du travail.**

3.1.4 – La santé somatique

La santé ne se réduit pas à la seule dimension psychique. D'autant que pour le public étudié, les troubles somatiques sont souvent fréquents.

L'accompagnement proposé par les services consacre une part importante de son action à traiter de ces difficultés. Le soutien à la santé somatique tendrait à elle seule à justifier la « médicalisation » des SAMSAH de notre panel.

▪ **Les caractéristiques des situations en termes de santé somatique**

Les personnes en situation de handicap psychique suivies par les services d'accompagnement participant à la recherche éprouvent souvent des difficultés pour identifier et interpréter leurs troubles somatiques. Ils n'expriment pas toujours la douleur ressentie et leur plainte somatique n'a pas forcément la signification qu'on leur porte habituellement (elle peut être par exemple l'expression d'une angoisse sans répercussion réelle d'un point de vue organique).

De même, il est constaté souvent des « erreurs d'attribution » qui les conduisent à déposer une plainte somatique auprès des personnes ou dans des espaces d'intervention qui ne s'inscrivent pas dans le registre des soins.

Le rapport particulier à leurs corps (auquel « *certaines ne prêtent pas plus d'attention qu'à leur vêtement ou leur cadre de vie* ») et l'absence d'initiative qui caractérise fréquemment la maladie mentale rendent difficile la mise en œuvre d'une démarche de prévention, que ce soit sur le plan de l'hygiène bucco-dentaire, les contrôles ophtalmiques, ou encore les examens gynécologiques.

Les effets secondaires des traitements psychiatriques et les conséquences de leur mauvaise hygiène de vie (alimentation déséquilibrée, tabagisme, inactivité, hygiène personnelle restreinte ou inexistante, etc.) contribuent également à une morbidité plus importante et une espérance de vie moindre.

L'obésité, le diabète, les troubles cardio-vasculaires et respiratoires, les problèmes dermatologiques, podologiques et gynécologiques, seraient ainsi fréquents parmi les personnes suivies par les services d'accompagnement de notre panel.

Cependant, les problèmes somatiques apparaissent particulièrement prégnants au sein du public des SAMSAH, nécessitant pour de nombreux usagers des hospitalisations en médecine générale ou une coordination des différentes prestations de soins.

La présence de problèmes somatiques « lourds » constitue d'ailleurs un motif fréquent d'orientation vers les services d'accompagnement « médicalisés » (SAMSAH).

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : Son orientation vers le SAMSAH correspondait à une demande de suivi global, **en particulier en terme de santé, somatique** car de gros problèmes cardiaques et respiratoires (avec une difficulté majeure pour tout articuler avec le médecin traitant) et psychique (interruption du suivi psychiatrique et plaintes des voisins pour exhibitionnisme).

Par ailleurs, les services d'accompagnement dans leur ensemble notent la difficulté croissante de trouver un médecin référent pour ces personnes, qui nécessitent des consultations médicales plus longues et présentent souvent des problèmes d'hygiène. Ils constatent également que les médecins généralistes de ville, peu formés à ce public, ont tendance à ne pas prendre en compte leurs plaintes ou à sous-estimer certains symptômes qu'ils attribueraient trop souvent à des problèmes « psychosomatiques ». Souvent l'hospitalisation psychiatrique est mise à profit pour faire un bilan général de l'état de santé dans la mesure où les psychiatres hospitaliers ont conscience que ce travail de prévention n'est pas fait en ville.

▪ Une attention particulière au corps et un accompagnement à la santé au sens large au sein des SAVS

La santé somatique fait partie des différents domaines de vie qu'aborde l'accompagnement global des SAVS (spécialisé ou non). Comme pour d'autres thématiques, ces services sont attentifs à faire émerger des demandes et à soutenir les démarches qui permettent de répondre aux besoins et attentes.

Seul le SAVS Elan Retrouvé semble peu concerné par cette question, l'équipe constatant qu'elle est d'abord abordée avec leur psychiatre référent ou entre les usagers. Cependant, un travail particulier est fait autour du corps dans le cadre d'un atelier sur le mouvement (animé par une accompagnatrice formée à l'art thérapie), dans la perspective de mieux investir leur propre corps et comme support pour établir des liens avec leur environnement.

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : Cette femme est assidue à l'atelier du mouvement. Sa participation à cet atelier à des répercussions dans sa vie : chez elle, elle a plaisir à mettre de la musique, à réutiliser certains mouvements pour se relaxer, etc. **Quand elle danse, le lien avec les autres est plus facile.**

Par ailleurs, l'atelier « cuisine » du SAVS Elan Retrouvé vise tout autant à trouver une source de plaisir dans l'alimentation, à partager une activité en groupe qu'à apporter des conseils en diététique, les personnes accompagnées ayant en commun une alimentation souvent déséquilibrée.

ENTRETIEN USAGER : ça me plaît bien (l'atelier cuisine) parce que, déjà on est à plusieurs, c'est convivial, c'est sympa de le faire à plusieurs **et en même temps on échange**, « allez tu fais quoi, alors tu t'occupes de ça » et ça j'adore. *Et ça donne plus envie de manger ?* Ah ben oui, je ne me suis pas encore mise à la cuisine mais j'aime ça, et **j'espère qu'il va y avoir un déclic parce que j'aime manger**, j'adore ça, je suis gourmande, alors c'est un peu cloche quoi.

D'autres SAVS ont mis en place des dispositifs de prévention spécifiques en termes de santé.

Ainsi, le SAVS Espoir 35 prévoit dans son règlement de fonctionnement l'obligation d'un suivi médical par un médecin traitant, ainsi que, chaque année, l'établissement d'un bilan de santé et une visite dentaire annuelle. Par ailleurs, un suivi diététique est assuré, en recourant si nécessaire à un médecin nutritionniste ou un diététicien, mais aussi en utilisant les colis alimentaires de la Croix Rouge.

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : Un éducateur spécialisé intervient deux fois par semaine (le matin) dont une fois pour le dépôt de colis alimentaires. C'est l'occasion de faire le point sur son alimentation.

Au SAVS Espoir 54, un module « santé » fait intervenir différents professionnels de santé pour sensibiliser les personnes accompagnées par le service aux actions de prévention. Ainsi, un dentiste est venu expliquer aux usagers l'importance de l'hygiène et les a incités ainsi à prendre rendez-vous chez leur dentiste. La médecine préventive est également intervenue. Un module spécifique adressé aux femmes était intitulé « prendre soin de son corps au féminin ». Parmi les professionnels mobilisés sont notamment intervenus un psychiatre pour expliquer les effets secondaires des traitements sur la sexualité, une gynécologue, une nutritionniste et un médecin généraliste.

▪ Un investissement majeur sur le registre des troubles somatiques au sein des SAMSAH

La santé somatique semble particulièrement investie dans l'accompagnement proposé par les SAMSAH.

Les personnes atteintes d'une maladie grave (VIH, cancer, hépatite, maladie cardiaque ou respiratoire, etc.) ou cumulant divers problèmes de santé sont nombreuses parmi les usagers des SAMSAH⁵⁷, ce qui conduit l'ensemble de l'équipe, et plus particulièrement les médecins et infirmiers, à se mobiliser pour assurer la coordination des différentes prestations nécessaires au suivi médical.

Les décès enregistrés en cours de suivi sont souvent consécutifs « à des pathologies somatiques lourdes, évoluant probablement depuis de nombreuses années, pour lesquelles les intéressés n'avaient pas bénéficié suffisamment tôt de soins adaptés. Des maladies somatiques graves sont découvertes, à l'occasion notamment d'hospitalisation, faisant suite à des malaises sur la voie publique ou à domicile, à un moment où elles dépassent toutes possibilités thérapeutiques »⁵⁸.

L'accompagnement à la santé somatique peut consister, selon les situations, à apporter une aide pour :

- identifier et interpréter les troubles et/ou les plaintes somatiques et faire émerger des demandes de soins (« déceler d'éventuels problèmes somatiques non exprimés, temporiser certaines plaintes en les aidant à avoir un regard plus apaisé sur ce qu'ils ressentent et les soutenir pour les exprimer et les interpréter ») ;
- prendre des rendez-vous et préparer les conditions de leur accueil dans (ou de leur transfert vers) les lieux d'examen ou aux consultations (ne pas les faire attendre) ;
- les accompagner physiquement sur les lieux de soins (pour les rassurer notamment) ;
- faciliter la compréhension des indications thérapeutiques et des protocoles de soins ;
- suivre l'observance du traitement et des éventuels régimes alimentaires ;
- coordonner les différentes prestations de soins et garantir la continuité et la cohérence du suivi médical, en veillant notamment à la transmission d'informations nécessaires (avec le médecin traitant, dans le cadre des hospitalisations, etc.).

D'une façon générale, le SAMSAH se positionne comme médiateur entre l'utilisateur et les différents intervenants de santé.

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE: Le médecin généraliste demandait qu'un accompagnement au suivi médical sur le plan somatique soit mis en place face aux difficultés multiples rencontrées, et notamment concernant le dossier le plus dangereux correspondant à des difficultés respiratoires. L'infirmier du SAMSAH a été mobilisé massivement pour ce suivi, avec l'organisation des prises de sang, opérations chirurgicales, mise en place d'un régime sans sel, etc. Il faut pour toute visite ou examen médical, prendre le RDV pour lui, le préparer, contacter les lieux médicaux pour les prévenir des conditions à réunir, l'accompagner physiquement, rendre compte à son médecin généraliste. **Le suivi et la veille médicale sont très consommateurs en temps.**

Si tous les membres de l'équipe pluridisciplinaire des SAMSAH (comme le font aussi les accompagnateurs des SAVS) portent une attention aux problématiques de santé et participent ainsi à la veille sanitaire, la présence d'infirmiers et de médecins apporte d'une part un regard clinique essentiel pour la compréhension

⁵⁷ A titre d'exemple, le rapport d'activité du SAMSAH Alpha 2009 fait état d'au moins une hospitalisation en CHU au cours de l'année pour près d'un quart des usagers du service. De même, les deux tiers des usagers suivis par le SAMSAH de l'Association d'Entraide VIVRE présentent de graves problèmes de santé.

⁵⁸ Rapport d'activité pour l'année 2009 du SAMSAH Adgesti.

des situations et d'autre part, une légitimité d'action dans les partenariats avec les médecins de ville et les services hospitaliers.

Le service d'accompagnement Croix Marine 68 a ainsi pointé un approfondissement notable des questions somatiques depuis l'enrichissement de l'équipe par du personnel infirmier (SAVS qui s'est transformé aujourd'hui en SAVS/SAMSAH).

« Avec le SAVS, parce qu'ils étaient une petite équipe et qu'ils n'arrivaient pas à tout faire, ils étaient sur la veille de la santé psychiatrique. **Alors qu'avec l'activité SAMSAH, le service travaille aussi l'axe du soin somatique** : « *ophtalmo, gynéco, dentiste, etc.* Cette dimension du soin, **au sens de la santé très large, est considérée comme une vraie richesse par le service, d'autant plus, que ce sont des champs où la psychiatrie ne va pas.** Il y a des personnes accueillies en hôpital de jour qui ont des problèmes de surpoids à cause des traitements ou de l'inactivité avec toutes les incidences en termes de respiration, de fatigabilité etc., mais là on sent bien que la psychiatrie arrive aussi un peu à ses limites ».

La question du somatique est tellement prégnante au sein des SAMSAH, que certains s'interrogent même sur l'opportunité de disposer en interne d'un médecin généraliste.

Par ailleurs, l'intérêt pour ces personnes vivant des situations complexes associant des problèmes somatiques, d'être accompagnées par des SAMSAH est partagé également par les partenaires, notamment par la psychiatrie publique qui se trouve souvent seule pour assurer la double charge du « psychique » et du « somatique ».

ENTRETIEN PARTENAIRE (psychiatre CMP) : Les SAMSAH devraient davantage porter leur attention sur cette population qui se retrouve souvent dans une situation précaire et qui cumule des pathologies somatiques importantes puisqu'elle ne se soigne pas. Elle se soigne tellement peu que lorsqu'elle est suivie en psychiatrie publique, elle demande au psychiatre qui assure le suivi d'être son médecin référent. Là, les SAMSAH auraient toute leur place et leur légitimité en accompagnant cette population vers le soin somatique et le soin psychique.

Les médecins traitants généralistes sont également souvent soulagés (une fois passée une période de réticence quant à la transmission des informations médicales), de disposer d'un partenaire en mesure de mettre en œuvre ce qu'ils prescrivent et pour le suivi de personnes dont les difficultés de comportement ou de communication constituent des obstacles majeurs aux soins.

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : Au départ, l'infirmier ne disposait pas de l'historique médical de la personne, **le médecin généraliste étant réticent à transmettre les informations.** Aujourd'hui, le médecin généraliste est davantage dans le partage d'informations **car il est très soulagé par le suivi mis en place par l'infirmier.** Avant la mise en place du SAMSAH, c'est le médecin généraliste et l'ESAT qui géraient tant bien que mal cette veille et ce suivi médical. **Le médecin généraliste est le prescripteur et l'infirmier du SAMSAH met en œuvre.**

REUNION AVEC L'EQUIPE D'UN AUTRE SAMSAH : Le SAMSAH assure ce suivi préventif. Avec les somaticiens, cela se passe relativement bien. Le service doit juste parfois un tout petit peu forcer la porte. **L'accès à l'information est parfois un peu compliqué.** Par exemple, le service a accompagné une personne à une consultation gynéco où cette dernière a exprimé un désir de grossesse. Le service avait un avis à donner là-dessus, il avait à questionner les choses. Mais c'était un peu compliqué pour le gynéco d'accepter l'échange. Il a fallu passer par le médecin du SAMSAH pour servir d'interface pour légitimer le questionnement de l'équipe. Sur des choses particulières, les relations peuvent être un peu compliquées et le médecin SAMSAH est alors d'une aide précieuse. **Mais globalement, les généralistes sont souvent ravis que le service intervienne. Ils disent plutôt : enfin quelqu'un !**

▪ Le rôle important des familles

Plusieurs services d'accompagnement rencontrés ont souligné le rôle majeur des familles dans le suivi de la santé somatique. Les familles se sentent plus légitimes pour apporter leur soutien à leur proche en situation de handicap

psychique sur ce registre que sur la dimension psychiatrique ou encore sur les questions de l'hygiène personnelle.

3.1.5 – Les addictions

Alors que le questionnement de la recherche n'impliquait pas d'exploration particulière de la thématique relative aux addictions, l'alcoolisme s'est imposé, pour tous les services rencontrés sans exception, comme un phénomène touchant une majorité des personnes accompagnées.

Parmi les autres addictions, sont citées également une consommation de médicaments parfois excessive, et de façon plus marginale, la toxicomanie, qui concerne les usagers les plus jeunes, sous la forme de cannabis quasi-exclusivement.

▪ Un alcoolisme intriqué aux difficultés psychiques

Dans le cadre des biographies étudiées, l'alcoolisme apparaît fortement intriqué aux difficultés psychiques. Ainsi, pour certains, l'ivresse serait utilisée pour diminuer les hallucinations sonores (« les voix »), et de façon plus générale, pour calmer l'angoisse. Pour d'autres, la consommation d'alcool viendrait compenser un sentiment d'isolement, en particulier dans les moments de « vide » des soirées et du week-end. D'une façon générale, la psychologue d'un service d'accompagnement spécialisé précise que *« les problèmes psychiatriques se traduisent dans les symptômes et les conduites socialement non admises, et notamment par l'alcoolisation (ivresse aiguë). L'alcoolisme est moins ce qui caractérise les personnes accompagnées que le signe d'une grande souffrance psychique ».*

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : L'alcoolisme n'est pas ce qui la caractérise, **c'est avant tout une personne en grande souffrance** et qui est hospitalisée quand elle ne va pas bien. (...) C'est quelqu'un qui s'ennuie beaucoup, tourne en rond, quand elle ne travaille pas et **remplit un vide en buvant, en particulier le week-end et les vacances.**

Certaines personnes, plus rares (essentiellement au SAVS APAJH 33), souffrent des conséquences neurologiques de l'alcool (dans le cadre d'un syndrome de Korsakov notamment).

▪ Une question peu prise en compte dans le projet individuel d'accompagnement

Toutes les équipes rencontrées ont manifesté leur malaise pour traiter de cette question dans le cadre de l'accompagnement social (ou médico-social). Ces situations ont d'ailleurs été citées spontanément parmi celles qui posaient difficulté aux équipes. Les SAMSAH ne semblent pas mieux « outillés » que les SAVS en la matière, malgré la présence de personnels ou d'auxiliaires médicaux et de psychologues.

L'alcoolisme est rarement abordé explicitement avec les usagers. Seule l'alcoolisation (l'état d'ébriété) dans les locaux, dans le cadre du suivi individuel ou uniquement au cours des activités collectives, fait l'objet d'interdiction ou de procédures d'accueil formalisées à l'oral ou à l'écrit (règlement intérieur).

Plusieurs services considèrent que cette question relève avant tout du suivi psychiatrique existant et n'ont aucune légitimité à évoquer ce sujet avec l'utilisateur s'il ne formule pas de demande particulière. Cependant, l'alcoolisme est parfois questionné sous un angle détourné, dans le cadre de l'interaction dangereuse

avec certains médicaments, ou encore pour mesurer l'impact sur le budget des achats réguliers de boissons alcoolisées.

La représentante d'une MDPH, rencontrée dans le cadre des entretiens « partenaires », considère même que *« les personnes présentant un problème d'alcool ou de toxicomanie relèvent davantage du champ de l'insertion et de la grande précarité que celui des services d'accompagnement ; et qu'il faut être attentif à ne pas faire basculer cette population très nombreuse dans le champ du handicap »*.

Les équipes des services d'accompagnement ne sont pas de cet avis, tant la comorbidité des addictions et des troubles psychiques est élevée, même si elles sentent la nécessité de développer des savoir-faire en interne et des partenariats en externe sur cette question.

Dans le cadre du schéma départemental de la Sarthe, le SAMSAH Adgesti avait demandé que soit développée une réflexion particulière sur l'alcoolisme et le handicap, mais cette thématique n'a finalement pas été retenue.

▪ Des formations et des partenariats encore trop rares

Les professionnels des services d'accompagnement du panel n'ont pas le sentiment d'être suffisamment formés pour prendre en compte l'alcoolisme dans la démarche d'accompagnement, et déplorent le manque de relais extérieurs.

Le SAVS Espoir 54 encourage un des accompagnateurs à suivre une formation spécifique sur l'alcoolisme, dans l'objectif d'être suffisamment « outillé », pour repérer cette problématique chez les usagers, pouvoir échanger avec eux sur ce problème de santé et leur transmettre des informations sur les dispositifs susceptibles de leur apporter une aide.

De plus, le SAVS Espoir 54 a développé des pratiques partenariales, autour de situations individuelles communes, avec le centre de cure ambulatoire en alcoologie de l'Hôpital. Ce dernier se montre très satisfait de cette collaboration avec le SAVS dans la mesure où les opportunités de partenariat sont rares pour ce public, *« refusé partout, y compris dans les services de l'hôpital, et notamment aux urgences »*. L'exemple d'un suivi commun illustre bien tout l'intérêt de la mobilisation de plusieurs partenaires, sur des registres différents, pour ces situations complexes où se cumulent des addictions⁵⁹ et des troubles psychiques.

*Le SAVS est parti de la demande qui lui a été adressée par la personne elle-même : trouver un logement, en précisant que si elle restait à l'hôtel elle ne pourrait jamais s'en sortir. Ensuite, il a très vite, et contrairement à ses habitudes, mobilisé et élargi le cercle des partenaires, en accord avec la personne et avec sa participation, afin de créer un réseau actif autour d'elle et l'aider dans la formulation de ses demandes auprès des bons interlocuteurs. **La possibilité de travail en réseau a été une des conditions qui ont permis au SAVS de s'engager dans cet accompagnement pour lequel l'équipe a mesuré d'emblée qu'il aurait été trop difficile et illusoire de s'engager seul.** (...) Le centre d'alcoologie, tout comme le SAVS, considèrent que dans ce genre de situation il est indispensable que tous les partenaires travaillent ensemble, en même temps. Les actions menées auprès de cette jeune femme ont eu un impact important sur sa situation (...) le médecin alcoologue estime que l'option prise d'un hébergement dans une maison relais, avec le suivi du SAVS et celui de l'unité d'alcoologie, permet un cadre suffisamment sécurisant pour envisager une amélioration de son état de santé même si de nombreuses problématiques perdureront, notamment en lien aux conséquences cognitives du coma post-traumatique. Enfin, il semble que les modalités d'organisation du SAVS : sas d'entrée progressive et possibilité de fréquenter l'espace d'accueil du SAVS et du GEM quel que soit l'issue de la période de SAS (formalisation de l'accompagnement par le SAVS*

⁵⁹ Le médecin du centre d'alcoologie précise que leurs patients cumulent souvent plusieurs dépendances : alcool, tabac, cannabis, psychotropes et dépendances sans produit (achats compulsifs, jeux, sexualité).

ou réorientation vers le partenaire le mieux situé) ont permis à cette personne de se sentir entendue et ainsi de maintenir sa demande auprès de ce service.

Par ailleurs, pour les personnes présentant des problèmes neurologiques consécutifs à un alcoolisme de longue durée, les services constatent la difficulté de mettre en place une prise en charge thérapeutique spécifique (sur le plan orthophonique, dans le cadre d'ateliers d'expression, etc.).

D'une façon générale, y compris pour les services ayant développé des partenariats ou disposant d'un service d'alcoologie au sein de l'association gestionnaire (comme le SAVS de l'Élan Retrouvé), l'alcoolisme apparaît comme une question délicate à prendre en compte dans l'accompagnement, et dont la réflexion reste encore trop peu formalisée.

3.2 – La vie sociale

Si le domaine de la santé nous est apparu comme central dans les questionnements de cette recherche, que ce soit en termes de besoins de soins ou d'articulation avec les acteurs du soin (Cf. 3.1), le domaine de la vie sociale paraît constituer la pierre d'angle de la démarche d'accompagnement de ces services.

Les effets de la maladie psychique impactant d'abord la relation aux autres, jusqu'à l'isolement total dans certains cas, c'est d'abord dans la recherche d'une possible rencontre avec la personne que les services se mobilisent.

Pour la majorité des personnes accompagnées par les services rencontrés, le lien aux autres, en particulier sur la durée, pose problème. Elles ne peuvent côtoyer les autres trop longtemps ou de façon trop proche, sous peine de se sentir « envahies ».

Quelle qu'ait pu être la qualité des soins, si la personne n'est pas en capacité de créer des liens autour d'elle et de s'inscrire à minima dans des rôles sociaux, sa situation d'isolement se traduit par une vie sociale pauvre, génératrice souvent de souffrance, de vulnérabilité, voire une recrudescence de la pathologie.

ENTRETIEN USAGER : « (...) mon problème c'est que je fais une sorte de phobie sociale, **je m'enterre, je ne veux voir personne, je suis très renfermée** (...), c'est toujours un effort, c'est **toujours un effort, toujours, toujours, toujours, il faut que je me conditionne à l'avance pour sortir, pour affronter**, ce serait ce que pour aller dehors, tout, parce que sinon je suis dans mon petit monde à moi (...)Oui, le peu de gens que j'ai côtoyés (au SAVS), c'est superficiel mais je veux dire on échange, on échange, on échange quand même (...) chaque fois que je sors, j'écoute s'il n'y a personne dans la cage d'escalier, j'attends, **je veux passer inaperçue, moi je voudrais être invisible.** »

ENTRETIEN USAGER : « La plus grosse difficulté, **la plus grosse difficulté, c'est être seul.** Bien, déjà les gens ils ont peur de la maladie, je vais plus vers les gens que les gens viennent vers moi, y a des fois **j'en ai marre d'aller vers les gens, ça me fatigue**, des fois je dis « stop il faut arrêter » (...) J'ai tendance à me renfermer, à me renfermer, bien, je ne trouve plus de solutions (...) Je le ressentais, je le voyais très bien que les gens ils étaient méfiants, quand on le ressent, on a du mal (...) **J'ai eu la guerre pendant plusieurs années, maintenant je veux la paix.** *La maladie c'est la guerre un peu ? C'est la guerre avec tout le monde, je n'ai plus envie de me fâcher avec les gens, je n'ai plus envie de me prendre la tête.* »

SAMSAH « Handicap psychique » : Il est presque possible de parler de personnes « SDF avec un toit sur la tête ». Elles peuvent côtoyer la foule sans être dans la relation. Dans cette situation de détresse, le recours au suicide ne peut être écarté. Certaines personnes peuvent se laisser mourir parce qu'il leur est difficile d'exprimer quoi que ce soit. Elles peuvent mourir dans l'ombre tout comme elles ont vécu.

Aussi, la question posée dans ce domaine de la vie porte moins sur les activités sociales que sur les conditions d'une rencontre avec la personne et sur les facteurs favorisant la création et le maintien des liens de la personne avec son environnement.

3.2.1 - Instaurer une relation de confiance et réunir les éléments d'une possible rencontre

Pour les professionnels des services d'accompagnement, chercher les moyens d'établir un lien de confiance avec la personne et maintenir les conditions d'une possible rencontre avec elle, constituent la difficulté et la richesse de l'accompagnement.

▪ Aller au devant des personnes

Chaque relation est construite pas à pas avec la personne, dans le respect de l'intimité, des rythmes et habitudes de vie de la personne. Si les professionnels sont attentifs aux souhaits et réticences, manifestés par la personne, ils doivent, dans le même temps, aller au devant d'elle, sans attendre l'expression d'une demande claire et précise, ou encore régulière et continue. En effet, une partie de l'accompagnement social et médico-social auprès de personnes en situation de handicap d'origine psychique consiste à veiller à susciter ce lien et le maintenir.

Tous les registres relationnels sont expérimentés et ajustés en permanence : l'humour, la proximité, la distance, etc. Rien n'est acquis, ni figé. Durant certaines périodes, la relation peut être relativement intense tandis qu'à d'autres, elle est distendue, les professionnels restant en alerte face au silence ou aux rendez-vous manqués. Les professionnels sont à la fois prudents et actifs dans l'entretien de cette relation.

▪ Proposer un cadre permanent, rassurant et souple

Face à la maladie psychique, la rigueur et la souplesse sont exigées simultanément. Offrir un cadre d'intervention rassurant, par la cohésion de l'équipe d'accompagnement et la cohérence des règles posées, est nécessaire, en particulier pour faire face aux demandes multiples et confuses de certains usagers (durablement ou pendant des périodes de crise).

Si la solidité du cadre est importante pour recevoir les plaintes et trier le niveau d'urgence des demandes (notamment dans le cadre de la fonction d'accueil), la souplesse de l'accompagnement s'avère primordiale pour s'adapter à la fluctuation de la maladie et l'imprévisibilité des comportements, des attentes, des capacités relationnelles.

Les professionnels des services d'accompagnement ne savent jamais de quoi leur journée sera faite. Un accompagnement aux courses, prévu sur une durée d'une heure, pourra prendre finalement quatre heures si la personne souffre d'une crise d'angoisse au moment de la visite à domicile du professionnel.

Les modalités d'intervention ne sont pas non plus imposées aux personnes par les professionnels du service. D'une certaine façon, ce sont les usagers qui déclinent le rythme et la façon dont se jouera la rencontre.

Ces précautions sont particulièrement appliquées, durant le processus d'admission qui est une étape délicate, les professionnels offrant alors un cadre suffisamment rassurant sans être envahissant. Le respect du rythme de la

personne peut se traduire par une phase d'approche pouvant prendre parfois plusieurs années avant d'investir la relation, le lieu et les activités proposées.

Même lorsqu'il s'agit d'une relation instaurée, confiante et confirmée, elle reste compliquée dans la mesure où tout évènement reste facteur de stress et de déstabilisation pour des personnes en situation de handicap d'origine psychique. Toute situation non connue peut générer quelque chose qui n'a pas pu être évaluée. L'équipe doit par conséquent sans cesse s'adapter, là où l'impact de la pathologie mentale tend à annuler ce qui a été acquis ou négocié à un moment donné.

Il s'agit pour l'équipe de faire preuve d'élasticité : se tendre lorsqu'il le faut, s'assouplir lorsqu'il le faut, poser un cadre strict lorsqu'il le faut, et à d'autres moments laisser les portes largement ouvertes parce que, surtout, il ne faut pas être dans la rupture. Se maintenir dans une position d'ouverture est fondamental: **pas de rigidité**, pas de protocole, une nécessaire souplesse, l'impossibilité de refuser au prétexte qu'il n'y aurait pas de demande, faire avec l'humeur du moment, savoir qu'il ne sert à rien d'insister, accepter de prendre du temps, de ne pas prendre pour soi, garder une distance professionnelle (chef de service, SAVS-SAMSAH Croix Marine 68).

Pour arriver à mener ce travail relationnel en souplesse, tout en maintenant un cadre solide et permanent, des temps de supervision sont organisés dans de nombreux services. Cette supervision contribue à la qualité du lien entre le professionnel et l'utilisateur, bâti sur une relation de confiance et une distance appropriée (cf. p49-50).

De plus, les services rencontrés tendent à développer les co-références, et pour les SAMSAH en particulier, mettent en avant l'intérêt de faire intervenir plusieurs intervenants pour les situations les plus difficiles, qui mettent sans cesse à mal les liens établis. D'autres rencontres informelles entre les professionnels d'une même équipe participent à l'équilibre des situations, en ouvrant des espaces tiers dans l'échange et en facilitant ainsi les points d'appui pour maintenir et renouveler cette « élasticité » nécessaire du cadre de l'accompagnement.

Cette « élasticité » du cadre de l'accompagnement peut non seulement renvoyer aux pratiques professionnelles mais aussi à l'organisation des activités et à l'aménagement des locaux. Ainsi, le SAVS de l'Elan Retrouvé veille à diversifier les activités et les intervenants d'une part, et à favoriser une ouverture sur la ville d'autre part pour stimuler les capacités d'adaptation des personnes et éviter qu'elles se figent dans des habitudes productrices d'isolement. La maladie mentale chronique, et en particulier la psychose, conduit souvent les personnes à ritualiser leurs activités, à limiter leurs repères et leurs interlocuteurs. En faisant intervenir des artistes extérieurs dans le cadre d'ateliers ou de soirées et en organisant des activités « hors les murs » et des sorties culturelles, le SAVS Elan Retrouvé suscite des rencontres « imprévues et imprévisibles », tout en garantissant la présence rassurante de professionnels de l'équipe. L'accueil libre, organisé par ce SAVS, tend également à favoriser le tissage de lien social entre les usagers, sans contrainte et à leur rythme, en investissant comme ils le souhaitent des locaux aménagés pour des moments conviviaux (café, journal, musique, ordinateurs), avec la présence a minima de deux professionnels qui interviennent le moins possible. Il apparaît pour certaines personnes comme une modalité essentielle de l'accompagnement (cf. 2.5.3).

3.2.2 - Favoriser la prise de parole, l'exercice du choix

Instaurer une relation de confiance avec les personnes en situation de handicap psychique et mettre en place les éléments d'une possible rencontre avec elles ne constituent pas une fin en soi. L'objectif recherché, au-delà de cette rencontre

avec le ou les professionnels de l'équipe, est de permettre à la personne de prendre la parole en tant que sujet (exprimer son point de vue, prendre sa place et poser ses choix) et de construire des « perspectives réciproques » avec son entourage, élargissant ainsi son réseau de relations.

De nombreux éléments présentés ici rejoignent quelques un des grands principes énoncés par Cnaan pour définir la Réhabilitation psychosociale : auto-détermination, engagement des intervenants, déprofessionnalisation de la relation d'aide, priorité au social par rapport au médical (Cf. Encadré 1).

Dans les services d'accompagnement, la parole des personnes est placée au centre du projet. Si les professionnels peuvent leur proposer de la mettre à l'épreuve de la réalité, ils ne peuvent en aucun cas agir si la personne ne s'exprime pas ou si elle sent que sa parole n'est pas prise en compte. Certains services ont développé des outils pour faciliter ces mises en situation des projets exprimés par les personnes (vacances, appartements essai, stages professionnels, etc.). Mais quelle que soit l'issue de cette mise à l'épreuve de leur choix de vie, celle-ci ne signera pas un échec mais une étape dans l'évaluation des possibles pour continuer à avancer et ouvrir d'autres perspectives.

Ce que les personnes disent est plus important que ce que nous avons à leur dire
(...) Notre comportement doit être accès sur leur parole, ici et maintenant, quoiqu'il se soit passé précédemment, y compris avec nous. Il ne faut pas avoir un regard réducteur. Il faut pouvoir ouvrir des perspectives et ne pas freiner les personnes dans leur mouvement avec nos catégorisations (...) Jusque là, dans leur vie, les personnes handicapées psychiques se sont souvent senties porter par les événements durant leur parcours de vie. Dans les échanges avec elles, les professionnels les mettent en alerte, leur signifient qu'elles doivent pouvoir se sentir responsables de leur choix, qu'elles doivent pouvoir se sentir capables d'en faire (...) C'est un positionnement qu'il nous faut travailler en tant que travailleur social (accompagnatrice-médiatrice, SAVS Espoir 54).

ENTRETIEN AVEC UNE EX-USAGERE, PRESIDENTE D'UN GEM : « Le SAVS m'a permis d'être rassurée, de me sentir être à nouveau quelqu'un. De me sentir écoutée et comprise. »

Le processus d'accompagnement, proposé à la personne en situation de handicap d'origine psychique, doit pouvoir prendre sens pour elle. Ce n'est pas tant la contractualisation qui est recherchée qu'un cadre d'accompagnement lui permettant de s'exprimer autrement, depuis une place citoyenne. Aussi, le service tente de réunir les conditions les plus favorables à une rencontre, laissant à la personne le choix de s'en saisir ou non.

Certaines personnes arrivent parfois à parler d'elles comme elles n'avaient jamais réussi à parler à quiconque. Ce sont des instants où quelque chose de fort se passe. (...) Elles ont eu la possibilité de parler de quelque chose les concernant. C'est tout à coup devenu possible de parler comme cela. Dans ces moments là, ce sont les « vraies » personnes qui s'expriment, pas le handicapé, pas le malade mental. C'est comme si elles sortaient de leur enveloppe « malade mentale » ou « handicapé psychique » et qu'elles se retrouvaient « côte à côte » avec le professionnel. Là, le mot accompagnement prend tout son sens. Dans ces moments là, ces personnes signifient vraiment leur appartenance à la société (chef de service, SAVS-SAMSAH Croix Marine).

ENTRETIEN AVEC UN USAGER : « Je viens boire un café. J'aime bien, j'aime bien. Comme ça je peux voir des gens. C'est important. Dans la journée je fais toujours quelque chose... Je croise ici des personnes que je connaissais il y a très longtemps de ça. Ça fait du bien, ça fait plaisir de les voir. »

ENTRETIEN AVEC SA MERE : « Tout ce qu'ils font ici au SAVS c'est bien pour mon fils. Même sa famille a jamais fait tout ce que eux ils font pour mon fils. Et moi non plus, j'ai jamais pu faire autant pour lui. Je trouve qu'ici, ils lui ont donné l'envie de faire des choses. Il est plus énergique. Il est content. Il a du courage. Il a le moral. (...) Maintenant je suis tranquille, je ne me fais plus de soucis, parce que je rends visite à mon fils et j'ai vu des changements très, très, très, importants... »

La parole de la personne est également prise en compte dans la mise en œuvre des modalités de travail avec elle. Par exemple, au SAVS Espoir 54, les modules

d'apprentissage sont élaborés à partir des différentes demandes, des questionnements et des besoins manifestés par des personnes accompagnées par le service.

De même, les modalités de travail avec la personne accompagnée peuvent être plus ou moins informelles. Dans certains services, certaines phases de l'accompagnement consisteront pour les professionnels par exemple à partager un café avec les personnes, aller au cinéma, au restaurant. Pendant ces temps informels, les professionnels demeurent en situation d'observation et pourront s'appuyer ultérieurement sur ces échanges pour construire le lien et avancer dans le parcours d'accompagnement.

C'est un aspect difficile de l'accompagnement pour les professionnels parce qu'ils doivent en permanence garder l'objectif de travail en tête. Essayer d'aider la personne à prendre conscience de telle ou telle chose alors même qu'ils se trouvent dans une conversation informelle. C'est un travail psychologiquement très difficile : « qu'est-ce que je peux lui dire là, qui pourrait lui permettre d'avancer sur son projet ? » C'est un entretien informel qui garde un objectif. L'entretien n'est pas nommé en tant que tel, mais il existe et produit des effets extraordinaires. Pour autant, c'est compliqué psychologiquement pour le professionnel (directeur du SAVS Espoir 54).

ENTRETIEN AVEC UN USAGER : « Au départ, je ne savais pas ce qu'il pouvait m'apporter. Mais je voyais des gens sympas, en plus, je connaissais un peu A. (une professionnelle), j'étais content de la retrouver. Et puis petit à petit, un éducateur qui s'occupait de moi. On allait boire un café souvent, régulièrement. Et puis là, ça s'est enclenché quoi (...) Quand j'ai un problème, quelque chose qui m'inquiète, je téléphone, tout de suite, on me rassure, on fait en sorte que je me sente bien. Mais je crois que c'est le but d'arriver à ce que les gens vivent le mieux possible. »

La déprofessionnalisation du lien social, attitude préconisée dans les principes de la réhabilitation psychosociale et principe qui sous-tend souvent l'organisation de ces moments de rencontre plus informels, encourage les professionnels à expérimenter d'autres formes d'intervention, dans lesquelles « *les intervenants ne doivent pas se cacher derrière une couverture professionnelle ; les barrières artificielles doivent être enlevées. Le côté humain de l'intervenant est crucial dans le processus de réhabilitation* »⁶⁰. On retrouve l'application de ce principe dans les accueils libres de certains services, certaines activités de groupe, mais aussi souvent dans les phases « d'accrochage » de l'accompagnement pour des situations difficiles qui passent par des rencontres informelles dans des lieux et temps choisis par l'utilisateur (notamment pour des personnes en situation de polyprécarité).

Cependant, cette application du principe de déprofessionnalisation du lien d'aide n'est pas sans produire de difficultés dans la pratique d'accompagnement des professionnels des services ; les séjours de vacances étant propices à des situations à risque de débordements qui peuvent s'opérer du fait d'un positionnement « plus relâché » de la part des professionnels.

L'utilisateur peut nous placer dans une position que l'on n'a pas vu arriver. Ce qu'il nous renvoie, ce qu'il transfère sur nous n'est pas forcément évident. C'est pourquoi le travail en équipe est important, pour avoir le point de vue extérieur d'un collègue psychologue. Il y a des enjeux particuliers dans la relation avec les usagers qui ne sont pas toujours simples. Si je ne suis pas consciente de cela, je m'embourbe et l'accompagnement échoue (accompagnatrice – médiatrice). (...) Les usagers ont tendance à nous ramener vers le registre psychologique. Cela nécessite que nous soyons « droits dans nos baskets ». Les limites sont très fines. Les séjours sont effectivement les moments critiques les plus flagrants. Il nous faut avoir de bonnes capacités à dire non (accompagnateur – médiateur). (SAVS Espoir 54)

⁶⁰ 7e PRINCIPE : La déprofessionnalisation de la relation d'aide. Les grands principes de la réhabilitation psychosociale selon Cnaan (1988).

De façon générale, il s'agit pour les équipes d'essayer de proposer un maximum d'espaces possibles pour permettre à chacune des personnes de s'exprimer, dans une relation individuelle ou entre pairs.

Par ailleurs, au-delà de son service d'accompagnement, l'association gestionnaire Espoir 54 a fondé toute sa philosophie d'action sur un principe de co-construction entre les usagers adhérents, les bénévoles et les professionnels. Il s'agit de soutenir les usagers adhérents dans l'exercice de leur citoyenneté au cœur de la Cité, en leur proposant de porter leur propre parole et en leur offrant un cadre et des moyens pour le faire. Pour l'association, être citoyen suppose de pouvoir mener une action politique. Indirectement, le SAVS les y aide. L'exercice de la citoyenneté se concrétise en interne et l'association espère que cela se concrétisera aussi en externe puisque son objectif est de permettre à toute personne en situation de handicap psychique de vivre le plus normalement possible au cœur de la cité. En même temps, les capacités de chacun sont respectées. Il ne s'agit pas de faire semblant. Certains ne peuvent pas ou ne veulent pas prendre une part plus active. D'autres ont les capacités de prendre des responsabilités et le souhaitent lorsqu'ils y sont encouragés.

Ce sont les usagers qui ont proposé le terme « **d'usager adhérent** » parce qu'ils ne voulaient pas être considérés comme des usagers passifs, consommateurs d'accompagnement. Le fait d'adhérer (qui n'est pas une obligation) et payer une cotisation signifie que l'usager, en adhérant, prend une position active. Ils ont revendiqué leur droit d'être membre du conseil d'administration. Ce qui a entraîné une modification des statuts. **Cette adhésion leur donne un droit d'accès au conseil d'administration de l'association**, avec trois postes réservés avec droit de vote. Depuis peu, l'un des usagers adhérents, membre du conseil d'administration, a demandé à faire partie du bureau. Ils sont membres de droit dans la commission de recrutement et dans la commission des primes de fin d'année des professionnels. Ils participent au travail sur l'évaluation afin de porter leur regard sur le travail réalisé. **Ils sont également acteurs au sein du service de formation où ils ont une parole d'expert** par rapport à leur propre histoire. Ils interviennent régulièrement dans les colloques et formations organisées. Les usagers adhérents du GEM veillent, par voie conventionnelle, à ce que l'association continue à les parrainer. Ils participent à la démarche qualité de l'hôpital psychiatrique (directeur de l'association Espoir 54).

3.2.3 – S'appuyer sur l'effet structurant des interrelations et des échanges entre pairs

Dans le modèle de la réhabilitation psychosociale développé par Cnann, les interventions doivent viser aussi à structurer l'environnement immédiat de la personne afin qu'elle puisse compter sur un maximum de soutien (famille, réseau social, milieu de vie, de travail,...).

Pour plusieurs services de notre panel, l'utilisation des interrelations et des échanges entre un groupe de pairs est considérée comme un outil indispensable pour permettre aux personnes en situation de handicap psychique d'acquérir des compétences et déclencher un processus de rétablissement.

Ces interrelations entre pairs, animées par un professionnel du service, peuvent être organisées autour du questionnement des usagers. L'idée sera d'essayer de faire émerger les compétences de chacun à travers une prise de conscience entre pairs et un échange valorisant, qui permettront à la personne d'expérimenter un sentiment de reconnaissance.

L'approche proposée par la maïeutique permet de regarder les personnes autrement que comme des malades mentaux ou des personnes handicapées. Elle permet de voir que les personnes ont quelque chose à apporter, qu'elles ont un pouvoir de création, un pouvoir de parole, un pouvoir pour faire changer le monde. Toute la question est de savoir comment on le valorise, comment on les aide à devenir acteur, d'une certaine façon à renaître (directeur de l'association Espoir 54).

Elles peuvent être aussi organisées autour d'un apprentissage, comme par exemple le module de « communication », élaboré à partir d'un modèle cognitivo comportemental où il s'agira d'utiliser les jeux de rôles sur des situations proposées par des professionnels puis de travailler des situations réelles vécues et racontées par les personnes participant au module. (SAVS Espoir 54)

Ou bien, elles peuvent être organisées autour d'ateliers d'expression et de loisirs comme l'atelier « spectateur » au sein duquel les participants vont organiser des sorties puis, dans un deuxième temps, formaliser et partager leurs impressions (SAVS de l'Élan Retrouvé).

Ou bien encore autour de projets collectifs où les professionnels constatent à posteriori que la parole d'un pair, stimulée par le soutien et la tolérance dont ils ont fait preuve entre eux, a eu plus d'impact que celle des professionnels ou d'un membre de la famille. Le support des projets collectifs leur a permis de partager leur expérience sur de nombreux sujets et ce d'autant plus lorsque l'animateur était extérieur au SAVS ou lorsqu'il s'absentait. Les professionnels ont par exemple noté que ces interrelations et ces échanges leur ont par exemple permis de dédramatiser l'hospitalisation en psychiatrie et de faire prendre conscience à certains d'entre eux qu'elle pouvait émaner d'une démarche volontaire et non pas seulement de la demande d'un tiers (SAVS Espoir 35).

3.2.4 – S'appuyer sur l'effet structurant de relations sociales médiatisées pour créer une ouverture sur la Cité

Les relations sociales à partir du groupe ou en groupe ne sont pas seulement utiles pour développer des interrelations et des échanges entre pairs qui leur permettront d'expérimenter un sentiment de reconnaissance.

En effet, les relations sociales médiatisées, au sein des services ou à l'extérieur, peuvent être considérés comme des supports d'intervention permettant de sortir les personnes de leur état de solitude, mais aussi favorisant la stimulation de certains potentiels créatifs nécessaires pour reprendre confiance en elles et s'ouvrir sur la vie de la Cité.

▪ Les activités organisées à partir des services d'accompagnement

La majorité des activités de groupe utilise la culture, l'art ou le sport comme médiation pour aider les personnes à développer leurs capacités d'expression, à entrer en relation avec les autres, à poser un autre regard sur elles-mêmes et sur leur environnement, à s'ouvrir aux activités de la ville, ou encore à développer leur capacité d'adaptation aux changements.

Ainsi, au SAVS de l'Élan Retrouvé, les ateliers sont des supports de travail pour aider les personnes à tisser des liens, à communiquer avec les autres, à être plus attentives à leur corps, etc. C'est également un tremplin pour aller vers des activités du milieu de vie ordinaire. Petit à petit, pour certaines personnes, cette fonction de « passerelle » fonctionne. Deux personnes sont inscrites dans un atelier d'écriture dans le centre culturel du quartier. Lors d'une journée de visite organisée à Bruxelles, un sous-groupe d'usagers a choisi de s'affranchir du groupe et de faire sa propre visite de la ville. Par ailleurs, ils peuvent être de plus en plus nombreux à se donner rendez-vous au service pour organiser leurs sorties de façon autonome.

EXTRAIT D'UN ENTRETIEN AVEC UN USAGER : « Ouais, et ça me plaît bien ça parce que, déjà on est à plusieurs, c'est convivial, c'est sympa de le faire (atelier cuisine) à plusieurs et en même temps on échange : « Allez, tu fais quoi ? Alors tu t'occupes de ça » et ça j'adore. Et

ça donne plus envie de manger ? Ah ben oui, je ne me suis pas encore mise à la cuisine mais j'aime ça, et j'espère qu'il va y avoir un déclic parce que j'aime manger, j'adore ça, je suis gourmande, alors c'est un peu cloche quoi. »

De même, au SAVS La Rencontre, des activités collectives sont proposées tous les lundis et les vendredis soirs, avant et après le week-end pour permettre aux personnes de se retrouver ensuite entre elles si elles le souhaitent durant le week-end. Les anniversaires sont également l'occasion d'invitation entre les personnes. Les festivités sont organisées lors des réveillons de Noël et du jour de l'an afin de ne pas laisser les personnes isolées, seules.

Au SAVS Espoir 35, les professionnels se sont fixés comme objectif d'aider les personnes à sortir de leur isolement ou du lien exclusif avec leur famille, d'ouvrir leur horizon vers une vie sociale et citoyenne en favorisant les activités dans la Cité (clubs, MJC, centres sociaux, équipements sportifs...) ou dans le cadre d'activités de groupe proposées par les animateurs ou par les personnes elles-mêmes (journal, cuisine, randonnée, cinéma, jeux collectifs, sorties...) lorsqu'elles ne sont pas suffisamment autonomes pour aller vers les GEM.

EXTRAIT DE L'ENTRETIEN AVEC UN USAGER : « (...) J'ai éclaté de rire l'autre jour avec Nicolas je ne sais même pas pourquoi on a piqué un fou rire au scrabble ; ça m'a fait du bien, y avait longtemps que je n'avais pas ri. Et voilà (...) ça m'apporte quand même des trucs le samedi, et le mercredi, le mardi, musique, ça va. Donc c'est moi qui choisis, ils n'imposent pas les activités. Donc on va aux activités qu'on a choisi et je continue de rester à Espoir 35 parce que là je suis satisfaite quoi.»

Le SAVS Espoir 54 a fait le choix de désigner une professionnelle en tant que coordinatrice de l'action sociale. Elle a pour mission de permettre aux usagers de tous les services gérés par l'association d'utiliser les activités et les services de droit commun. Elle intervient principalement sur des actions collectives. Elle assure une présence sur les temps d'accueil libre du SAVS et met en œuvre des activités ou des projets collectifs à la demande des usagers. Hormis deux modules, présentés ci-après, le SAVS Espoir 54 oriente essentiellement les usagers vers les GEM en ce qui concerne les activités sociales et de loisirs. Cependant certains usagers préfèrent organiser une activité à partir du cadre proposé par le SAVS dans la mesure où ils ne se sentent pas encore suffisamment autonomes pour organiser cette activité au sein d'un GEM.

Le module « gestion du temps » est organisé pour des personnes qui ne travaillent pas et disent s'ennuyer et se sentir inutiles. Le SAVS organisera avec elles leur agenda de semaine au regard de leurs passions et des activités sociétales qu'ils souhaiteraient entreprendre. Il s'agira de voir ce qui peut être mis en place et surtout comment il sera possible de les aider à se sentir utiles autrement que dans la valeur travail. Par exemple, un usager a décidé de créer un site Internet. Il s'est très investi et se sent bien car il a quelque chose à dire lorsqu'on lui demande ce qu'il fait. Il ne répond plus : « *je suis handicapé* » mais « *je créé un site Internet* ». D'autres diront : « *je donne du temps aux personnes âgées.* » Le module « vacances » permet aux usagers d'organiser ensemble leur séjour. Ils feront tout de a à z. Le SAVS leur proposera un certain budget. Le but recherché étant qu'ils puissent partir ensuite de façon autonome et qu'ils sachent comment s'y prendre.

Enfin, le SAMSAH de l'Association d'Entraide VIVRE a développé des temps collectifs de socialisation (cf. 2.5.2).

▪ **Les Groupes d'Entraide Mutuelle : un espace transitionnel vers la Cité**

Les groupes d'entraide mutuelle (GEM) constituent un partenaire important pour quasiment tous les services d'accompagnement dans le domaine des activités sociales. L'idée est d'éviter autant que possible les situations de rupture ou d'isolement en proposant aux personnes en situation de handicap psychique qui le souhaitent de se retrouver autour d'un loisir ou d'une passion commune

(marche, théâtre, arts plastiques, informatique, cuisine, etc.). Ceci tend également à favoriser une dynamique d'entraide entre pairs dans le fait de construire et de réaliser ensemble des projets. Certains services d'accompagnement ont même quasiment délégué l'organisation et l'animation des activités sociales aux GEM qu'ils ne gèrent presque plus à leur niveau, comme par exemple le SAVS Espoir 54.

Dès 2004, l'association Espoir 54 avait créé un espace d'accueil permettant d'accompagner dans la durée les personnes qui ne bénéficiaient plus d'une prise en charge intensive du SAVS ou qui patientaient sur liste d'attente : le « Club d'Accueil et d'Entraide ». Aujourd'hui, trois des neuf GEM de Lorraine sont parrainés par l'association. Au fur et à mesure les personnes en situation de handicap psychique ont souhaité avoir une plus grande autonomie : sur près de 120 projets, 60 ont été portés par elles dont 46 réalisés en autonomie complète. Depuis 2007, il y a de plus en plus d'actions autogérées. Les ateliers organisés dans le cadre du GEM continuent pour la plupart à être financés par le SAVS. C'est un choix politique de l'association de considérer que le SAVS doit pouvoir trouver des outils qui permettent aux personnes de vivre des étapes intermédiaires avant d'utiliser par exemple des lieux de sociabilité publics. L'atelier théâtre par exemple constitue un de ces moyens qui ne se situe plus dans le domaine de la réhabilitation psychosociale mais dans le vivre ensemble. Il permet à la personne d'éprouver un sentiment d'utilité sociale, de faire quelque chose avec d'autres. Progressivement ces ateliers amènent les personnes vers l'extérieur. Les GEM organisent par exemple des sorties à la médiathèque. Les GEM peuvent constituer un espace qui renforce le travail du SAVS. Ils peuvent offrir un espace d'émergence des demandes. Ils peuvent être perçus comme un espace transitionnel avant de faire le lien vers la Cité.

La création des GEM constitue l'avancée la plus spectaculaire : un spectacle de théâtre qui permet aux personnes de créer ; un journal « oxygène » et une émission radio « radiomental » qui leur permettent de s'exprimer ; la gestion d'une bibliothèque qui leur permet de partager la culture ; l'organisation de CVS qui leur permet de s'organiser ; l'animation de manifestations qui leur permet de se faire connaître ; l'organisation de vacances qui leur permet de créer des liens ; la participation aux démarches d'évaluation qualité des services hospitaliers qui leur permet d'aider la psychiatrie à avancer (chef de service du SAVS Espoir 54).

Les personnes suivies par le SAVS viennent au GEM et vice-versa, dans les lieux de convivialité. Il y a beaucoup d'informations concernant le GEM au SAVS pour aider les usagers-adhérents à y participer. Le plus souvent les adhérents qui veulent proposer un projet au GEM et qui sont accompagnés par le SAVS, demandent l'avis de leur référent. Certains demandent à être accompagnés de leur référent lorsqu'ils viennent la première fois au GEM. Les actions du GEM et du SAVS sont complémentaires.

ENTRETIEN AVEC LA PRESIDENTE D'UN DES GEM : « Les personnes suivies par le SAVS peuvent venir au GEM simplement pour boire un café, pour être là sans parler. Mais elles écoutent, elles regardent, elles ne sont pas toutes seules (...) Avant les animations étaient menées par les parents bénévoles au sein d'Espoir 54, en lien avec le SAVS. Depuis que le projet de GEM a commencé à germer et depuis que le SAVS ne propose plus d'animations, celles-ci ont été reprises uniquement au niveau du GEM. »

ENTRETIEN AVEC UN USAGER : « Au CATTP, les activités sont obligatoires, c'est du soin. Au SAVS, cela fait partie de mon projet, du contrat. Je peux y aller ou non, je peux choisir de participer ou non. Je vais à mon rythme. Au GEM c'est plus la détente, il n'y a pas du tout d'objectifs.»

D'autres services comme le SAMSAH ADGESTI ou le SAVS Espoir 35 militent pour cette séparation des lieux et des temps en précisant néanmoins que les personnes nécessitent d'être accompagnées vers le GEM, ne serait-ce que dans un premier temps. Les professionnels des services d'accompagnement repèrent

que les personnes doivent avoir réussi à passer un certain cap pour arriver à fréquenter un GEM.

Il y a un besoin d'un appui pour organiser cette vie sociale, ce que le SAVS apporte (...) Le SAVS accompagne ses usagers à l'Autre Regard pour le 1^{er} entretien de présentation des activités proposées par l'Autre Regard ainsi que pour le 2^{ème} entretien après l'essai d'activités pour faire le bilan de ce qui plaît ou pas. Parfois, des personnes ne peuvent pas venir seules, elles se font accompagner pendant la période de peur. La difficulté est de faire passer quelqu'un de passif à actif. Il y a des bénéficiaires du SAVS qui sont incapables de venir à l'Autre Regard (responsable d'un Accueil de jour / GEM).

Mais ce mode de participation à des activités sociales ne correspond pas aux besoins de toutes les personnes. Certaines préféreront les relations duelles, et de préférence avec un professionnel, plutôt que les relations de groupe avec des pairs.

ENTRETIEN AVEC UN USAGER : « Non, ça ne m'intéresse pas (le GEM), j'étais là pour m'occuper un peu, mais non, non ça ne m'intéressait pas. *Qu'est ce qui ne vous disait pas là dedans ?* C'est le contact, il fallait y aller tout seul, il n'y avait personne pour m'accompagner, c'était des groupes hétérogènes mais je n'aimais pas les groupes, j'étais pas trop au service, et ça ne m'intéressait pas bien. *Et si votre accompagnatrice vous avait accompagnée, vous pensez que vous y seriez allée ?* Peut être que j'y aurais été mais peut être pas dans la durée. *S'il y a des activités qui vous plaisent, parfois il y a des ateliers pour faire un journal, écrire ?* Pour les grandes vacances, c'est utile. *On peut juste passer pour prendre un café. Est ce que vous iriez dans un endroit à des moments il y a des activités, ou passer juste pour boire un café, un accueil libre, est ce que cela vous correspond ?* Non, non, le café tu peux le boire chez toi, moi le café je veux le boire chez moi. *Il vous faut un but ?* Non, je ne passe pas pour boire un café, ça ne me plaît pas, non, non, on rentre chez soi, s'il y a une activité peut-être mais comme ça non. »

▪ **Les Auxiliaire à la Vie Sociale : des professionnels du lien social de proximité**

Les auxiliaires de vie sociale et les aides ménagères constituent pour certains services d'accompagnement les professionnels du lien social de proximité. Comme par exemple, le SAVS/SAMSAH Croix Marine 68 qui peut mettre en place une aide ménagère uniquement pour un accompagnement aux courses alors même que cela ne représente pas forcément une grande difficulté pour la personne mais permet de l'amener vers l'extérieur. Ou bien encore, faire en sorte que les courses ne soient pas « expédiées en dix minutes », mais soient une occasion de s'arrêter boire un café afin que quelque chose d'un lien social s'établisse. Parfois l'équipe met en place une aide ménagère simplement pour aménager un espace d'échange, une fois deux heures par semaine, parce que c'est primordial pour les personnes qui n'ont pas de famille et pour lesquelles l'environnement est vraiment anonyme. L'équipe apprécie que ces « professionnels du lien social de proximité » arrivent à créer des liens de confiance avec les personnes en situation de handicap psychique.

Elles ont cet atout, elles sont magiques ces professionnelles même si elles ne sont pas, parfois, très formées. Elles ont une capacité relationnelle absolument magique. Nous en sommes convaincus. Elles se positionnent souvent dans cette lutte contre l'isolement (chef de service du SAVS/SAMSAH Croix Marine 68).

▪ **D'autres activités thérapeutiques, sociales et médico-sociales favorisant le développement du lien social avec les pairs**

Les services de psychiatrie, les autres établissements et services médico-sociaux et les associations de sport ou de loisirs adaptés proposent également aux personnes en situation de handicap psychique des activités sociales : CATTP, hôpital de jour, ESAT, sport adapté, etc.

Dans le domaine relationnel, lorsque les supports utilisés sont les mêmes que ceux utilisés par les services de psychiatrie, et notamment le collectif, l'objectif des activités menées reste différent (Cf. groupes de paroles, page 70).

Par ailleurs, les services d'accompagnement encouragent la participation des personnes aux activités culturelles et de loisirs mises en place dans leur quartier et ouvertes à toute la population (centre culturel, maison de quartier, médiathèque, etc.) même si les personnes éprouvent des difficultés à s'y inscrire sur la durée.

EXTRAIT DE LA BIOGRAPHIE DE R : Monsieur s'est inscrit à un club de foot, ce qui lui donné l'occasion de nouer des relations, lui a permis un début de socialisation et l'a aidé à apaiser ses difficultés relationnelles (...). Il n'est pas régulier dans ses relations et est parfois difficile à cerner : il est déjà parti en séjour avec les Eclaireurs de France, son séjour s'est bien passé et il en a été satisfait. Pour autant, il n'a pas souhaité participer à un repas de groupe organisé peu après ce séjour sans qu'on sache pourquoi.

Certains services d'accompagnement organisent alors des modalités de travail avec ces lieux du droit commun afin de faciliter la création de liens. Comme par exemple le SAVS de l'Elan Retrouvé qui organise « l'atelier du mouvement » dans une salle mise à disposition par le Centre culturel Binet (Cf. page 110). Ce qui permet ainsi aux usagers de fréquenter un lieu de droit commun tout en étant encadrés par leurs accompagnateurs. Pour certains, cette expérience « hors les murs » du SAVS a constitué une passerelle pour s'inscrire dans une activité dans un lieu de loisirs ordinaire.

ENTRETIEN AVEC UN USAGER : « Oui, ça peut être des sorties, c'est un peu des échanges, on peut prévoir quelque chose, c'est intéressant pour moi, j'ai une licence de physique (...) Parfois oui au cinéma, parfois pour y aller en groupe ça me pose des problèmes (...) *Qu'est ce que le SAVS vous a le plus apporté, depuis deux ans ?* De parler librement avec les gens (...) dans ce foyer (il vit en CHRS), en fait, là bas je ne parle pas avec les gens, ici c'est le contraire (...) Oui, oui, on peut parler, on peut discuter, on peut parler normalement, là bas non. *Vous sentez une certaine agressivité entre les gens au foyer ?* Non, non, c'est quelque chose qui semble un peu loin, ils parlent d'autre chose, il y a des gens qui ont d'autres intérêts et une autre mentalité. »

ENTRETIEN AVEC UN USAGER : « On se donnait rendez vous ici et on partait ensemble, et puis c'était un quart d'heure à pieds, on marchait et puis sur le trajet on en profite pour parler un petit peu, ça fait un échange. *De façon informelle ?* Oui voilà, mais au moins on est en contact avec le dehors, on peut parler avec les gens, avec les citoyens. »

3.2.5 - Proposer une fonction de tiers dans les relations familiales ou conjugales

Les services d'accompagnement sont sollicités essentiellement pour une fonction de soutien ou de médiation concernant ces différents registres de la vie relationnelle des personnes avec leur famille, que ce soit en tant qu'enfants de leurs parents, parents de leurs enfants ou membre d'un couple parental, marital ou concubin.

En fonction de la demande de la personne concernant la relation à ses parents ou à sa fratrie, les services d'accompagnement modulent leur accompagnement. Soit ils essaient de soutenir des liens familiaux fragilisés par les différents événements du parcours de la maladie et du parcours de soin et de réactiver des contacts entre la personne et sa famille. Soit ils essaient d'aider la personne à trouver les moyens de s'autonomiser, et à l'ensemble des membres de la famille de travailler leurs liens d'interdépendance et de se distancier par rapport au soutien permanent requis par la personne auprès de ses parents et de sa fratrie, qui se trouvent souvent en état d'épuisement.

Parfois, certaines personnes sollicitent les services d'accompagnement sur la recherche de leurs origines. D'autres, n'ont de liens avec leur famille que par l'intermédiaire du service.

Cependant certains services d'accompagnement de notre panel posent ici une limite de leur compétence, dans ce travail sur les liens entre la personne et sa famille. Ils préfèrent orienter les familles vers d'autres partenaires afin de différencier les espaces de travail. Cela peut notamment être le cas de services gérés par une association de parents.

Par ailleurs, en fonction de la demande de la personne mais aussi parfois de la celle des services de l'Aide Sociale à l'Enfance, les services d'accompagnements peuvent être amenés à servir de tiers afin que la personne puisse porter sa demande et recréer, maintenir et vivre ses liens de filiation avec ses enfants.

D'autres fois, il peut s'agir pour un service d'aider la personne à supporter l'absence de ses enfants dans l'appartement où elle a vécu avec eux et dont elle a perdu la garde.

Concernant la vie de couple qui est peu fréquente parmi les personnes accompagnées, il peut s'agir là aussi de médiatiser des relations parfois difficiles et d'offrir un espace tiers, une écoute, des conseils. Comme par exemple le SAVS Espoir 35 qui accompagne une femme mariée dont le désir d'enfant n'est pas partagé par son mari. Ou bien le SAVS La Rencontre qui a pu expérimenter l'accompagnement d'une femme dans sa vie de couple sur un registre plus social alors que le CMP menait avec elle un travail psychothérapeutique. Ou encore, le SAVS/SAMSAH Croix Marine 68 et le SAVS La Rencontre qui mènent une intervention double auprès de couples. Avec une intervention différente si les deux membres du couple sont atteints de maladie mentale ou bien si un seul membre du couple l'est. Parfois la pathologie d'un des deux n'est pas nommée mais elle est présente. Il peut aussi s'agir d'un accompagnement spécifique à chacun mais dans une dynamique commune, ce qui permet au service d'accompagnement d'être dans une fonction tierce, différente de celle mise en œuvre dans les autres situations. L'accompagnement du service d'accompagnement procure un espace de circulation de la parole, de libération des tensions, notamment pour le membre du couple qui n'est pas atteint de pathologie.

Le désir d'enfant constitue un sujet qui pose des questionnements éthiques aux équipes. Il fait partie des sujets difficiles à traiter dans la mesure où les désirs exprimés par les usagers posent les limites de la prise en compte de la parole de l'utilisateur. Cette thématique est complexe à travailler car elle nécessite de se projeter dans une réalité qui n'est pas encore présente et qu'il est difficile d'expérimenter avant la prise de décision. De plus, accompagner une personne handicapée vers un projet de maternité interroge l'éthique des travailleurs sociaux, ce projet n'étant pas dissociable d'une réflexion sur les conditions de vie réservées à l'enfant à naître. Le premier travail des accompagnateurs est, comme pour tout projet, d'aider la personne à bien identifier le sens et les modalités pratiques qu'implique ce projet. Il s'agit donc de travailler sur le désir d'enfant et, d'un point de vue éducatif, de positionner ce désir de façon plus large dans un projet de couple, et avant même le couple, l'existence d'une sexualité. Ensuite, il s'agit d'aider la personne à pouvoir apprécier quelles responsabilités ce projet implique et quelles sont les conditions matérielles à réunir. Pour le SAVS La Rencontre, ces demandes de maternité, qui sont de moins en moins exceptionnelles, doivent être entendues, comme tout désir exprimé par la personne, quelles que soient les aptitudes de la personne et ses conditions de vie actuelles. Le travail du SAVS est d'aider la personne à

confronter ce désir à une réalité et à lui permettre d'envisager certaines étapes préalables nécessaires.

La grossesse est un évènement qui nécessite un partenariat étroit. Pour les services mandataires judiciaires, les SAVS sont un point d'appui essentiel pour les situations difficiles, notamment dans leur fonction de coordination des partenaires. En effet, les délégués à la tutelle peuvent être confrontés à gérer seuls la situation de femmes ayant cessé volontairement leur suivi SAVS au cours de leur grossesse. Les délégués à la tutelle ont souvent beaucoup de difficultés à joindre les partenaires, à obtenir des synthèses, etc. Par exemple dans une situation, si le partenariat avec le médecin traitant avait été satisfaisant, en revanche, la collaboration avec la PMI avait fait défaut. L'ESAT considérant également de son côté qu'il n'avait aucune légitimité pour intervenir hors du champ professionnel, la déléguée à la tutelle s'était retrouvée seule à gérer non seulement l'aspect matériel, mais aussi éducatif et psychologique, avec notamment l'annonce du placement de l'enfant dès la naissance. Il aurait été indispensable pour une situation aussi difficile que plusieurs professionnels interviennent sur les différents registres.

Une des limites de l'accompagnement des services correspond souvent à l'intimité de la personne et en particulier dans le domaine de sa vie affective et sexuelle. Pourtant cette question est importante et les personnes en situation de handicap psychique expriment fréquemment des demandes à ce sujet qui peuvent mettre les accompagnateurs mal à l'aise.

3.2.6 - Quelle stratégie se dégage des services d'accompagnement en termes d'actions sur la vie sociale ?

Pour la résumer, on pourrait dire qu'il s'agit de "retrouver ou construire ensemble les conditions ordinaires de la santé". Ce qui semble constituer la vie sociale des bénéficiaires de ces services, c'est que la plupart du temps, lorsqu'ils arrivent au service, leur vie sociale est "emprise" dans le délire et sa représentation, par les autres et par eux mêmes. Ils sont perçus par les autres comme "déliquants", bizarres, voire inquiétants, "hors des perspectives réciproques" partagées par le plus grand nombre, et ils sont eux mêmes pris dans leur monde de souffrance et d'isolement. Ils se créent ainsi un processus systémique d'isolement social qui n'est pas seulement le fait ou de la personne ou de l'entourage. Chacun y participe, pris qu'ils sont dans des rôles sociaux qui s'auto alimentent et in fine s'autorégulent.

L'exemple de l'émergence d'une "parole ordinaire" des usagers est tout à fait significatif de la stratégie des services : comment sortir de la parole délirante ou entendue comme telle. Les services changent les conditions de la rencontre, la "despécialise", la banalise suffisamment pour que les personnes lâchent prise du rôle de malade auquel il participe. Pour créer de la convivialité, il faut un laisser-aller basé sur la confiance. Le fou rire dont on ne se souvient plus l'origine illustre bien ce lâcher prise. Pour retrouver une parole ordinaire, il faut s'extraire de sa propre construction mentale pour se laisser porter par une ambiance, un contexte qui nous désingularise, nous allège de la "fatigue d'être soi" (Ehrenberg) surtout lorsque être soi consiste à supporter des voix, des "autres" qui nous persécutent, des angoisses qui nous rongent. Pour retrouver une parole ordinaire, il faut se transporter hors du soi malade. On pourrait dire que toutes les formes d'activités des services ici décrites participent de la construction d'une socialité ordinaire possible, envisageable, une possibilité d'alternative à un construit de "vie sociale morbide".

3.3 – Le cadre de vie (habitat, vie quotidienne, gestion administrative et budgétaire)

Si le domaine de la santé nous est apparu comme central dans les questionnements de cette recherche (Cf. chapitre 3.1) et le domaine de la vie sociale comme constituant la pierre d'angle de la démarche d'accompagnement des services d'accompagnement (Cf. chapitre 3.2), les domaines du cadre de vie, de l'habitat et de la gestion administrative et budgétaire nous apparaissent déterminants pour accéder à une meilleure qualité de vie, notamment pour les personnes handicapées psychiques vivant seules et sans soutien.

Les personnes en situation de handicap psychique éprouvent des difficultés à mettre en œuvre les actes courants de la vie quotidienne. Et bien que ces difficultés puissent apparaître de façon massive à une personne extérieure, la personne concernée peut ne pas en avoir conscience.

C'est sur la base d'une relation de confiance et d'une rencontre établie avec la personne, que les professionnels des services d'accompagnement vont pouvoir progressivement lui proposer de partager un autre regard sur ces questions et lui proposer des alternatives dans l'objectif d'une meilleure qualité de vie.

3.3.1 - Caractéristiques des situations en termes de conditions de vie à domicile

Pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique, les difficultés rencontrées dans la réalisation des activités quotidiennes résident moins dans une incapacité à faire qu'elles ne résultent de difficultés à initier et mener à terme une tâche simple (défaut de motivation du fait notamment d'une perception différente de la réalité).

L'absence de pragmatisme caractéristique des maladies psychiques ou la difficulté pour planifier mentalement une suite d'actions, même très concrètes, peut expliquer en partie les appréhensions suscitées par l'installation en logement autonome. Une autre des particularités de la maladie psychique est de perturber l'inscription de la personne dans des rythmes de vie habituels et d'entraver sa perception spatio-temporelle.

Les troubles psychiques, les traitements psychotropes et les parcours d'hospitalisation vécus par ces personnes entraînent souvent la perte d'habitude de vie dans la réalisation de ces actes essentiels.

Cela concerne le versant déficitaire de la pathologie psychique, notamment psychotique, terrain sur lequel les SAVS et les SAMSAH proposent d'intervenir parce que ces problèmes ne sont pas souvent exprimés par les personnes en termes de besoins.

Ces difficultés peuvent concerner peu de personnes accompagnées, comme au SAVS de l'Élan Retrouvé, où les personnes suivies sont toutes stabilisées et autonomes dans la réalisation des activités quotidiennes, la majorité d'entre elles vivant seules à domicile sans aide humaine.

Ou au contraire, ces difficultés peuvent se poser pour une majorité des personnes accompagnées par un service, comme au SAMSAH Alpha qui identifie une problématique de la vie quotidienne chez 56,3% des usagers accompagnés, notamment quand ils ont des troubles psychotiques (difficultés occasionnelles ou régulières à s'organiser dans leur quotidien, à réaliser les tâches ménagères, à

entretenir leur linge, à prendre soin de leur hygiène corporelle, à faire ses achats alimentaires...). Le rapport d'activité 2007 du SAVS/SAMSAH Croix Marine 68 mentionne également que 60% des usagers sont concernés par une action concernant leur cadre de vie et leur habitat. Pour plus des deux tiers, il s'agissait de veiller à l'équilibre et l'épanouissement personnel au sein du cadre de vie habituel.

▪ **Hygiène personnelle**

Cette difficulté à mettre en œuvre les actes courants de la vie quotidienne touche souvent l'hygiène personnelle, parmi les usagers des services d'accompagnement, et en particulier ceux suivis par des SAMSAH.

Pour certaines personnes, cette incapacité à prendre soin de leur apparence peut être momentanée et correspondre à un moment de repli, de souffrance psychique, qui empêche toute activité ou sortie.

ENTRETIEN AVEC UN USAGER : « Ah se laver, parce que pendant quatre jours si je ne sors pas je me coiffe pas, en pyjama, des fois je me lave même pas, j'ai un peu honte (...) quand je vais chez une ami et qu'elle dit « allez vient », parce que elle aussi elle m'appelle, elle me dit (elle tape sur la table) « allez tu prends une douche, tu t'habilles, tu te fais belle et tu viens » ben alors bon, j'arrive à le faire. »

Pour d'autres, l'absence d'hygiène traduit un rapport particulier qu'elles entretiennent avec leur corps ; ne pas se laver et conserver ses odeurs corporelles étant vécu comme une protection. Certaines n'ont pas conscience des normes d'hygiène et des habitudes en termes d'entretien personnel. Elles peuvent ainsi s'habiller en décalage par rapport aux conditions météo, porter des vêtements sales, déchirés, sans goût vestimentaire.

EXTRAIT D'UNE BIOGRAPHIE : Ce problème d'hygiène est en lien avec une perception particulière de son corps, et elle montre soit une hypo ou hypersensibilité (à la douleur notamment). Le corps est mis à distance et elle a du mal à s'en occuper de façon adaptée. Un des conflits avec son compagnon porte notamment sur sa présentation d'elle-même. Un travail important a été fait avec son accompagnatrice pour lui faire entendre que pour que son compagnon la respecte, il fallait qu'elle prenne soin d'elle-même.

EXTRAIT D'UNE BIOGRAPHIE : Accoutrement vestimentaire bizarre qui fait fuir. Il fait sa toilette à l'eau froide. Il se met des pommades sur le visage contre la pollution (bizarrerie, discours écologique / protection).

EXTRAIT D'UNE BIOGRAPHIE : Il ne s'en occupe pas du tout de son hygiène personnelle, il ne se lave pas. Une AMP intervenait auparavant et préparait le bain pour qu'il le prenne ensuite, mais il ne le prenait pas systématiquement. Il faut souvent lui dire de changer de vêtements. Il en a conscience mais ne le fait pas forcément. Une AVS passe une fois par jour pour faire à manger, sinon, il ne se nourrit pas ou de peu de choses.

EXTRAIT D'UNE BIOGRAPHIE : Hygiène personnelle très difficile : très coquette (beaucoup de bijoux, maquillage). Elle aime les vêtements, mais ne les lave pas.

Les limitations constatées dans le registre de l'hygiène personnelle peuvent également être liées en partie à une surcharge pondérale ou à une obésité consécutive aux traitements, dans la mesure où certains gestes seront plus difficiles à exécuter (entrer dans la baignoire).

Les répercussions d'une mauvaise hygiène personnelle (les odeurs inconfortables notamment) produisent parfois des attitudes de rejet dans l'environnement (y compris par leurs pairs dans le cadre d'activités de groupe) et peuvent accentuer ainsi leur isolement.

ENTRETIEN INFIRMIERE CENTRE DE JOUR (PSYCHIATRIE) : L'orientation vers le SAMSAH s'est faite concernant un nouveau patient venant d'un autre département et pour lequel **des difficultés d'hygiène** et d'incurie du logement étaient importantes, sans qu'une aide à domicile puisse être mise en place (la personne ne répondait pas, les aides ménagères ne

semblaient pas très favorables à intervenir, etc.). Cette situation semblait compliquée et le suivi psychiatrique trop récent et insuffisant pour résoudre ces difficultés. **Les problèmes d'hygiène, qui se traduisait par une forte odeur posant difficulté dans les activités de groupe**, ont alerté en particulier les soignants, et une visite à domicile conjointe de l'infirmière et de l'AS ont révélé de mauvaises conditions de logement (hygiène et insalubrité).

D'une façon générale, cette question de l'hygiène personnelle constitue un sujet complexe et délicat à traiter avec des adultes, mais de façon plus importante encore avec des personnes présentant un handicap d'origine psychique dans la mesure où « *elles sont plus réticentes (que les personnes présentant une déficience intellectuelle au premier plan) à laisser entrer un tiers dans la sphère de l'intime* » (SAVS La Rencontre).

Les problèmes d'hygiène personnelle constituent souvent une alerte pour les professionnels sanitaires, sociaux ou médico-sociaux sur l'état psychique de la personne et son évolution. Ils constituent souvent une des raisons mises en avant par les professionnels à l'origine de l'orientation vers un SAVS ou un SAMSAH pour justifier le recours à ce type de service.

ENTRETIEN SERVICE DE TUTELLE : au moment de l'ouverture de ce service, le service mandataire judiciaire a examiné tous ses dossiers pour identifier quelles situations seraient susceptibles de bénéficier d'un accompagnement de ce type. Les besoins identifiés concernaient **des difficultés en termes d'hygiène corporelle**, d'entretien de l'appartement, de courses, etc.

▪ **Entretien du logement**

Comme pour l'hygiène personnelle, l'attention portée à l'habitat est essentielle, tant l'état du logement reflète souvent l'état de santé psychique de la personne et surtout son évolution, et constitue ainsi des signaux significatifs d'un risque de décompensation. L'incurie peut renvoyer à la négligence de soi. Une personne schizophrène laissée livrée à elle-même peut se laisser aller jusqu'à en mourir.

Certaines personnes peuvent vivre dans leur logement depuis vingt ans sans qu'il n'y ait aucun indicateur de l'investissement de leur logement : pas une photo, pas un objet auquel ils soient attachés. D'autres ont développé une capacité à vivre de façon anonyme dans leur environnement ou une capacité à supporter leur voisinage sans avoir aucun lien avec lui.

Certaines personnes peuvent avoir les mêmes relations avec leur logement qu'avec leurs vêtements. Ainsi, accumuler des papiers, refuser que les objets (voire les déchets) qui encombrant l'appartement soient jetés, témoigne d'un mécanisme de défense contre l'angoisse. Les logements peuvent alors être envahis progressivement par des objets collectionnés : détritiques, boîtes vides ...

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : Au début du suivi, **il a fallu évacuer des kilos d'ordures et de médicaments**. Ses parents et lui étaient de grands fumeurs ; tous les murs étaient jaunis et les vitres rendues opaques par le goudron. L'appartement était sale et poussiéreux ; quand sa mère est morte, il n'a touché à rien, le temps s'est arrêté, il a superposé ses choses à lui sur celles de sa mère.

ENTRETIEN AVEC UN USAGER : j'ai mis des trucs partout, des posters, des trucs par terre, c'est pas zen ça, mais **ça me rassure** (...) C'est trop, c'est trop, c'est trop, ça fait presque **malade** (...) Moi c'est tout les petits fouillis, les petits bibelots, les petits machins, je garde tout (...) Voilà, c'est ce que je ne comprends pas, j'ai la lucidité, mais je garde, je me rends compte de tout, et puis je m'en veux, je me culpabilise.

L'absence d'entretien du logement associé à certaines « bizarreries » de comportements (récupération et stockage d'objets, vitres cassées laissant entrer les pigeons, mégots écrasés sur le sol, bougies allumées en permanence, fuite d'eau ou éviers bouchés) peut conduire à une véritable clochardisation de la personne dans son propre logement (dont elles peuvent être propriétaires). Dans

les cas d'incurie, ces difficultés génèrent souvent des conflits avec le voisinage pouvant conduire à l'expulsion, les plaintes portant le plus souvent sur l'odeur, les risques d'incendie, les dégâts des eaux ou encore l'insalubrité des espaces communs.

EXTRAIT D'UNE BIOGRAPHIE : Il n'y a pas d'électricité dans la maison. Il n'a pas de lit : des coussins et une couverture constitue son lit. Il n'y a plus de place dans la maison du fait de l'entassement, l'accumulation de choses sur vingt ou trente ans. Sa mère devait faire pareil. Il n'est pas dans la réalité. Il refuse de jeter.

Pour d'autres personnes, les actes de la vie quotidienne n'ont pas beaucoup de sens et elles n'ont pas « l'élan » nécessaire pour s'y astreindre de façon régulière.

ENTRETIEN AVEC LES PARENTS : (la mère) « Je la sollicite pour... heu, là aujourd'hui on fait le ménage de la chambre, on fait le lit. Elle est capable de tout ça à condition qu'on lui dise. » (le père) : « Et qu'on la pousse un peu. » (la mère) : « Et qu'on la pousse, parce que moi je ne fais pas le ménage dans sa chambre. Je ne fais pas mais je dis "allez, il y a l'aspirateur dans le coin"... (le père) : « On lui dit "tu n'as pas fait la vaisselle, fais la vaisselle". Donc ça ne vient pas d'elle-même. » (la mère) : «à la maison, il faut qu'on la rende active. Ça ne vient pas tout seul. »

ENTRETIEN AVEC UN USAGER : je ne m'en sortais pas dans la vie de tous les jours, ne serait que les choses simples je n'arrivais pas à réagir, faire une machine c'était dur, me laver c'était dur (...)

Certaines n'y voient d'autant pas d'intérêt qu'elles ne reçoivent personne à leur domicile. Cet isolement social favorise ainsi un certain « laisser-aller » dans l'espace intime, dont les conséquences sur le cadre de vie constituent à son tour un frein pour recevoir chez soi.

ENTRETIEN AVEC UN USAGER : Je ne veux plus recevoir qui que ce soit chez moi, c'est tellement le bordel, ils vont dire « qu'elle est complètement frappée celle là, qu'il faut la mettre dans un asile ». J'ai encore un peu d'entourage mais **je m'arrange pour que personne ne vienne chez moi parce que j'ai trop honte.**

ENTRETIEN AVEC UN USAGER : « J'ai pas grand monde qui vient chez moi. C'est ça aussi, je ne vois personne. **Je verrais un peu plus de monde je crois que je ferais un petit peu plus d'efforts dans mon logement.** Il est propre même si c'est pas comme si c'était une femme de ménage qui venait, mais voilà **quand on ne voit personne ça ne donne pas envie de faire beaucoup d'efforts si c'est pour rien.»**

Comme pour les questions d'hygiène personnelle, les difficultés rencontrées pour entretenir leur logement font souvent partie des principales raisons qui ont conduit l'entourage de la personne (professionnel et/ou famille) à interpeller les services d'accompagnement.

ENTRETIEN AVEC UNE RESIDENCE SOCIALE : La résidence sociale a fait appel au SAMSAH une fois pour une situation. Cette personne avait **de gros problèmes d'hygiène dans son logement**, des problèmes psychiques, des problèmes d'alcool. C'était une personne très isolée.

▪ **Accéder à un logement et vivre avec ses voisins**

Si les difficultés relationnelles des personnes en situation de handicap psychique (et plus rarement des comportements déviants, comme l'exhibitionnisme par exemple) peuvent conduire à des tensions, voire des conflits, avec le voisinage (conflits, menaces, etc.), c'est plutôt la plus grande vulnérabilité à leur environnement qui caractérisent ces situations de handicap d'origine psychique. Ils sont ainsi plus souvent la cible de personnes mal intentionnées qui les entraînent dans des situations risquées pour leur santé (conduites addictives) ou pour leur situation sociale (hébergement d'un tiers, racket, etc.). Ils montrent également parfois une plus grande sensibilité à certaines nuisances environnementales, notamment au bruit et au manque de lumière.

Mais surtout, les différents acteurs rencontrés, et en particulier les services psychiatriques, pointent les difficultés d'accès au logement pour ces personnes. Sans logement, pas d'accompagnement !

ENTRETIEN AVEC UN CHEF DE SECTEUR PSYCHIATRIQUE : L'accompagnement n'est possible que si un logement existe ! La fermeture des lits ne s'est pas accompagnée de dispositifs facilitant l'accès à un logement. **Beaucoup de patients vivent dans des hôtels ou des logements insalubres.** Sur les personnes SDF à Paris, 30% relèvent d'un suivi psychiatrique. (...) Paris est particulier dans la mesure où c'est un lieu de transit, les gens viennent du monde entier. **Le développement des SAVS n'est pas pertinent si l'accès au logement n'est pas amélioré pour ces publics.**

▪ **Prise des repas et courses**

La difficulté à prendre des initiatives au point d'être dans l'incapacité d'accomplir les gestes les plus simples se répercute non seulement sur l'activité domestique, le logement, l'habillement et la toilette mais également sur la préparation des repas, les courses, l'utilisation du réfrigérateur, etc.

ENTRETIEN AVEC UN USAGER : « Je ne peux plus faire la cuisine. Tout un rythme de vie que je n'ai pas, ou que j'ai perdu. (...) Des choses simples que je n'arrive pas à faire (...) il y a quand même une association qui est payée par Espoir35 qui envoie des aides ménagères dans les appartements. Moi je peux vous garantir que si je n'avais pas cette aide, mon appartement ne serait pas aussi propre que ça. Ce serait le fouillis, déjà que je suis un peu désorganisé, ce serait la folie quoi (...) Eh bien elle fait le repas, le ménage, beaucoup de choses que je ne peux plus faire. Que je pourrai refaire après, dans quelques années. »

Souvent, les personnes ne font pas de choix raisonné lors des achats alimentaires. En général elles ne préparent pas de repas et ceux-ci peuvent être pris froids directement dans la boîte de conserve. Cela peut conduire à des carences importantes au niveau nutritionnel avec des attitudes qui peuvent passer de la goinfrerie au jeûne, sans que la personne l'ait décidé.

EXTRAIT D'UNE BIOGRAPHIE : Il prend ses repas au Mac Do, dans des salons de thé. Il ne confectionne jamais de repas, il ne fait pas de course, il ne fait rien chauffer.

EXTRAIT D'UNE BIOGRAPHIE : Il se nourrit de bonbons et de gâteaux à domicile. Il ne mange que des choses sucrées, qu'il achète en quantité et qu'il stocke. Il ne respecte pas les horaires. A l'hôpital, il prend des repas normaux.

EXTRAIT D'UNE BIOGRAPHIE : Corps d'adolescente, très maigre. Elle ne sait plus se faire à manger. Elle ne sait pas cuire des pommes de terre. Elle aime manger (lors de l'entretien, cette bénéficiaire dira qu'elle s'est fait des crêpes suzette) mais n'a pas envie. Elle a un appétit d'oiseau. Son alimentation est très chaotique (pizza, yaourts, pas de cuisine). Dans la cuisine, ce n'est pas très propre. De la poussière. Difficulté à rester seule chez elle. Travail de réfection de l'appartement pour lui donner plaisir de rester chez elle. Il faut un étayage pour la gestion du quotidien : faire des lessives. Elle craint tout ce qui est électrique ; passer l'aspirateur pose problème. Elle entasse, stocke dans 2 pièces cagibis.

▪ **Gestion des revenus**

A partir des informations transmises par cinq des dix services d'accompagnement concernant les revenus des personnes accompagnées, il est possible de relever que le montant et l'origine des ressources des personnes sont très variables selon les services. Cependant, une majorité des usagers perçoivent l'AAH (de 42% au SAMSAH Adgesti à 91% pour le SAMSAH Alpha) et de 5 à 9% une pension d'invalidité. La part des allocataires de RMI est très variable, en lien avec le projet spécifique de certains services (23% des usagers du SAMSAH Adgesti dont le projet s'adresse à des personnes en poly précarité). Les personnes bénéficiant de ressources en lien avec l'activité professionnelle sont également plus ou moins présentes selon les services (cf. activité professionnelle dans le chapitre 2.2).

Les personnes en situation de handicap psychique peuvent éprouver des difficultés dans la gestion de leurs revenus pour plusieurs raisons :

- les revenus des personnes sont généralement d'un montant peu élevé ;
- dans les moments de crise ou de mal-être, les personnes font parfois des achats compulsifs et inconsidérés pouvant conduire à des découverts bancaires importants ;
- la consommation importante de tabac et d'alcool, fréquente parmi les usagers des services rencontrés, pèse également fortement sur leur budget ;
- les personnes fragilisées par la situation de handicap deviennent des personnes vulnérables qui peuvent être victimes d'abus ;
- les personnes peuvent avoir un autre rapport à la réalité, y compris sur le plan budgétaire (en particulier pour le paiement des loyers et le reste à vivre). La plupart du temps, les personnes n'ont pas une gestion raisonnée de leur budget : *« Il peut dépenser son budget mensuel en quelques jours en courses alimentaires si on ne le retient pas ».*

EXTRAIT D'UNE BIOGRAPHIE : Au début du suivi, cette personne faisait des achats compulsifs (...) elle ne comprenait pas comment fonctionnaient ses comptes.

EXTRAIT D'UNE BIOGRAPHIE : Il a énormément de dettes. Il en a pour cinq ans à rembourser ses dettes à raison de 30 € / semaine prélevés sur l'AAH.

EXTRAIT D'UNE BIOGRAPHIE : Achat compulsif. Beaucoup de papiers de recouvrement de dettes. Il faisait des chèques à tout bout de champ sans approvisionnement après la levée de la curatelle.

ENTRETIEN AVEC UN USAGER : Elle est sous curatelle et souhaite le rester car cela la protège des personnes malhonnêtes : *« j'ai une curatelle mais heu... on va voir, le procès va passer dans trois ans (...) je préfère une curatelle parce que quand même, j'ai des sous, ils peuvent me donner des sous et ça me ferait chier de ne pas avoir une curatelle, pour me protéger. La curatelle protège contre les gens méchants qui voient tout par intérêt. »*

Pour autant, le budget est souvent un point sur lequel, les personnes suivies aspirent à être autonomes pour ne pas être soumises aux décisions de leur tuteur, situation qui est ressentie comme infantilisante : *« V. montre sa volonté de progresser et de devenir plus autonome, ce qu'elle souhaite dans un proche avenir : je veux apprendre à gérer mon argent ».*

▪ **Gestion des démarches administratives**

Dans le domaine de la gestion de leurs documents administratifs, certaines personnes en situation de handicap psychique éprouvent les mêmes limitations que dans la réalisation des activités quotidiennes : elles ont la capacité de le faire mais ne sont pas en mesure d'initier et de suivre les tâches nécessaires ; d'autant que les démarches à entreprendre nécessitent souvent de se projeter dans l'avenir et de passer par des étapes intermédiaires. Les éventuelles difficultés de mémorisation, liées à la maladie ou aux effets secondaires de leurs traitements peuvent majorer ces difficultés.

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : Intellectuellement, il est très pertinent. Mais il ne fait rien, il a des angoisses permanentes. Il n'ouvre pas ses courriers, car il a peur de recevoir des factures ou de mauvaises nouvelles. Par le passé, il a entassé ses papiers, dont des factures. Il s'est retrouvé endetté. Il est pragmatique : *« Il sais faire... mais ne fait pas ».* Quand il a été hospitalisé, à son retour, il n'a pas appelé le portage des repas pour la reprise. C'est le SAMSAH qui a du appeler et lui passer le téléphone.

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : En termes de démarches administratives, **il peut faire, mais il faut l'accompagner**. C'est la prise d'initiative, le démarrage qui pose problème. Il sait faire, mais il faut être là.

ENTRETIEN AVEC LES PARENTS : Quand elle (la CESF) a commencé, elle a eu du mal, parce qu'il ne voulait pas prendre rendez-vous, il ne voulait pas être là le jour où elle avait pris rendez-vous avec lui. Mais elle a insisté et ça a porté ses fruits. (...) Elle essayait de venir

tous les 15 jours chez lui. (..) Oui, elle rangeait en partie ses affaires comme moi je le faisais auparavant (...) Chez lui, **ils voient ensemble les différents papiers qui sont nécessaires**, elle me téléphone quand il y a la déclaration d'impôts une fois par an, mais il y a toutes les autres choses.

La maladie psychique se caractérise par le fait que les personnes peuvent avoir des compétences réelles pour certaines activités et des difficultés majeures dans d'autres. Il y a les personnes qui entassent le courrier, celles qui le jettent, celles qui l'ouvrent, le lisent mais ne donnent pas suite. D'autres sont conscientes du fait que le non traitement pourrait avoir pour elles des conséquences fâcheuses, sans avoir les capacités de prendre en charge ces démarches seules.

Une même personne peut avoir des problèmes d'hygiène personnelle, et d'incurie au niveau du logement, et par contre avoir une bonne capacité à organiser les papiers et à donner suite au courrier. C'est assez surprenant. Il y a des champs de compétence maintenus et d'autres totalement abîmés, voire perdus. Et ce n'est jamais deux fois la même chose. Pour chacun c'est très différent. Il s'agit presque de la question de la compréhension du fonctionnement du monde : les interactions avec la CAF, la sécurité sociale, ouvrir la boîte aux lettres, sortir le courrier, donner suite aux courriers (SAVS spécialisé handicap psychique)

EXTRAIT D'UNE BIOGRAPHIE : Il ne les gère pas seul mais s'en préoccupe, apporte ses courriers à sa tutrice ou à son référent SAVS pour se faire expliquer leur contenu...

Pour une majorité des usagers des services d'accompagnement de la recherche, un appui (plus ou moins important) à la gestion des démarches et documents administratifs est apporté par le SAVS ou le SAMSAH, en articulation le plus souvent avec le mandataire judiciaire, quand une mesure de protection juridique est en place.

En effet, certaines personnes n'accordent aucune attention à la gestion de leurs documents administratifs, ce qui les conduit à perdre certains droits ou à ne jamais les solliciter, avec des impacts budgétaires parfois importants (la perte de l'APL générera des dettes de loyer).

Les personnes sont en particulier nombreuses à nécessiter de l'aide pour le classement des documents administratifs, de façon ponctuelle ou régulière.

ENTRETIEN AVEC UN USAGER : « (...) j'envisage que le référent revienne aux visites à domicile pour qu'on débroussaille un peu là dedans parce que (souffle) (...) Ah ce serait un début, ce serait un peu d'air, un soulagement, une libération, c'est vrai ranger, les papiers, ouf, ne peux plus voir ça, avoir l'esprit tranquille voilà l'esprit tranquille, ne plus être encombrer. »

ENTRETIEN AVEC UN USAGER : « c'est quand elles disent quelque chose, ben des fois j'ai du mal à comprendre. Je suis obligée de répéter la question (...). Pour les papiers, par contre, je ne sais pas trop, pour les papiers. L'assistance sociale nous avait aidés au début pour rentrer ».

Souvent, la gestion budgétaire et les démarches administratives sont des domaines dans lesquels les parents apportent leur appui (en apportant leur soutien financier dans certains cas), non sans conflit parfois avec les personnes concernées.

BIOGRAPHIE L : Monsieur s'occupe très bien du quotidien mais peut rester sans problème deux ans sans carte d'identité. Ses parents complètent son budget, en complément de l'AAH, autant que de besoin.

Biographie Ar. : Il a énormément de dettes. Il en a pour cinq ans à rembourser ses dettes à raison de 30 € / semaine prélevés sur l'AAH. Mais il perçoit de l'argent de ses parents avec lequel il achète ce qu'il faut. Le curateur a essayé de dire à la maman de ne pas donner de l'argent, le SAVS aussi, mais la mère craque et donne. Le père ne le voit jamais, mais lui envoie des mandats.

Biographie J. : La mère donne de l'argent car elle a peur qu'il soit violent, en étant angoissé par rapport à l'argent. Il fait des achats compulsifs. Il reçoit de nombreuses demandes de recouvrement de dettes. Il faisait des chèques sans provisions à tout bout de champ après la levée de la curatelle.

3.3.2 – Des modalités de soutien inscrites dans une stratégie globale d'intervention

Comme pour la santé ou la vie sociale, les personnes en situation de handicap psychique n'expriment pas toujours des besoins et attentes dans le registre des activités quotidiennes alors même que des difficultés importantes émergent souvent en termes d'hygiène personnelle, de gestion du quotidien, de cadre de vie, de gestion administrative et budgétaire.

L'accès à un logement ne signifie pas pour autant que la personne sera en mesure d'être autonome dans sa vie quotidienne. Une évaluation de ses besoins, partagée avec elle, ainsi qu'un accompagnement en termes d'apprentissage et de soutien, constitueront autant d'éléments à mettre en place afin de l'aider à viser une amélioration de son état de santé et de sa qualité de vie dans le quotidien.

Ces différentes interventions s'inscrivent par conséquent dans une stratégie globale d'intervention qui tient compte de l'ensemble des éléments de la situation, évaluée avec la personne accompagnée, dans son environnement. Elles doivent être menées en cohérence et en concertation avec les équipes soignantes puisqu'elles peuvent autant contribuer à une amélioration de l'état de santé des personnes, qu'à un épisode critique. Outre les partenaires du soins, cette stratégie globale d'intervention peut mobiliser plusieurs disciplines professionnelles en interne, puis concomitamment ou consécutivement, une intervention complémentaire apportée par d'autres services extérieurs comme les services d'aide et d'accompagnement à domicile.

- **Des modes de soutien proposés en interne par les services d'accompagnement : pluridisciplinarité et spécificité**

D'une façon générale, les modes de soutien proposés par les services d'accompagnement de la recherche s'appuient sur les deux premiers grands principes développés par Cnann dans son modèle sur la Réhabilitation psychosociale : l'utilisation maximale des capacités humaines et le fait de doter les personnes d'habiletés sociales.

Les rencontres avec les équipes et les analyses issues de l'étude des biographies ont montré que la remobilisation des habiletés sociales chez les personnes vivant une situation de handicap psychique nécessitait de mobiliser toutes les fonctions présentes au sein de l'équipe d'un SAMSAH (voir d'un SAVS quand l'équipe était composée d'AMP et/ou de fonctions spécifiques).

Ainsi, l'identification de problèmes dans les actes essentiels et l'accompagnement pour améliorer la qualité de vie à domicile ne seront pas uniquement du ressort des AMP, des aides soignantes ou encore des auxiliaires de vie du service d'accompagnement. La question de l'hygiène personnelle, par exemple, est souvent abordée sous différents angles et s'inscrit dans un accompagnement global, sur la durée, qui permet à la personne de se réapproprier les gestes de la vie quotidienne et de s'inscrire dans la réalité. L'accompagnement peut intervenir notamment dans une difficulté plus générale pour se lever le matin et réaliser avec régularité certains actes de la vie courante. Mais la question de l'hygiène sera également très intriquée avec le rapport qu'entretient la personne avec son corps et la représentation qu'elle en a.

Si plusieurs membres de l'équipe poursuivent un objectif commun en termes d'acquisition d'habiletés sociales dans un domaine donné, tous ne font pas la même chose. Ainsi, l'AMP pourra intervenir dans la proximité et les gestes à

accomplir pour assurer une hygiène conforme aux normes habituelles, tandis que le travailleur social pourra apporter un regard plus distancié sur les répercussions de cette présentation de soi dans la relation aux autres. L'infirmier, le psychologue et/ou le psychiatre du SAMSAH sont susceptibles d'apporter une lecture clinique des difficultés rencontrées et vont davantage centrer leur accompagnement sur le rapport au corps et à la réalité par exemple. Par ailleurs, pour certaines situations, l'intervention d'un professionnel relevant du champ de la santé permet un autre dialogue avec la personne, avec une autre légitimité sur des sujets ayant trait au corps ; l'avis du médecin et ses recommandations peuvent dans certains cas faire davantage autorité et être perçus de façon différente par les usagers.

Cependant, les services d'accompagnement rencontrés dans le cadre de la recherche soulignent tous l'intérêt majeur de la présence d'AMP ou d'auxiliaires de vie au sein de l'équipe pluridisciplinaire dans la mesure où elle permet de proposer un soutien plus régulier à certains usagers dans le quotidien, contribuant ainsi fortement au travail de longue haleine pour la réappropriation des gestes de la vie quotidienne.

Ces interventions qui touchent à l'intimité et à l'intégrité des personnes, requièrent particulièrement une relation de confiance et une distance adaptée. Avec les personnes les plus en difficulté dans la vie quotidienne, la fréquence, la régularité et la pluridisciplinarité des interventions des professionnels des SAMSAH (ce profil correspond plus souvent au public accompagné par ces services) permettent, par petites touches successives et tout en respectant les mécanismes de défense contre l'angoisse, de leur proposer des aménagements progressifs de leurs habitudes de vie et de leur faire prendre conscience des possibles améliorations de leur qualité de vie.

Le professionnels rencontrés pointent qu'il ne s'agit en aucun cas d'imposer des normes en termes d'habillement, de propreté ou d'habitat mais de permettre à la personne de découvrir ou redécouvrir, au moment où elle est prête pour cela, les plaisirs d'un repas chaud et équilibré, d'un lit accueillant où trouver l'apaisement, d'un bien-être corporel après la douche, etc.

Enfin, les interventions sur l'amélioration du cadre de vie n'ont de sens qu'intégrées à l'ensemble des autres dimensions de la vie de la personne, en particulier pour des situations complexes qui associent des problématiques somatiques, familiales et sociales. L'approche globale, l'intervention pluridisciplinaire et les visites à domicile proposées par les SAMSAH permettent de dépasser des obstacles liés à l'intrication des besoins, à l'absence de demande ou encore à des obstacles environnementaux. L'exemple donné ci-après illustre la stratégie globale d'intervention qui a été progressivement proposée à une personne de 58 ans qui n'était pas en mesure de demander quoique ce soit.

Biographie de J. : Le SAMSAH (éducatrice spécialisée, infirmière diplômée d'état et aides soignantes) a du réagir rapidement et avec doigté : auto-saisine à partir de la rencontre de ce Monsieur via une amie elle-même accompagnée par le service ; procédure d'urgence pour la mise en place d'une aide humaine (hygiène, toilette, habillage, aide à l'élimination, aide technique en lien à l'incontinence) ; puis temps accordé à la mise en confiance avec la mère, âgée de 83 ans, réticente au départ à l'intrusion de professionnels chez elle alors qu'elle refusait toute aide pour sa part ; temps pris pour amener progressivement une proposition d'aide en fonction des besoins ou des envies repérées : aménagement du cadre de vie sur la pointe des pieds, proposition de sortie jusqu'au chemin devant la maison lorsque l'aide soignante a compris toute l'importance du maintien des liens avec les voisins. Aujourd'hui monsieur, sa mère et son amie, sont tous trois satisfaits de l'accompagnement quotidien ainsi mis en place sans lequel le maintien à domicile n'aurait pas été possible surtout après la deuxième opération des hanches. L'intervention hebdomadaire à domicile de plusieurs professionnels du service et de partenaires (médecin généraliste et infirmière libérale) et non pas seulement le passage d'un infirmier psychiatrique (qui passait depuis

20 ans sans n'avoir rien pu proposer tant la problématique était complexe), a permis de construire une relation de confiance avec les uns et les autres, de repérer quotidiennement non seulement les besoins mais les capacités de chacun qu'il ne convenait pas de réduire, et d'apporter un soutien éclairé suffisant et opérant aux AVS du SAAD.

- **Des modes de soutiens complémentaires aux actions des autres acteurs (de la psychiatrie, du travail, de la protection juridique)**

Il arrive fréquemment, lorsque les difficultés concernant l'hygiène personnelle et l'entretien du logement requièrent des interventions à domicile régulières et sur la durée, que les services de psychiatrie mais aussi les services mandataires judiciaires ou les ESAT, par exemple, sollicitent l'intervention d'un service d'accompagnement.

ENTRETIEN AVEC UN CHEF DE SECTEUR PSYCHIATRIQUE : Ils interviennent en soutien au secteur psychiatrique et notamment aux visites à domicile des infirmiers auprès de situations lourdes pour aider à une certaine ritualisation des activités, permettant ainsi de **rassembler les conditions minima à un maintien dans le logement**. En intervenant sur l'hygiène personnelle, l'entretien du logement, les courses et l'organisation de la vie quotidienne, ils permettent aux soignants de rester dans le registre de l'observance du traitement et de l'équilibre psychique (chef de secteur psychiatrique).

ENTRETIEN AVEC UN ESAT « HANDICAP PSYCHIQUE » : Le SAMSAH a vocation à intervenir dans tous les domaines de vie complémentaires au champ professionnel : vie quotidienne, santé, vie sociale, etc. Ils sont utiles aux personnes **dont les difficultés « débordent » le cadre professionnel** et le suivi psychiatrique et qui vont par conséquent nécessiter un accompagnement soutenu.

De plus, au-delà des difficultés relationnelles des personnes, les problèmes d'incurie et d'insalubrité de leur logement peuvent être tels que les services d'aide et d'accompagnement à domicile hésitent à répondre à la sollicitation d'un service de psychiatrie. La spécialisation des SAVS et SAMSAH leur permet d'intervenir en ayant la sécurité de partager cette intervention avec un partenaire qui peut apporter une réponse spécifique, globale, soutenue et durable dans la mesure où la personne en situation de handicap psychique adhère à cette proposition.

Au-delà des modalités d'interventions spécifiques offertes par les services d'accompagnement (intervention à domicile, sur la durée, et à une fréquence au moins hebdomadaire) que les équipes psychiatriques ne seraient pas (ou plus) amenées à assurer, le recours aux services d'accompagnement apparaît souhaitable pour distinguer les registres du soin et de celui de l'accompagnement social au sens large. En effet, plusieurs représentants des secteurs psychiatriques rencontrés (chef de secteur, infirmier, etc.) pointent l'intérêt que le soutien aux actes essentiels puisse être tout à la fois abordé dans le cadre des soins, de façon ponctuelle et à distance par l'infirmier du CMP ou du Centre de jour, et qu'il puisse être abordé à domicile par le service d'accompagnement, dans un cadre éducatif et dans le quotidien de vie de la personne, afin que cette question n'envahisse pas toute la relation de soin.

ENTRETIEN INFIRMIERE CMP : Une intervention d'une aide à domicile est inenvisageable sur l'hygiène corporelle car la personne sait se laver mais a besoin d'être sollicitée, dans le cadre d'un travail éducatif et/ou de soins. Pour certaines personnes, ce travail à distance et/ou ponctuel avec l'infirmière du Centre de jour est suffisant (elle avait déjà été achetée avec lui des produits d'entretien et fait quelques visites à domicile), mais pour cet usager il était nécessaire d'avoir **une intervention à domicile soutenue** et dans la durée d'une part, et **que cette question n'envahisse pas toute la relation de soins d'autre part**. Il a semblé pertinent pour l'infirmière que les intervenants soient distincts.

ENTRETIEN CHEF DE SECTEUR PSYCHIATRIQUE : Le SAVS peut intervenir alors pour aider à une certaine ritualisation dans la vie quotidienne, l'aider à faire ses courses, son ménage, à jeter ses poubelles, à se lever le matin, etc. Cette action du SAVS sur la vie quotidienne permet à l'équipe de soins de rester à sa place, et de concentrer son action sur la prise du traitement et

l'hygiène personnelle. **En l'absence de SAVS sur ces situations, les infirmiers psy sont amenés à tout faire, ce qui nuit à la qualité de l'accompagnement.** L'entretien infirmier à domicile ne doit pas être utilisé pour jeter les poubelles.

- **Depuis l'apprentissage et les mises en situation jusqu'à la mise en place de services à domicile via la PCH**

L'acquisition de nouvelles habiletés sociales dans le domaine de la gestion des activités quotidiennes peut être travaillée par le biais de l'apprentissage individuel ou collectif (modules autour du ménage, de l'alimentation, de l'entretien du linge, du budget, etc.) ou de mises en situation (cf. logement d'apprentissage dans une section ultérieure).

L'atelier « cuisine » consiste à préparer des menus et à organiser des groupes de parole autour de la diététique. Il peut s'apparenter à un atelier d'apprentissage aussi bien pour acquérir progressivement de nouvelles habitudes alimentaires que pour apprendre des gestes utiles à la préparation des repas (SAVS Elan Retrouvé).

ENTRETIEN AVEC UN USAGER : je mange une tomate comme ça, une tranche de jambon, voire rien, pas d'envie, pas de désir, je me nourris parce qu'il faut que je me nourrisse sinon on n'est pas en forme, c'est pas un côté plaisir (...)(l'atelier cuisine) ça me plaît bien ça parce que, déjà on est à plusieurs, c'est convivial, c'est sympa de le faire à plusieurs et en même temps on échange, « allez tu fais quoi, alors tu t'occupes de ça » et ça j'adore (...) je ne me suis pas encore mise à la cuisine mais j'aime ça, et **j'espère qu'il va y avoir un délice** parce que j'aime manger, j'adore ça, je suis gourmande, alors c'est un peu cloche quoi (...) c'est des trucs tout simple, on partage, on va faire les courses, on choisit ce qu'on va faire à manger, d'une semaine sur l'autre on programme et ça c'est bien aussi, parce que moi quand je suis prévenue à l'avance ça va, on y va le lundi matin.

L'accompagnement mené auprès de la personne visée à la rendre le plus autonome possible dans la réalisation des gestes de la vie courante, y compris dans l'utilisation des services de droit commun. Ainsi, au SAVS Espoir 54, plusieurs modules relatifs aux démarches administratives (« administratif – budget », « connaissance des services administratifs ») visent à aider les personnes à comprendre le rôle de chaque institution, afin de pouvoir solliciter en fonction de ses demandes et de ses besoins, le bon service, au bon moment et pouvoir activer ainsi le réseau social à bon escient. Organisé à partir du programme PRACS, en collaboration avec des partenaires comme les CESF des centres médico-sociaux de la CAF, ces modules ont pour avantage non seulement de faire tomber les inhibitions des personnes quant aux démarches à entreprendre auprès de ces administrations, mais aussi de développer un partenariat plus riche avec ces organismes.

Mais lorsque les capacités d'apprentissage d'une personne rencontrent certaines limites et qu'un appui sur la durée apparaît indispensable, les services d'accompagnement proposeront à la personne l'utilisation de moyens de compensation en termes d'aide humaine via la prestation de compensation du handicap ou l'aide sociale. Les services d'accompagnement n'ont pas vocation à compenser la perte ou la difficulté persistante d'acquisition de capacités.

Cependant, le recours à un service d'aide et d'accompagnement à domicile auprès de la personne en situation de handicap psychique s'intègre à la stratégie globale d'intervention mise en place par le service d'accompagnement. En effet, un service d'aide et d'accompagnement à domicile qui interviendrait sans que la personne en situation de handicap psychique ait pu repérer et accepter ses besoins en la matière, donner sens à cette intervention, limiter son caractère intrusif, exprimer ses craintes, participer à la définition des modalités d'intervention et faire appel à un tiers quand nécessaire, pourrait mettre en très grande difficulté à la fois la personne elle-même et les intervenants à domicile.

Du point de vue des SAVS et SAMSAH rencontrés, la prestation de compensation du handicap (PCH) est un outil déterminant pour ce type de public.

Il y a des personnes qui pendant des années auront dormi dans des draps sales, toutes habillées et qui, par le biais de l'intervention d'une AVS, vont mettre un pyjama propre, changer leurs draps régulièrement et retrouver le soir le plaisir des choses faites et partagées. C'est une question de partage, de convivialité qui s'installe (SAVS/SAMSAH Croix Marine 68).

EXTRAIT D'UNE BIOGRAPHIE : L'aide ménagère, mise en place à raison d'une heure par semaine, fait beaucoup de rangement et nettoie les sols. Il est conscient de l'état de son logement, mais dès que l'on le sollicite, il est vite fatigué. Mais avec le temps, il s'est habitué à son aide ménagère et l'apprécie. Il la regarde faire le ménage et pour lui, c'est déjà une façon de participer. **Cette intervention hebdomadaire participe du travail de vigilance de toute l'équipe SAMSAH visant à l'empêcher de retomber dans une attitude abandonnique.** Le SAMSAH a fait appel à une société de nettoyage pour la remise en état des sanitaires (salle de bains, WC, les meubles de la cuisine « sous une graisse de 30 ans »).

Le service d'accompagnement conduit une évaluation des besoins de compensation, met en place un premier appui avant de passer si nécessaire le relais (quand les capacités d'apprentissage ne sont pas mobilisables davantage), et participe à une certaine « supervision » de l'aide à domicile mise en place par un service extérieur (aide à la mise en relation, guidage de la professionnelle, éclairage sur les besoins de la personne avec son accord, etc.). Le service à domicile peut interpellé le SAVS ou le SAMSAH à tout moment pour une demande de conseil ou pour alerter sur des signes précurseurs d'une évolution négative de la maladie et de ses répercussions sur l'autonomie.

Le service d'accompagnement considère que ce qui est demandé aux professionnels des services à domicile est particulièrement compliqué. Dans leurs interventions auprès de ces services, ils essaient de dédramatiser toutes les particularités de la pathologie psychiatrique et dire en même temps que des choses sont possibles à condition de se donner de tous petits objectifs. Rester humble et ne pas attendre de quelqu'un qu'il se transforme magiquement. Préciser que la pathologie restera présente. Permettre aux AVS d'entendre que c'est également compliqué pour des professionnels aguerris (SAVS/SAMSAH Croix Marine 68).

Le SAVS Espoir 35 a fait le choix, quant à lui, de signer une convention avec trois SAAD afin de disposer de 2,85 ETP d'auxiliaire de vie en complément des postes d'AMP, salariés du SAVS. Cette prestation, spécificité du projet de ce SAVS spécialisé, est proposée aux bénéficiaires afin de les aider dans les actes de leur vie quotidienne. Les interventions peuvent avoir lieu sept jours sur sept, à raison d'un à plusieurs passages par jour. Le rapport d'activité 2008 mentionne que les interventions des deux AMP, membres de l'équipe du SAVS, se répartissent auprès de 50% des personnes accompagnées. Elles peuvent être complétées par l'intervention d'une AVS. Ces dernières interviennent auprès de 66% des personnes accompagnées. L'association Espoir 35 souhaite développer cette aide humaine au domicile des personnes vivant une situation de handicap psychique.

- **Au sein de l'équipe, des compétences professionnelles ciblées en matière d'aide à la gestion administrative et budgétaire**

Au sein de l'équipe, ce sont particulièrement les travailleurs sociaux, assistant social, éducateur spécialisé et conseiller en économie sociale et familiale, qui sont les plus mobilisés dans le soutien aux démarches administratives et à la gestion du budget (et à l'accès des droits de façon large).

Tout comme les interventions concernant le cadre de vie et l'habitat, la gestion administrative et budgétaire requiert souvent un travail à domicile, auprès des personnes qui ont amoncelé au fil des mois ou des années des dizaines de courriers non décachetés.

ENTRETIEN AVEC UN USAGER : « Ce qui compte le plus là c'est les papiers. Il faut faire beaucoup de papiers, aller jusqu'à Strasbourg. C'est compliqué. Ils m'amènent à la sous-préfecture pour ma nationalité française. Ils m'expliquent. Pour la demande de PCH, j'ai fait les démarches avec l'assistante sociale du SAVS. C'est assez simple. J'ai aussi une reconnaissance pour aller travailler en ESAT.»

ENTRETIEN AVEC UN USAGER : A faire tous les papiers, une fois elle est venue à la maison et on a fait tous les papiers, **tous mes papiers étaient mis dans un carton et j'étais complètement perdu**, et on a passé peut être, le triage des papiers on les a fait en deux fois, on a tout mis sur dossiers et maintenant c'est par dossier (...) **Quand je ne comprends pas les choses je lui demande**, si j'ai un problème je peux toujours appeler, je lui dis que j'ai un petit souci et voilà (...) on s'occupe des papiers, parce que il y a toujours un papier que je ne comprends pas beaucoup. Ça m'apprend en même temps, **elle m'explique quelque chose, et après je saurais comment faire, ça va m'aider pour l'avenir**, c'est surtout ça, je viens c'est aussi pour apprendre quelque chose, on me dit « tiens il faut faire comme ça » et puis des fois j'ai pas bien compris, et elle me dit que la prochaine fois elle me posera la question pour savoir si j'ai bien compris.

ENTRETIEN AVEC DES PARENTS : (la CESF) quand elle a commencé avec le SAMSAH **elle a eu du mal, parce qu'il ne voulait pas prendre rendez-vous**, il ne voulait pas être là le jour où elle avait pris rendez-vous avec lui. **Mais elle a insisté et ça a porté ses fruits.** (...) Elle essayait de venir tous les 15 jours chez lui. (..) Oui, elle rangeait en partie ses affaires comme moi je le faisais auparavant (...) Chez lui, ils voient ensemble les différents papiers qui sont nécessaires, elle me téléphone quand il y a la déclaration des impôts une fois par an, mais il y a toutes les autres choses, toutes les autres choses.

Bien qu'elles nécessitent également une démarche respectueuse du rythme et des attentes exprimées par la personne, les premières démarches administratives pour une ouverture des droits ont souvent lieu dans l'urgence afin de résoudre des situations de très grande vulnérabilité sociale : dossiers de surendettement, demandes de secours, absence de couverture sociale ou de ressources, etc.

ENTRETIEN AVEC L'USAGER : « ils sont venus (un travailleur social du SAMSAH), ils m'ont dépouillé mon courrier, il y en avait une pile d'à peu près de vingt centimètres, et plus parce que je jetais au fur et à mesure le courrier... Et il est arrivé un moment où je me suis dit qu'il fallait quand même le garder sinon j'aurais des problèmes. (...) j'ai accepté qu'ils viennent me voir avec méfiance évidemment comme quelqu'un qui est dans la dépression, sur la pointe des pieds, tout doucement (...) Ouvrir la porte, ce n'était pas un problème (...) j'avais le problème de voir ce que ça allait faire, que quelqu'un vienne, étant donné que je n'avais confiance en plus personne. Il fallait que quelqu'un s'introduise, c'était Mme X à l'époque. Bon ben au départ, il est évident que je ne lui parlais pas. Je regardais tout ce qu'elle faisait, ben oui évidemment, je me disais "est-ce qu'elle est va être mieux que tous ceux que j'ai connus avant", et puis ça s'est fait le deuxième coup (...) ça s'est fait vite, quand j'ai vu qu'elle me donnait sa parole que ce serait fait et puis que je voyais le résultat, c'était l'évidence (...)».

Les problèmes de gestion budgétaire peuvent constituer (pour les SAVS) à eux seuls, ou principalement, un motif de renouvellement de l'accompagnement, tant ce domaine de vie peut impacter l'équilibre de l'ensemble de la situation. L'appui aux activités administratives et budgétaires peut avoir pour objectif, dans certains cas, de mettre en place à terme une mesure de protection juridique, tandis que dans d'autres situations, au contraire, l'accompagnement du service va permettre aux personnes de « récupérer progressivement leur droit à gérer seule leur situation matérielle ». La négociation pour envisager une mesure de protection ou au contraire assumer son interruption peut prendre plusieurs mois, voir des années, avant que la personne adhère totalement à cette démarche et surmonte ses appréhensions.

ENTRETIEN AVEC UN ESAT « HANDICAP PSYCHIQUE » : Les progrès enregistrés sont également considérables dans la mesure où la personne qui était jusqu'ici sous tutelle est entrain de récupérer progressivement son droit à gérer seule sa situation matérielle.

ENTRETIEN AVEC L'USAGER : A l'heure actuelle je ne me vois pas toute seule, j'ai encore besoin de quelqu'un qui m'épaule, je me laisse encore 3 ans pour être sous curatelle et après on verra. *Vous pensez arrêter la curatelle dans 3 ans ?* **Ça fait un peu peur, tout**

est à ta charge, avec tout ça, c'est (la curatrice) qui fait toutes les paperasses, tous les paiements, moi je n'ai pas à me casser (...) même pour les impôts, c'est elle qui remplit tout, moi il faut qu'on m'explique comment on remplit cette feuille.

La plus-value des services d'accompagnement par rapport à l'accompagnement d'un service de tutelle se retrouve dans l'utilisation des ressources, dans la mesure où le mandataire prend une décision au regard de la situation financière de la personne mais ne connaît pas toujours l'impact de ces décisions sur d'autres aspects de la situation de vie. Ainsi, une mandataire judiciaire rencontrée dans le cadre de la recherche a évoqué plusieurs exemples concernant les bienfaits d'une telle collaboration :

« La demande d'acquiescer un chat par une des personnes suivies a pu être travaillée avec le SAVS en termes d'organisation de la vie quotidienne et d'implication sur la durée, alors que je n'aurais pu refuser cette demande au regard du seul aspect financier. De même, une demande d'achat de vélo pour partir en vacances était possible financièrement pour une des personnes que je suis mais mon accord aurait annulé tout le travail en cours avec l'éducateur sur la programmation de cet achat dans le cadre d'une démarche planifiée d'économies ».

Par ailleurs, comme pour les autres domaines de vie, l'appui à la gestion administrative et financière ne peut pas être d'emblée reprise ou réservée aux services sociaux de droit commun. En effet, d'une part ces démarches font partie d'une stratégie globale d'intervention et d'autre part, les difficultés relationnelles, de communication et l'apragmatisme qui caractérisent la majorité de ces usagers constituent des obstacles majeurs à un suivi social « ordinaire ».

EXTRAIT D'UNE BIOGRAPHIE : il est partant pour faire. Il est accompagné par sa curatelle. **Il est très pertinent, intelligent. Il a du potentiel,** même s'il n'est pas allé à l'école. Il est autodidacte et très cultivé. Mais il faut l'accompagner du fait de ses parasitages : son discours devient vite confus. Pour les démarches (Mairie, banque), tout seul il n'aurait pas pu. **Ses interlocuteurs sont déstabilisés, désespérés, ils se demandent comment faut-il lui parler de peur qu'il y ait un éclat s'ils utilisent un mot mal adapté.**

EXTRAIT D'UNE BIOGRAPHIE : Intellectuellement, il est très pertinent. Il ne fait rien, des **angoisses permanentes.** Il n'ouvre pas ses courriers, car peur d'avoir des factures ou de mauvaises nouvelles. Par le passé, il a entassé ses papiers, dont des factures. Il s'est retrouvé endetté. **Apragmatisme :** « je sais bien »... mais ne fait pas. Quand il a été hospitalisé, à son retour, il n'a pas appelé le portage des repas pour la reprise. C'est le SAMSAH qui a du appeler et lui passer le téléphone.

▪ L'aide apportée concernant l'accès et l'installation dans un logement

Une des principales attentes des équipes psychiatriques à l'égard des services d'accompagnement concerne l'accès et l'installation dans un logement des patients suivis par le secteur. Elles souhaiteraient que ces services soient en mesure de trouver ou de proposer un appartement (avec un système de bail glissant), et puissent ensuite offrir un accompagnement, en complément des infirmiers psychiatriques, favorisant l'installation de la personne dans son logement et l'investissement de son nouvel espace de vie. Pour eux, *« l'accompagnement n'est possible que si un logement existe. Et le développement des services d'accompagnement n'est pas pertinent si l'accès au logement n'est pas amélioré pour ces publics. »*

L'aide au logement est effectivement conséquente dans les services d'accompagnements. Elle a concerné, par exemple, l'accès à un logement ou à un lieu de vie adapté pour la moitié des personnes accompagnées par le SAVS/SAMSAH Croix Marine 68, et a correspondu à une aide à l'installation pour un quart d'entre elles.

L'accès au logement peut se faire dans le cadre de démarches d'accession à un logement social, même si cette voie d'accès est de plus en plus difficile au regard des listes d'attente considérables.

ENTRETIEN AVEC UN USAGER : « Avec Mademoiselle ... on voit pour le logement, pour trouver les HLM, pour l'instant, je ne peux pas vous dire, c'est un peu long. *Cela fait combien de temps que vous êtes au foyer ? 4 ans. J'ai l'impression, excusez-moi, d'être en prison (...)* Je me sens seul là-bas... »

Beaucoup de patients vivent dans des hôtels ou des logements insalubres. 30% des personnes SDF à Paris, relèvent d'un suivi psychiatrique (psychiatre de CMP).

Certains services d'accompagnement s'appuient sur des dispositifs de bail glissant ou de sous location, comme par exemple le SAVS La Rencontre, pour favoriser cet accès au logement, voire construire tout un parcours résidentiel permettant d'acquérir progressivement une autonomie dans la vie quotidienne. Cependant, ces dispositifs sont devenus de plus en plus difficiles à mettre en place (logements sociaux qui se raréfient, logement dans le parc privatif trop onéreux).

Le projet du SAVS La Rencontre prévoyait qu'un logement soit recherché auprès des organismes HLM ou dans le parc privé et plusieurs types de baux soient proposés en fonction de l'autonomie personnelle : le bail associatif⁶¹, le bail glissant⁶², le bail nominatif⁶³. Actuellement, le SAVS a conservé quelques appartements HLM avec bail associatif qui constituent des modalités d'hébergement transitoires, dont le plus petit studio meublé sert de logement « essai ». Un des ces appartements au bail associatif est situé dans le même immeuble que les locaux du service et est utilisé en particulier pour des personnes dont la proximité avec le service fait partie des modalités de soutien nécessaire pour la mise en œuvre du projet de vie.

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : Après trois ans au service Relais de la Rencontre (elle était alors hébergée en FJT), elle intègre le service Habitat en 1999 et un studio meublé de l'association. De 1999 à 2004 : elle occupe successivement trois appartements de l'association. En 2004, accès à un logement social HLM avec bail glissant. En 2008,

⁶¹ Bail associatif : le SAVS contracte le bail du logement mis à la disposition de la personne accompagnée avec un contrat de sous-location ainsi qu'un règlement de fonctionnement garantissant sa protection.

⁶² Bail glissant : bail contracté par le service et réservé exclusivement au sous-locataire ; il permet éventuellement une étape transitionnelle vers le bail nominatif.

⁶³ Bail nominatif : les résidents peuvent être locataires ou propriétaires de leur appartement.

déménagement dans un logement social, plus proche de son compagnon, avec un bail à son nom. Nécessité de retisser le réseau social, médical et culturel dans cette commune.

Partant d'un même souhait de progressivité, les logements d'apprentissage du SAVS Espoir 54 ont pour objectif de permettre aux usagers volontaires de tester leurs capacités à vivre en autonomie dans un logement indépendant et de développer leurs capacités afin de se préparer à vivre dans un logement personnel (« s'exercer sans risque » à une vie autonome).

Le séjour en appartement est expérimental et d'une durée limitée. Les locataires doivent obligatoirement avoir un suivi individuel et participer à des modules en lien avec le logement. Pendant le séjour, l'usager, aidé de son référent, s'entraîne à la gestion et à la résolution des difficultés qui se présentent : les problèmes courants (gestion des courses alimentaires, cuisine, entretien du linge, ménage, hygiène, traitement des papiers administratifs, etc.) et des problèmes inhabituels (pannes, perte d'objet...); les états émotionnels (investissement affectif de la vie en appartement en termes de bien-être ou de mal-être, angoisses qui peuvent croître en fin de journée, vie du groupe pour le F4); relations avec le voisinage et investissement dans la connaissance et l'utilisation des ressources du quartier. En début et en fin de séjour, **une évaluation** établie par l'usager en accord avec son référent, permet de constater et d'analyser la progression réalisée – ou pas – entre ces deux moments. L'écart ainsi objectivé sert de base pour envisager la suite à donner à cette expérience : recherche d'un appartement individuel, ajournement de ce projet, recherche d'un autre type de logement plus adapté aux besoins mis en évidence. L'équipe du SAVS faisant partie des « équipes externes d'évaluation » de la MDPH, elle peut proposer à l'usager de constituer un dossier pour demander **une aide en termes d'auxiliaire de vie**.

Une fois le logement trouvé, l'appui à l'installation dans ce nouveau cadre de vie demande une mobilisation importante des services d'accompagnement dans la mesure où il s'agit d'aider la personne à la fois à acheter ses meubles et divers équipements, mais aussi à se repérer dans son nouvel environnement en identifiant les différents espaces et ressources (notamment les commerçants). Le travail sur l'autonomie a pour objectif notamment de permettre aux personnes de savoir réagir face aux difficultés rencontrées, en sélectionnant les interlocuteurs à interpeller, à quel moment et sous quelles modalités.

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : Elle parvient à prendre des initiatives, à commencer à faire preuve d'une certaine autonomie. Elle arrive à bien cibler quelles sont les personnes qu'il faut appeler en cas de besoin : les urgences lors d'une crise d'épilepsie et son agence immobilière pour un problème de chaudière.

Le maintien de la qualité du cadre de vie est aussi une préoccupation de tous les services d'accompagnement, qui motive notamment, dans de nombreuses situations, la mise en place d'une aide à domicile régulière pour garantir un entretien minimum du logement. Ce souci que « l'espace privé de la personne soit entretenu, restauré, afin de pouvoir être investi et habité personnellement »⁶⁴ se traduit dans le projet du SAVS la Rencontre par l'association d'un agent technique de maintenance. Ce professionnel est non seulement chargé de remettre en état les appartements à chaque nouvelle installation mais aussi d'assurer la maintenance de tous les équipements (fuite d'eau, évier bouché, changement de fusible et d'ampoule, réparations diverses). Les interventions du technicien de maintenance sont totalement en lien avec le travail de l'AMP et des accompagnateurs. Son intervention participe, dans le cadre de la démarche globale d'accompagnement, à la réassurance de la personne (et de ses parents) en lui donnant la possibilité d'investir son logement et de s'y sentir bien.

Entretien avec un usager : « Il avait les clefs donc il venait quand il voulait (...) j'en parlais avec la référente et je lui demandais si (le technicien de maintenance) pouvait passer dans la journée pour voir ce problème là, les toilettes bouchées, les fuites d'eau, et voilà il passait, il avait les clefs. *Et ça c'est important pour vous ?* Oui, même si comme on dit l'appartement n'est pas bien rangé. »

⁶⁴ Rapport d'activité du SAVS La Rencontre.

Entretien avec ses parents : « A chaque fois, avant qu'il y ait un nouveau résident qui arrive, ils refont tout à neuf (...) oui, c'est pratique, parce que, dès qu'il a des soucis, un robinet qui ne fonctionne plus ou des problèmes de chauffe eau, etc., c'est (l'agent de maintenance) qui intervient, d'ailleurs au début je crois qu'au début il y avait le chauffe eau, je crois qu'il y avait un chauffe eau qui fonctionnait au gaz, la cuisinière au gaz, et S. ne voulait pas de gaz, il disait qu'il n'était pas très rassuré, ils ont basculé à l'électricité, donc il a un chauffe eau électrique, et une gazinière(...)

3.3.3 - Quelle stratégie se dégage des services d'accompagnement en termes d'actions sur le cadre de vie ?

Les personnes qui vivent une situation de handicap psychique se contentent souvent de peu. Elles ont « tellement vu de portes se fermer » qu'elles vivent leur présent sans penser à un possible futur où leur vie pourrait s'améliorer. « *Dans le meilleur des cas elles peuvent avoir identifié que si elles ne se sentent pas bien elles peuvent aller voir l'infirmière, mais elles n'auront pas identifié que si elles mangeaient mieux, si elles se sentaient mieux chez elles, elles iraient mieux.* » Elles peuvent très souvent ne pas avoir conscience de leurs besoins en termes de minimum vital et vivre dans des situations de carence, d'insalubrité et d'incurie permanentes au point pour certaines de se mettre en danger de mort.

Les institutions qui interviennent auprès de ces personnes, que ce soit dans le domaine du soin psychique ou somatique, de la protection juridique, du logement, du travail, des loisirs, se trouvent tous démunis pour aider les personnes dans leur quotidien et leur cadre de vie. La difficulté d'accession et de maintien dans un logement est particulièrement soulignée, notamment en région parisienne. Et ceux dont l'intervention à domicile est la spécificité, les SAAD, se trouvent démunis, lorsqu'ils sont seuls, face à la complexité de la problématique du handicap d'origine psychique.

Toutes ces institutions sont unanimement satisfaites de pouvoir aujourd'hui compter avec la participation spécifique, régulière et soutenue des équipes pluridisciplinaires des SAVS et des SAMSAH en réponse à ces besoins.

Il va s'agir pour ces services d'accompagnement de retrouver ou de construire avec les personnes, patiemment, avec beaucoup de précaution, des conditions et un cadre de vie quotidienne qui correspondent à quelque chose de plus confortable pour elles, selon leur point de vue, à distance d'une perspective normative qui risquerait de faire effraction dans leur manière d'être au monde.

Pour les personnes vivant une situation de handicap psychique il s'agira de pouvoir retrouver ou trouver une qualité de vie qui participera à l'amélioration de leur état de santé général.

EXTRAIT DE L'ENTRETIEN AVEC M : « (...) Pour moi, ça représente de l'aide (...) Lorsque j'étais ici ça m'a permis la guérison alors si je dois arrêter le SAVS ce sera un changement. (...) Le SAVS m'a trouvé un autre appartement. Là ça se passe très bien. J'ai eu un problème dans mon ancien logement. Les gens n'étaient pas bien avec moi. Leur façon de parler. Je ne les comprenais pas ces personnes. C'étaient des vieux. Ils m'ont accusé d'avoir saccagé la maison. On a payé cher. On a payé 32.000 €, euh 3.200 € plutôt ! Heureusement qu'il y a le conseil général qui est là et la curatrice. J'ai payé 1.500 € de ma poche. Et le SAVS m'a trouvé un autre appartement. Là ça se passe très bien. Le propriétaire est très gentil. Les voisins aussi, ça se passe très bien (...) Le fait que ça soit régulier (le SAVS/SAMSAH), pour moi, ça m'a motivé parce que je peux faire plus de choses après. Il y a une assistante sociale, une aide soignante et deux aides ménagères, qui viennent m'aider même le samedi. (...) les aides ménagères ... viennent à l'heure juste. Elles m'apprennent à faire la cuisine. (...) L'aide ménagère m'a conseillé de faire un sport aussi. Le matin il y a l'auxiliaire de vie et l'après-midi je suis au CATTP. Le matin je prépare le repas du midi et du soir. Elles sont toujours régulières. Elles se remplacent entre elles puisqu'elles sont deux. Si elles ont un problème elles me téléphonent. Ce sont toujours les mêmes personnes, je les connais bien, je leur fais confiance. (...) Et moi à force de voir les gens, je voulais faire pareil : travailler, faire le ménage. Quand j'ai vu les autres travailler, je me suis dit : moi

aussi je peux faire la même chose, je suis capable. (...) Même pour l'hygiène ils m'ont expliqué, par exemple comment couper les ongles, parce que franchement je ne savais pas. Il faut les couper en carré pour qu'il n'y ait pas d'ongle incarné. Ca je ne le savais pas. Ils ont déjà fait beaucoup de choses qui m'ont vraiment aidé... C'est vrai qu'il y a des nuits où je ne dors pas, j'avais des maux de dents incroyables. C'est cela qui m'empêchait de dormir. Et lorsque je ne dors pas d'une nuit après je ne suis pas bien. Grâce à l'aide soignante qui m'a accompagné chez le dentiste j'ai pu régler ce problème. Et tout ça, ça aide aussi... »

La précision et la qualité requises pour ces interventions régulières à domicile, dans le cadre de l'intimité et du quotidien de vie des personnes, qui pourraient être qualifiées de travail artisanal d'orfèvre ou de dentellière ne doivent pas faire oublier les risques de chronicisation pour ce public. Les services d'accompagnement se montrent soucieux à cet égard et mettent dès que possible des relais en place avec les services d'aide et d'accompagnement à domicile afin de construire avec les personnes, des conditions et un cadre de vie, alternatifs à ceux de l'incurie.

3.4 – L'activité professionnelle

Malgré un parcours professionnel chaotique et des difficultés relationnelles éprouvées au travail, les personnes vivant une situation de handicap psychique arrivent fréquemment avec le souhait d'accéder à un emploi, certaines personnes posant même cette demande comme une priorité.

L'activité professionnelle apparaît ainsi comme un domaine qui compte pour de nombreuses personnes en situation de handicap psychique, alors même que les services d'accompagnement dans leur majorité, ne se considèrent pas toujours compétents pour répondre aux demandes relatives au travail et qu'ils n'ont pas identifié des relais adaptés pour ce type de public.

Cependant, dans le cadre de la démarche globale d'accompagnement, les services sont attentifs à prendre en compte ce domaine de vie, notamment parce que cette demande de travail signe un désir chez la personne sur lequel ils pourront s'appuyer pour faire émerger d'autres besoins et attentes. L'accompagnement à la définition d'un projet professionnel et la réflexion sur les conditions à réunir peuvent également permettre à la personne d'envisager d'autres valeurs que le travail, notamment sociétal, et de donner sens à une démarche de soin et d'accompagnement médico-social.

Pour les personnes déjà en activité professionnelle, l'appui du service d'accompagnement est souvent essentiel pour le maintien dans l'emploi ou pour favoriser une réorientation du projet professionnel.

3.4.1 – Caractéristiques des situations en termes d'insertion professionnelle

Parmi notre panel, peu de personnes mènent une activité professionnelle ou une recherche active d'emploi (cf. 2.2.2). Pour ces services d'accompagnement cela représente une fourchette allant de 7% (SAMSAH Eric Satie) à 50% du public accompagné, pour le SAMSAH Alpha, le seul à s'être donné une mission explicite dans ce domaine et qui a recruté un chargé d'insertion professionnelle dans son équipe (cf. 2.4.3).

▪ Un parcours professionnel chaotique

Les personnes en situation de handicap d'origine psychique peuvent avoir vécu un parcours professionnel dont la stabilité a pu être freinée ou perturbée du fait des répercussions de leur symptomatologie et de l'impact des effets secondaires souvent inhérents à la prise de médicaments. Parler de situation de handicap d'origine psychique renvoie aussi à la prise en compte de contextes professionnels plus ou moins favorables sur le plan relationnel.

Parmi les usagers des services d'accompagnement participant à la recherche, ceux qui exercent ou ont exercé une activité professionnelle, ont dans leur majorité un parcours professionnel difficile. Soit parce la symptomatologie s'est déclarée durant le parcours de formation initiale et a entravé le déroulement de celui-ci avec conséquemment une incidence sur l'entrée dans la vie active, soit parce qu'elle est intervenue durant le parcours professionnel et a entraîné un bouleversement plus ou moins important de la situation professionnelle pouvant aller jusqu'à la perte d'emploi.

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : Il a connu plusieurs périodes enchaînées de recherche d'emploi, stage, intérim (...) il se trouvait alors décalé. Il trouvait que cela allait trop vite, qu'il était mal orienté (...) il rejette le problème sur les autres. Après le BEP, il a eu ce discours, période où débutent ces problèmes. Sur la période 2000/2006, son CV mentionne des emplois comme manutentionnaire, magasinier, inventariste, agent de production plasturgie. Diverses missions intérimaires à proximité du domicile ainsi que des stages pendant cette période. **La formation théorique ne pose pas de problème mais la mise en situation chez un patron pose problème du fait d'un isolement total.** Il n'entretenait aucune relation, **soliloquait, parlait tout seul avec véhémence** (charabia) ce qui inquiétait le patron et les collègues. Il avait des difficultés à prendre des initiatives. Chez les clients, il paniquait.

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : Elle peut être très délirante au bureau mais elle fait un **travail précis et fiable.** Elle tient son activité professionnelle malgré des arrêts de maladie. Son entourage professionnel semble très tolérant même si elle se met parfois les gens à dos par son attitude. Elle arrive, **malgré ses épisodes délirants,** à ne pas inquiéter sa hiérarchie sur ses compétences. C'est assez rare de voir une personne avec de tels troubles tenir dans un emploi en milieu ordinaire. (...) Elle n'arrive pas à se lier avec les autres alors que le travail est facteur socialisant. On dit souvent des autres personnes suivies qu'elles sont isolées parce qu'elles ne travaillent pas, mais **ce sont plutôt les difficultés dans la relation à l'autre qui constituent un des freins à l'insertion et au maintien dans l'emploi.** (...)

Qu'elles bénéficient d'un statut de salarié du public ou du privé, leurs parcours professionnels se caractérisent le plus souvent par de nombreux changements de postes, de temps et de conditions de travail. Leur vulnérabilité face aux tensions relationnelles, leur fatigabilité face aux surcroûts de travail, leur manque de confiance en elles face à l'exigence permanente d'adaptabilité, leur stress face aux délais, leur difficulté de concentration, la fluctuation de leur état de santé (etc.) requièrent des aménagements dans le milieu de travail qui demandent souvent à être médiatisés par les services d'accompagnement qui joue un rôle de stabilisateur.

Les professionnels des services d'accompagnement rencontrés notent que le partage entre travail protégé et milieu ordinaire n'est pas toujours un indicateur d'efficacité mais peut être un indicateur des opportunités qui se sont présentées à la personne dans sa trajectoire professionnelle et notamment la possibilité d'avoir eu ou non accès à la fonction publique. C'est l'environnement qui a été prédominant dans le parcours de vie de certaines personnes qu'ils accompagnent.

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : Des échanges ont lieu entre le SAVS et le médecin du travail. **Elle occupe depuis 20 ans ce poste dans la fonction publique, malgré des hospitalisations régulières et des arrêts maladie.** Le SAVS l'aide à tenir, à se maintenir dans l'emploi, notamment pour remplir le grand vide dès qu'elle sort de son emploi (le soir, le week-end et pendant les vacances). Le SAVS va lui permettre d'avoir ces espaces d'ouverture et de rencontre en dépit de quoi elle rechuterait. Elle sait tirer partie

du panel de services offerts et peut ainsi bénéficier d'activités très complémentaires (groupe de parole, sortie, etc.).

▪ Une demande fréquente dans le registre du travail

A leur arrivée, la demande de travail fait souvent partie des premières demandes formulées par les personnes ou par leur famille auprès des services d'accompagnement. Il peut y avoir derrière cette demande un souhait de normalisation ou simplement un besoin d'occupation pour faire face au désœuvrement et au sentiment d'inutilité sociale.

Mais comme le pointait déjà le réseau galaxie dans une récente expérimentation, *« même si la perspective de l'emploi apparaît a priori ou s'avère dans les faits irréaliste ou prématurée, il paraît essentiel de ne pas fermer trop tôt la porte face à ce type de demande qui peut jouer un rôle moteur dans le processus de rétablissement »*⁶⁵. En effet, les professionnels peuvent s'appuyer sur cette demande pour explorer les autres dimensions de vie et favoriser l'émergence de besoins et des attentes dans les registres de la vie quotidienne, ou encore concernant la santé au sens large (cf. paragraphe suivant). De plus, l'employabilité est complexe à évaluer du fait de la variabilité des troubles et du caractère contextuel de ce handicap, comme l'ont montré une précédente recherche-action du CEDIAS⁶⁶ et l'expérimentation précédemment citée du réseau Galaxie.

ENTRETIEN AVEC UN USAGER : *« J'ai demandé aussi à travailler... Au lieu d'aller dans une boîte de travail temporaire où je ne sais pas où, comme ils s'occupaient de ça, j'ai demandé au SAMSAH de chercher un travail... On renouvelle le contrat parce que j'ai encore des projets, notamment le travail. Je souhaiterais travailler dans un CAT, je ne pourrai pas faire autre chose. On a déjà visité un CAT à Rouffach, dans les entreprises là-bas... Maintenant je souhaiterais que le travail puisse se mettre en marche. Mais on a le temps, on n'est pas pressé.»*

ENTRETIEN AVEC UN USAGER : *Quels sont vos objectifs les plus importants pour vous dans l'immédiat, dans votre vie ? C'est pouvoir travailler, c'est le plus important pour sortir de la chose, on va voir après comment faire quelque chose. Pourquoi travailler c'est par rapport à quoi, aux ressources ? Par rapport, il faut être utile. Pour le sens de la vie ? Oui, même pour le jardinage, c'est ça, j'ai essayé plusieurs fois mais ce n'est pas possible. (...) Pour l'instant, je demandais à la COTOREP, j'ai demandé à mon médecin mais il dit que c'est trop tôt de travailler, je ne suis pas très très stable pour commencer à travailler (...) je dois travailler même comme handicapé, mais je pourrais faire des choses comme cela mais c'est trop tôt (...) mais pour travailler c'est un peu tôt, j'étais désespéré mais voilà, il faut que je commence un métier, il faut que je trouve (...)*

ENTRETIEN AVEC DES PARENTS : *mais même aujourd'hui il a toujours des projets, des projets, des projets, ça fusionne, mais ce sont des projets qu'il n'est pas capable d'assumer. Irréalistes ? Complètement irréalistes. (...) L'envoyer à n'importe quelle entreprise et être embauché, c'est ça qui le perd aujourd'hui, il pense qu'il est capable, et moi, l'autre jour je lui ai dit, tu n'es pas capable et c'est pas comme ça que tu commences, c'est pas la peine de commencer par là, il faut qu'il trouve un truc qui lui soit adapté, que tu t'adaptes avec et que tu travailles, et que ce soit quelque chose de raisonnable et d'intelligent.*

⁶⁵ Expérimentation prospective des Equipes spécialisées d'évaluation du handicap psychique, rapport d'étude, juillet 2009.

⁶⁶ Handicap d'origine psychique et évaluation des situations – volet 2 : synthèse de la phase « terrains », J.-Y. Barreyre et C. Peintre, février 2009.

3.4.2 – Modalités d'appui à la vie professionnelle proposées par les services d'accompagnement

- **Partir d'une demande de travail qui signe un désir chez la personne**

Il s'agira pour les équipes des services d'accompagnement de partir de cette demande qui signe un désir chez la personne, d'interroger ses motivations et de réfléchir aux conditions de sa mise en œuvre. La prise en compte de la demande de travail formulée par la personne permettra au service d'accompagnement de prendre appui sur ce désir pour construire un premier lien avec elle.

Les actions menées en termes d'insertion professionnelle pourront s'inscrire dans un accompagnement visant à remobiliser le développement des habiletés sociales de la personne. En prenant appui sur sa demande d'activité professionnelle, cette remobilisation pourra avoir des effets sur son état de santé en général. Le fait d'entendre et de traiter la demande, en termes d'insertion professionnelle, pourra favoriser l'émergence d'autres désirs et la mise en œuvre d'autres démarches, comme l'adhésion aux soins et au suivi médico-social proposé.

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : C'est l'AS du service « accompagnement social individuel – ASI » de l'ADAPEI qui a contacté le SAMSAH car elle était très inquiète de l'état psychique (maigreur) et psychique de cet homme, craignait fortement qu'il se suicide sans réussir à l'orienter vers des soins. Il ne reconnaissait pas ses troubles psychiques et refusait de prendre des psychotropes. L'AS recherchait **une structure où la question des soins serait prise en compte en même temps que l'insertion professionnelle car il avait une demande de travailler.** (...) Les soins étaient prioritaires, même si **sa demande portait d'abord sur l'insertion professionnelle.** Les médicaments et le suivi ont permis de stabiliser sa maladie et les troubles psychiques se sont estompés. **Il a accepté ce suivi car l'insertion professionnelle pouvait être accompagnée au sein de ce service** et qu'il identifiait le SAMSAH comme un lieu dédié spécifiquement à des personnes présentant des troubles psychiques, mais sans être pour autant un lieu de soins (...)

Tout comme l'accompagnement mené dans les domaines de la vie quotidienne, l'accompagnement d'une demande de travail nécessitera de mobiliser les différentes disciplines présentes au sein des équipes et d'inscrire cette action dans la stratégie globale d'intervention.

Pour autant, la fonction de chargé d'insertion au sein de l'équipe pluridisciplinaire d'un service d'accompagnement sera intéressante lorsque celle-ci empruntera une démarche clinique qui visera moins l'efficacité et la productivité (un taux d'insertion professionnelle) que la recherche de sens dans cette demande autour du travail, dans le parcours de vie de la personne. Les outils spécifiques de ce champ seront alors mis au service du projet de vie global de la personne et toutes les étapes intermédiaires requises seront développées, dans la mesure où elles contribueront au développement des habiletés sociales.

EXTRAIT DE L'ENTRETIEN : Déjà **je vois (l'infirmier SAMSAH) qui vient le lundi matin, il me remonte le moral, comme mon code, j'ai besoin de beaucoup de soutien cela me permet d'avancer,** après une fois par mois j'ai rendez-vous avec (la psychologue SAMSAH) et j'ai (le chargé d'insertion professionnelle SAMSAH) qui s'occupe pour le travail, pour l'instant je suis en train de passer mon code, **je viens tous les mardis ici pour travailler mon code,** et après je vais aux cours, **c'est pour ça que depuis que je suis ici je me sens mieux,** et puis je me sens un peu moins seul, je sais qu'il y a des gens qui s'intéressent à moi, qu'ils sont là pour m'aider ça c'est très positif (...) je viens faire une petite révision avec (le chargé d'insertion prof SAMSAH), **j'ai du mal à apprendre, je ne suis pas comme les autres, je suis plus long que les autres, le temps que ça rentre. Avec l'infirmier,** on parle du quotidien, comment je vis, comment j'arrive à me gérer.

Enfin, il est important que les personnes qui cherchaient avant tout à travers une demande de travail à exister et être reconnues socialement puissent participer à des activités sociales ou bénévoles, telles que les proposent les services d'accompagnement, les GEM, les dispositifs culturels du milieu ordinaire. Pour d'autres, il s'agira simplement de révéler à travers l'écoute et la prise en compte d'une demande d'activité professionnelle qu'il s'agissait de pouvoir accéder à une aide.

ENTRETIEN AVEC UN USAGER : Monsieur avait été orienté vers DIMO par le référent RMI. Après l'évaluation menée en phase sas, par la psychologue chargée de l'accueil et de la première évaluation, c'est une proposition d'accompagnement SAVS qui lui a été faite. Durant l'entretien mené dans le cadre de cette étude, ce jeune homme a tout de suite précisé qu'il n'envisageait pas du tout d'insertion professionnelle. Pour autant, il considère que le SAVS lui apporte le soutien qu'il escompte aujourd'hui parce que « *ce qui compte le plus (pour lui) c'est le fait de pouvoir compter sur une aide* ».

▪ **Un appui au processus d'élaboration du projet professionnel**

Les SAVS et les SAMSAH de notre panel peuvent travailler seuls avec la personne à la définition de son projet et à la mobilisation ou remobilisation des conditions à réunir (avec ou sans chargé d'insertion professionnelle au sein de leur équipe - Cf. 2.4.3), ou en partenariat soit avec d'autres dispositifs spécifiques à l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap psychique (réseau d'aide à l'insertion professionnelle - réseau Alpha -, dispositif d'insertion professionnelle en milieu ordinaire - association Espoir 54 -, service d'évaluation de l'employabilité - association ADGESTI -, service d'aide à l'insertion professionnelle - association de l'Elan Retrouvé -, établissement et service d'aide par le travail - association Croix Marine 68 - etc.) soit avec d'autres dispositifs du milieu ordinaire ou du milieu protégé, non spécifiques au handicap psychique (CAP Emploi, mission locale, entreprise adaptée, établissement et service d'aide par le travail, etc.).

La définition du projet professionnel peut s'appuyer sur un processus plus ou moins long, mobilisant des outils d'auto-évaluation, d'entretiens individuels, des ateliers collectifs, des rencontres avec des personnes ressources ou encore des mises en situation professionnelle.

Ainsi, le module « insertion professionnelle et situation de handicap psychique » mis en place au sein du SAVS Espoir 54 a pour objectif de définir quelle place éventuelle pourra prendre un projet professionnel dans le projet de vie des personnes exprimant une demande dans ce registre. Il s'agit, dans le cadre de plusieurs réunions entre pairs, médiatisées par le SAVS, de réfléchir à la valeur que chacun accorde au travail, d'identifier les bénéfiques ou au contraire les effets pervers du travail, au regard de son vécu et de ses projections. A l'issue de ce module, la personne handicapée psychique devrait être en capacité de verbaliser ce qui relève du normal et du pathologique dans sa relation au travail et dans ses attentes, ceci afin de pouvoir construire un projet de vie réaliste (qui intègre ou non un projet professionnel), en adéquation avec ses capacités psychiques et physiques, comme avec les exigences et les caractéristiques environnementales du monde de l'entreprise.

L'organisation des stages professionnels en entreprise pour des personnes en situation de handicap psychique passe par de nombreuses étapes, et comporte aussi bien des démarches auprès des lieux de stage qu'un accompagnement de la personne avant, pendant et après cette mise en situation professionnelle. Les démarches mises en œuvre pour leur réussite sont diverses : sensibilisation des différents acteurs, montage administratif des dossiers, évaluation et ajustement des modalités de travail, médiation éventuelle en cours de stage pour contenir

les malentendus à l'origine bien souvent des ruptures, évaluation partagée et bilan à l'issue du stage qui permettront de mieux définir les orientations à poursuivre, etc.

Le stage professionnel, comme le travail plus général autour de la question professionnelle, ne vise pas forcément une employabilité immédiate ni même à plus long terme, mais a pour intérêt de contribuer à la définition du projet de vie et, de façon intermédiaire et indirecte, d'acquérir ou de consolider des habiletés sociales. L'exemple ci-dessus illustre bien comment dans le cadre du questionnement autour des conditions à réunir pour mettre en œuvre le projet professionnel, d'autres objectifs d'autonomie peuvent être poursuivis, comme celui de passer son permis de conduire.

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : Il voulait travailler de façon indépendante. Il ne voulait pas entendre parler d'aller chez un patron pour faire un stage car avait un sentiment de persécution. Son état de santé ne lui permettait pas d'envisager une insertion professionnelle dans l'immédiat. Après plusieurs RDV avec le chargé d'insertion du SAMSAH, il s'est inscrit à l'ANPE en octobre 2008 afin de pouvoir bénéficier d'un atelier pédagogique personnalisé de remise à niveau en français et de navigation sur Internet, pendant 3-4 mois à son rythme (il ne tient pas deux heures assis). En février 2009, le nouveau chargé d'insertion professionnelle a continué à affiner son projet d'insertion professionnelle, dans le cadre d'un accompagnement du service qui mettait en avant la nécessité de prioriser les soins compte tenu de ses difficultés psychiques. Cependant, il a accepté, après plusieurs RDV, d'aller avec le chargé d'insertion à **un rendez-vous à la boutique de gestion** en mai 2009 pour échanger sur sa demande de monter son entreprise individuelle. **Cette rencontre lui a permis de réaliser ce qu'un tel métier impliquait, notamment travailler régulièrement, gérer les relations avec les clients, être ponctuel, répondre à certaines exigences administratives**, etc. Il s'est rendu compte également qu'il avait besoin d'un permis de conduire (notamment pour faire des trajets plus longs et/ou transporter ses outils), alors qu'il circulait jusque là en moto. **Le projet de permis mobilise actuellement plusieurs membres de l'équipe du SAMSAH**, en terme de budget (CESF), de soutien au projet professionnel (chargé d'insertion), d'échanges autour de ses angoisses (infirmier). Il a fait des tentatives par le passé dans une auto-école près de son domicile mais se sentait agressé par le voisinage. Le choix s'est porté sur une auto-école connue pour être bienveillante pour les personnes handicapées et ayant l'habitude de ce public. La proximité de l'auto-école et du CATTP est un facilitateur dans la mesure où il connaît déjà bien le lieu (gare sa moto au CATTP). L'évaluation de l'auto-école a été faite en juin 2009. Les tests ont pointé un problème de concentration, de lecture (code : questions trop rapides). Depuis octobre 2009, il a commencé les cours de code et ses fautes diminuent. Le bilan de fin décembre est positif, même s'il doit mieux apprendre son code et a des problèmes avec ses tables de multiplication (pour calculer les distances de freinage). Le chargé d'insertion a conçu un support pour l'aider à apprendre plus facilement ses tables de multiplications. Le permis va être long à passer mais **cet exercice peut l'aider à ne pas se disperser et à ne plus se positionner dans l'échec**. Depuis peu de temps, **il est désormais d'accord pour envisager un contrat d'aide à l'emploi à mi-temps**.

▪ **Un appui au maintien dans l'emploi et à la réorientation professionnelle**

Si les services d'accompagnement rencontrés ne se disent pas toujours suffisamment outillés pour accompagner les personnes vers une insertion professionnelle, ils reconnaissent tous, en revanche, l'appui considérable qu'ils apportent pour le maintien dans l'emploi, même quand les usagers ne leur demandent pas de conduire d'actions directes dans ce domaine de vie.

En effet, par l'écoute qu'il propose, les activités sociales qu'ils animent ou favorisent (en particulier le soir et le samedi) et l'aide pour résoudre les difficultés rencontrées dans le cadre de vie ou dans les démarches administratives (notamment pour les congés maladie), les services d'accompagnement vont jouer un rôle important de « stabilisateur » pour ces situations fragiles. La diminution des hospitalisations, et plus largement de

l'absentéisme au travail, vont contribuer à rendre possible la poursuite d'une activité professionnelle.

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : Des échanges ont lieu entre le SAVS et le médecin du travail. Elle occupe depuis 20 ans ce poste dans la fonction publique, malgré des hospitalisations régulières et des arrêts maladie. **Le SAVS l'aide à tenir, pour remplir notamment le grand vide dès qu'elle sort de son emploi** (le soir, le WE et pendant les vacances). Elle sait tirer partie du panel de services offerts et peut ainsi bénéficier d'activités très complémentaires (groupe de parole, sortie, etc.). A été sous curatelle renforcée pendant une période, en raison de dettes importantes liées à des achats compulsifs (aujourd'hui n'a plus de protection juridique).

ENTRETIEN AVEC UN ESAT « HANDICAP PSYCHIQUE » : Pour l'autre usager suivi par le SAMSAH, **les besoins d'accompagnement relevaient exclusivement du registre de la vie quotidienne**. C'est la CESF du SAMSAH qui intervient principalement pour l'aider dans l'organisation de sa vie quotidienne et de ses papiers administratifs. Les progrès enregistrés sont également considérables dans la mesure où la personne qui était jusqu'ici sous tutelle est entrain de récupérer progressivement son droit à gérer seule sa situation matérielle. Cet accompagnement, pourtant exclusivement sur le registre de la vie privée, **a eu également des répercussions positives sur la vie professionnelle, avec une baisse considérable de l'absentéisme**. « C'est la conjugaison des différents soutiens qui produit les meilleurs effets ».

Les services d'accompagnement, essentiellement pour des situations d'emploi en milieu protégé, peuvent également conduire un travail partenarial avec l'employeur et/ou l'environnement professionnel, à la demande des personnes et en accord avec leur hiérarchie. Les ESAT et les Entreprises adaptées sont généralement favorables à ces collaborations.

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : Elle a eu beaucoup de mal au début à se maintenir dans l'entreprise adaptée. **Les accompagnateurs de permanence le week-end devaient l'appeler tous les lundis matin pour la motiver pour aller travailler** ; ça l'aidait beaucoup. Elle a connu beaucoup d'absentéisme ; elle s'enfermait chez elle et n'osait plus revenir de peur des reproches. La collaboration a été et est toujours étroite entre le SAVS et l'entreprise adaptée. Une réunion est organisée une fois par mois ou tous les deux mois (selon les besoins) entre l'éducatrice spécialisée du SAVS, S., la directrice de l'entreprise adaptée et les deux chefs d'atelier. **ENTRETIEN AVEC L'USAGER** : « Je suis quelqu'un de sensible, donc j'avais souvent des petits problèmes dans le travail et tout ça, donc au point de m'en rendre malade, j'étais déprimé, donc (l'accompagnateur) me soutenait (...) Oui, mais c'est assez fatiguant, il y a des moments je craque parce que c'est un travail assez fatiguant, des fois je reste chez moi mais c'est un coup de fatigue, donc quand mon corps dit « stop » j'arrête un petit peu (...) il y a une cadence à suivre, moi je suis toute seule au poste et c'est pas évident, mais ça fait longtemps que je travaille là-dessus j'ai le rythme mais de temps en temps c'est dur (...) **c'est moi qui ait demandé qu'on s'intéresse à moi dans mon travail**. *Donc (votre accompagnatrice) a rencontré votre employeur ?* Oui, elle le connaît très bien, donc c'est positif quand elle peut faire le point et parler, quand je rencontre une difficulté c'est là qu'elle peut en parler. *Mais qu'est ce que ça fait qu'elle soit là plutôt que d'en parler directement ?* (Quand je vois la directrice) j'en ai déjà parlé à (mon accompagnatrice) et elle sera là, **quand le jour arrive, elle sera là pour me soutenir**. »

ENTRETIEN AVEC UN USAGER : Aujourd'hui, l'ESAT tient, mais **au prix pendant de nombreuses années d'un partenariat étroit entre l'ESAT et le SAVS**. Il s'agissait **surtout de gérer les arrêts maladie**, faire en sorte qu'il reste en règle en cas d'absence.

Les services d'accompagnement apportent également une aide dans la réorientation professionnelle, essentiellement dans le cadre du secteur protégé.

ENTRETIEN AVEC UN USAGER : « En milieu ordinaire cela ne me convenait pas, on a été obligés de changer mon orientation (vers une entreprise adaptée) donc cela s'est fait assez facilement et voilà (...) Ah là mon travail il est vraiment impeccable, la directrice elle est super aussi, elle est à l'écoute aussi ».

ENTRETIEN AVEC DES PARENTS : au début qu'il travaillait, notre fils n'était pas décontracté là-bas, parce que c'est un CAT basé sur le théâtre, et des éducateurs vraiment très durs, et ses accompagnateurs du SAVS ont pris contact avec le directeur de cet ESAT pour justement savoir ce qui s'y passait et c'est grâce à eux qu'il a pu changer d'ESAT et son ESAT actuel lui a apporté beaucoup de stabilité parce que, c'est un véritable CAT où les éducateurs sont très gentils, et les jeunes se plaisent bien.

ENTRETIEN AVEC UN ESAT « HANDICAP PSYCHIQUE » : Cette intervention du SAMSAH dans le registre professionnel s'est avérée nécessaire dans la mesure où **la prise en compte de la demande de la personne de quitter l'ESAT** impliquait un travail important pour lui faire prendre conscience de ses potentialités et de ses limitations, et pour ce faire **l'intervention d'un tiers à l'ESAT était indispensable**. Le chargé d'insertion professionnelle du SAMSAH l'a accompagné dans une **évaluation de ses compétences professionnelles**, l'a suivi dans sa **mise en situation réelle** de travail en milieu ordinaire dans le cadre d'un stage d'un mois dans un service de restauration d'entreprise. **La psychologue du SAMSAH a apporté également un soutien psychologique à cette personne pendant la durée du stage** (« oreille attentive »). Toutes ces démarches visant à faire prendre conscience au travailleur handicapé de l'écart entre ses compétences et ses attentes ont été réalisées en partie par l'ESAT et en partie par le SAMSAH.

En effet, compte tenu des opportunités très limitées dans le milieu ordinaire de travail, certains services déplorent que leur rôle consiste davantage à les aider à **« supporter des conditions d'emploi souvent de plus en plus difficiles »** qu'à les soutenir dans la recherche d'un nouveau poste.

Un jeune homme occupe depuis 10 ans le même poste et aimerait changer. Dans la mesure où il est en CDI, CAP Emploi ne veut pas intervenir. Même si le SAVS soutient sa recherche d'emploi en l'aidant dans la formalisation de son CV ou dans la réponse aux annonces, il ne dispose pas d'outils spécifiques, n'est pas à même d'établir un bilan de compétence, n'a pas construit un réseau partenarial d'entreprises. Aussi, le SAVS va surtout l'aider à se maintenir dans l'emploi, à supporter des conditions d'emploi souvent de plus en plus difficiles (en MO) (SAVS généraliste).

3.4.3 - Quelle stratégie se dégage des services d'accompagnement en termes d'insertion professionnelle ?

Bien souvent pour le grand public mais aussi parfois pour les acteurs du soin voire même du handicap, activité professionnelle et handicap d'origine psychique sont antinomiques. Dans les discours et les représentations, les difficultés rencontrées par les personnes sont mises en avant sans tenir compte de l'impact de l'environnement et de sa participation au processus de production de la situation de handicap.

Force est de constater que des modalités spécifiques d'accompagnement, dans ce domaine concernant l'activité professionnelle, ne sont pas toujours aussi développées que nécessaire au sein des services ou des dispositifs partenariaux. Et ce, alors même que les premiers SAVS ont vu le jour en France à partir des besoins des travailleurs handicapés en foyers d'hébergement et en CAT.

Partant du principe essentiel qu'il s'agit avant tout pour les services d'accompagnement sociaux et médico-sociaux de réunir les conditions qui permettront une véritable rencontre avec la personne en situation de handicap psychique, les professionnels doivent pouvoir construire, à partir de l'expression de ce désir, les conditions d'un authentique dialogue, tout comme ils le font pour tous les autres domaines de la vie quotidienne.

In fine, que la personne fasse le choix d'engager, de poursuivre, de se maintenir ou de cesser une activité professionnelle, l'essentiel aura été de lui permettre d'avancer et de construire son projet de vie en prenant en compte cette dimension qui ne pourrait être sous-estimée.

3.5 – L'aide aux aidants

Au sein de l'échantillon des services participant à la recherche, l'aide aux aidants apparaît comme le domaine d'intervention à la fois le moins développé et le plus hétérogène en termes d'organisation et de pratiques professionnelles.

Les moyens mobilisés par les équipes de ces services peuvent être très différenciés, depuis la prise en compte des aidants dans la stratégie globale d'intervention, une action directe d'accompagnement des familles, ou encore leur orientation vers des espaces de soutien extérieurs. De plus, l'accompagnement proposé à la personne en situation de handicap psychique, qui vise d'abord à favoriser les liens avec son environnement, ne peut qu'impacter la relation avec les proches. Souvent, l'introduction d'un tiers dans cette relation affective, d'aide à la vie quotidienne et de « veille de tous les instants », rassure et soulage les parents et leur permet de se recentrer sur leur fonction parentale.

Pour un des services, l'aide aux aidants constitue un axe spécifique de l'accompagnement, non sans introduire une certaine confusion entre les espaces de parole des différents acteurs.

3.5.1 – Caractéristiques de la situation des aidants

Parmi le public accompagné par les services retenus dans notre panel, une personne sur cinq environ vit au domicile de ses parents. Lorsqu'ils n'hébergent pas leur proche, les parents présents leur apportent souvent une aide importante dans le quotidien. Par ailleurs, de plus en plus de mesures de protection juridique sont confiées aux familles par le juge des tutelles.

Les professionnels des services d'accompagnement constatent fréquemment l'expression d'un sentiment de solitude et d'isolement chez les parents des personnes suivies, avec l'impression pour ces aidants de ne pouvoir partager avec quiconque cette expérience de vie si particulière.

Les relations qu'entretiennent les usagers des services rencontrés avec leur famille sont très variables d'une situation à l'autre. Certaines sont étroites, d'autres plus distancées ; les conflits familiaux peuvent aussi conduire à des échanges violents. Dans tous les cas, c'est la souffrance de la personne en situation de handicap psychique qui perturbe les relations familiales.

Dans certaines situations de handicap d'origine psychique, en particulier quand elles s'inscrivent dans une polyprécarité, les conflits familiaux peuvent être liés à une incompréhension des proches quant aux troubles psychiques et leurs répercussions en termes de comportements ou de modes de vie : « *ils ne comprennent pas que quelqu'un puisse être intelligent, les impressionne et ne sache pas cuire un œuf* ».

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : le SAMSAH a travaillé la reconnaissance des dysfonctionnements puis l'acceptation par le jeune et la famille : la famille avait accepté la maladie de l'autre frère, **mais pour les parents, ce jeune était capable : « il a eu son code du 1^{er} coup, utilise un ordinateur**, différent d'eux qui n'ont pas le permis, ... ». Puis le SAMSAH a travaillé avec le jeune et sa famille sur l'acceptation de l'orientation au centre de rééducation et de post-cure, et le travail de séparation.

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE: Le psychiatre du SAMSAH a vu la jeune fille puis l'a revu avec les parents, il a passé beaucoup de temps avec les parents (...) Le psychiatre SAMSAH mentionne qu'il ne faut pas griller les étapes. Ne pas culpabiliser les parents. Petit à petit, travailler d'avantage l'autonomie, au travers du GEM, sans aller trop vite, ne pas faire de rentre dedans. Pour le permis de conduire, les parents

et la fille n'entendent pas qu'elle ne peut pas l'avoir. **Donc, il est proposé qu'elle passe son code et après on verra la suite.**

ENTRETIEN AVEC UN USAGER : ben déjà les gens ils ont peur de la maladie, **moi j'essaie de l'expliquer à ma famille, ils ont déjà du mal à comprendre.** *Même avec votre famille ?* Ça commence à rentrer, mais c'est vraiment difficile, je vais plus vers les gens que les gens viennent vers moi, y a des fois j'en ai marre d'aller vers les gens.

Les personnes en situation de handicap psychique éprouvent souvent des difficultés à s'inscrire dans les événements familiaux (ex : mariage, baptême, naissance), « *soit ils n'y vont pas, soit ils y vont de façon décalée* ». Ces tensions familiales génèrent de la détresse et peuvent conduire à des ruptures définitives. Il n'est pas rare qu'enfants, ou en début de vie adulte, certains aient vécu des violences physiques et/ou psychologiques, aient été traités de « fainéant », « paresseux », une forme de cruauté qui génère une aggravation de la situation de handicap d'origine psychique. D'où la nécessité qu'éprouvent certains services d'accompagnement de travailler avec les parents, de les contacter alors qu'ils sont souvent en totale rupture.

Dans certains situations, l'environnement familial peut être un frein à l'accompagnement, ou il peut complexifier considérablement le suivi, par ses demandes, sa remise en cause des compétences de l'équipe, sa négation de la maladie, son sentiment d'être le seul à pouvoir porter la situation.

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : Monsieur, âgé de 25 ans, est l'aîné d'une fratrie de sept enfants. Il a vécu alternativement puis en alternance chez sa mère ou chez son père, divorcés. Il investit beaucoup son rôle d'aîné et une fonction de veille sur ses parents. (...) Les trois plus jeunes frères sont accueillis en MECS depuis deux ans environ, un autre frère est accueilli en famille d'accueil et un autre, déficient mental, est accueilli en IME. **La mère a tout de suite considéré le SAVS comme un intrus.** Au début, le chef de service a proposé de rencontrer une fois la mère au CMS. Elle n'est pas venue. Le père n'a jamais refusé la rencontre mais il ne se sent pas concerné.

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : Femme de 37 ans qui vit au domicile parental. Les parents prennent toutes les décisions concernant leur fille et les décisions parentales ne se discutent pas (...) **Dans cette situation, le SAVS doit faire preuve d'un autre type de souplesse eu égard à l'attitude et au positionnement des parents.** Il a permis à Mademoiselle de repérer un autre type d'accompagnement que la prise en charge soignante de l'équipe psychiatrique, davantage orientée vers la vie sociale et relationnelle avec des pairs, une vie sociale et relationnelle exempt de danger en comparaison avec l'expérience de racket dans l'école spécialisée, une vie sociale et relationnelle autre que celle autorisée par ses parents dans son village. La comparaison de vécus, l'explicitation apportée par la référente et le recadrage effectué par elle lorsque Mademoiselle « déborde », semble permettre un meilleur positionnement relationnel à cette dernière. **Il reste néanmoins une difficulté majeure dans l'accompagnement du fait du positionnement des parents.** Il est intéressant d'observer comment peut procéder le SAVS qui se positionne habituellement dans une certaine distance avec les familles. Face à la demande de Mademoiselle à l'égard du SAVS, et à ses difficultés face à ses parents, l'équipe hésite entre un maintien du lien à minima, un travail avec les parents et Mademoiselle ou l'arrêt du suivi et l'attentisme.

A l'inverse, d'autres familles constituent des facteurs facilitateurs pour la mise en place d'un processus de rétablissement, au risque parfois de s'épuiser dans cette relation d'aide soutenue et permanente. Les professionnels, comme les parents, s'interrogent sans cesse sur la bonne distance à respecter dans cette relation parents - enfant, tant pour favoriser l'épanouissement de la personne que pour soulager les proches.

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : Père et mère sont des facilitateurs : ils l'encadrent, la nourrissent, la logent, mais ils aimeraient pouvoir souffler. **Peut-être constituent-ils un "frein" à son autonomisation ?** Avant le traitement psy et l'hospitalisation en psychiatrie, il y a du y avoir des moments conflictuels. Elle faisait tout pour être couvée et voulait être autonome. Impression que c'est moins conflictuel aujourd'hui.

ENTRETIEN AVEC DES PARENTS : **Je ne veux pas être dans l'ingérence et ma femme non plus, il faut qu'il soit autonome le plus possible et qu'il assume** (...)Moi, il va avoir

40 ans, il n'est pas indépendant, je le vois mal honnêtement réintégré son appartement, malheureusement, malheureusement, et que ce soit pour moi ou ma femme c'est qu'il trouve un foyer dans lequel il peut aller avec un travail, que ce soit un ESAT etc., on a parlé de différentes choses avec lui, mais **je cherche** (...) Ah oui, aujourd'hui, dans les perspectives, **je ne crois pas qu'il faut rêver, je voudrais bien qu'il soit indépendant comme un homme mais je ne le vois pas arriver** (...) On n'a pas parlé de cela, mais je me demande si on devrait le mettre sous curatelle ou tutelle, je pencherais plutôt pour le curatelle (...) **il faut qu'on assure quand même nos responsabilités** au mieux que possible et qu'on essaie de lui trouver **cette autonomie qu'on ne doit pas lui enlever complètement** (...) **notre rôle de parents quand la personne devient adulte doit diminuer**, on doit laisser un adulte réagir tout seul *Vous n'êtes plus que dans le lien affectif ?* **On est la porte de secours**, on sera toujours là quand il y aura un appel de secours, mais on ne peut pas l'aider tout le temps, on doit le laisser autonome.

ENTRETIEN AVEC DES PARENTS : on voulait bien de l'indépendance, comme on vous le disait, quand on vous expliquait cela tout à l'heure, l'histoire du psy, il parlait d'indépendance, **mais d'indépendance brute comme ça on le voyait mal, on trouvait qu'il n'était pas prêt**, donc c'est pas comme ça qu'il faut faire, eux si si, il faut le laisser et du coup cela à foiré, **alors que là (au SAVS) cela a apporté une solution, puisqu'il était pas vraiment seul.**

Certains parents rencontrés ont exprimé leur satisfaction dans les échanges avec le service d'accompagnement chargé du suivi de leur enfant, tandis que d'autres ont fait part de leur impression de ne pas être assez entendus ou associés et de leurs attentes en termes de conseils sur la façon de soutenir leur enfant.

ENTRETIEN AVEC DES PARENTS : au début, en cas de crises, le SAVS me demandait de venir aussi, donc il recevait notre fils et puis après on faisait le point ensemble (...) **ils avaient demandé, lors des réunions, pour que cela fonctionne bien, il ne faut pas travailler isolé, parce que sinon à un moment donné ça coince** (...) quand cela n'allait pas, on disait là il ne faut pas travailler juste avec notre fils, il faut qu'on fasse **une sorte de triangle**, c'est-à-dire, le SAVS, éventuellement son psychiatre traitant, le CAT et la curatrice, et puis nous bien sûr, dans la mesure où on voulait bien faire ce triangle, à partir de là cela marchait beaucoup mieux, parce que chacun a raconté.

ENTRETIEN AVEC DES PARENTS : « **Pour avoir un rendez-vous avec l'équipe** c'est la croix et la bannière, une fois, deux fois par an peut être, mais **c'est jamais de leur part c'est toujours de notre part à nous.** (...) De presque toutes les communications, je regrette que ça vienne de nous les parents plutôt que de l'extérieur (...) je trouve qu'il doit y avoir une meilleure communication de la part des professionnels vis-à-vis des gens qui les entourent. (...) **On a besoin d'être informés et on a besoin d'être conseillés**, et, on n'est pas informé ou très peu et on n'est peu conseillés (...) c'est les psychiatres et les psychologues qui font un travail mais ils ont besoin de nous expliquer ce travail et comment il faut réagir (...) **nous on est là pour les aider** (les professionnels), pour ne pas aller contre, mais pour l'aider quand on peut, ben eux **il faudrait qu'ils nous informent de ce qu'ils font et comment on doit réagir**, s'il y a un projet qu'il peut faire, comment il peut réagir, **s'il ne faut pas l'engueuler sur tel ou tel sujet**, etc. »

Enfin, quand les parents ou la fratrie sont en relation avec la personne, et quelle que soit la qualité de cette relation, ils contactent généralement les services d'accompagnement pour faire part de leurs inquiétudes sur l'évolution de certains troubles ou une dégradation des conditions de vie. En général, il s'agit de situations urgentes, qui conduisent à des ré hospitalisations.

3.5.2 – Les moyens mobilisés par les équipes

En dehors du SAVS Espoir 35 qui a développé un axe de travail spécifique sur l'aide aux aidants, l'action des autres services d'accompagnement sur ce thème porte davantage sur la prise en compte de l'environnement familial dans la stratégie globale d'intervention que sur le soutien direct aux aidants.

- **La prise en compte des aidants dans la stratégie globale d'intervention**

Les services d'accompagnement ont, d'une façon générale, le souci de prendre en compte l'entourage de la personne accompagnée et vont plus ou moins associer les aidants, selon l'origine de la demande d'accompagnement, le souhait de la personne accompagnée et la nature de la relation avec sa famille.

Ainsi, quand les familles sont à l'origine de la demande d'accompagnement, le SAVS/SAMSAH Croix Marine 68, par exemple, va presque systématiquement chercher à répondre, dans le cadre du suivi, à la souffrance et à la déception exprimée par elles, en lien aux renoncements à leur propre vie sociale ou à leurs propres projets de vie. L'aide aux aidants fait partie des axes de travail que souhaite développer ce service, dans le cadre notamment d'une collaboration avec une association de familles de personnes souffrant de schizophrénie (Schizo Espoir).

De même, la plupart des services sollicitent la famille s'il y a lieu en tant que partenaire dans la définition et la mise en œuvre du projet d'accompagnement, avec l'accord de la personne. Ils proposent également à l'utilisateur, notamment quand des tensions trop importantes entre la personne et ses parents sont présentes, des temps de rencontre avec sa famille pour travailler les liens familiaux, différencier leur place au sein de la famille et leurs liens d'interdépendance.

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : le SAMSAH a impliqué et informé la famille. **Au début, le jeune homme ne voulait pas rencontrer l'infirmière psy SAMSAH au domicile familial. Quand l'infirmière psy n'était plus seule dans la prise en charge, quand il y a eu le CMP, il fallait que les parents soient informés sur comment le SAMSAH intervient. Refus au début puis acceptation. Après, c'est devenu ritualisé.**

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : Au début de l'accompagnement, il ne passait que 3 jours dans l'appartement et **les tensions étaient fortes avec son père**. Il a semblé important de lui proposer alors un appartement dans le même immeuble que le SAVS pour le soutenir davantage, mais aussi **d'organiser des entretiens familiaux avec ses parents, lui-même et deux accompagnateurs du SAVS**. A la période la plus critique, la fréquence de ces rencontres étaient de quatre par an. **Ce travail sur la parole était différent de ce que l'on propose dans des lieux de soins psychiatriques** dans la mesure où les échanges portaient sur la socialisation de cette personne, son accès en tant qu'adulte à un logement et à un travail, à son autonomie dans la vie quotidienne. Il s'agissait également **d'aider à la circulation de la parole dans la famille à un moment où de fortes tensions existaient entre le père et le fils**. Au départ, la mère était très mal mais petit à petit, les parents ont commencé à parler ce qu'il vivait avec leur fils, et même dans leur relation conjugale. Cet échange ne s'est pas fait dans un cadre de soins mais un cadre social, les échanges sont sortis petit à petit de l'histoire psychiatrique de la personne pour aboutir à ce que soit considérée uniquement son histoire sociale. **Ce changement de posture a abouti à un lien avec le père qui s'est adouci**. Un des accompagnateurs était psychologue de formation et avait pratiqué la thérapie. Pour d'autres situations, ces rencontres avec la famille associent la psychiatre du SAVS. Mais cette famille avait un tel passé avec les psychiatres qu'il était inenvisageable de faire intervenir un médecin.

- **L'accompagnement des familles vers des espaces de soutien différenciés**

Le plus souvent les services d'accompagnement préfèrent différencier les espaces de parole. Les personnes accompagnées sont des adultes qui demandent ou dont la situation nécessite qu'ils puissent s'approprier progressivement un espace personnel comme lieu d'énonciation. Une ancienne bénéficiaire de SAVS, actuellement adhérente d'un GEM, l'exprime ainsi :

(...) Nous n'avons pas de liens entre nous (personnes en situation de handicap psychique adhérentes du GEM et parents adhérents d'une association de familles), alors que nous sommes dans des locaux côte à côte. Mais nous ne souhaitons pas non plus avoir plus de

liens avec eux. Nous souhaitons mener les activités comme bon nous semble et ne plus être sous le regard des parents (Entretien GEM).

Aussi les services d'accompagnement orientent les familles, lorsque celles-ci ont une demande à cet égard, vers les associations de parents qui organisent le plus souvent des groupes de parole ou mettent en place des programmes de soutien en collaboration avec les services de psychiatrie.

Comme par exemple, le SAVS/SAMSAH Croix Marine 68 qui oriente beaucoup les familles vers l'association Schizo Espoir, ou vers le programme PROFAMILLE⁶⁷ mis en place sur le Centre hospitalier de Rouffach. Il favorise ainsi leur inscription dans ce type d'actions, en leur expliquant que cela pourra les aider à comprendre, à prendre de la distance, à se rendre compte qu'ils ne sont pas seuls.

De même, le SAVS Espoir 54 a choisi de dissocier le travail qu'elle pouvait entreprendre avec une famille donnée, dans le cadre d'une situation spécifique au service de la stratégie globale d'intervention d'une personne en situation de handicap psychique, d'un appui plus global et systématique aux aidants qui en font la demande en les orientant vers des groupes de parole organisés par l'UNAFAM. Si le SAVS co-anime avec l'UNAFAM le programme PROFAMILLE, qui consiste en un groupe d'éducation pour les parents (sur la base notamment d'exercices), cette démarche est totalement déconnectée des suivis individuels auprès des usagers.

▪ L'aide directe aux aidants

De façon plus rare, lorsque la situation l'exige, certains services peuvent mettre exceptionnellement en œuvre une aide spécifique à l'attention des aidants. Il peut s'agir, par exemple, des situations de grands-parents ou de parents très âgés dont le proche parent vit à leur domicile et vis-à-vis desquelles le service n'a pas réussi à mettre en place un relais vers une autre institution. Le service pourra alors proposer un double accompagnement mené par deux professionnels de son équipe.

EXTRAIT DE BIOGRAPHIE : Monsieur, âgé de 58 ans, vit avec sa mère, âgée de 83 ans, dans deux pièces d'une vieille ferme en fond de vallée. Au début ce n'était pas facile pour la mère qui vivait le service comme un intrus. Elle surveillait. Il a fallu instaurer la confiance. Maintenant elle a davantage le sourire. Elle ouvre davantage sa porte. Entre son fils et elle, les tensions sont toujours présentes. Elle se confie aux professionnelles quand elle a eu le temps de les repérer. C'est une aide aussi pour elle. Cela lui permet de s'exprimer. Le SAMSAH fait également l'intermédiaire avec le frère qui habite en proximité. Pour la mère c'est une soupape, un tiers qui va prendre sa défense par rapport à ses deux fils. Elle s'autorise davantage à prendre la parole devant Monsieur lorsque le service est présent. Elle est ravie parce que c'est un accompagnement pour son fils mais elle, est soutenue aussi.

La spécificité des situations de poly précarité implique aussi des besoins et des attentes spécifiques dans ce domaine. Le SAMSAH Adgesti situe ainsi explicitement une de ses missions dans le « raccommodage » du lien social, dont celui avec la famille alors qu'un certain nombre d'usagers sont en rupture avec elle. Il les aide à faire évoluer leur regard sur la maladie, à se mettre éventuellement à distance du regard moralisateur de leur proche.

⁶⁷ PROFAMILLE : Ces programmes de formation se déroulent sur un temps variable selon les méthodes (Pact, Profamille, Bipolact, ...). Ce sont des sessions de formation et d'information en lien avec les équipes soignantes. Elles sont animées par des professionnels du soin dans une perspective psycho éducative. Il s'agit surtout de s'informer sur la maladie et de développer des habiletés pour faire face.

Dans la mesure où certaines familles peuvent avoir des réticences à l'égard d'une prise en charge SAMSAH, il est important que la famille sache que le service ne s'approprie pas la situation de leur proche et explique l'objectif de son intervention.

Ce service peut également être sollicité pour une problématique familiale. A titre d'exemple, il accompagne une femme psychotique reconnue handicapée, dont le frère n'est pas reconnu en tant que personne handicapée mais également psychotique et persuadé d'être responsable de sa sœur. L'accompagnement du SAMSAH concerne la sœur mais vise toute la relation familiale.

▪ **L'aide aux aidants comme axe spécifique d'intervention pour le SAVS Espoir 35**

L'association Espoir 35 a toujours fait valoir le rôle et l'importance de la famille. C'est pourquoi, les aidants familiaux sont associés dès le début de l'accompagnement au projet individualisé du bénéficiaire par la signature d'une convention de partenariat avec les établissements et services de l'association. En outre, la Vie Associative d'Espoir 35, par ses membres actifs, aidants familiaux eux-mêmes, propose des actions de soutien, de formations, de rencontres en direction des familles.

L'arrêté d'habilitation précise l'engagement de l'association « d'assurer (par le biais du SAVS) aux familles des personnes handicapées par la maladie psychique un soutien psychologique et une formation ».

Le projet associatif fait référence à l'article L 114-3b de la loi 2005-102 : « des actions visant à informer, former, accompagner et soutenir les familles et les aidants ». Il intègre ces actions à plusieurs niveaux :

- ✓ la rencontre individuelle de chaque nouvel adhérent ou aidant familial par la commission vie associative
- ✓ des modules d'information, animés par un formateur qui peut aussi assurer un rôle de médiateur pour les participants, cette action vise à améliorer la qualité de vie de la famille des adultes accueillis ou accompagnés ;
- ✓ des travaux au sein de la commission vie associative qui organise des réunions de bilan et de perspectives d'évolution des projets d'établissement et service et des outils de la loi 2002-2 ;
- ✓ des actions et démarches, aux côtés des professionnels, dans les diverses instances prévues par les textes réglementaires afin de prendre en compte les « savoir-faire » des familles ou des aidants familiaux, le respect et la reconnaissance de leurs compétences et de leurs droits en complémentarité des droits des usagers, bénéficiaires ou résidents ;
- ✓ le suivi d'une convention de partenariat entre les aidants familiaux et les professionnels des établissements et services gérés par l'association (cette convention est signée par l'aidant familial, le représentant légal ou représentant légal familial lors de la signature du projet individualisé du bénéficiaire ou du résident) ;
- ✓ la collecte de dons effectuée par la commission vie associative qui permet le financement d'activités et d'actions auprès des bénéficiaires et résidents.

A la lecture de ces différentes actions, il est possible de s'interroger sur l'opérationnalité d'un même espace, dédiée tant aux personnes en situation de

handicap psychique qu'à leurs aidants, familiaux ou proches, et ce alors même qu'il s'agit de promouvoir un processus de rétablissement des personnes.

Autrement dit, les personnes en situation de handicap psychique accompagnées par le SAVS arrivent-elles à différencier suffisamment les espaces de paroles des uns et des autres, entre l'espace de parole de leur propre famille, celui des familles gestionnaires du service, celui des professionnels du service, et enfin leur propre espace de parole ?

Dans la composition de l'équipe pluridisciplinaire, un poste de psychologue avait été initialement prévu pour soutenir les familles et les bénéficiaires, avec une fonction de médiation et de régulation entre famille et bénéficiaire car les éducateurs étaient amenés à gérer seuls les conflits. Ce poste n'a pas été pourvu dans le souhait de ne pas « psychiatriser » le service eu égard aux souvenirs de nombreux parents avec le secteur de la santé mentale. Pourtant, l'évaluation interne menée dans le service a confirmé depuis le besoin de cette fonction de psychologue tant pour les bénéficiaires, les familles que l'équipe.

Ces interrogations sont partagées par différents partenaires rencontrés dans le cadre de l'étude. Le CMP indique que le lien entre les familles et le SAVS serait à réfléchir et à travailler : *« Comment se situe-t-il ? Certains parents sont à l'UNAFAM. Certains jeunes se sentent piégés entre deux associations, l'UNAFAM et Espoir 35.(..) J'ai l'impression que la parole n'est pas libre. Il faudrait que les parents puissent être moins présents dans l'accompagnement des usagers, et qu'il y ait moins de présence symbolique de l'association gestionnaire. (...) Parfois les éducateurs répondent à la « commande » des familles et à celle des psychiatres. Or, il faut définir les rôles de chaque partenaire, savoir ce que l'on est, pour pouvoir apporter à l'autre. »*

Ces interrogations sont également présentes dans les propos d'un GEM. Le fait que *« le conseil d'administration du SAVS soit majoritairement tenu par des parents ne m'incite pas à adresser des adhérents. (...) Le personnel devrait être en position de tiers mais comme il est dirigé par les parents il ne peut pas tenir cette position. Les professionnels sont pris en sandwich »*.

3.5.3 – De façon indirecte, l'intervention des services soulage les aidants et restitue à chacun sa place

Lorsque les services accompagnent les adultes vers l'autonomie et qu'ils soutiennent la prise d'indépendance vis-à-vis de leurs parents, bien souvent ils participent à soulager ces derniers. Pour les familles, la mise en place de cet accompagnement est très rassurante dans la mesure où leur proche n'est plus seul pour faire face aux besoins quotidiens de la vie, pour élargir ses relations à d'autres personnes que la famille, pour penser et réaliser des projets, pour trouver de l'aide en cas de besoin, etc.

ENTRETIEN AVEC DES PARENTS : *« (...) le fait de savoir qu'il n'était plus seul et qu'il était accompagné, ça nous a déjà mis en confiance, jusqu'à présent le problème il était là, on voulait bien de l'indépendance (...), mais d'indépendance brute comme ça on le voyait mal, on trouvait qu'il n'était pas prêt, donc c'est pas comme ça qu'il faut faire, (...) là cela a apporté une solution, puisqu'il était pas vraiment seul, il avait toujours quelque chose, d'ailleurs c'est ce que réclamait l'association, ils demandaient à chaque fois « si tu as quelque chose tu en parles, il ne faut pas hésiter, on est là pour cela, pour t'écouter, pour voir ce qu'on peut faire avec toi, voir ce qui est réalisable ou pas, dans quelles conditions, dans quels délais on peut faire ces choses là, donc là c'était le côté vraiment positif, bon naturellement pour lui, pour nous, parce qu'il n'est pas entièrement seul, c'est important qu'il passe déjà par eux. »*

ENTRETIEN USAGER: *« (...) ma mère est venue ici (SAMSAH), elle est venue plusieurs fois parce qu'ils voulaient voir mes parents, mon papa, il préfère rester dans son travail, dans*

son jardin, mais il y a un moment, il était obligé (...) il a été voir mes parents, il connaît mon papa et **puis mon père ça, ça le rassure, il dit que ça y est, il n'a plus besoin de s'inquiéter** parce qu'il s'est inquiété vraiment beaucoup, maintenant il est à la retraite (...) »

L'action d'accompagnement ainsi menée avec tous les membres de la famille peut permettre de rétablir le dialogue en son sein et de révéler la personne en tant que sujet. Cet appui auprès de la personne permet aux parents de se dégager de tout ce qui ne relève pas de leur fonction parentale. S'ils restent dans l'écoute et garde une attention à leur enfant, en alertant notamment les professionnels sur des signes révélant un risque de dégradation de sa santé ou de ses conditions de vie, il s'agit pour eux d'agir seulement en cas de besoin, de façon ponctuelle et sur le registre affectif, comme le fait tout autre parent avec un adulte.

ENTRETIEN AVEC DES PARENTS : « Tout le monde parlait et surtout S., on lui demandait de s'expliquer, de nous dire comment il voyait les choses. En fait, de nos réunions comme ça, **on s'est rendu compte que S. prenait de plus en plus la parole**, c'était beaucoup mieux et là, c'était S., de plus en plus c'était S., on était davantage là comme témoin, ou à apporter des fois des explications. (...) ah oui, c'est vrai qu'au point de vue familiale, ça a apporté beaucoup de calme. (...) Je me souviens de l'agressivité (...) vis-à-vis de nous, il était comme ça. »

ENTRETIEN AVEC DES PARENTS : « Le fait qu'il y ait le SAVS le fait qu'il y ait le psychiatre libéral, la curatrice et le CAT, tout ça a fait que nous **cela nous a permis vraiment de retrouver notre calme, notre équilibre. (...) et de ne pas faire toutes ces fonctions.** Même dans notre idée, c'est qu'on élève nos enfants pour qu'ensuite ils se débrouillent tout seuls. C'est pour cela que la curatrice je préférerais que ce soit quelqu'un d'extérieur, parce que quand ce sont des parents c'est problématique, parce qu'on n'a pas cette relation de dire « non c'est comme ça et point » et à partir de là. Quand c'est un petit même ça va, mais quand c'est un adulte ça ne va pas. (...) **chacun est à sa place**, nous si on ressent quelque chose, si on voit que S. qui ne va pas dans sa façon de faire, **on est là éventuellement pour prévenir, justement, toutes les personnes autour**, en disant « attention on a constaté quelque chose, regardez de votre côté (...) mais nous on intervient vraiment quand on sent que ça ne va pas du tout, sinon on n'intervient pas (...) c'est pour cela qu'on dit attention, parce qu'on le connaît beaucoup plus que les autres. »

ENTRETIEN AVEC DES PARENTS : « (...) nous en tant que parents, et en plus retraités, on est de moins en moins capables de ça, je le dis très franchement (...) **pour ma femme c'est un grand soulagement qu'il y ait quelqu'un qui s'occupe de lui un petit peu avec régularité**, moi aussi (...) on n'est pas capable de faire les papiers administratifs ou ceux qu'on connaît, mais tout ce qui est sécurité sociale et même l'ANPE et toutes ces choses, on n'est pas capable aujourd'hui de le faire, et puis on a lâché, on a lâché, on sait qu'il y a quelqu'un derrière c'est quand même bien et on s'en occupe moins (...) Prendre du recul (...) et je crois que c'est une bonne chose, on a un garçon de 40 ans, il faut qu'il soit autonome le plus possible, et c'est ça qu'on recherche (...) **notre rôle de parents quand la personne devient adulte doit diminuer**, on doit laisser un adulte réagir tout seul (...) On est la porte de secours, **on sera toujours là quand il y aura un appel au secours**, nous on peut l'aider mais on doit le laisser autonome. »

Le fait que certains services d'accompagnement assurent une astreinte téléphonique y compris la nuit, et que celle-ci soit accessible pour les proches de la personne, les rassure également.

ENTRETIENS AVEC DES PARENTS : (...) on a du appeler une fois ou deux. J'avais appelé mon fils au téléphone et il ne répondait pas. J'ai dit c'est bizarre qu'à cette heure là il ne réponde pas, normalement il devait être chez lui, donc je suis allé et effectivement en tambourinant, en sonnant, ça ne répondait pas, donc du coup j'ai prévenu l'éducateur, à l'association, il est venu. (...) je lui ai expliqué, on a regardé, et il a dit « oui effectivement c'est bizarre » c'était allumé, (...) on a soulevé un peu le store, et on a vu, il était allongé, « tiens il est là en plus, peut être qu'il lui est arrivé quelque chose ». L'éducateur a fait venir un serrurier et en fin de compte c'est comme cela que la porte a été ouverte, il avait pris des médicaments et il s'était endormi. (...) C'est pour cela que je trouve que c'est un point positif, ça rassure la personne de savoir, qu'éventuellement, il y a des soirs où psychologiquement elle a besoin de parler à quelqu'un et là c'est vrai que ça marche. (...) C'est un facteur très rassurant (pour eux).»

Enfin l'action menée par les services d'accompagnement permet aux parents de se consacrer davantage à leur propre vie et notamment à leur activité professionnelle.

ENTRETIEN PARENT : « (...) tout le temps où elle est ici (au SAMSAH), ben nous on travaille beaucoup (...) le fait est qu'on a plus chacun notre indépendance, on est plus présents sur l'exploitation. »

3.5.4 - Quelle stratégie se dégage des services d'accompagnement en termes d'actions auprès des aidants ?

Il apparaît, à partir de l'exploration de ce domaine d'intervention, que plus les instances associatives ont pris de la distance, dans leurs modes de gestion des services d'accompagnement, avec les familles à l'initiative du projet, plus il est possible pour le service d'accompagnement de décliner des modalités de réponses directes et indirectes, aux besoins et aux demandes exprimées par les familles et par les proches. Et plus, le service d'accompagnement réussit à articuler cette action en cohérence avec le projet de vie de la personne dans un objectif de rétablissement.

Par contre, moins les instances associatives ont pris de la distance et plus les services éprouvent des difficultés de positionnement, ce qui introduit de la confusion jusque dans le projet de vie des personnes.

Les aidants familiaux ont besoin de se sentir reconnus dans leur place et leur rôle auprès de leur proche et de trouver une écoute attentive auprès des services d'accompagnement afin de pouvoir prendre de la distance. Au-delà de sa situation de handicap, leur proche est avant tout un adulte qui peut trouver, auprès des services d'accompagnement, les moyens d'élaborer et de faire avancer son projet de vie.

Mais pour développer des propositions alternatives par rapport à ce qui a été vécu jusqu'à présent par la personne d'une part, et par sa famille ou autres proches d'autre part, les services d'accompagnement ont également besoin d'être reconnus, par leurs associations gestionnaires créées à l'initiative des familles, dans leur capacité à définir en équipe avec les personnes, au cas par cas, selon leurs souhaits, leurs besoins et leur environnement, une stratégie globale d'intervention dont feront partie les modalités de coopération avec leurs proches et leur famille.

Il s'agit pour la personne de pouvoir articuler dans son vécu les trois expériences de vie, la sienne, celle de ses proches et celle des professionnels des différents secteurs d'intervention, comme une source de cohérence interne et d'estime de soi, grâce au processus de « rétablissement »⁶⁸, cette articulation pouvant être enclenchée par le biais de la démarche d'accompagnement global des SAVS ou des SAMSAH.

⁶⁸ « Le rétablissement est un processus profondément personnel au cours duquel l'on change ses attitudes, ses valeurs, ses sentiments, ses buts, ses habiletés et/ou ses rôles. C'est une façon de vivre une vie empreinte d'espoir, qui procure de la satisfaction et qui contribue aux autres. Le rétablissement implique la construction d'un nouveau sens, d'une nouvelle finalité à sa vie à mesure que l'on surmonte les effets catastrophiques des incapacités dues à la maladie mentale. » Anthony, W.A. (2000)

3.6 – L'évaluation des situations de handicap d'origine psychique

La définition et l'ajustement du projet d'accompagnement s'appuient en principe sur une évaluation continue des besoins et des attentes de la personne par l'équipe du SAVS/SAMSAH. Les actions mises en œuvre par le service d'accompagnement s'inscrit dans une stratégie globale d'intervention (qui inclut notamment les soins, les ressources, etc.), elle-même définie par la Maison départementale en faveur des personnes handicapées (MDPH), à partir d'une évaluation des besoins de compensation conduite à l'aide du GEVA (outil réglementaire des équipes des MDPH). L'articulation de ces deux niveaux d'évaluation pourrait être facilitée par l'utilisation, au niveau des services, d'outils « GEVA compatibles ».

3.6.1 – Les outils et les processus d'évaluation mis en œuvre par les services en interne

Le processus d'élaboration du projet individuel d'accompagnement est plus ou moins formalisé parmi les services participant à la recherche, les services les plus récents n'ayant souvent pas encore mis en place d'outils spécifiques.

Cependant, ils ont en commun d'explorer tous les domaines de vie de la personne, comme pour le GEVA, pour mesurer « les compétences sociales » de la personne et, à partir de ses demandes ou de ses refus, de convenir avec elle d'objectifs pour améliorer son autonomie ou sa qualité de vie, en se mettant d'accord sur les moyens à mettre en œuvre pour les atteindre.

L'approche des services d'accompagnement est d'emblée situationnelle avec une prise en compte de toutes les dimensions de vie de la personne et l'impact de son environnement.

▪ Grille d'auto-évaluation partagée

Dans cette volonté toujours affirmée de favoriser le positionnement de la personne accompagnée à une place de citoyen, le SAVS Espoir 54 a choisi de construire une grille d'évaluation qui permette à la personne « *d'évaluer par elle-même ses ressources personnelles disponibles, celles qui lui permettront de réaliser son projet de vie* ». Cette grille, qui est remplie au début et à l'issue de chaque phase d'accompagnement, a également pour originalité de viser à comparer ce que la personne juge de son niveau d'autonomie a priori (« évaluation théorique ») et de l'évaluation qu'elle fait « en pratique » après mise en situation dans le cadre notamment des modules d'apprentissage.

« C'est-à-dire qu'elle différencie ce qu'elle croit pouvoir faire, de ce qu'elle fait. Par exemple, elle sait ce qu'est un repas simple, mais elle ne le fait pas. Les difficultés des personnes handicapées psychiques se situent souvent dans le passage à l'action. En identifiant elle-même ses compétences et ses incompétences, la personne lève une résistance, elle entre dans une démarche intellectuelle d'acceptation du changement » (SAVS Espoir 54).

Par ailleurs, cette grille d'auto-évaluation est « partagée » au sens où la cotation à chaque item est « discutée » avec son accompagnateur. *Par exemple, lorsque la personne évalue l'alimentation et qu'elle se cote à 11 (échelle de 1 à 11), le référent dira « manger un repas simple, ce n'est pas mangé des pâtes non cuites, alors je te coterai un peu moins. »* (la cotation utilisée ici ne vise pas une vision normée mais une recherche d'amélioration de la qualité de vie)

Enfin, le degré de satisfaction de la personne est également pris en compte (échelle de 0 à 100), et fait aussi l'objet d'une réflexion avec l'accompagnateur. L'accompagnateur peut être de l'avis de coter un peu moins sur l'item relatif à l'alimentation dans la mesure « *où la personne se satisfait de manger au Mac Do le midi et au Flunch le soir* ». Il pourra ainsi exprimer ses réserves sur l'équilibre alimentaire et faire part à la personne des conséquences éventuelles sur la santé mais il lui dira également qu'il respecte son choix de vie et que l'accompagnement ne portera pas sur ce domaine de vie si la personne est satisfaite et ne souhaite donc pas le travailler.

▪ **Grilles d'évaluation clinique**

Le SAVS/SAMSAH « Croix Marine 68 », en sus de son outil relatif aux compétences sociales (39 items dans les différents domaines de vie), conduit :

- d'une part une évaluation médicale (antécédents médicaux, diagnostic CIM10, informations sur le suivi médical, etc.) ;
- et d'autre part, une évaluation neuropsychologique de la personne accompagnée, avec l'établissement d'un niveau d'efficience intellectuelle générale, des tests sur la mémoire, le langage, le calcul, les capacités visuo-spatiales et viséo-constructives, les fonctions sous-tendues par les lobes frontaux et l'attention, ou encore les fonctions émotionnelles.

Ce bilan neuropsychologique est proposé à la personne, à un moment donné du suivi, en fonction des difficultés repérées par les autres professionnels inscrits dans l'accompagnement quotidien, dans l'objectif d'apporter des éléments complémentaires de compréhension et d'affiner les propositions d'accompagnement.

▪ **Grille centrée sur le lien avec l'environnement**

Le SAVS La Rencontre a construit en 1995 un outil d'évaluation des liens sociaux et de l'insertion sociale de la personne accompagnée qui étudie :

- les liens du sujet à lui-même (vie pratique/domestique, hygiène/santé)
- les liens communautaires (relations familiales, relations avec l'environnement social de proximité)
- les liens sociétaires (gestion espace-temps, vie pratique sociale, logement, travail)

Le degré d'implication de l'environnement social du sujet pour la réalisation de chacune des activités de ces domaines est mesuré dans 5 niveaux (réalisation personnelle / association du conjoint / association d'un tiers bénévole / association de professionnels / association de la famille).

▪ **Action d'évaluation de la compensation par les auxiliaires de vie et les AMP**

Les auxiliaires de vie du SAMSAH Adgesti et les AMP du SAVS Espoir 35 non seulement stimulent la personne dans les activités quotidiennes et l'aident à trouver des repères spatio-temporels pour améliorer sa qualité de vie, mais elles ont également pour fonction d'évaluer les besoins de compensation de la personne sur le long terme et la nécessité de recourir à un service d'aide à domicile, solvabilisable par la PCH.

C'est dans ce premier accompagnement dans le quotidien de vie de la personne, sur une durée suffisante, que la nature et l'importance des limitations dans la réalisation des actes essentiels vont pouvoir être évaluées, et les conditions de ce soutien précisément définies.

3.6.2 – Les procédures de travail et les relations partenariales avec la MDPH

Les échanges entre le service d'accompagnement et la MDPH portent essentiellement sur les situations individuelles des personnes accompagnées, et de façon plus marginale, sur des procédures de travail plus générales permettant de s'adapter à la complexité des situations de handicap d'origine psychique, tant dans l'évaluation et que la mise en œuvre de la stratégie globale d'intervention.

- **Des personnes orientées d'abord par les autres acteurs du territoire**

Les services d'accompagnement rencontrés ont en commun de recevoir peu d'usagers orientés directement par la MDPH. La notification de la MDPH intervient même après le début de l'accompagnement, voire beaucoup plus tard ou jamais pour des services ayant obtenu une dérogation leur permettant de ne pas conditionner le suivi à une démarche auprès de la MDPH (c'est le cas en particulier d'une grande partie des personnes suivies par le SAMSAH Adgesti, et des personnes accompagnées par le SAVS/SAMSAH Croix Marine 68 tant que l'équipe « médicale » n'est pas mobilisée).

En effet, l'intérêt de ces services consiste en leur forte inscription dans les territoires, et leur action en complément et en articulation avec les autres services de santé, sociaux, médico-sociaux et les dispositifs de droit commun. Non spécialisé dans l'accomplissement d'une tâche particulière ou l'intervention sur un domaine de vie spécifique, l'action de ces services est toujours complémentaire et non subsidiaire à celle des autres acteurs, dans le cadre de la construction progressive de relations partenariales, où les uns et les autres apprennent à reconnaître leur complémentarité, les aires éventuels de chevauchement de leur intervention, conduisant à un ajustement de leur projet respectif.

L'intervention d'un service d'accompagnement souvent n'a de sens qu'à un moment spécifique du parcours de vie de la personne, dans la prolongation d'autres soutiens ; et l'orientation vers un SAVS/SAMSAH sera par conséquent à l'initiative (ou accompagnée par) d'autres professionnels. La rencontre avec le service d'accompagnement respectera le rythme de la personne dans sa faculté à se projeter ou non dans un nouveau suivi, dans la rencontre avec de nouveaux professionnels. Pour les personnes les plus désocialisées, à la vie sociale extrêmement pauvre et/ou aux difficultés majeures dans la vie quotidienne pouvant conditionner leur survie, l'intervention d'un service d'accompagnement consistera à aller au devant de la demande et consistera d'abord à établir un lien avec la personne. Cet « accrochage » de la relation, décrite dans les chapitres précédents, qui pourra prendre parfois plusieurs années, sous des formes très différentes en termes de fréquence de la rencontre, de lieu ou encore de qualification mobilisée (par exemple boire un café une fois par semaine pendant deux ans avec l'infirmière), est loin de toute démarche administrative ou d'une quelconque forme de contractualisation.

Aussi, les procédures de travail avec la MDPH décrites par les services rencontrés font part majoritairement d'une certaine souplesse dans la formalisation administrative du suivi. De plus, la dotation globale dans le financement de ces services facilite cet investissement dans des suivis qui n'aboutiront pas tous à un véritable accompagnement mais qui ne seront pas sans impact, sur le long terme, sur la trajectoire de vie de la personne (les personnes reprennent contact parfois des années plus tard quand leur projet d'autonomisation vis-à-vis de leur parent par exemple a mûri).

Cependant, dans le cadre de son rôle d'accueil, d'information et de conseil du public, la MDPH a un rôle important à jouer pour mieux faire connaître l'utilité de ces services. Ainsi, le SAVS/SAMSAH Croix Marine et la MDPH 68 ont mis au point une fiche « navette », remplie par l'équipe technique de la MDPH quand, dans le cadre de l'évaluation d'une situation, un suivi SAVS/SAMSAH lui semble souhaitable. Le SAVS/SAMSAH Croix Marine s'engage alors à recevoir la personne et à faire un retour à la MDPH sur la pertinence d'un tel accompagnement. Ces sollicitations restent rares et respectent le principe posé que « *l'auto-saisine des services est prioritaire sur les circuits administratifs* ».

▪ **Articulation entre l'évaluation des services d'accompagnement et l'évaluation posée par la MDPH**

De fait, par le mécanisme de recrutement des services d'accompagnement décrit plus haut, l'évaluation globale de la situation de la personne suivie est d'abord du registre du service qui assure cet accompagnement. L'intervention de ces services dans les différents domaines de vie, au sein des divers environnements de la personne, dans la continuité et la régularité, leur permet de poser une évaluation précise, sans cesse ajustée et affinée, qui prend en compte notamment la fluctuation des difficultés de la personne et les facteurs facilitant ou constituant un obstacle à son autonomie.

Pour ce type de service, plus que pour tout autre équipement médico-social, la démarche d'évaluation des besoins de compensation dévolue à l'équipe pluridisciplinaire par la loi du 11 février 2005 (pour l'élaboration du plan personnalisé de compensation) se confond avec l'évaluation visant le projet individuel d'accompagnement du service. En effet, la mission principale du service d'accompagnement est de favoriser les liens avec les différents environnements de la personne pour un accès à une autonomie et à des activités sociales lui permettant d'exercer son rôle de citoyen.

Il reste que c'est à la MDPH de valider cette évaluation et de vérifier la bonne mise en œuvre du plan de compensation établi, et la pertinence de la poursuite de l'accompagnement.

Les services d'accompagnement participant à cette recherche tendent à intégrer de plus en plus le GEVA dans la restitution des bilans qu'ils transmettent à la MDPH dans le but de faciliter les échanges et de mieux rendre compte des besoins de compensation des usagers, et faire en particulier valoir leur droit pour obtenir la Prestation de compensation du handicap (PCH). Le SAVS Espoir 54 a ainsi conduit une réflexion sur l'adaptation des critères d'obtention de la PCH avec la MDPH, dans le prolongement notamment de la recherche-action nationale commandée et financée par la CNSA et réalisée par le CEDIAS en 2008⁶⁹. D'une façon générale, les procédures du travail entre les services d'accompagnement et

⁶⁹ Handicaps d'origine psychique et évaluation des situations – volet 2 synthèse de la phase « terrains » - J.-Y. Barreyre et C. Peintre, CEDIAS, Février 2009.

les MDPH semblent efficaces, avec une réactivité et une relation de confiance appréciées de part et d'autre dans la transmission des informations et des décisions.

▪ **La contribution des services d'accompagnement à l'évaluation de l'ensemble des situations de handicap psychique reçues à la MDPH ?**

Par ailleurs, cette culture de l'approche globale et situationnelle dans l'évaluation (« GEVA normée »), ainsi que leur expertise du public présentant un handicap d'origine psychique, a conduit certaines MDPH à envisager de recourir à ces services d'accompagnement pour les aider à poser une évaluation pour des situations de handicap psychique parvenant à la MDPH, en particulier quand aucun référent professionnel n'apparaissait dans le dossier.

Cette démarche s'est encore peu concrétisée dans les faits et les expériences rapportées par les services sont contrastées.

Ainsi, le SAVS/SAMSAH Croix Marine est missionné depuis son ouverture par le conseil général pour faire, à la demande des MDPH, une « évaluation sociale » des personnes ayant déposé une demande de PCH ; cette mission fait partie des actions financées, au même titre que sa fonction de conseil auprès des SAVS généralistes et des services sociaux du département. Cette fonction d'évaluation auprès de la MDPH a débuté par 13 évaluations en 2006, toutes établies dans le cadre de logements collectifs d'une association locale. A partir de 2007, les évaluations PCH ont été plus diverses et ont concerné notamment des personnes vivant chez leurs parents. Si le service d'accompagnement est favorable à développer cet axe de travail dans la mesure où l'équipe pluridisciplinaire dispose de l'expertise nécessaire et permet ainsi de mieux traiter les demandes déposées à la MDPH par des personnes en situation de handicap psychique, il pointe la nécessité de disposer de suffisamment de temps pour le faire. En effet, une évaluation de qualité, qui explore l'ensemble des dimensions de vie et prend en compte les facteurs environnements, en s'appuyant sur les différents items du GEVA, nécessite plusieurs rencontres avec l'utilisateur, sa famille et souvent des entretiens téléphoniques avec les professionnels participant au suivi (sanitaire, social, médico-social) de la personne.

Le SAVS Elan Retrouvé fait le même constat après quelques évaluations PCH réalisées à la demande de la MDPH, à l'ouverture du service, en attendant sa montée en charge. La convention entre le service et la MDPH prévoyait quelques entretiens pour chaque évaluation et un délai court pour organiser et conduire l'évaluation. De plus, les évaluations qui lui étaient confiées concernaient des personnes qui n'avaient pas du tout le même profil que les usagers auprès desquels ils étaient sensés intervenir. En effet, le SAVS Elan Retrouvé s'adresse à des personnes qui n'ont pas besoin d'une aide à domicile (et ne font donc pas de demande PCH), et pour lesquelles la problématique centrale est d'abord l'isolement social.

Le SAVS Espoir 54, pour sa part, considère que la contribution aux évaluations PCH n'a de sens que pour les situations suivies par le service. Attaché aux principes de la réhabilitation psychosociale, et en particulier au postulat qu'un apprentissage pour améliorer les compétences sociales est toujours possible, l'équipe du service a eu beaucoup de difficultés au départ à s'approprier le nouveau droit à la compensation et à mobiliser ainsi de nouvelles ressources pour des personnes durablement en difficulté dans certaines activités. La participation à des travaux de recherche avec la MDPH a participé notamment à

faire évoluer leur regard et à tirer partie de la PCH, comme un nouvel outil susceptible de dépasser certaines difficultés. Aujourd'hui, il a été convenu avec la MDPH que le SAVS Espoir 54 restait référent de la situation tant que la personne recevait la PCH, y compris si son accompagnement au service prenait fin ; dans la mesure où la mission du SAVS demeurait dans la supervision des aides à domicile (avec un temps de synthèse avec les auxiliaires de vie financé par la PCH), dans la réactualisation de l'évaluation des besoins de compensation et l'ajustement du plan d'aide pour ce domaine de vie.

Chapitre 4 : Éléments conclusifs pour la définition des modalités d'accompagnement des personnes en situation de handicap d'origine psychique

A partir de la comparaison des dix services et de l'analyse de leur action par domaine de vie, le chapitre 4 s'attache à répondre aux questions de départ de la recherche, notamment sur la nécessité ou non d'une spécialisation et d'une médicalisation de ces services, ou encore sur l'articulation avec le secteur sanitaire, et la participation à la démarche d'évaluation conduite par la MDPH.

Cette recherche vise à définir les conditions à réunir pour proposer un accompagnement le plus adapté possible aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap psychique, et peut donner en ce sens des pistes pour la construction (ou la réorientation) d'un projet de service d'accompagnement. Elle tend à clarifier en particulier la place des différents acteurs impliqués dans ces situations de handicap psychique, que ce soit au sein de l'équipe pluridisciplinaire du service d'accompagnement, entre psychiatrie et médico-social, entre usager et parents, etc.

Les analyses et préconisations de cette recherche sont issues du croisement des informations collectées à la fois auprès de la direction de dix services d'accompagnement, de leur équipe, d'usagers et de parents, mais aussi de partenaires (secteur psychiatrique, ESAT, service mandataire judiciaire, etc.). A partir de ces éléments hétérogènes (constitués d'avis contraires, de critiques, d'écart parfois entre le discours et les éléments biographiques recueillis), il ne s'agissait pas d'établir un état des lieux sur le fonctionnement actuel des services existants (en précisant par exemple les réussites ou à l'inverse les dérives constatées, les confusions opérées dans les registres d'intervention, ou encore les enjeux de pouvoir) mais bien de définir la forme que devrait prendre ces services pour être en mesure de répondre à la spécificité du public visé.

Ainsi, cette recherche pointe d'abord ce qu'il faudrait faire, à partir des pratiques éprouvées des services rencontrés, même si en creux se dessinent souvent les dysfonctionnements ou les erreurs de positionnement à éviter.

Ce rapport est riche des expériences diversifiées des services rencontrés, même si, quelle que soit la qualité de leur intervention, aucun d'entre eux ne réunissait toutes les conditions préconisées dans ce chapitre.

4.1 – La place citoyenne de la personne

La différence fondamentale entre l'accompagnement proposé par un service d'accompagnement et l'action d'un autre dispositif sanitaire ou social porte fondamentalement sur la place accordée à la personne : ni patient, ni usager d'une prestation ou d'un équipement, mais d'abord citoyen.

▪ Une parole qui guide l'accompagnement

L'accompagnement part des demandes de la personne, de sa parole telle qu'elle est exprimée, même si les propos peuvent apparaître décalés par rapport à la réalité. L'équipe part de cette parole citoyenne et ne considère pas que cette parole soit fausse ou erronée. Elle prend en compte les aspects délirants qui peuvent apparaître lorsque la personne n'est pas suivie ou lorsque ses troubles ne sont pas stabilisés.

Même à travers un discours délirant, la personne dit quelque chose. Les professionnels de l'équipe entendent toujours même s'ils ne comprennent pas toujours. Le SAVS est le seul espace qui leur donne la possibilité de parler d'eux-mêmes de cette façon. Dans ces moments-là, ce sont les vraies personnes qui s'expriment, pas le handicapé, pas le malade mental. C'est comme si elles sortaient de leur enveloppe « malade mentale » ou « handicapé psychique » et qu'elles se retrouvaient « côte à côte » avec le professionnel. Là, le mot accompagnement prend tout son sens. **Dans ces moments-là, ces personnes signifient vraiment leur appartenance à la société.** (Extrait de l'entretien avec l'équipe du SAVS/ SAMSAH Croix Marine 68).

L'accompagnement consistera à mettre cette parole à l'épreuve de la réalité pour l'aider à évoluer. Le service d'accompagnement a pour rôle d'ouvrir des perspectives de vie pour la personne, de valoriser ses compétences, de l'aider à faire des choix, en les confrontant avec l'environnement qui l'entoure. L'écoute et les réponses apportées doivent être ancrées dans le présent, quels que soient les événements passés, pour ne pas avoir un effet réducteur (car les capacités fluctuent, des compétences sociales s'acquièrent, etc.). A ce titre, les demandes relatives à l'insertion professionnelle ne doivent pas être d'emblée écartées même si l'employabilité de la personne semble limitée. En effet, cette demande de travail signe un désir chez la personne sur lequel l'équipe pourra s'appuyer pour faire émerger d'autres besoins et attentes. De plus, *in fine*, que la personne fasse le choix d'engager, de poursuivre, de se maintenir ou de cesser son activité professionnelle, l'essentiel aura été de prendre en compte sa demande et de lui permettre ainsi d'avancer et de construire son projet de vie (cf. 3.4).

« L'accompagnement vise à ouvrir des possibles devant la personne, à partir de sa réalité, sans tomber dans des préjugés hyper positifs ou hyper négatifs ; il s'agit de valoriser ses propres compétences et non pas chercher à ce que la personne soit ce que l'on voudrait » (Extrait de l'entretien avec l'équipe du SAVS Espoir 54).

Pour certaines personnes, le groupe peut être facilitant et peut leur permettre de montrer autre chose d'elles-mêmes. Pour d'autres au contraire, les professionnels constatent avec surprise que dans le groupe, quelques personnes perdent complètement leurs habitudes d'expression et se trouvent éteintes.

Mais d'une façon générale, l'utilisation des interrelations et des échanges avec un groupe de pairs est considérée par les services rencontrés comme un outil indispensable pour permettre aux personnes en situation de handicap psychique d'acquérir des compétences et de déclencher un processus de rétablissement. Dans le groupe, dans le cadre d'un échange valorisant, les personnes réalisent « *qu'elles ont quelque chose à apporter, un pouvoir pour faire changer le monde : toute la question est de savoir comment on les aide à devenir acteur* » (SAVS Espoir 54).

D'une façon générale, il s'agit pour les équipes d'accompagnement d'essayer de proposer un maximum d'échanges possibles pour permettre à chacune des personnes de s'exprimer, de prendre la parole en tant que sujet (exprimer son point de vue, prendre sa place et poser ses choix), dans une relation individuelle ou entre pairs.

Enfin, recevoir cette parole comme « une parole citoyenne » nécessite aussi de ne pas être effrayé par certains propos « délirants » et notamment supporter que la personne parle de ses hallucinations.

« Nous devons être prêts à entendre beaucoup de choses ; donc il faut être clair avec nous-mêmes. Si nous sommes effrayés par leur propos, alors c'est impossible. Il faut être vigilant à ce que nous leur renvoyons. **Comment pourraient-ils entendre ce que nous n'arriverions pas à entendre ?** il faut qu'ils puissent vérifier dans notre regard, notre attitude, qu'ils peuvent parler de leurs hallucinations sans inquiéter. C'est une forme de respect que nous devons leur signifier ». (Extrait de l'entretien avec l'équipe du SAVS Espoir 54).

▪ **Objectif citoyen de l'accompagnement : vivre parmi les autres dans un milieu dit « ordinaire »**

L'ambiguïté ou les malentendus entre l'approche sanitaire de la réhabilitation psychosociale, l'action sociale et l'approche éducative des services d'accompagnement peut se comprendre comme « une différence de perspectives ».

Du côté du **SANITAIRE**, il est possible de distinguer trois démarches, poursuivant trois objectifs distincts :

- Le **traitement** psychiatrique consiste à diminuer ou faire disparaître les causes et les symptômes occasionnés par la maladie. L'équipe adapte une grande variété de moyens selon la maladie à traiter. C'est du domaine du savoir. Il diminue les souffrances d'une personne et permet un meilleur fonctionnement psychique et social ; il rend la personne accessible à la réadaptation.
- La **réadaptation** redonne à la personne les moyens d'agir en tenant compte de ses déficits et de ses capacités. C'est du domaine du savoir faire. Il s'agit de faciliter la récupération ou le développement de fonctions cognitives et affectives et d'habiletés sociales et vocationnelles nécessaires à l'autonomie dans le quotidien. L'objectif est de ramener le malade à un niveau optimal de fonctionnement autonome dans la communauté.
- La **réhabilitation** vise à redonner à la personne sa dignité, modifie la perception de ses rapports avec les autres et lui redonne le pouvoir d'agir (empowerment). C'est du domaine du savoir être.

Du côté de L'**ACTION SOCIALE**, les mesures visent à atténuer le discrédit que la société accole à la personne souffrant de troubles mentaux et qui l'entrave dans l'accomplissement de rôles sociaux et dans son épanouissement. Comme le dit le dictionnaire, réhabiliter c'est « *rétablir dans l'estime, la considération d'autrui* » des malades stigmatisés et leurs parents culpabilisés.

Enfin, le **travail EDUCATIF des SAVS et SAMSAH** vise d'abord à établir un lien avec la personne (sur lequel l'équipe médico-sociale s'appuiera pour l'aider ensuite à développer des liens avec ses environnements) et faire émerger chez elle des demandes. Le service d'accompagnement part ainsi de tout ce qui fait sens pour la personne et va orienter son accompagnement en fonction des besoins et attentes qui vont émerger, et qui représenteront moins un objectif qu'un support pour inscrire la personne dans une alternative sociale à sa vie morbide.

En résumé, là où la réhabilitation psychiatrique se conçoit comme un traitement en vue de recouvrir des aptitudes disparues par un entraînement aux habiletés sociales, l'accompagnement médico-social, quant à lui, vise à retrouver des habiletés sociales en vue d'insérer la personne de manière plausible dans un

milieu de vie ordinaire. **C'est bien cette perspective citoyenne qui fait toute la différence.**

« Le SAVS est l'auxiliaire du citoyen handicapé psychique, auxiliaire à la vie sociale et au lien social, à la présence dans la cité... comme la psychiatrie est l'auxiliaire du moi des malades » (Extrait d'un entretien avec un psychiatre CMP).

- **Une place citoyenne au sein des services favorisant les rôles sociaux dans la Cité**

Les services d'accompagnement offrent d'abord des espaces de rencontre pour sortir les personnes de leur isolement social, de leur vie morbide (délires, repli, etc.), afin d'envisager des stratégies permettant de construire des « *perspectives réciproques* »⁷⁰ avec leur entourage du milieu ordinaire. Pour ce faire, ces services tiennent compte bien entendu des connaissances du fonctionnement psychique des personnes, transmises par le secteur de soins ainsi qu'éventuellement par certains membres de l'équipe pluridisciplinaire médico-sociale bénéficiant d'une expertise clinique dans ce domaine (infirmier, psychologue, psychiatre). Mais la place accordée à la personne en situation de handicap psychique dans l'accompagnement correspond pour autant à une place d'acteur, de citoyen, qui se saisit ou non des possibilités offertes et qui co-construit les réponses aux besoins exprimés et aux attentes formulées.

La mise en œuvre de ce principe est visible dans la plupart des biographies analysées dans le cadre de cette recherche-action. Les solutions proposées ne sont jamais standardisées, ni les modalités de l'accompagnement figées, et les équipes se gardent toujours de plaquer une norme dans les objectifs visés pour la réalisation des actes essentiels ou pour les relations sociales. Ce souci de partir du désir de la personne et de respecter ses choix, n'est pas sans remettre en question les limites de l'accompagnement quand les décisions des personnes ont des conséquences graves sur leur santé (addictions, non prise du traitement, etc.) ou sur leur entourage (devenir de l'enfant à naître, épuisement des aidants, etc.). Cependant, l'accompagnement reposera toujours sur une « négociation » avec la personne, sur la mise à l'épreuve de la réalité, sur une ouverture à d'autres possibles, sur la recherche d'autres chemins à emprunter. Si leur parole est toujours entendue, respectée, les accompagnateurs ne s'empêcheront pas de donner leur point de vue, de formuler leur réserve et d'indiquer éventuellement les limites à leur intervention. L'accompagnement médico-social n'interdit pas et n'a pas à éviter à tout prix « l'échappement » des personnes, même si cela risque de se traduire par un suicide, de l'errance ou encore de l'alcoolisation, sous peine de ne pas accorder aux personnes accompagnées une place de sujet.

Cette place citoyenne accordée aux personnes transparaît également dans le processus d'orientation, d'admission et la contractualisation de l'accompagnement. Sur les conseils de leur psychiatre, d'un service social ou encore par le bouche à oreille, elles prennent un premier contact avec le service d'accompagnement. Celui-ci pose généralement peu de critères et s'avère particulièrement attentif à « un approvisionnement » progressif et réciproque, et sans ultimatum administratif. Le cadre à la fois rassurant (par sa permanence) et souple laisse maître la personne du rythme de l'accompagnement et des modalités empruntés (cf. 4.3).

Cette place citoyenne s'affirme également dans la primauté accordée à sa parole et à ses choix, à distance des considérations de son entourage. Cependant, l'approche fondamentalement situationnelle de ces services, qui mesurent à quel

⁷⁰ Op. cit. dans 3.1.3 de ce rapport.

point la situation de handicap est le résultat d'une interaction entre des dispositions personnelles et des facteurs environnementaux, ne peut que prendre en compte la famille dans la stratégie globale d'intervention, quand un accord de la personne peut être obtenu ou quand l'appui auprès des aidants vise uniquement leur soutien propre, de façon distincte de l'accompagnement (ex : groupes de parole des aidants). Aussi, il ne semble pas souhaitable de développer des services d'accompagnement qui feraient de l'aide aux aidants un axe à part entière de leur action dans la mesure où cela pourrait générer une confusion des places de chaque acteur ; cette mission requérant plutôt un espace et des modalités d'action spécifiques.

Enfin, cette place citoyenne, suscitée, expérimentée et développée dans le cadre de l'accompagnement des services vise à donner à la personne les moyens de soutenir ce même positionnement dans le milieu de vie dit « ordinaire », d'exercer pleinement son rôle de citoyen au cœur de la Cité. Ce « transfert de compétences » peut être facilité par l'entraînement à des actions de revendications et de représentations. Les conseils à la vie sociale peuvent être utilisés dans ce but. De même, le SAVS Espoir 54 a choisi de faire passer la personne accompagnée d'un statut « d'usager » à un statut « d'adhérent usager » qui donne son avis sur les différents services gérés par l'association en élisant des représentants bénéficiant du droit de vote au sein du conseil d'administration. Enfin, les groupements d'entraide mutuelle peuvent aussi constituer des supports de la rencontre, un espace de vie qui ne passe plus par la médiation d'un professionnel mais s'établit malgré tout dans un cadre « protégé ». A distance de tout regard clinique, les GEM apparaissent comme l'étape suivante dans cette conquête progressive d'une citoyenneté pleine et entière.

4.2 – La médicalisation des services d'accompagnement et l'articulation avec le sanitaire

Comme nous en avons posé l'hypothèse au départ, les résultats de la recherche-action mettent en évidence que la présence d'un handicap d'origine psychique parmi le public suivi ne présume pas d'emblée de la nécessité de « médicaliser » le service d'accompagnement. Il n'y a donc pas de réponse univoque à la question : faut-il créer des SAVS ou des SAMSAH pour ce type de public ? De même, la médicalisation évoquée pour ces services n'est en rien comparable avec les soins délivrés par le secteur sanitaire. La recherche-action a permis de décrypter les craintes et les malentendus des acteurs, et de resituer la place de chacun, aussi indispensables les uns que les autres, dans une stratégie globale d'intervention qui vise le rétablissement de la personne et l'accès à une vie citoyenne pleine et entière (cf. 3.1).

▪ **Soins et accompagnement médico-social : deux démarches complémentaires et non subsidiaires**

Alors que s'agite la crainte d'un transfert des moyens des secteurs psychiatriques en faveur d'un développement des services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap psychique, l'analyse du fonctionnement des services rencontrés, des biographies et des entretiens tend plutôt à démontrer que la mise en place de ces services ne peut s'inscrire que dans un maintien, voire dans un développement des structures sanitaires ambulatoires.

Si les soins psychiatriques sont absents, insuffisants ou inadaptés, les effets de la maladie psychique, qui impactent d'abord la relation aux autres (en lien à un rapport particulier à la réalité, à des difficultés de communication, à des troubles du comportement, à un défaut d'initiative, etc.), vont se répercuter dans tous les domaines de vie et risquent de compromettre l'efficacité de toute autre forme de soutien ou d'accompagnement à la vie quotidienne, sociale ou professionnelle.

A l'inverse, pour des personnes très isolées, présentant des difficultés d'hygiène personnelle et d'incurie du logement, connaissant des difficultés sociales et de santé complexes et intriquées, ou au contraire aspirant à s'inscrire dans des activités sociales ou professionnelles, le secteur psychiatrique est insuffisant pour répondre à l'ensemble des besoins et attentes de ces patients.

Ces deux démarches, de soins et d'accompagnement médico-social, sont ainsi résolument complémentaires et non subsidiaires, parce qu'elles s'inscrivent notamment dans des perspectives différentes (cf. 4.1).

Enfin, il est important de préciser que si les soins et l'accompagnement médico-social poursuivent des objectifs distincts et s'exercent dans des espaces différenciés, l'un n'est pas sans effet sur l'autre, et inversement. Ainsi, la plupart des acteurs s'accordent à penser que l'accompagnement social (ou médico-social) a des effets thérapeutiques réels, et notamment diminue la fréquence des séjours d'hospitalisation (cf. 3.1.3).

- **Une des missions centrales des services d'accompagnement : veiller à la continuité du suivi psychiatrique**

Qu'ils posent ou non officiellement le suivi psychiatrique comme pré-requis à l'accompagnement, l'inscription dans une démarche de soins, durable et adaptée, est le premier objectif des services, dans l'accompagnement qu'ils proposent, dès lors qu'ils s'adressent à un public en situation de handicap psychique (qu'il s'agisse d'ailleurs de SAVS spécialisés, de SAMSAH, voire de services « généralistes » (dont une partie du public correspond à ce profil).

Cette attention particulière se traduit pour tous les services d'accompagnement par une fonction de veille à la continuité des soins et de « raccrochage des soins » en cas d'interruption du suivi psychiatrique. Cette « veille » porte aussi bien sur l'observance du traitement, la régularité des consultations et la participation aux activités psychiatriques mises en place, que sur le repérage et le signalement d'une aggravation psychique susceptible de conduire à une ré-hospitalisation (cf. 3.1.2).

- **Des SAMSAH mieux « outillés » pour remplir certaines missions**

La « médicalisation » des SAMSAH se manifeste moins par la présence substantielle de médecins (qui peut se restreindre à quelques heures par semaine pour un des SAMSAH de notre panel) ou d'une qualification particulière, que par la mobilisation d'une équipe pluridisciplinaire (infirmier, AMP, travailleurs sociaux, psychologue, chargé d'insertion professionnelle, aide soignante, etc.), susceptible d'intervenir de façon régulière et soutenue dans les lieux de vie de la personne (et en particulier à son domicile).

Contrairement à une possible lecture du décret, l'équipe du SAMSAH ne correspond pas à celle d'un SAVS (donc composée pour l'essentiel de travailleurs sociaux chargés de porter le projet individuel d'accompagnement) qu'on aurait enrichie de personnels médicaux et paramédicaux, susceptibles d'apporter, en complément de l'accompagnement social, des prestations de soins. Il s'agit bien,

dans les SAMSAH ayant participé à la recherche, d'une équipe pluridisciplinaire dans laquelle chaque professionnel intervient auprès de l'utilisateur comme accompagnateur (y compris le psychiatre pour le SAMSAH Adgesti), parfois principal ou unique intervenant, à un moment de son parcours, mais le plus souvent dans le cadre d'un accompagnement mobilisant plusieurs membres de l'équipe (cf. 2.4).

La notion d'équipe est ainsi plus déterminante pour les SAMSAH dont les membres se réfèrent moins à leur corpus disciplinaire (différent selon les professionnels – médecin, infirmier, AS, AMP, etc.) qu'au projet collectif du service. Ainsi, quel que soit leur titre professionnel, tous accompagnent les personnes, dans leur vie quotidienne et sociale, pour les aider à accéder à une vie ordinaire comme alternative à leur « vie morbide » (trouver une alternative de vie sociale et non résoudre un problème de santé, un « état morbide »). Tous participeront à la production des effets thérapeutiques de l'accompagnement. Mais, les différents membres pourront s'appuyer autant que de besoin sur leur clinique pour recevoir les différentes demandes des usagers (qui peuvent s'inscrire dans le registre de la santé, de l'insertion professionnelle, de la vie quotidienne, des activités collectives créatives ou de loisirs, etc.) et intervenir sur les différentes composantes de l'accompagnement.

La désignation des accompagnateurs est ainsi le plus souvent collégiale, s'établit au regard des caractéristiques de la situation et des demandes de l'utilisateur, et change tout au long du parcours.

L'analyse de l'ensemble des biographies tend ainsi à montrer que les interventions croisées de l'équipe pluridisciplinaire du SAMSAH sont davantage (qu'un SAVS) en mesure :

- d'aborder les difficultés de la personne dans un domaine donné ou pour un projet spécifique sous différents angles de vue (du point de vue de la vie quotidienne, psychologique, affectif, etc.)⁷¹, notamment quand ses demandes nécessitent une confrontation avec la réalité pour réajuster son projet de vie ;
- de traiter des problèmes d'hygiène personnelle ou d'incurie, qui sont d'autant plus difficiles à gérer qu'ils relèvent de l'intime et nécessitent une action régulière au domicile, mais respectueuse du rythme de la personne et de son espace de vie ;
- de favoriser l'acquisition d'apprentissages ou au moins d'une forme de ritualisation permettant de réunir un minimum de qualité de vie à domicile, pour des personnes présentant des limitations importantes dans la réalisation des actes courants, et pour lesquelles la mise en place d'une aide à domicile ne pourra être que progressive et/ou nécessitera une supervision des auxiliaires de vie ;
- d'aller au devant des personnes les plus isolées ou de maintenir le lien avec celles qui présentent les plus grandes difficultés dans la communication et/ou les relations sociales avec les autres. En effet, les différents professionnels et les diverses modalités d'accompagnement proposées (accueil libre, visite à domicile, groupes, etc.) sont autant de moyens dont la personne pourra un jour se saisir pour accéder à une

⁷¹ Exemple : la mise en place d'un stage professionnel peut nécessiter des entretiens avec la psychologue pour anticiper les appréhensions liées à un changement d'environnement, des visites à domicile par l'infirmier pour évoquer son quotidien et les répercussions éventuelles sur celui-ci au moment du stage, des rencontres avec le chargé d'insertion pour préparer sa présentation et les tâches à accomplir dans le cadre de cette mise en situation professionnelle.

possible rencontre (ex : boire un café avec l'infirmière une fois par semaine pendant deux ans).

Par ailleurs, le soutien à la santé somatique tend également à spécifier le projet institutionnel des SAMSAH (cf. 3.1.4). En effet, si tous les services d'accompagnement sont attentifs à la santé au sens large, les SAMSAH semblent particulièrement investis dans le suivi et la coordination des soins pour des personnes atteintes de maladies graves (VIH, cancer, hépatite, maladie cardiaque ou respiratoire, etc.) ou cumulant divers problèmes de santé nécessitant une veille médicale, des aménagements de vie particuliers (régime diététique par exemple), et conduisant à des hospitalisations fréquentes en médecin générale. Si, une fois encore, tous les membres de l'équipe pluridisciplinaire des SAMSAH sont impliqués dans ce domaine de vie, la présence de médecins et d'infirmiers apporte d'une part un regard clinique essentiel pour la compréhension des situations, et d'autre part, une légitimité d'action dans les partenariats avec les médecins de ville et les services hospitaliers. Les problèmes somatiques « lourds » constituent d'ailleurs un motif fréquent d'orientation (de la part des partenaires du secteur psychiatrique, des ESAT ou encore des organismes de tutelle) vers les services d'accompagnement « médicalisés » (SAMSAH).

De plus, les SAMSAH, par la pluridisciplinarité de leur équipe et par les connaissances cliniques dans le champ de la santé mentale de certains de leurs membres (psychiatre, psychologue, infirmier), semblent à priori mieux « outillés » que les SAVS pour s'adresser à un public en rupture de soins psychiatrique, voire pour lequel la maladie n'a jamais été diagnostiquée et qui refuse tout contact avec le secteur psychiatrique (cf. 3.1.1). Pourtant, seul le SAMSAH Adgesti, parmi les services de notre panel, a développé cette mission d'accès aux soins au sein de son projet institutionnel, qui comprend à la fois une fonction de diagnostic et la délivrance provisoire de prestations de soins (médicaments, consultations). D'ailleurs, les partenaires des secteurs psychiatriques sont favorables au développement de cette mission pour atteindre une population en polyprécarité, extrêmement vulnérable et en détresse psychique, restée à l'écart des soins.

Enfin, la lecture clinique des manifestations de certaines pathologies psychiatriques apportée par le psychiatre, le psychologue ou les infirmiers d'un SAMSAH peut s'avérer indispensable pour supporter le sentiment d'étrangeté suscité chez les intervenants sociaux de l'équipe, donner du sens à l'accompagnement et être en mesure d'en réajuster les modalités au fil des événements.

Il reste que, parmi les services de notre panel, la distinction entre SAVS et SAMSAH est loin d'être évidente (au regard des missions, de la composition des équipes, du profil du public suivi, etc.) et que les personnes en situation de handicap psychique peuvent relever, selon les étapes de leur parcours de vie, de l'une ou l'autre de ses structures (en fonction de l'évolution de la maladie, du contexte environnemental, etc.). Le projet du SAVS/SAMSAH Croix Marine 68 est dans ce sens intéressant dans la mesure où il permet, selon la personne et les moments, la mobilisation autant que de besoin de l'une ou l'autre des composantes de ce service hybride (cf. 2.1.2).

4.3 – Un cadre permanent, rassurant et souple

La recherche-action a montré que la nécessité de construire un projet de service s'adressant spécifiquement à des personnes en situation de handicap psychique ne signifie pas qu'il faille seulement rassembler des professionnels ou prévoir des taux d'encadrement particuliers, ou encore éviter à tout prix une « cohabitation » avec des personnes dont l'origine de la situation de handicap serait liée principalement à une déficience intellectuelle.

En effet, **la spécialisation** de ces services, ou encore leur capacité à répondre de façon adaptée aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap psychique, se traduit surtout dans des modalités d'accompagnement à même d'établir un lien de confiance avec les personnes, de maintenir les conditions d'une possible rencontre et de les rendre actrices de leur propre vie, y compris dans le milieu dit ordinaire.

Face à la maladie psychique, la rigueur et la souplesse sont exigées simultanément. Si la solidité du cadre est importante pour rassurer les personnes et construire un projet sur le long terme, la souplesse de l'accompagnement s'avère primordiale pour s'adapter à la fluctuation de l'état de santé et l'imprévisibilité des comportements, des attentes, des capacités relationnelles.

▪ **Un cadre solide et permanent**

Le travail de mise en confiance des usagers et de mobilisation de leurs habiletés sociales est souvent un processus progressif et de longue haleine, qui s'inscrit dans un suivi parfois chaotique qui nécessite des remises en question et des ajustements continuels.

Pour ces situations, il s'agit souvent moins d'un accompagnement dans les activités quotidiennes que d'une présence dans la relation et d'une écoute, de façon continue. Les rendez-vous doivent être réguliers, sans rupture dans le temps. La personne a besoin de sentir que le service est présent et réactif, qu'elle peut être réconfortée, réassurée à tout moment. Le service fait office pour ces personnes de contenant. Le début de l'accompagnement est souvent marqué par des comportements ou des actes montrant que ces personnes testent la solidité du lien.

Dans un tel contexte, certains services ont été attentifs à assurer (ou sont dans une réflexion relative à) une certaine permanence de l'accompagnement qui passe par exemple par des permanences téléphoniques pendant la fermeture du service, ou encore par la gestion des fermetures hebdomadaires et/ou annuelles (cf. 2.5.4).

Par ailleurs, offrir un cadre d'intervention rassurant pour les usagers passe par une certaine stabilité de l'équipe d'accompagnement, et un travail commun structuré et cohérent dans lequel chaque professionnel identifie sa contribution à la stratégie globale d'intervention. Des temps de supervision réguliers (de préférence avec un professionnel extérieur) sont ainsi précieux pour mieux gérer la relation avec l'utilisateur, la qualité du lien étant bâtie sur une relation de confiance et une distance adéquate. De même, le développement d'une multi-référence des situations est perçu comme nécessaire par l'ensemble des services d'accompagnement, les personnes accompagnées « ne pouvant tenir dans la relation duelle » sur le long terme.

▪ La durée de l'accompagnement

La permanence du cadre interroge également la durée de l'accompagnement (cf. 2.6). Faut-il limiter le temps de l'accompagnement ? Quels sont les critères pour le faire ? Quelles solutions ou relais à l'issue de ce suivi médico-social ?

Les services constatent qu'une majorité des personnes accompagnées auront besoin durablement d'un soutien pour maintenir les liens avec leur environnement, en raison notamment de limitations dans la prise d'initiative et du caractère fluctuant de leur autonomie. Mais ce travail sur le lien social ne passe pas uniquement par l'accompagnement proposé par un SAVS ou SAMSAH sous peine de chroniciser ces populations. Les services d'accompagnement interviennent quand ils représentent, à un moment donné, un moyen indispensable (voire la seule alternative) pour créer du lien social, pour des personnes qui ne sont pas dans l'interaction avec les autres, des personnes qui ont besoin d'une stimulation pour entreprendre une tâche simple ou encore sortir de chez elles.

L'accompagnement constitue une expérience de vie, parmi les autres, qui peut permettre de créer du lien. Les expériences de vie avec les pairs dans le cadre des GEM (ou avec les usagers au cours des activités collectives des SAVS/SAMSAH et qui s'établissent hors du cadre de l'accompagnement), ainsi que celles vécues dans le cadre des relations familiales, constituent d'autres moyens de créer ces liens sociaux et d'essayer de les faire tenir sur la durée. Ce sont bien ces trois expériences de vie, en tension, qui vont permettre que les liens avec l'environnement s'établissent, les personnes étant en mesure de « s'échapper » de l'un ou l'autre de ces espaces de la rencontre, ou au contraire de réinvestir à un moment donné l'un d'entre eux et notamment d'être en capacité d'interpeller à nouveau le service d'accompagnement, attitude qui témoigne de leur posture de sujets et non d'usagers.

Aussi, l'accompagnement peut comprendre différentes phases, plus ou moins intenses et mobilisant autant que de besoin les différents membres de l'équipe pluridisciplinaire. D'autant que pour les personnes présentant un handicap d'origine psychique la notion de temps peut être très artificielle ; une personne pouvant venir très régulièrement au service et disparaître pendant six mois.

Dans cette optique, la nécessaire permanence et souplesse du cadre peut conduire à envisager la durée de l'accompagnement au-delà de la seule période de contractualisation entre le service et l'utilisateur, ou encore de la phase soutenue du suivi, mais dans un contexte plus large d'une fonction de veille sociale des services d'accompagnement (qui donne la possibilité à l'utilisateur de réactiver l'accompagnement). Cette fonction de veille sociale pourrait même s'étendre à un réseau partenarial sur un territoire donné, où n'importe quel acteur serait susceptible d'interpeller le professionnel le plus à même de répondre aux besoins manifestés ou aux attentes exprimées par la personne ; chaque partenaire constituant autant de points d'entrée possibles dans l'accompagnement. Le SAVS Espoir 54, par exemple, a élargi la notion d'accompagnement d'une part, en faisant reconnaître par ses financeurs une prestation de maintien du lien, et d'autre part en offrant dans ses locaux des espaces d'accueil ouverts à tous (accueil libre, locaux partagés avec des GEM, etc.) propices à des rencontres informelles avec les professionnels et les pairs.

Il reste qu'un accompagnement médico-social soutenu sur la durée apparaît nécessaire pour une partie des usagers des services rencontrés, sans que des relais soit envisageables à court ou moyen terme (notamment en termes d'aide

humaine, y compris financée par la PCH et supervisée par les services d'accompagnement). Trois profils sont en particulier pointés :

- les personnes totalement isolées, qui auront besoin d'un accompagnement durable parce que le service d'accompagnement représente le seul point d'ancrage ;
- les personnes qui ont une déficience intellectuelle associée, parce qu'elles disposeront de moindre capacité d'autonomie ;
- et les personnes schizophrènes dont les symptômes s'expriment négativement (repli sur soi, important besoin de stimulation, « personnes qui sont là sans être là ») parce qu'il sera souvent nécessaire de poursuivre, sur une longue durée, un travail de maintien des acquis.

▪ **La souplesse des modalités d'intervention**

Accompagner les personnes en situation de handicap psychique consiste d'abord à trouver les moyens d'établir un lien de confiance avec la personne et de maintenir les conditions d'une possible rencontre.

Aussi, chaque relation est construite pas à pas avec la personne, dans le respect de l'intimité, des rythmes et habitudes de vie de la personne. Si les professionnels sont attentifs aux souhaits et réticences manifestés par la personne, ils doivent, dans le même temps, aller au devant d'elle, sans attendre l'expression d'une demande claire et précise, ou encore régulière et continue. En effet, une partie de l'accompagnement social et médico-social auprès de personnes en situation de handicap d'origine psychique consiste à veiller à susciter ce lien et le maintenir.

Tous les registres relationnels sont expérimentés et ajustés en permanence : l'humour, la proximité, la distance, etc. Rien n'est acquis, ni figé. Durant certaines périodes, la relation pourra être relativement intense tandis qu'à d'autres, elle sera distendue, les professionnels restant en alerte face au silence ou aux rendez-vous manqués. Les professionnels seront à la fois prudents et actifs dans l'entretien de cette relation.

Même lorsqu'il s'agit d'une relation instaurée, confiante et confirmée, elle restera compliquée dans la mesure où tout évènement est facteur de stress et de déstabilisation pour des personnes en situation de handicap d'origine psychique. L'équipe devra par conséquent sans cesse s'adapter, là où l'impact de la pathologie mentale tend à annuler ce qui a été acquis ou négocié à un moment donné.

Pour arriver à mener ce travail relationnel en souplesse auprès de situations qui mettent sans cesse à mal les liens établis, les services rencontrés soulignent l'intérêt de faire intervenir plusieurs intervenants, de développer la multi-référence ou encore de multiplier les rencontres formelles et informelles au sein de l'équipe, dont la supervision, qui sont des modalités de travail constituant autant de points d'appui pour maintenir et renouveler cette « élasticité » nécessaire du cadre de l'accompagnement.

Cette souplesse du cadre peut non seulement renvoyer aux pratiques professionnelles mais aussi à l'organisation de l'accueil, des activités ou encore à l'aménagement des locaux.

Ainsi, le processus d'admission fait généralement l'objet d'une attention particulière, en cherchant à réunir les conditions les plus favorables à une première rencontre (temps ou lieux d'accueil particuliers, accueils libres, espaces partagés avec d'autres partenaires, formation à la fonction d'accueil

téléphonique, etc.). Pour la plupart des services rencontrés, la phase visant l'adhésion de la personne à une démarche d'accompagnement, ou encore la phase « d'appropriation mutuelle », n'est pas bornée dans le temps ou figée par des procédures spécifiques. Pour les personnes les plus en difficulté pour établir et maintenir tout lien social, cette phase préalable à la contractualisation d'un accompagnement pourra durer plusieurs mois, voire plusieurs années. Ce travail essentiel « d'accrochage » d'une relation éventuelle est rendu possible par le mode de financement de ces services (dotation globale) et par la plus ou moins grande tolérance des tutelles quand à l'obligation d'une notification MDPH pour ouvrir droit officiellement à un accompagnement (et donc au financement de celui-ci). Le SAMSAH Adgesti, dont le projet comprend spécifiquement un axe d'intervention auprès de personnes très isolées vivant des situations de polyprécarité et restées à l'écart des soins, a pu ainsi s'affranchir de cette contrainte administrative pour une partie de sa file active.

Par ailleurs, établir et maintenir une relation sociale avec ce type de public implique de multiplier et de diversifier les modalités d'intervention susceptibles de rendre possible une rencontre et de faire émerger des demandes, en allant au-devant de ces personnes, sans que ces démarches soient vécues pour autant par elles de façon intrusive (cf. 2.5). Ce qui est efficace pour certaines situations ne sera pas adapté pour d'autres. D'une façon générale, les services ont choisi de (ou aspirent à) mixer des interventions individuelles et des activités collectives. En effet, si l'accompagnement individuel (visite à domicile, entretien au service, accompagnement aux démarches extérieures) constitue le socle du « projet individualisé de prise en charge et d'accompagnement », les services participant à la recherche considèrent que les rencontres entre pairs contribuent de façon essentielle au processus de rétablissement. Encore faut-il que ces services soient dotés de moyens suffisants pour offrir cette palette de prestations (à mobiliser ensuite autant que de besoin selon les situations de handicap d'origine psychique concernées).

Parmi les activités collectives, l'accueil libre (cf. 2.5.3), qui consiste à offrir la possibilité aux usagers du service d'utiliser leurs locaux pour passer un moment convivial sans la médiation d'une quelconque activité, apparaît comme une modalité d'intervention intéressante pour contribuer à l'accompagnement de certaines personnes. Ainsi, l'accueil libre peut correspondre à la seule réponse possible aux besoins de socialisation de personnes très isolées, constituer un tremplin pour des activités de groupe, ou encore déboucher sur des relations interpersonnelles indépendantes du service. Il peut être également utilisé comme lieu d'observation pour l'équipe qui peut identifier des difficultés ou au contraire des ressources insoupçonnées dans les relations aux autres. Enfin, il constitue un espace où la place de la personne n'est pas la même que dans les autres temps de l'accompagnement, dans une position davantage citoyenne. Cependant, cet « outil », au même titre que la plupart des activités collectives, serait moins adapté aux personnes qui éprouvent des difficultés majeures pour établir tout lien social (souvent recluses à leur domicile ou avec lesquelles l'échange ne peut passer que par des entretiens individuels sur des temps courts et cadrés).

Partant du constat que la maladie mentale chronique, et en particulier la psychose, conduit souvent les personnes à ritualiser leurs activités, à limiter leurs repères et leurs interlocuteurs, les services d'accompagnement veillent aussi à diversifier les activités et les intervenants d'une part, et à favoriser une ouverture sur la ville d'autre part pour stimuler les capacités d'adaptation des personnes et éviter qu'elles se figent dans des habitudes productrices d'isolement. Ainsi, par exemple, le SAVS Elan Retrouvé fait intervenir des artistes

extérieurs dans le cadre d'ateliers ou de soirées et organise régulièrement des activités « hors les murs » et des sorties culturelles, afin de susciter des rencontres « imprévues et imprévisibles », tout en garantissant la présence rassurante de professionnels de l'équipe.

Enfin, la souplesse du cadre ne pourrait être mise en œuvre, pour certaines situations, sans une lecture clinique des manifestations de la maladie et des événements surgissant au cours de l'accompagnement. En effet, la formation clinique et l'expérience professionnelle dans des services psychiatriques de certains membres de l'équipe (psychiatre, psychologue, infirmier) vont permettre une compréhension différente de la situation et donner du sens à certains faits. Ainsi, les professionnels « psy » appartenant à un service d'accompagnement ont vocation à aider l'équipe pluridisciplinaire du service à réfléchir collectivement, en tant que de besoin, « *sur le processus morbide de la personne et ses répercussions sur la vie quotidienne* » pour mieux adapter les modalités de l'accompagnement.

Contre toute attente, certains SAVS « généralistes » s'avèrent offrir un cadre d'intervention suffisamment permanent et souple pour être en mesure d'accompagner des personnes présentant un handicap d'origine psychique. Ainsi, le SAVS la Rencontre, par son équipe pluridisciplinaire (composée de travailleurs sociaux, mais aussi d'un psychiatre, d'une AMP et d'un agent technique pour la maintenance des appartements), des temps de supervision réguliers mis en place avec un psychologue extérieur, ou encore en raison de son inscription ancienne sur le territoire, rassemble les conditions pour s'adresser à un public pour lequel les difficultés portent d'abord sur les relations avec autrui. Cependant, malgré un projet institutionnel original qui a fait ses preuves depuis 20 ans, l'analyse des biographies et les échanges avec l'équipe ont montré que le suivi de ces profils d'usagers impliquait une mobilisation plus grande du service, des ajustements plus nombreux, des prises de risque aussi dans l'accompagnement, qui ne peuvent être entrepris que pour une partie marginale de la clientèle du service (sous peine sinon de redéfinir un projet plus adapté en faveur de ce public spécifique). De plus, ce service ne se sent pas en capacité d'intervenir auprès de personnes pour lesquelles la maladie psychique aurait un impact trop important sur la cohérence de la pensée et la communication (alors que les idées délirantes ou l'angoisse leur paraissent gérables), rencontrant ainsi les limites de leur approche éducative.

En conclusion, si la définition d'un projet spécifique semble incontournable pour accompagner des personnes en situation de handicap psychique, la spécialisation porte d'abord sur la réunion des conditions permettant un cadre d'intervention à la fois solide, permanent et souple.

[4.4 – Les services d'accompagnement : des équipes « ressources » pour les territoires](#)

Les services d'accompagnement apparaissent à plusieurs titres une ressource potentielle pour les territoires dans la mise en œuvre des politiques publiques en faveur des personnes en situation de handicap psychique. Les attentes posées à leur égard en termes d'évaluation, ou encore de conseils, partent des constats suivants :

- Ils partagent tous une approche globale et situationnelle de l'évaluation, en s'attachant à poser une évaluation des compétences sociales de la personne dans ses différents domaines de vie, qui prenne en compte les caractéristiques de son environnement. Pour ce type de service, plus que pour tout autre équipement médico-social, la démarche d'évaluation des besoins de compensation dévolue à l'équipe pluridisciplinaire par la loi du 11 février 2005 (pour l'élaboration du plan personnalisé de compensation) se confond avec l'évaluation visant le projet individuel d'accompagnement du service⁷².
- La pluridisciplinarité des équipes des services d'accompagnement, leurs pratiques professionnelles et la palette des modalités d'intervention développées leur confèrent une expertise indéniable pour établir un lien de confiance et communiquer avec des personnes en situation de handicap psychique, ou encore faire émerger chez elles des demandes et stimuler leurs compétences sociales.
- Fortement inscrits dans les territoires, leur action intervient en complément et en articulation avec les autres services de santé, sociaux et médico-sociaux, et les dispositifs de droit commun.
- Les services d'accompagnement peuvent intervenir à diverses étapes de la trajectoire de vie de la personne, pour des durées d'accompagnement variables, dans le souci permanent de constituer un point d'ancrage possible pour les personnes en grande difficulté pour établir et maintenir les liens sociaux ; ils assurent à ce titre une fonction fondamentale de veille sociale.

▪ **Participer à l'évaluation relevant des MDPH**

La culture des services d'accompagnement en termes d'approche globale et situationnelle de l'évaluation (« GEVA normée »), ainsi que leur expertise du public présentant un handicap d'origine psychique, a conduit certaines MDPH à envisager de recourir à ces services pour les aider à poser une évaluation pour des situations de handicap d'origine psychique parvenant à la MDPH, en particulier quand aucun référent professionnel n'apparaissait dans le dossier.

Cette démarche s'est encore peu concrétisée dans les faits, et les expériences rapportées par les services sont contrastées (cf. 3.6.2).

Si les services d'accompagnement se montrent favorables à développer un partenariat avec la MDPH sur la question de l'évaluation, notamment pour faire valoir le droit à la PCH des personnes en situation de handicap psychique, ils alertent cependant sur les conditions à réunir pour conduire une évaluation de qualité.

Ils notent en particulier qu'une évaluation nécessitera souvent plusieurs rencontres avec la personne et son entourage, ainsi que des échanges avec l'ensemble des professionnels qui participent à son accompagnement (dans le secteur sanitaire, médico-social, social, etc.). Cette évaluation impliquera par conséquent une mobilisation substantielle de l'équipe, sur une durée suffisamment longue, pour notamment faire émerger des demandes chez la personne.

⁷² Même s'il reste du ressort de la MDPH de valider cette évaluation et de vérifier la bonne mise en œuvre du plan de compensation établi, et la pertinence de la poursuite de l'accompagnement.

De plus, ces évaluations « sous-traitées » par les MDPH concernent généralement des demandes de PCH et correspondent ainsi davantage aux profils des personnes suivies par les SAMSAH, ce qui amène à penser que les équipes pluridisciplinaires de ces services auront une meilleure expertise pour évaluer ces situations. D'une façon générale, les services d'accompagnement rencontrés trouvent plus judicieux de participer à des évaluations sur des situations qui se rapprochent le plus possible du public auquel s'adresse leur projet institutionnel.

Les autres formes de collaboration avec la MDPH relative à l'évaluation peuvent aussi prendre la forme d'un travail visant à « traduire » les critères d'éligibilité à la PCH pour ce profil spécifique, comme par exemple avec le SAVS Espoir 54.

Pour les personnes les plus isolées et les plus en difficulté pour établir un lien, l'évaluation ne peut intervenir qu'au cours d'une démarche d'accompagnement au long cours, « l'accroche » pour établir une relation pouvant prendre plusieurs mois, voire plusieurs années.

- **Former, conseiller, sensibiliser les acteurs locaux aux spécificités du handicap psychique**

Non spécialisé dans l'accomplissement d'une tâche particulière ou l'intervention sur un domaine de vie spécifique, l'action de ces services se déroule sur un territoire de proximité, dans le cadre d'un appui à la personne pour la construction progressive des liens avec son environnement.

Les partenariats des services rencontrés sont multiples et varient ainsi au gré des accompagnements (cf. 2.7 et 2.8).

Ce positionnement « naturel » à la croisée des chemins, dans la vie locale, allié à une expertise reconnue dans l'accompagnement de ce public spécifique, peut constituer une ressource précieuse, en termes d'information, de conseil ou encore de formation pour les autres acteurs contribuant, de près ou de loin au processus de production⁷³ des situations de handicap d'origine psychique.

Ainsi, le Conseil général du Haut-Rhin a choisi de confier au seul service d'accompagnement spécialisé « handicap psychique » (SAVS/SAMSAH Croix Marine 68) une mission de plate-forme de ressources s'adressant aux autres SAVS du département et aux professionnels du secteur social au sens large. L'objectif est d'apporter des conseils et un appui individuel aux professionnels confrontés à une prise en charge difficile en lien avec la maladie mentale, en facilitant notamment les contacts avec le secteur psychiatrique pour un accès aux soins. Dans le cadre de cette mission de plate-forme de ressources, ont notamment été mises en place des formations en direction des aides à domicile, en collaboration avec des partenaires des secteurs psychiatriques. Par ailleurs, le SAVS/SAMSAH Croix Marine 68 a également pour mission de mettre en œuvre et de développer un réseau « handicap psychique » pour favoriser sur le département, au-delà des conseils et de la sensibilisation des acteurs « généralistes » ou « du droit commun » autour de situations individuelles, le développement de pratiques professionnelles et d'une culture communes sur la question du handicap psychique. Il reste que cette mise en synergie des

⁷³ Au sens du modèle québécois (P. Fougeyrollas). Le processus de production du handicap (PPH) « permet d'illustrer la dynamique du processus interactif entre les facteurs personnels (intrinsèques) et les facteurs environnementaux (externes) déterminant le résultat situationnel de la performance de réalisation des habitudes de vie correspondant à l'âge, au sexe et à l'identité socioculturelle des personnes ».

ressources départementales ne pourra être efficace sans la présence suffisante d'équipements adaptés sur le territoire.

De même, le SAVS Espoir 54, convaincu de l'impact important de l'environnement sur ces situations de handicap, s'attache, depuis sa création, à sensibiliser les différents acteurs de la Cité aux spécificités des situations de handicap psychique pour lever des obstacles liés aux représentations, aux conditions de la rencontre, à des modalités d'accès, d'information ou d'intervention des dispositifs de droit commun inadaptées aux limitations rencontrées par ces personnes. Des professionnels du SAVS ainsi que des usagers participent ainsi, en tant qu'expert, à des formations développées par un service spécifique de l'association Espoir 54. Ces formations, qui s'adressent aux professionnels de l'emploi et du secteur médico-social ont vocation à la fois à les sensibiliser aux réalités du handicap psychique dans la cité et à apporter des outils spécifiques de prise en charge aux différents professionnels.

4.5 – Les services d'accompagnement : quelles perspectives dans le cadre des enjeux de santé publique ?

Le positionnement nécessairement différent et complémentaire des services de psychiatrie et des services médico-sociaux, évoqués précédemment, doit être replacé dans le contexte actuel de réorganisation des politiques publiques.

Si ces positionnements divergent, ils reposent cependant sur un partage de perspectives réciproques :

- tout d'abord la pratique thérapeutique des secteurs de psychiatrie et la pratique d'accompagnement médico-social s'appuient sur les **potentialités** des personnes et non seulement sur leurs incapacités⁷⁴ ;
- d'autre part la pratique clinique dans les deux types de services s'adresse à des gens qui souffrent et une réhabilitation sociale et citoyenne ne peut s'envisager sans **tenir compte des troubles psychiques et de la structuration psychopathologique** qui s'est installée dans un parcours de vie.

Mais une articulation pertinente entre la santé mentale et le médico-social ne pourra se faire qu'à la condition d'une **acculturation réciproque**. Les deux secteurs ne partagent pas la même histoire fondatrice et les professionnels d'un champ ignorent souvent les périodes, étapes, expériences, débats et choix qui ont construit la perspective et le positionnement de l'autre champ.

Nous assistons souvent sur le terrain à des malentendus sémantiques et « corpusuels », – si on nous permet ce barbarisme – parce que les mots ne recouvrent pas le même sens ou parce qu'ils renvoient à des expériences et des problématiques différentes dans l'histoire conceptuelle, expérientielle et institutionnelle des deux champs. Or, ces histoires fondatrices – c'est du moins

⁷⁴ Cf Marcel Sassolas, « Réflexions sur la fonction soignante des structures médico-sociales », Colloque des Croix Marine « Quels dispositifs pour quelle psychiatrie ? Du sanitaire au social : différences et convergences », Lille, 27-28 septembre 2010.

l'hypothèse que nous faisons – se fondent sur *des approches philosophiques communes* **et** sur des champs de pratiques différents.

Les lois de 2005 et de 2009 posent le cadre d'un dépassement des secteurs sanitaires et médico-sociaux pour construire une politique globale de santé publique.

Les services d'accompagnement médico-sociaux, en collaboration avec les services de santé mentale pourraient enrichir la réflexion des Agences régionales de Santé (ARS) dans leur souci d'articuler, sur les territoires, les trois schémas de prévention, de soins et d'accompagnement médico-social.

Tout d'abord, les services d'accompagnement, en collaboration avec les services de soins et les services sociaux pourraient avoir sur leur territoire d'appartenance une fonction de « veille et de prévention » des risques en matière de troubles psychiques.

D'autre part, alors que les Agences régionales de Santé tentent une réorganisation par le haut, les services pourraient proposer une transformation par le bas à partir de l'esprit des lois. Au lieu de s'interroger sur « le territoire » pertinent en nombre de personnes qu'il accueille, ils pourraient partir des deux principes architectoniques des lois de 2005 et 2009 que sont le parcours de vie et le parcours de soins pour dépasser les deux secteurs sanitaire et médico-social et les transformer dans une politique de santé publique basée pour chaque personne autour d'un **plan personnalisé et concerté de soins et d'autonomie (PPSA)**.

Ce plan prendrait ainsi en compte **l'histoire de vie** des personnes si importante pour les cliniciens des deux champs, ce qui supposerait aussi de lutter contre la « mémoire tronquée » des institutions dans lesquelles on ne connaît des personnes accueillies ou accompagnées que l'espace restreint du temps institutionnel partagé.

Ce plan, en conformité avec les lois de 2002, 2005 et 2009, serait conçu comme une **stratégie globale d'intervention**, c'est-à-dire une « **hypothèse** » provisoire et concertée, qui peut être remise en cause, mais toujours dans une continuité d'action. Dans ce cadre, la notion de projet de vie – si elle se comprend d'un point de vue politique et éthique pour affirmer la légitimité du point de vue de la personne – a peu de signification à priori pour les acteurs et l'objectif serait de construire ensemble un « **trajet de vie** » alternatif à une vie sociale morbide.

Ainsi les secteurs, médico-social et de santé mentale, pourraient inscrire les situations de handicap d'origine psychique comme un modèle de transversalité des trois schémas du Plan régional de santé (PRS). Ils permettraient d'articuler le PRS et les schémas territoriaux d'organisation sociale en évaluant la pertinence et l'adéquation des territoires de santé, des territoires de proximité (via les conférences de territoire) et proposer concrètement sur chaque territoire et autant que faire se peut des contrats locaux de santé et d'autonomie (avec les communes, l'Education nationale, les bailleurs sociaux, les bassins économiques, les ESMS et les associations d'usagers).

ANNEXE

Liste

des dix services d'accompagnement ayant participé à la recherche « Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ? »

33 – GIRONDE		
<p>SAAVS – service d'aide et d'accompagnement à la vie sociale 305, boulevard Wilson 33000 BORDEAUX ☎ / 📠 : 05 56 01 45 55 Email : saavs.apajh33@orange.fr</p>	<p>Chef de service : Jean-Philippe QUEILLE</p>	<p>SAVS <i>généraliste</i></p>
<p>SAMSAH Espoir 33 ARSA Appartements relais avec soin ambulatoire 20 cours Gambetta 33150 CENON ☎ 05 56 40 43 35 📠 05 56 40 57 64 Email : espoir33.siege@free.fr</p>	<p>Directeur : Eric PIERRARD Chef de service : Sylvie CHOLLET</p>	<p>SAMSAH <i>Handicap psychique</i></p>
35 - ILLE-ET-VILAINE		
<p>SAVS Espoir 35 4 avenue Charles Tillon 35000 RENNES ☎ 02 99 36 68 38 - 📠 02 99 36 68 12 Email : espoir35handipsy@wanadoo.fr</p>	<p>Directeur : Cédric LAVENU</p>	<p>SAVS <i>Handicap psychique</i></p>
49 – MAINE-ET-LOIRE		
<p>SAMSAH Alpha Bord de Loire 243 rue Jean Jaurès 49800 TRELAZE ☎ 02 41 76 15 67 📠 02 41 76 15 67 Email : Samsah.bdl@orange.fr</p>	<p>Coordinatrice : Brigitte GOURDON puis Anastasia MARION</p>	<p>SAMSAH <i>Handicap psychique</i></p>
54 - MEURTHE ET MOSELLE		
<p>SAVS Espoir 54 44 rue Molitor 54000 NANCY ☎ 03 83 85 01 01 📠 03 83 57 38 99 Email : Espoir54@espoir54.org Site Internet : www.espoir54.org</p>	<p>Directeur : Stéphane VOINSON Chef de service Nancy : Caroline LOUVIOT</p>	<p>SAVS <i>Handicap psychique</i></p>

68 – HAUT-RHIN

<p>SAVS-SAMSAH Croix Marine 5 rue des Maquisards 68120 PFASTATT ☎ 03 89 51 39 09 📠 03 89 57 24 27 Email : savs-samsah@croix-marine.fr</p>	<p>Directeur : Daniel DIETRICH</p> <p>Chef de service : Annette VOEGELIN</p>	<p><i>SAVS/SAMSAH Handicap psychique</i></p>
--	--	--

72 - SARTHE

<p>SAMSAH ADGESTI 21, rue Albert Einstein 72650 LA CHAPELLE SAINT AUBIN ☎ 02 43 24 17 26 📠 02 43 24 85 26 Email : samsah@adgesti.fr Site Internet : http://web.lerelaisinternet.com/100271767/accueil.htm</p>	<p>Directeur : Jean-José MAHE</p> <p>Infirmière psychiatrique : Rolande BONNET</p>	<p><i>SAMSAH Handicap psychique</i></p>
--	---	---

75 - PARIS

<p>SAVS Elan retrouvé 74/76 rue Championnet 75018 PARIS ☎ 01 42 57 33 07 📠 01 42 62 87 39 Email : Savs.championnet@elan-retouve.asso.fr</p>	<p>Directrice : Mauricia GANTNER</p> <p>Psychologue : Irith LEKER</p>	<p><i>SAVS Handicap psychique</i></p>
---	---	---

78 - YVELINES

<p>Service d'accompagnement et d'insertion sociale la Rencontre 114 rue de Versailles 78150 LE CHESNAY ☎ 01 39 55 04 53 📠 01 39 55 00 68 Email : savs@larecontre-asso.fr</p>	<p>Directrice : Catherine PISSARRO</p> <p>Chef de service : Jean-Baptiste DESHAYES</p>	<p><i>SAVS généraliste</i></p>
--	--	---

94 – VAL-DE-MARNE

<p>SAMSAH Erik Satie (Association d'Entraide VIVRE) 3 et 5, rue Emile Raspail 94110 ARCUEIL ☎ 01 41 24 27 00 📠 01 45 46 39 00 Email : centre-erik-satie@vivre-asso.com</p>	<p>Directrice : Françoise VERMEIL</p> <p>Psychologue : Béatrice GONZALEZ</p>	<p><i>SAMSAH Handicap psychique</i></p>
---	--	---