

# Diagnostic Territorial des besoins d'accompagnement des personnes atteintes de troubles psychiques sur le département de l'Aube

*Réalisé par le CREAI Champagne-Ardenne, Délégation Lorraine en  
partenariat avec l'UNAFAM Champagne-Ardenne*

## Remerciements

---

Nous souhaitons remercier vivement toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce travail.

Tout d'abord, notre partenaire privilégié tout au long de cette étude, l'Union Nationale des Familles et Amis des personnes malades ou handicapées psychiques (U.N.A.F.A.M.), pour sa prise d'initiative, son dynamisme, sa disponibilité et les contacts avec d'autres acteurs.

Nous tenons également à remercier chaleureusement l'ensemble des usagers et aidants familiaux qui ont bien voulu nous témoigner leur expérience de vie apportant une dimension complémentaire et riche de sens aux besoins des personnes atteintes de troubles psychiques sur le département de l'Aube.

Pour finir, nous adressons nos plus respectueux remerciements aux acteurs aubois pour leurs intérêts, apports, éclairages, remarques et réflexions qui ont permis d'enrichir et d'alimenter l'ensemble de cette étude.

Ludivine MARIOT, Laure BROUQUERE,

Conseillères techniques auteures de l'étude

# Sommaire

Sommaire .....	3
Table des Illustrations .....	5
INTRODUCTION .....	6
CONTEXTE ET GENESE DU DIAGNOSTIC .....	7
OBJECTIFS DU DIAGNOSTIC .....	10
METHODOLOGIE.....	11
Une approche quantitative... ..	11
... et qualitative.....	12
Le soin et l'accompagnement des personnes présentant des troubles psychiques : un enjeu des politiques publiques .....	14
Au niveau national.....	14
Au niveau régional.....	19
Au niveau départemental.....	21
LES TROUBLES PSYCHIQUES. UNE PROBLEMATIQUE DE SANTE COMPLEXE, DES BESOINS D'ACCOMPAGNEMENT LARGES .....	23
L'expression des troubles psychiques .....	23
Observer et comprendre pour agir .....	26
LE PUBLIC PRESENTANT DES TROUBLES PSYCHIQUES DANS L'AUBE.....	28
Approche quantitative des troubles psychiques dans l'Aube .....	28
Les troubles psychiques perçus par les experts d'expérience, les aidants et les professionnels aubois .....	36
LES DISPOSITIFS AUBOIS D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ATTEINTES DE TROUBLES PSYCHIQUES .....	41
L'offre de soins psychiatriques.....	41
Le logement et l'hébergement.....	46
L'accompagnement à la vie sociale .....	49
Le travail .....	51

LES BESOINS D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ATTEINTES DE TROUBLES PSYCHIQUES .....	53
Le point de vue des personnes concernées .....	53
Le point de vue des aidants.....	57
Le point de vue des professionnels et des acteurs institutionnels .....	59
Le point de vue des autorités de tarification .....	67
PRECONISATIONS .....	70
FICHES ACTION .....	73
Glossaire .....	79
Bibliographie.....	80
Annexes .....	81
Annexe 1 : Liste des acteurs rencontrés.....	81
Annexe 2 : Répartition des usagers de la MDPH de l'Aube par cantons.....	82
Annexe 3 : Questionnaire à destination des usagers.....	83
Annexe 4 : Questionnaire à destination des familles.....	84
Annexe 5 : Guide d'entretien à destination des acteurs de terrain.....	85

## Table des Illustrations

FIGURE 1 : EVOLUTION DES ALD DANS LE DEPARTEMENT DE L'AUBE EN 2008 ET 2011 .....	29
FIGURE 2 : EVOLUTION DU NOMBRE DE CAS INCIDENTS EN REGION CHAMPAGNE-ARDENNE.....	30
FIGURE 3 : REPARTITION DES CATEGORIES DE TROUBLES PSYCHIQUES H/F DANS L'AUBE .....	30
FIGURE 4 : ACTIVITE EPSMA 2013 PAR CLASSIFICATIONS.....	31
FIGURE 5 : REPARTITION DE LA FILE ACTIVE PAR TRANCHES D'AGE ET PAR SECTEURS .....	32
FIGURE 6. REPARTITION DE LA POPULATION AUBOISE EN SITUATION DE HANDICAP PSYCHIQUE, PAR CANTONS .....	33
FIGURE 7 : ORIENTATION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP PSYCHIQUE DANS LES STRUCTURES MEDICO-SOCIALES.....	34
FIGURE 8 : TYPOLOGIE DES DEMANDES MDPH "ADULTES" .....	35
FIGURE 9 : SECTORISATION DE LA PSYCHIATRIE AUBOISE .....	41
FIGURE 10 : CARTOGRAPHIE DE L'OFFRE DE SOINS PSYCHIATRIQUES PUBLICS DANS L'AUBE.....	44
FIGURE 11 : CARTOGRAPHIE DE L'HEBERGEMENT ET DE L'ACCOMPAGNEMENT A LA VIE SOCIALE SUR LE DEPARTEMENT DE L'AUBE .....	50

# INTRODUCTION

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 l'accent sur les **origines psychiques des situations de handicap** vécues par les personnes atteintes de **maladies mentales**.

Cette reconnaissance du « handicap d'origine psychique » 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.). Pour autant, cette reconnaissance administrative ne permet pas **toujours d'identifier de façon exhaustive** l'ensemble de la population atteinte de troubles psychiques sur un territoire, ne se considérant pas en situation de handicap et ayant uniquement des contacts avec le sanitaire.

Ces troubles psychiques peuvent prendre des formes diverses et particulièrement envahissantes. Double conséquence de ce constat :

- Les **besoins** des personnes atteintes de troubles psychiques sont **mal identifiés, flous, à la fois diffus et imposants**
- Au croisement de la maladie et de la situation de handicap, les personnes atteintes de troubles psychiques viennent bousculer les **cadres d'analyse et de prise en charge catégoriels et cloisonnés**. En effet, deux champs professionnels aux cultures et pratiques différentes sont mobilisés. Le secteur social et médico-social se voit confronté aux limites de son accompagnement et le secteur psychiatrique est dans l'obligation de penser de nouveaux modes d'accompagnement et de partenariat.

## CONTEXTE ET GENESE DU DIAGNOSTIC

D'après les estimations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), **une personne sur quatre** souffre de troubles mentaux au moins une fois dans sa vie, et ceux-ci peuvent être détectés, au cours d'une année donnée, chez plus de 10 % de la population européenne. Les conséquences des troubles mentaux sont nombreuses et diversifiées.

Tout d'abord, les troubles mentaux génèrent de l'exclusion. La prévalence de ces troubles sera d'autant plus élevée que les personnes seront moins dotées socialement, économiquement et culturellement (Lovell & Oyeboode, 2000; 2004). Un tiers des personnes sans abri souffre de troubles psychiques graves (Samenta, 2011). La **rupture sociale**, au sens de la perte de logement, d'emploi ou de lien avec son entourage, est considérée comme un risque important pour les personnes atteintes de troubles psychiques. De plus, vivre dans la rue peut favoriser l'apparition des troubles psychiques mais ces derniers peuvent également être la cause de ce mode de vie.

Ensuite, les troubles mentaux génèrent des **coûts économiques importants**, en raison par exemple d'une moindre productivité en entreprise, d'une participation à l'emploi plus faible et des coûts supportés par les individus, les familles et les communautés qui y sont confrontés (Conseil sur le pacte européen pour la santé mentale, 2011). Les coûts collatéraux liés à la **perte de production et la perte de qualité de vie** atteindraient près de 80 milliards d'euros (Enquête URCECO Ile de France (Enquête URCECO, Fondamental). Ces pathologies sont l'une des premières **causes d'invalidité et d'arrêts maladie de longue durée**. Les troubles mentaux nous posent collectivement la question de la protection des individus et de la société dans son ensemble lorsque l'expression de la pathologie ne permet plus le discernement.

Enfin, les troubles psychiques sont généralement associés à une forte mortalité. Ils sont **responsables de la majeure partie de la mortalité par suicide** (10 524 morts en France par an, en 2011), de **situations de handicap et d'incapacités lourdes** ainsi que d'une qualité de vie détériorée pour les personnes malades et leurs proches.

La reconnaissance du « **handicap d'origine psychique** » constitue une avancée considérable pour la prise en compte des besoins de soins et d'accompagnement social et médico-social de ces personnes. L'ensemble des sphères de la vie quotidienne sera considérée

notamment dans le cadre de l'élaboration d'un **plan de compensation** tels que la santé, l'activité professionnelle, les activités quotidiennes et sociales, le logement, etc.

Face aux spécificités de ce public, les études et professionnels du secteur mettent en avant le fait que les acteurs auprès de ce public doivent réfléchir à :

- ❖ **Développer une logique de parcours et non de structure.**
- ❖ **Mettre en œuvre un accompagnement personnalisé et coordonné afin de prendre en compte l'ensemble des besoins**
- ❖ **Pouvoir intervenir de manière réactive dès qu'un besoin se fait sentir pour éviter toute aggravation de la situation de handicap**
- ❖ **Informier et sensibiliser la société afin de faciliter l'intégration sociale de ces personnes**

Parmi les modes de compensation offerts actuellement, les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) et les Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) apparaissent comme **le pivot de toutes les interventions** qui s'adressent à une personne en situation de handicap d'origine psychique vivant dans la Cité (Peintre). Plus largement, plusieurs études mettent en avant le fait que les modes d'accompagnement à proposer aux personnes en situation de handicap psychique doivent être **spécifiques** et nécessitent de s'arrêter pour construire **une réponse personnalisée**.

Au-delà des périodes de crise qui nécessitent une hospitalisation, les personnes souffrant de troubles psychiques connaissent des **périodes de mieux-être** qui peuvent être prolongées par une **reprise de la vie sociale**. Cela nécessite impérativement un **accompagnement psycho-social** qui doit être adapté au degré d'autonomie de la personne. Les institutions et services médico-sociaux se doivent alors de réfléchir ensemble à la construction de réponses à proposer.

Au niveau départemental, les représentants de l'Union Nationale de Famille et Amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques décrivent le contexte actuel de l'Aube comme ne permettant de **répondre que partiellement** aux besoins des personnes en situation de handicap psychique. Ainsi, les personnes en situation de handicap psychique doivent fournir de nombreux efforts pour vivre dans la Cité. Cette association précise également que

vivre dans un logement autonome pour ces personnes, **sans accompagnement**, ne garantit pas une continuité de soins et une autonomie. Les besoins spécifiques des personnes en situation de handicap psychique doivent donc être identifiés afin de garantir des **réponses adaptées** au plus près des besoins.

Au regard de ce premier constat, l'Union Nationale de Familles et Amis de personnes Malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM) de l'Aube et l'Association ESPOIR 10 ont commencé à rencontrer différents partenaires pour réfléchir à cette question. Les associations rencontrées sont pour certaines porteuses de SAVS et susceptibles **d'accueillir et d'accompagner des personnes en situation de handicap psychique** alors que le public prioritairement accueilli par ces services, a des besoins relevant d'une déficience intellectuelle. Ces différents acteurs sont au clair sur la **nécessité de proposer un ou plusieurs modes d'accompagnement, mais ont besoin d'un éclairage quant aux réponses à mettre en œuvre**. En effet, par la spécificité de leurs besoins, les personnes en situation de handicap psychique obligent les professionnels des différents secteurs à **travailler ensemble**, les positionnant alors dans une logique de **décloisonnement des secteurs sanitaire, social et médico-social**.

## OBJECTIFS DU DIAGNOSTIC

Le diagnostic territorial proposé vise à évaluer les besoins d'accompagnement des personnes atteintes de troubles psychiques sur le département de l'Aube et rédiger des préconisations.

Plusieurs objectifs opérationnels sont poursuivis dans le cadre de ce diagnostic :

- **Donner des éléments de cadrage sur le profil des personnes atteintes de troubles psychiques ayant des besoins d'accompagnement et sur l'offre existante sur le territoire**
- **Produire un diagnostic des dispositifs existants en matière de continuité d'accompagnement à la vie dans la cité dans une logique de parcours de l'utilisateur**
- **Analyser les types de coordination existant entre les intervenants sanitaires, sociaux et médico-sociaux**
- **Offrir des préconisations de perspectives de réponses adaptées aux besoins des personnes atteintes de troubles psychiques**

## METHODOLOGIE

Déterminer la méthodologie d'étude la mieux adaptée demande de s'entendre sur les critères déterminants d'une situation de handicap psychique. En vue de limiter les effets réducteurs ou globalisants de la population considérée, il a été choisi de se référer à la définition générique du handicap de la loi du 11 Février 2005 qui met en avant les conséquences du handicap sur lesquelles il convient d'agir : **« une situation de handicap psychique représente toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie par une personne dans son environnement en raison d'une altération substantielle, durable et définitive d'une ou plusieurs fonctions psychiques. »**

Pour autant, certaines personnes atteintes de troubles psychiques ne souhaitent pas bénéficier de la reconnaissance d'une situation de handicap par les instances en vigueur. Toutefois, ils sont connus des services de soins et ont été de fait **inclus à notre diagnostic**.

Au regard de cette définition, il est apparu fondamental de rencontrer les **acteurs** qui interviennent ou sont susceptibles d'être mobilisés autour de ce public spécifique mais également les **« experts d'expériences »** que sont les personnes qui vivent ces situations, et les **aidants**.

### *Une approche quantitative...*

L'idée première était d'estimer le nombre de personnes en situation de handicap psychique ayant des besoins d'accompagnement sanitaire, social et médico-social sur le département de l'Aube. Pour ce faire, des contacts ont été pris avec les organismes de sécurité sociale afin de créer un contact partenarial nous permettant d'accéder à des variables sociodémographiques tels que **l'âge, le sexe et le lieu de domiciliation** des patients **pris en charge à 100% par la sécurité sociale concernant des remboursements de soins et de traitements relatifs à des soins psychiatriques**. A terme, cette démarche n'a pas pu être mise en œuvre. Alors, l'Agence Régionale de Santé de Champagne-Ardenne a transmis des données de 2008 et 2011 concernant les affections longue durée dues à une affection psychiatrique. En parallèle, des données provenant de la Maison Départementale des

Personnes Handicapées de l'Aube (M.D.P.H.) ont été recueillies afin d'obtenir d'autres éclairages statistiques. Cela a notamment permis de préciser les **types de troubles et le nombre de personnes** atteintes de ces troubles ainsi que la **répartition des prestations/orientations pour ces situations de handicap psychique**.

Par ailleurs, ce travail avait vocation à dresser un portrait départemental des modalités d'accompagnement existantes sur le territoire et plus spécifiquement en lien avec les personnes atteintes de troubles psychiques. Un recensement de **l'offre institutionnelle existante** a été effectué à cette fin.

## ... et qualitative

### Enquête auprès des acteurs de terrain

La rencontre des différents acteurs **sanitaires, sociaux et médico-sociaux** a permis d'obtenir rapidement une analyse de la nature des **capacités et difficultés rencontrées** par les usagers (difficultés économiques, d'insertion dans l'emploi, familiales, socio-sanitaires, etc.) et les besoins d'accompagnement nécessaires à mettre en œuvre par ces différents acteurs.

Au cours de ces rencontres, des échanges ont eu lieu sur :

- **Les spécificités des troubles psychiques, leur accompagnement et leur compensation**
- **Les dispositifs existants ou en projets**
- **Les types de partenariat et de coordination développés par les professionnels**
- **Les perspectives de réponses à construire**

Les acteurs mobilisés (cf. Annexe 1) pour mener à bien ce diagnostic sont :

- ✓ Associations représentant les usagers et les aidants
- ✓ Acteurs du soin
- ✓ Acteurs du logement
- ✓ Acteurs de la vie sociale
- ✓ Acteurs de l'insertion professionnelle
- ✓ Instances du champ du handicap

### Enquête auprès des usagers

Cette phase de l'étude a été complétée par le recueil des apports et éclairages des « experts d'expérience » que sont les personnes atteintes de troubles psychiques. Les personnes rencontrées l'ont été par le **biais des Groupes d'Entraide Mutuelle (G.E.M.) et l'Union Nationale des Amis et Familles de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM)**. Un premier contact a été créé par les animatrices des G.E.M. au travers d'un **questionnaire succinct à l'issue duquel une rencontre leur a été proposée**. Puis, ils avaient la possibilité ou non de nous rencontrer. Pour les personnes rencontrées par le biais de l'UNAFAM, ce sont les aidants qui nous ont directement transmis les contacts de leur proche, dès que ces derniers avaient donné leur accord. Des **usagers de Services d'Accompagnement à la Vie Sociale** ont également été rencontrés au cours d'entretiens individuels.

Au cours de ces échanges, nous avons pu recueillir leur point de vue concernant les **troubles psychiques, leur parcours de vie, les professionnels présents dans leur vie et leurs besoins restant sans réponse**. Quinze usagers ont participé à ce diagnostic.

### Enquête auprès des aidants

Les contacts ont été pris et assurés par UNAFAM Aube. Un **courrier** accompagné d'un **questionnaire** a été adressé aux membres de cette association. Les aidants avaient ensuite la possibilité de participer à un **échange collectif co-animé par l'UNAFAM et le CREA I**. Comme avec les usagers, les échanges ont tourné autour de leurs **représentations des troubles psychiques, des accompagnements proposés à leur proche et les besoins non satisfaits**. Un total de 35 aidants ont retourné leurs questionnaires et 23 étaient présents au cours de l'échange collectif.

# Le soin et l'accompagnement des personnes présentant des troubles psychiques : un enjeu des politiques publiques

## Au niveau national

Le plan de psychiatrie et santé mentale, élaboré pour la période 2011-2015, vise trois types d'acteurs : **les personnes qui vivent avec la maladie, l'entourage et les professionnels.**

Dans un premier temps, ce plan considère que les troubles mentaux s'inscrivent dans la temporalité des différentes étapes du parcours de vie : au cours des apprentissages, de la vie affective, de la famille, de l'emploi, du vieillissement... En effet, cela est dû à une forme de chronicité, mais également à leur impact sur les liens sociaux y compris dans les épisodes de plus court terme. De ce fait, le plan prend en compte tous ces aspects tant dans la dynamique d'adaptation à proposer que dans la diversité des soins et des accompagnements nécessaires afin de permettre aux personnes concernées de mieux vivre avec la maladie.

Dans un deuxième temps, les réflexions menées dans le cadre du plan de Psychiatrie et santé mentale touchent également l'entourage des personnes qui vivent avec la maladie. Les aidants sont en effet directement impactés par la pathologie de leur proche. Ce plan rappelle que l'entourage est une ressource essentielle dans l'évaluation de la situation de la personne et un relais potentiel dans l'accompagnement et le rétablissement.

Pour terminer, le plan précise que pour bien soigner et bien accompagner les personnes, les professionnels, quel que soit le champ de leur intervention, doivent travailler dans des conditions optimales, et en particulier être dans une clarté de leurs rôles et de leurs missions, dans le cadre d'un partenariat respectueux des compétences de chacun.

Ces éléments sont le recueil des analyses du groupe de travail qui a élaboré ce plan. A la suite, plusieurs axes de travail ont émergé. Seules les pistes en lien direct avec le travail de diagnostic réalisé sur l'Aube seront exposées. En effet, ces préconisations ont été considérées comme des axes d'investigation du diagnostic.

Le plan préconise donc de **prévenir et réduire les ruptures pour mieux vivre** avec des troubles psychiques. En effet, il est considéré qu'aux différents âges de la vie, il faut permettre à toute personne **d'accéder à la prévention, aux soins et aux accompagnements sociaux et médico-sociaux**, de façon adaptée à ses besoins et à ceux de ses aidants. A chaque niveau de décision, il s'agit de développer des mesures destinées à éviter pour les patients des ruptures de prises en charge aux âges de transition (adolescence/âge adulte - âge adulte/vieillesse).

Pour ce faire, le plan explique que la mise en œuvre d'actions de promotion de la santé mentale doivent être effectives telles que : des **programmes de soutien à la parentalité ; des programmes de prévention liés à des situations à risque** telles que, entre autres, le harcèlement et le stress au travail, les addictions et l'isolement chez les aidants familiaux de personnes atteintes d'un handicap ou d'une perte d'autonomie. Le développement de ces programmes et démarches pourra enfin être appuyé et renforcé des **actions de sensibilisation** sur la santé mentale.

De plus, pour que les personnes puissent bénéficier des soins les mieux adaptés, au moment où ils en ont besoin, le plan préconise que les acteurs doivent élaborer des organisations sur **quatre points majeurs** :

- **le repérage**
- **la réponse à une demande de soins programmés (ou programmable), permettant notamment un accueil adapté et rapide des personnes (malades et aidants) au moment des premières manifestations des troubles.**
- **la réponse aux appels et situations d'urgence**
- **la réponse aux besoins de soins somatiques.**

Concernant les **aidants**, les axes de travail du plan de Psychiatrie et Santé Mentale les positionnent comme **partie prenante** du parcours de soin et d'accompagnement de leur proche malade (évaluation et réévaluation des besoins, orientation, programme de soin,

accompagnement), **sous réserve de l'accord de la personne** dans toute la mesure du possible, et en les soutenant lorsque c'est nécessaire.

Les aidants doivent bénéficier de modalités de réponse adaptées pouvant leur apporter **soutien, aide, information**, permettant d'alléger le poids de leur sentiment d'isolement telles que une permanence téléphonique professionnelle ou une traçabilité des signalements. Les actions d'accompagnement, d'information et de soutien des aidants, telles que celles menées par les associations de familles, doivent être encouragées, par exemple des dispositifs d'écoute et des programmes de psychoéducation.

Dans le plan, la **formation des aidants** devra être développée au titre de la politique de formation à destination des personnes concernées par la perte d'autonomie. Des solutions de répit pour les familles, dont l'accueil temporaire, seront recherchées et développées.

Les préconisations du plan prennent aussi en considération **l'accès et le maintien dans un logement**. Cela suppose donc d'apporter des réponses diversifiées et innovantes en matière d'accompagnement des personnes pour accéder à un logement et habiter son logement.

En effet, la situation des personnes porteuses de troubles psychiques génère souvent de **l'isolement, une rupture des liens sociaux et des difficultés à assumer les actes et relations de la vie quotidienne**. Ces situations de handicap conjuguées à des hospitalisations répétées ou prolongées amènent fréquemment les personnes à perdre leur logement, à l'errance, voire à l'exclusion sociale.

Dans la continuité du chantier national prioritaire pour l'hébergement et le logement, ce plan souhaite privilégier autant que possible l'accès et le maintien dans un logement de **droit commun**. Cela n'est possible que dans la mesure où la vie dans ce logement est soutenue, chaque fois que nécessaire par les soins et l'accompagnement social et/ou médico-social.

Le plan de Psychiatrie et Santé Mentale 2011-2015 insuffle des pistes d'accès et de maintien dans un logement tels que l'intermédiation locative, les résidences accueil ou encore **l'accueil par un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale ou d'un Service d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés (cf. encadré)**.

### **Encadré 1 – Dispositifs d'aide à l'accès et au maintien dans le logement**

L'**intermédiation locative** est un dispositif d'aide aux personnes sans abri consistant à **louer des logements dans le parc privé à des associations**, qui sous-louent temporairement à ces personnes. Le locataire peut rester jusqu'à dix-huit mois dans le logement. Cette période lui permet de trouver un logement pérenne sur le marché du parc privé ou du parc du logement social. Le locataire doit consacrer 25 % de ses ressources (hors aide personnalisée au logement) au paiement du loyer.

Les **résidences accueil** s'inscrivent dans une logique **d'habitat durable**, sans limitation de durée, et offre un **cadre de vie semi-collectif**, valorisant la convivialité et l'intégration dans l'environnement social. Leur spécificité est d'offrir aux résidents la garantie, en tant que de besoin, d'un accompagnement sanitaire et social, organisé dans le cadre de partenariats formalisés par des conventions, d'une part, avec le secteur psychiatrique, et d'autre part, avec un service d'accompagnement à la vie sociale ou un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés. Ces structures accueillent des personnes fragilisées et handicapées par des troubles psychiques, dont l'état est suffisamment stabilisé pour respecter et bénéficier des règles de vie semi-collective. De plus, ces personnes doivent être **suffisamment autonomes** pour accéder à un logement privatif, dès lors qu'un accompagnement et des soins sont garantis en tant que de besoin, dans une situation d'isolement ou d'exclusion sociale avec de faible niveau de revenus, sans critère d'âge.

Les **Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS)** sont des services dédiés aux personnes suffisamment autonomes pour vivre en **logement individuel ou en appartement** collectif mais ayant besoin d'un accompagnement dans la **gestion de la vie quotidienne** (logement, démarches administratives,...). Les SAVS peuvent aussi proposer des activités de développement personnel, ayant pour objectif une resocialisation, une restructuration, une mise en valeur des qualités personnelles...

Les **Services d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)** ont vocation à assurer, **à domicile et/ou en milieu « ouvert »**, un accompagnement médico-social adapté comportant des **prestations de soins**.

Un autre point des préconisations consiste à renforcer la **formation des professionnels** et notamment les professionnels de santé. Il s'agit en particulier d'améliorer la formation des médecins généralistes (à peine un praticien sur cinq a effectué un stage de psychiatrie au cours de sa formation initiale alors qu'il sera quotidiennement confronté à la souffrance psychique dans sa pratique), y compris à travers le développement professionnel continu (D.P.C.). Le développement de maisons et pôle de santé peut contribuer à de meilleures collaborations entre psychiatres et médecins généralistes. Il en sera de même pour les personnels du SAMU.

Par ailleurs, les préconisations du plan de Psychiatrie et Santé mentale tiennent compte du fait que la principale composante du handicap psychique est **la situation d'isolement et la perte d'inscription sociale et citoyenne des personnes**. Ces situations vont souvent de pair avec l'arrêt d'un soin stabilisé et programmé.

Les dispositifs d'accueil et d'accompagnement, ainsi que les diverses formules de soutien permettant la participation sociale, l'insertion sociale, scolaire et professionnelle sont essentiels à **la stabilisation, à la poursuite des soins au long cours, à la prévention des rechutes et donc à la qualité de vie**. Ils doivent être encouragés tels que par exemple les Groupes d'entraide mutuelle (G.E.M.) et les programmes expérimentaux d'insertion sociale et professionnelle doivent être soutenus, au regard de ce plan.

De plus, les échanges au sein des groupes de travail du plan de Psychiatrie et Santé mentale énoncent **l'accès et le maintien dans l'emploi** comme participant fortement à la citoyenneté et l'autonomie. Ainsi, quelles que soient les modalités d'activité (emploi protégé, emploi dans une entreprise adaptée, bénévolat, milieu ordinaire de travail...) ou le niveau d'employabilité, il s'agit de promouvoir des programmes facilitant le retour à l'emploi et le maintien dans l'emploi des personnes vivant avec des troubles psychiques. Cela passera notamment par le **développement de réponses diversifiées** à la fois en termes de formes **d'emploi** (emploi aidé, emploi à temps partiel, emploi adapté...), **d'accompagnement** et de **soutien** au long cours. A ce titre, les Etablissements et services d'Aide par le Travail (ESAT) dits « de transition », les établissements et entreprises « Hors les murs » seront plus particulièrement observés.

De plus, le plan de Psychiatrie et Santé mentale s'attache tout particulièrement à garantir **l'accès aux droits et l'exercice de ses droits** notamment par la prise en compte des besoins spécifiques de ces personnes par la MDPH.

Enfin, la dernière piste de travail du plan Psychiatrie et Santé mentale en lien direct avec ce diagnostic fait référence à l'articulation nécessaire entre offres sanitaires, médico-sociales et sociales afin **d'organiser sur le territoire une offre cohérente, non redondante ouvertes aux réalités sociales et médico-sociales des maladies mentales et du handicap psychique.**

Par exemple, certains établissements ont parfois besoin d'un appui, ou d'un accompagnement pour traverser une période de crise ou élaborer leur projet institutionnel. L'apport de professionnels de la psychiatrie extérieurs à l'établissement, légitimes, rompus aux méthodes d'intervention, exerçant dans un cadre structuré vis-à-vis de leur établissement d'origine, vis-à-vis de la communauté qu'ils viennent aider.

Le plan précise que les principaux points devront être repris dans les Projets Régionaux de Santé des agences régionales de santé (A.R.S.) de chaque région. Ce contenu fait l'objet du paragraphe suivant.

## Au niveau régional

Le Plan Régional de Santé (PRS) Champagne-Ardenne a été élaboré pour la période 2012-2016 en vue de définir une feuille de route de la politique de santé de la région. L'ensemble des acteurs champardennais se sont mobilisés autour de ce projet : professionnels, associations, élus et institutionnels.

Le PRS a trois objectifs principaux :

- **Améliorer l'espérance de vie en bonne santé**
- **Promouvoir l'égalité devant la santé**
- **Développer un système de soins et de santé de qualité, accessible et efficient**

Neuf enjeux de santé ont été définis pour les années à venir :

- **Relever le défi de la démographie des professionnels de santé.**
- **Développer l'accompagnement et le soutien aux aidants familiaux.**
- **Améliorer l'accès aux professionnels, établissements et services de santé.**
- **Développer la coordination, l'articulation et les réseaux.**

- **Améliorer la qualité et l'efficacité de la prise en charge par la professionnalisation des acteurs et des actions et par l'amélioration de la connaissance des données**
- **Développer la prévention tout au long de la vie**
- **Réduire les inégalités sociales et territoriales d'accès à l'offre de santé**
- **Garantir le respect des droits des usagers**
- **Favoriser la coordination avec les politiques publiques ayant un impact sur la santé**

L'ensemble de ces enjeux de santé peuvent tous dans leurs **déclinaisons opérationnelles** s'appliquer au public atteint de troubles psychiques. Ces différents points ont servi d'appui lors des **échanges avec les différents acteurs** de ce diagnostic afin de mieux comprendre le fonctionnement actuel du département de l'Aube et d'envisager des **préconisations réalistes et réalisables** dans la continuité des politiques départementales, régionales et nationales.

La déclinaison de ce Projet Régional de Santé passe notamment par l'élaboration de plusieurs schémas dont le Schéma Régional d'Organisation Médico-sociale (SROMS). Ces schémas décrivent l'ensemble des activités à mettre en œuvre sur les territoires.

En Champagne-Ardenne, **un des objectifs opérationnels du SROMS** volet « personnes handicapées » concerne directement les personnes en situation de handicap psychique. Il s'agit de faciliter **l'insertion sociale et professionnelle** des personnes handicapées psychiques en lien avec les acteurs du champ de la santé mentale et les acteurs du social. Le SROMS pose le constat qu'une **offre d'équipement spécialisée** existe au sein de la région mais qu'elle est **insuffisante, inégalement répartie et insuffisamment diversifiée**.

En conséquence, le SROMS expose trois actions à mettre en œuvre sur la région, que sont : ouvrir un GEM dans les Ardennes, compléter l'offre d'équipement en ESAT pour personnes en situation de handicap psychique notamment sur les départements de la Haute-Marne et des Ardennes et renforcer les liens entre secteur social et médico-social et secteur sanitaire. Concernant le département de l'Aube, l'enjeu se situe dans l'action « **renforcer les liens entre secteur sanitaire, social et médico-social** ». En effet, le schéma préconise de favoriser les partenariats entre acteurs institutionnels. De plus, le schéma met l'accent sur le **développement de SAMSAH spécifique** résultant d'une complémentarité entre les secteurs

sanitaire et médico-social à partir de la mutualisation des compétences et des savoir-faire réciproques.

Pour finir, l'une des préoccupations essentielles à l'intégration en milieu ordinaire des personnes souffrant de handicap psychique est étroitement liée au **maintien en logement ordinaire**. Le schéma oriente les acteurs du sanitaire et du médico-social vers un développement et un maintien de liens forts afin d'éviter les décompensations qui conduisent aux hospitalisations sans consentement et à la désinsertion de la personne handicapée psychique. Dans ce sens, lors des entretiens, chaque acteur a pu témoigner des **partenariats effectifs** en vue d'optimiser l'accompagnement des personnes atteintes de troubles psychiques. Dans la continuité, ils ont également pu s'exprimer sur les **partenariats souhaités mais non effectifs** qui donnent tout de même un visuel sur ce qu'il leur semble nécessaire dans les réponses à proposer à ce public.

## Au niveau départemental

Les orientations principales du schéma départemental de l'organisation médico-social de l'Aube ont débouché sur la mise en place de fiche actions au sein de trois groupes de travail. Les trois groupes s'intitulaient :

- **le soutien à domicile, l'aide à domicile, l'aide aux familles, l'accueil aux familles et l'aide aux aidants**
- **la prise en charge des personnes handicapées en institution et la diversité des formules**
- **la garantie d'un projet de vie personnalisé, la nécessité de la coordination des acteurs, le vieillissement des personnes handicapées, le lien avec le secteur psychiatrique**

Afin de mieux comprendre l'articulation entre le schéma départemental des personnes handicapées aubois et cette étude, seules les **fiches actions** en lien avec les personnes en situation de handicap psychique sont présentées ici.

Le schéma préconise une phase de **recensement** : recensement des offres de logement adapté, des lieux, services, associations de loisirs, culturelles et sportives, un recensement et

une quantification du besoin d'accompagnement des personnes isolées ou vivant chez des aidants âgés. Ces points concernent effectivement les personnes en situation de handicap psychique dans le sens où les effets recherchés sur le recensement les offres de logement adaptés sont, d'une part, de faire en sorte que **les logements disponibles** à la location bénéficient aussi à ce public et, d'autre part, de **mieux cerner les besoins spécifiques** lors des demandes de logement. De même, concernant le recensement des lieux, services et associations de loisirs, culturelles et sportives, l'accessibilité d'une information thématique, globale et centralisée est recherchée. L'idée de dresser un portrait statistique de la population auboise touche également les personnes en situation de handicap psychique. Au regard des moments de décompensation caractéristiques des troubles psychiques, réfléchir à la **construction d'une grille d'évaluation des risques** pour anticiper l'urgence comme avancé dans le schéma est en adéquation avec ce public. Il en est de même pour la mise en place d'un **dispositif d'échange et de centralisation** des informations sur les situations à risque.

Un autre point consiste à **créer des places d'accueil temporaire** dans les structures d'hébergement. Cet accompagnement pourrait être proposé aux personnes en situation de handicap psychique puisque cela permettrait notamment de mettre en place du répit familial, de tester les hypothèses d'accompagnement en vue de **co-construire le projet** avec la personne, **d'organiser des séjours de rupture, de préparer la séparation avec les parents pour bâtir le projet « après eux »**.

De plus, le schéma s'attache à organiser une offre de service spécifique par les structures d'aide à domicile déclenchant ainsi des **interventions structurées**, 24h/24 pour une durée déterminée, sur le **lieu de vie** de la personne. En conséquence, un SAMSAH a vu le jour en 2014, porté par l'ADAPT, ce qui **diversifie l'offre** proposée aux personnes en situation de handicap psychique. En complément, il s'agit de développer les places de SAVS en faveur des adultes en situation de handicap psychique et notamment en accentuant la **mise en place d'un travail en réseau** avec les services de soins et d'aide à la personne.

Un axe de réflexion consiste à développer la coordination des acteurs, et plus particulièrement en **fluidifiant les parcours**, en permettant l'apport de **compétences médicales** dans les structures médico-sociales et en favorisant **l'interconnaissance** des missions, savoir-faire et limites de chaque acteur. Au regard de la complexité des besoins et de la multitude de professionnels susceptibles d'accompagner les personnes en situation de handicap psychique, ce point concerne effectivement ce diagnostic.

# LES TROUBLES PSYCHIQUES. UNE PROBLEMATIQUE DE SANTE COMPLEXE, DES BESOINS D'ACCOMPAGNEMENT LARGES

## L'expression des troubles psychiques

Les troubles psychiques sont fréquents (plus d'un quart de la population mondiale viendrait à en souffrir un jour ou l'autre selon l'Organisation mondiale de la santé – OMS), ont des conséquences économiques importantes pour les sociétés et nuisent à la qualité de vie des individus et des familles (OMS, 2001)<sup>1</sup>.

Sur 65 millions de Français, 12 millions souffrent d'au moins un trouble psychique, soit près de 18% de la population (*presque 1 Français sur 5*<sup>2</sup>).

Les pathologies relevant de la psychiatrie se situent au **troisième rang des maladies** les plus fréquentes en France, après le cancer et les maladies cardio-vasculaires. Les troubles psychiques peuvent mettre la personne **en situation de handicap et détériorer sa qualité de vie ainsi que celle de ses proches**.

Ils sont associés à une forte mortalité. Premières causes d'invalidité et d'arrêts maladie de longue durée, les maladies psychiques ont des répercussions économiques et sociales importantes : **précarité, exclusion, conduites à risques, addiction, suicide, etc.** Leur stigmatisation, nourrie par une couverture médiatique souvent négative et déformante, rend difficile **l'acceptation des troubles** et l'inclusion de la personne au sein de notre société.

Les personnes vivant avec des troubles psychiques et leur entourage souffrent souvent de **détresse et d'isolement** ; elles se situent dans la « non demande », se replient sur elles-mêmes, passent parfois à l'acte et se caractérisent par une importante difficulté à exprimer leur souffrance. Elles utilisent donc ce dont elles disposent : leur corps. Mais sait-on ce que sont les troubles psychiques ?

---

<sup>1</sup> Les disparités territoriales d'offre et d'organisation des soins en psychiatrie, en France, rapport IRDES, 2014, n°558, p. 5

<sup>2</sup> *The cost of mental disorders in France*, Karine Chevreur, Amélie Prigent, Aurélie Bourmand, Marion Leboyer, Isabelle Durand-Zaleski, *Eur Neuropsychopharmacol.* 2013 Aug;23(8):879-86

Tel qu'évoqué dans le guide UNAFAM Champagne-Ardenne élaboré en collaboration avec le CREAMI Champagne-Ardenne, la notion de troubles psychiques désigne les conséquences d'atteintes que l'on soigne en **psychiatrie** telles que :

- Psychoses dysthymiques et psychoses chroniques de type schizophrénique
- troubles bipolaires
- psychoses
- névroses sévères
- séquelles de psychoses infantiles
- troubles graves de la personnalité,
- dépressions chroniques, etc.

Les capacités intellectuelles peuvent être **conservées ou perturbées**, bien qu'il n'y ait pas de déficience intellectuelle.

L'expression des troubles psychiques se traduit par des troubles de la pensée et du comportement. En effet, il va s'agir :

- **D'idées délirantes ou des hallucinations**, des perceptions intimes qui mobilisent l'énergie et qui troublent :
  - la faculté de penser
  - la perception que l'on a de soi
  - la perception que l'on a des autres
  - la perception de la réalité
- Une **perturbation de la communication, des émotions et de la relation** aux autres entraîne :
  - la solitude
  - le renfermement dans son monde intérieur
  - des angoisses (par exemple : le sentiment d'être menacé)
- Une grande difficulté à **organiser le quotidien**, qui a pour conséquence :
  - l'isolement
  - la marginalisation

- Le **déni** de son état :
  - conduit à refuser toute évaluation
  - permet de faire illusion lors d'un entretien prive des droits et des compensations nécessaires
  
- Des **comportements imprévisibles** caractérisés par :
  - des réactions inadaptées par erreur d'interprétation d'une parole, d'un regard,
  - d'un comportement
  - une susceptibilité exagérée
  - une hypersensibilité au stress, à l'environnement, aux évènements familiaux
  - une humeur changeante qui peut passer brutalement du calme à la tension<sup>3</sup>

Ces troubles perturbent **les équipes professionnelles** traditionnellement formées à valoriser l'autonomie, la conquête et l'intégration qu'elles soient sociales ou professionnelles. Or ces axes de travail ne peuvent trouver place puisque le handicap psychique peut se manifester sur un plan comportemental par des régressions, des oppositions, de la violence, de la passivité, de l'hostilité....

S'ajoute à ces difficultés une méconnaissance des spécificités de fonctionnements mentaux de ce nouveau public. Ainsi, si l'injonction ne produit pas d'effet (« *il faut qu'il apprenne à manger proprement...* »), la menace ou le chantage peuvent alors parfois prendre le relais (« *Si tu continues j'appelle la directrice* » ; « *tu ne sortiras pas vendredi* »).

La contrainte liée à l'affirmation d'une position d'autorité est en réalité la manifestation d'une forme d'impuissance à la production d'une réponse claire à l'utilisateur. L'appel au respect d'un contrat ne produit pas davantage d'effet et demeure la question lancinante pour les professionnels, douloureuse pour l'utilisateur de trouver une solution de « normalisation ».

**L'utilisateur**, de son côté, peut ressentir une frustration lorsque ses tentatives pour exprimer ses ressentis ou ses difficultés se heurtent à une incompréhension chez l'autre (professionnel ou proche). Si elle n'est pas gérée, cette frustration peut évoluer vers une rupture relationnelle (« *personne ne m'aime* ») et/ou des conduites à risque.

---

<sup>3</sup> Guide ressource UNAFAM Champagne-Ardenne.

C'est pourquoi il importe de considérer d'abord la souffrance psychique qui sous-tend la manifestation d'extériorisation (c'est-à-dire l'expression physique de la souffrance morale), de la réduire par un comportement et des mots adaptés. Pour cela, trois mots constituent le canevas de travail : observer pour comprendre et comprendre pour agir.

## Observer et comprendre pour agir

Si la réponse médicamenteuse ne résout pas toutes les difficultés et si les injonctions et la contrainte ne « normalisent » pas le comportement de l'utilisateur atteint de troubles psychiques, c'est qu'il y a sans doute une difficulté de compréhension. Tenter de comprendre ce qui se passe dans le fonctionnement mental de ces personnes est, pour certains auteurs<sup>4</sup> essentiels pour proposer des hypothèses de travail.

Pour comprendre il faut observer cette souffrance psychique pour la décoder et réfléchir sur ses « tenants et aboutissants »<sup>5</sup>.

- OBSERVER permet de rassembler les signes d'une situation pour après y avoir réfléchi poser un diagnostic, ou, à défaut, proposer des hypothèses d'accompagnement permettant de continuer à observer.
- COMPRENDRE est le corollaire de l'observation puisqu'il s'agit de donner du « sens » aux interactions observées chez la personne atteinte de troubles psychiques afin de constituer ou reconstituer toute ou partie du puzzle de l'histoire de cette dernière.
- AGIR enfin permet de « transformer ce qui peut ou doit l'être ».

Ces trois actions se suivent ou se conjuguent, ce qui fonde la réflexion de la théorie de psychothérapie institutionnelle. Cette approche met en lumière la notion de « rapports complémentaires »<sup>6</sup> qui justifient les complémentarités nécessaires au travail en équipe et les partenariats.

---

<sup>4</sup> (Gabbai, 2012; P. C. , 2002), 2012, "*Problématiques comportementales et psychopathologie dans les ESMS*", les cahiers de l'Actif, p.10

<sup>5</sup> Delion, P. , 2012, "*Observer, comprendre et agir à propos des troubles psychiques et des comportements-problèmes*", les cahiers de l'Actif, p.267  
(P. D. , 2012)

<sup>6</sup> Notion développée par DUPREEL reprise par TOSQUELLES.

Chaque professionnel, quel que soit son statut, peut accueillir la souffrance psychique et rassembler par l'observation des éléments précieux pour la mise en œuvre de l'accompagnement. Le préalable est que ce professionnel ait été formé ou informé et qu'il puisse communiquer avec son équipe, lors de séances régulières de travail<sup>7</sup>. C'est ainsi que celle-ci pourra explorer les comportements dits « problèmes » pour ajuster les hypothèses d'accompagnement.

Pour rendre congruent cela, il est important d'avoir des partenaires (familles, institutions, élus, amis...) avec lesquels tisser des liens constructifs et constants.

Ce sont donc des visées complémentaires et coordonnées qui sont alors mises en œuvre, au bénéfice de la personne.

Cela suppose que tous les partenaires « jouent le jeu », c'est-à-dire s'engagent dans un processus commun de construction avec l'utilisateur, en évitant de déconstruire.

L'existence de définitions des troubles psychiques et l'esquisse d'axes de travail auprès des personnes qui en souffrent, semblent cependant toucher une limite opérationnelle. La perception - souvent diffuse - par les différents acteurs (professionnels, aidants et usagers) des **besoins spécifiques** des personnes vivant avec une maladie psychique. Les acteurs restent souvent impuissants pour définir **précisément** les modalités d'accompagnement à mettre en œuvre afin d'optimiser leur inclusion dans la Cité.

---

<sup>7</sup> Chavarroche, P. *Travailler en Mas*, Erès, Toulouse, Octobre 2002.

# LE PUBLIC PRESENTANT DES TROUBLES PSYCHIQUES DANS L'AUBE

## Approche quantitative des troubles psychiques dans l'Aube

Un des objectifs de l'étude était de recenser le nombre de personnes en situation de handicap psychique ayant des besoins d'accompagnement sanitaire, social et médico-social sur le département de l'Aube. Pour ce faire, des contacts ont été pris avec les organismes de sécurité sociale (CPAM et MSA) afin de pouvoir accéder à des données telles que le nombre de consultations en file active, ainsi que des variables sociodémographiques telles que l'âge, le sexe et le lieu de domiciliation des patients pris en charge à 100% par la sécurité sociale concernant des remboursements de soin et de traitements relatifs à des soins psychiatriques. Une difficulté d'importance a été rencontrée dans cette phase : les organismes de Sécurité Sociale n'ont pas répondu favorablement à la demande du CREAI au motif de la confidentialité et de la protection des données couvertes par le secret professionnel, ce malgré le dépôt d'une déclaration CNIL<sup>8</sup>.

D'autres données quantitatives ont néanmoins pu être recueillies et traitées :

- Celles de l'établissement public de Santé Mentale de l'Aube (E.P.S.M.A), en « file active », relatives au nombre total de consultations et leur répartition par secteur géographique, les tranches d'âge et les modalités de prise en charge.
- Celles relatives aux affections de longue durée (ALD)<sup>9</sup> 2008 et 2011 en région Champagne-Ardenne ainsi que pour la France Entière. Ces données proviennent des trois régimes d'assurance sociale que sont la Caisse nationale d'assurance maladie et travailleurs sociaux, le Régime social indépendant et la Mutualité Sociale Agricole. Les ALD comprennent les pathologies psychiatriques de longue durée.
- Celles de la MDPH de l'Aube de l'année 2014 relatives à la nature des orientations retenues ainsi que celles fonction du sexe, du domicile et de la déficience.

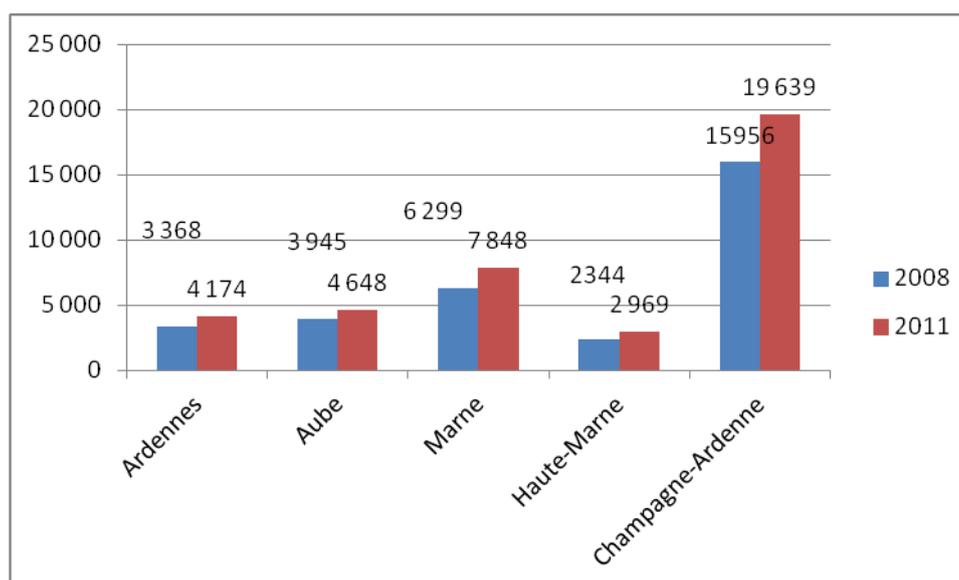
La figure n°3 présente l'évolution du nombre d'ALD psychiatriques dans le département de l'Aube en 2008 et 2011.

---

<sup>8</sup> n° 1727045 du 9/12/2013

<sup>9</sup> Source ARS Champagne-Ardenne

Figure 1 : Evolution des ALD dans le département de l'Aube en 2008 et 2011



Source : ARS Champagne-Ardenne. Réalisation CREAI Champagne-Ardenne

Le nombre total de personnes atteintes d'affections de longue durée s'élevait à 15 956 en 2008 et 19 639 en 2011, sur la région Champagne-Ardenne. Le département de l'Aube se situe en deuxième position après la Marne et enregistre une évolution significative du nombre d'affections psychiatriques, (+703) en trois ans. En revanche si l'on compare le nombre total d'ALD en Champagne-Ardenne à celui des ALD psychiatrique au niveau national (France) ce taux est faible puisqu'il représente 2 % du nombre total d'ALD recensées, sur la même période, au sein de la population française.

Ces données permettent d'obtenir le **taux de prévalence**<sup>10</sup> des ALD psychiatriques par département. Avec un taux de 7,8%, l'Aube enregistre le plus fort taux de dégradation de l'état de santé psychique de sa population en région Champagne-Ardenne. En effet, le taux de prévalence s'élève à 6,4‰ dans les Ardennes, et à 7‰ dans la Marne et la Haute Marne.

Les données fournies par l'ARS situent également l'incidence des ALD psychiatriques, c'est-à-dire le nombre de nouveaux cas apparus au cours d'une année considérée (ici 2008 et 2011). On constate que, entre les années 2008 et 2011, le nombre de nouveaux cas d'ALD augmente sur la région (+ 202 cas nouveaux). le département de l'Aube enregistre par contre

<sup>10</sup> Le taux de prévalence désigne le rapport entre le nombre de cas d'ALD présents au sein d'une population, une année donnée, et la population totale.

une diminution (- 16) du nombre de nouveaux cas : en effet ce nombre était de 380 nouveaux cas en 2008 alors qu'il est de 364 nouveaux cas en 2011. (figure 1).

**Figure 2 : Evolution du nombre de cas incidents en région Champagne-Ardenne**

	Ardennes	Aube	Marne	Haute-Marne	Champagne-Ardenne	
<b>2008</b>	292	380	575	208	1455	
<b>2011</b>	347	364	666	280	1 657	202

Source : ARS Champagne-Ardenne

La population présentant des troubles du psychisme se compose majoritairement d'hommes, comme le montrent des données MDPH récentes (figure 3). En 2013, 60% de la population auboise vivant avec un handicap psychique est masculine.

**Figure 3 : Répartition des catégories de troubles psychiques H/F dans l'Aube**

	Femmes	Hommes	Total
Autres déficiences de la conscience	3	4	7
Autres déficiences du psychisme non codées ailleurs	6	11	17
<b>Déficience de l'émotion ou des affects ou de l'humeur</b>	<b>255</b>	<b>169</b>	424
Déficience des émotions ou de la volition	21	17	38
<b>Déficience intermittente de la conscience (épilepsie)</b>	<b>111</b>	<b>101</b>	212
Déficiences de la conscience et de la vigilance	0	1	1
Déficiences de la volition (passivité ou soumission ou compulsion ...)	33	32	65
Déficiences des fonctions psychomotrices	21	25	46
Déficiences du psychisme non précisées	6	22	28
Désorientation temporo-spatiale ou confusion mentale	7	5	12
Perte de conscience ou coma	2	2	4
Troubles de la perception ou de l'attention	13	23	36
Troubles des pulsions	4	2	6
<b>Troubles du comportement ou de la personnalité et des capacités relationnelles</b>	<b>353</b>	<b>850</b>	1203
<b>TOTAL GENERAL</b>	<b>835</b>	<b>1264</b>	<b>2099</b>

Source : MDPH de l'Aube (données 2013)

Ces données montrent également que la population en situation de handicap d'origine psychique présente majoritairement trois types de déficiences ou troubles :

- une déficience intermittente de la conscience (10% des effectifs)
- une déficience de l'émotion ou des affects ou de l'humeur (20% des effectifs)

- plus fréquemment encore, des troubles du comportement ou de la personnalité et des capacités relationnelles (57% des effectifs).

On remarquera que le taux de masculinité diffère entre ces trois catégories de troubles : il s'élève à 47% au sein du groupe présentant une déficience intermittente de la conscience, à 40% au sein du groupe présentant une déficience de l'émotion ou des affects ou de l'humeur, et monte jusqu'à 70% au sein du groupe présentant des troubles du comportement ou de la personnalité et des capacités relationnelles.

Il est également intéressant de constater que les catégories qui sont surreprésentées dans la classification des principales causes d'hospitalisation à l'EPSMA de l'Aube sont, par ordre décroissant, des troubles de l'humeur, puis des troubles délirants, des névroses et des troubles comportementaux liés à l'utilisation de substances psychoactives (figure 4).

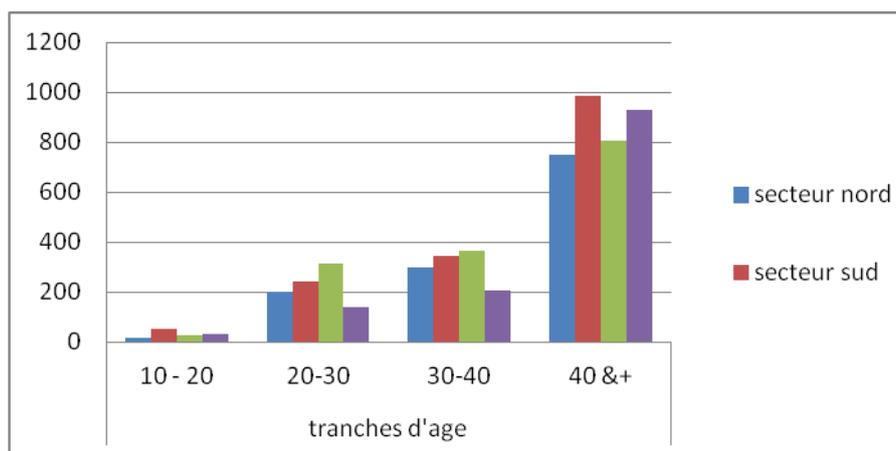
Figure 4 : Activité EPSMA 2013 par classifications

Classifications des hospitalisations à temps plein	Secteur Est	Secteur Nord	Secteur Sud	Secteur Ouest	Total
Troubles mentaux organiques dont les symptomatiques	13	3	5	NR	21
Troubles comportementaux (utilisation substances psychoactives)	9	13	27	NR	49
Troubles délirants	15	42	28	NR	85
Troubles de l'humeur	26	32	36	NR	94
Troubles névrotiques (stress, T.somatoformes)	15	13	24	NR	52
Troubles personnalité	9	13	12	NR	34

Source : EPSM de l'Aube (données 2013)

Les patients semblent bénéficier d'une prise en charge de soins sur l'ensemble du département, quel que soit leur âge. Les données EPSMA attestent d'une file active importante, quel que soit le secteur considéré (figure 5).

Figure 5 : Répartition de la File Active par tranches d'Age et par Secteurs

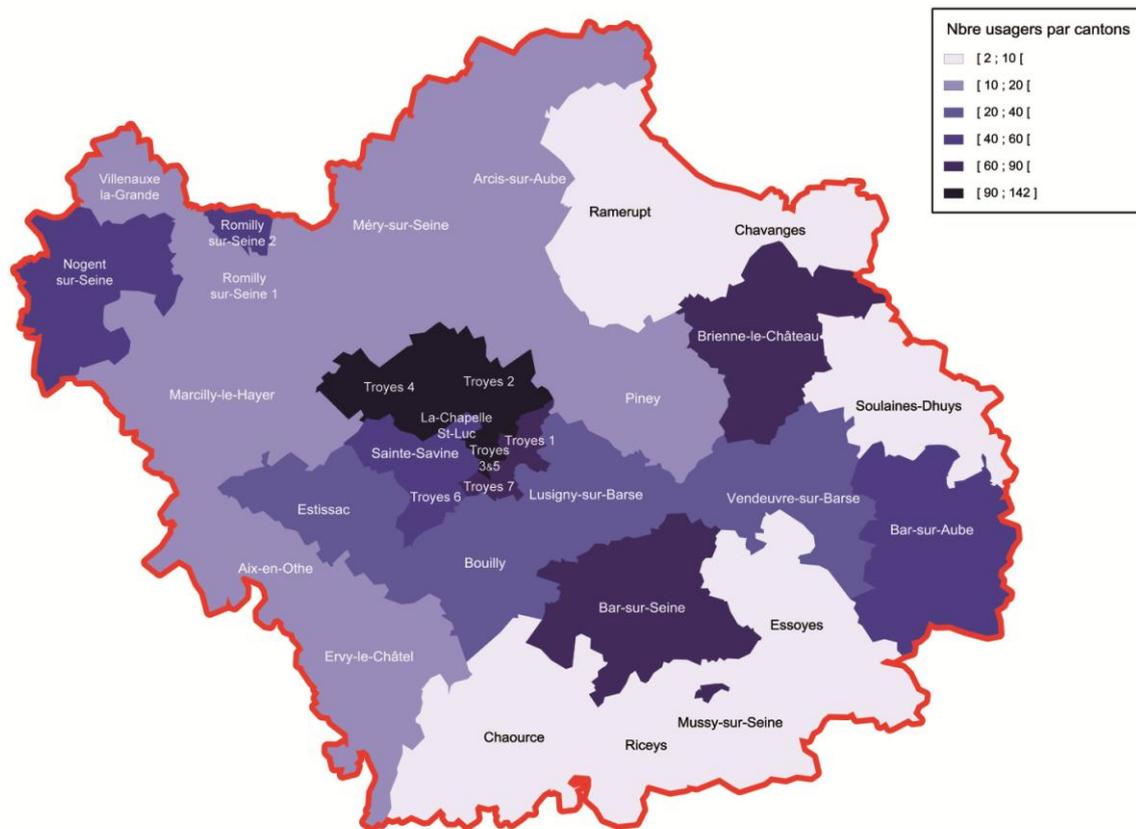


Source : EPSM de l'Aube (données 2013)

L'absence d'une répartition décennale après 40 ans limite la lecture des données. Néanmoins, on peut constater une file active importante des moins de 40 ans dans le secteur ouest. Réciproquement, la population suivie dans le secteur Est est plus âgée.

On peut affiner la description de la répartition territoriale des personnes vivant avec un trouble psychique, en s'appuyant sur les données transmises par la MDPH de l'Aube.

Figure 6. Répartition de la population auboise en situation de handicap psychique, par cantons<sup>11</sup>



Données source : MDPH de l'Aube (données 2013). Réalisation CREAI Champagne-Ardenne.

Ressource cartographique : Arctique.

Sans surprise, la population concernée réside en milieu urbain et dans les cantons les mieux dotés en structures de soins. Ainsi, on observe une concentration d'usagers dans l'agglomération troyenne. Les sept cantons de Troyes cumulent 47% des effectifs départementaux. Les cantons de Bar-sur-Aube, Bar-sur-Seine, Brienne-le-Château, La-Chapelle-Saint-Luc, Romilly-sur-Seine et Sainte-Savine représentent respectivement 5% de cette population.

<sup>11</sup> Les données numériques sont présentées en annexe n°2.

Figure 7 : Orientation des personnes en situation de handicap psychique dans les structures médico-sociales

Orient-Orientation			10-	20-	30-	40-	50-	Total général
	<10	>60	20	30	40	50	60	
FAM		1	4	18	19	14	14	70
Foyer de vie		2	1	27	36	23	21	110
Hébergement Milieu Protégé (ESAT)		1		80	39	46	15	181
Institut Médico Educatif	36		92					128
Dispositif ITEP	16		85					101
MAS		7	1	11	12	11	16	58
SAMSAH		2	1	18	15	17	7	60
SAVS		5	1	21	17	19	9	72
SESSAD T.C. ou Dispositif ITEP	11		48					59
<b>Total général</b>	<b>63</b>	<b>18</b>	<b>233</b>	<b>175</b>	<b>138</b>	<b>130</b>	<b>82</b>	<b>839</b>

Source : MDPH de l'Aube (données codifiées au 28.10.2013)

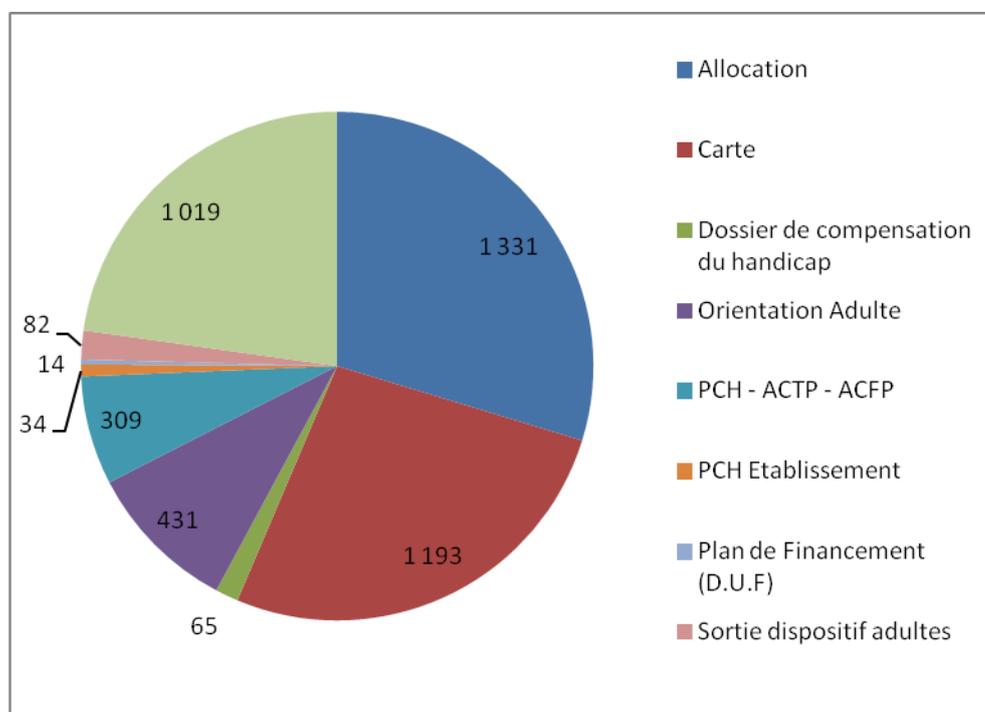
La population d'usagers présentant des troubles psychiques, **orientée** en structures médico-sociales dans le département de l'Aube s'élevait à 839 personnes en 2013. En comparant cet effectif à celui de l'échantillon précédent (répartition de la population par cantons), on peut déduire que les deux tiers de la population reconnue en situation de handicap d'origine psychique bénéficie d'une orientation en structure médico-sociale. Il serait intéressant de chercher à savoir si le dernier tiers de la population ne présente pas de besoins d'orientation, ou si des obstacles empêche l'expression d'une demande ou l'aboutissement de cette dernière.

Dans le secteur enfance, bien que l'ITEP soit la structure dédiée aux troubles du comportement chez l'enfant et l'adolescent, on constate que l'accompagnement en IME reste une solution fréquente. Les professionnels de ces structures témoignent souvent de la coexistence de plusieurs déficiences associées au sein de leur public (déficience intellectuelle, trouble du psychisme).

Dans le secteur adulte, l'orientation en milieu protégé (ESAT) est la plus fréquente au sein de la tranche d'âge des 20/30 ans. Cette tendance est moins marquée dès la tranche d'âge supérieure (30/40 ans). On notera cependant que des orientations (correspondant à autant de besoins) dans tous les types de structures, y compris médicalisées, sont prononcées à tous les âges de la vie. Ce constant est vérifiable dans les services (SAVS, SAMSAH) jusqu'aux 50 ans des personnes. Au total, les projets de vie axés autour d'un maintien à domicile concernent un quart des orientations dans le secteur adulte.

Les orientations ne résument pas l'ensemble des demandes qui sont faites à la MDPH. Ces dernières sont restituées dans la figure 8.

Figure 8 : Typologie des demandes MDPH "Adultes"



Source : MDPH de l'Aube (données 2013)

L'allocation Adulte Handicapé, la carte adulte handicapé et le travail - emploi - formation professionnelle constituent les principales demandes formulées par les usagers. Les demandes tendant à la compensation d'un handicap sont également élevées de telle sorte qu'il aurait été intéressant de pouvoir affiner le traitement qui est fait de ces demandes.

Enfin, quelques établissements et services enquêtés ont également fait remonter des observations sur les effectifs qu'ils accueillent.

Certains types de structures déclarent ne pas recenser ou recenser partiellement les usagers atteints de troubles psychiques par rapport au nombre total de places agréées. C'est également le cas des GEM du département de l'Aube. Cette absence de repérage provient soit de modalités non spécifiques de prise en charge, soit d'un manque de moyens invoqué.

A l'inverse, deux SAVS, sur les trois interviewés, recensent le nombre de personnes atteintes de troubles psychiques par rapport au nombre total des places agréées. Au sein d'un de ces services, cette proportion atteint 50% des usagers, selon ses déclarations.

Outre l'ampleur quantitative prise par les troubles psychiques au sein de la population auboise, il est intéressant d'examiner les spécificités de ces troubles dans un versant plus qualitatif. Cette démarche a été effectuée dans le cadre d'entretiens menés avec les personnes qui présentent ces troubles ("experts d'expérience"), des aidants et des professionnels. Ces interviews ont permis de mieux comprendre les représentations qui sont associées aux troubles psychiques, d'appréhender les articulations entre les différents acteurs du champ social, sanitaire et médico-social et de faire émerger des pistes de travail dans les modes d'accompagnement à mettre en œuvre.

## Les troubles psychiques perçus par les experts d'expérience, les aidants et les professionnels aubois

La question de la **représentation** des personnes atteintes de troubles psychiques a été abordée au cours des entretiens pour aidants et usagers ; des questionnaires complémentaires pour ces personnes traitent également ce point. Cela a permis de cerner les **points de vue** des usagers et familles sur les modalités d'accompagnement adaptées à leurs besoins.

Pour certaines familles, avoir des troubles psychiques s'apparente à avoir « des **attitudes bizarres et imprévisibles ainsi qu'un comportement asocial** ». Ils évoquent également l'atteinte des **relations familiales et amicales**. Ces pathologies se traduiraient, d'après les proches, par un **isolement** fort des personnes atteintes et de leur entourage. Certains aidants se positionnent au regard de l'avenir : pour eux, « *cette maladie ne peut pas être guérie* » et « *laisse peu d'espoir aux personnes malades sur des perspectives d'avenir* ». D'autres proches précisent, aussi, que les troubles psychiques peuvent se traduire par des **hallucinations**, ce qui les conduit à être coupés de la réalité et du monde extérieur. Les personnes atteintes de troubles psychiques « **vivent dans un monde qui leur est propre** ». La très grande majorité des familles répondantes résumant les choses en exprimant la grande souffrance de leurs proches et les conséquences considérables que les troubles psychiques ont sur le quotidien, avec notamment une stigmatisation sociale forte, le fait d'être différent et une situation d'isolement et de repli sur soi que vivent leurs proches.

Ce dernier point est également un des éléments qui est très fréquemment revenu dans les échanges avec les experts d'expérience que sont les usagers. En effet, **l'isolement et le**

**repli sur soi** ont été systématiquement mis en avant par les différents usagers rencontrés. Contrairement aux familles, ils ont peu évoqué les conséquences quotidiennes de la maladie sur le manque d'**hygiène, la difficulté à trouver et se maintenir dans un emploi**,... Ils étaient plus centrés sur l'aspect « **vie sociale** », qu'ils expriment comme **quasi-inexistante** ou alors développée au travers de **dispositifs** de soins tels que les Centres Médico-Psychologiques, les hôpitaux de jour ou des dispositifs tels que les Groupes d'Entraide Mutuelle. Lorsque la question leur était posée de savoir « De quoi auriez-vous besoin aujourd'hui ? », plusieurs usagers ont répondu « *d'être comme les autres* ». Ces usagers précisent notamment qu'ils ne veulent pas être associés de façon systématique à la psychiatrie. Mais ils parlent également du fait de trouver un travail et d'avoir une place dans la société. La référence au travail, évoqué par ces usagers, peut être analysée au regard de la théorie de la valeur sociale impulsée par le psychologue Jean-Léon Beauvois (1995). Selon cet auteur, la façon dont on est perçu dans la société relève de ce qu'il nomme la **désirabilité sociale** (« quelqu'un qui a tout pour être aimé ») et/ou de **l'utilité sociale** (« quelqu'un qui a tout pour réussir »), qui renvoie plus particulièrement à l'emploi. En 2009, deux chercheuses en psychologie sociale (Louvet et Rohmer) se sont plus particulièrement penchées sur la façon dont sont perçues les personnes en situation de handicap dans la société sur la base de la théorie de la valeur sociale. Elles ont alors pu mettre en avant que les personnes en situation de handicap sont valorisées sur des traits de personnalité faisant référence à la désirabilité sociale tels que "chaleureux" ou "sympathique". Concernant l'utilité sociale, une subtilité apparaît. Les personnes en situation de handicap sont perçues positivement sur des traits tels que "courageux", "persévérants" mais sont perçues plus négativement sur leur compétence et leur productivité. Une série de traits ne leur est pas associée : il s'agit d'items tels que leader, ambitieux. Elles notent alors une décomposition de l'utilité sociale avec les premiers traits qui font référence à de l'effort, les seconds à de la compétence et les derniers à de l'aisance. Pourtant, dans le cadre d'un emploi, ces auteures ont montré qu'il fallait être perçu à minima sur des traits de compétence pour accrocher le recruteur.

Ces analyses permettent de comprendre à quel point il est central pour ces usagers de sortir des dispositifs de soins psychiatriques et de retrouver une vie sociale, très certainement idéalisée de par leur isolement quotidien. Etre "comme les autres", c'est avoir un emploi, donc des compétences, des capacités, qui permettent à la personne d'avoir non seulement une autonomie, mais aussi une reconnaissance et, *in fine*, des relations sociales professionnelles et extra-professionnelles. Cette vie sociale est centrale dans la représentation de "la normalité"

chez les personnes rencontrées. Un usager expliquait ainsi que « *les autres ont des amis, reçoivent du monde chez eux pour passer du temps ensemble alors que pour nous la seule sortie est à l'hôpital de jour* ».

De plus, concernant les aidants, les échanges ont permis de comprendre que les familles définissent les troubles psychiques comme un **phénomène impalpable** qui ne permet pas de réellement donner un cadre d'accompagnement, contrairement par exemple à des situations de handicap physique. Cela s'explique notamment par la compensation de cette situation de handicap. Si pour une déficience physique, la compensation à proposer leur paraît plus évidente (ex : aide technique pour marcher, aide humaine pour les repas), il n'en est rien pour les situations de handicap psychique. Les familles notent que la subtilité vient du fait que leurs proches « savent faire » mais n'ont pas les capacités de mettre en œuvre tout le processus de planification spécifiquement nécessaire à la réalisation des actes de la vie quotidienne tels que la toilette ou l'entretien du logement. Les aidants familiaux doivent alors être présents auprès de leur proche pour le soutenir et le stimuler dans ce schéma. Cela explique pourquoi ils sont très régulièrement identifiés comme facilitateurs par la MDPH dans l'évaluation des besoins de ces personnes. Les échanges et les questionnaires des familles reflètent bien le **caractère flou de l'expression** des troubles psychiques.

Dans le même sens, les professionnels relatent également toute leur difficulté à repérer précisément les besoins des personnes atteintes de troubles psychiques et donc à proposer un accompagnement adapté à ces personnes. Ils sont unanimes sur la difficulté à évaluer les besoins de ces personnes et se sentent alors démunis sur l'accompagnement à proposer. Les entretiens avec les professionnels montrent en effet le **caractère imprévisible** des comportements des personnes atteintes de troubles psychiques.

Les professionnels évoquent par ailleurs unanimement que les troubles psychiques provoquent des **comportements imprévisibles et violents**, difficilement gérables au sein d'une institution. Ce point n'est jamais ressorti ni au cours de l'échange avec les aidants, ni pendant les entretiens avec les usagers, ni sur les questionnaires. Plusieurs questions peuvent émerger de ce hiatus : ces comportements violents existent-ils en dehors de l'institution ? Y a-t-il une tendance des professionnels à se focaliser sur ces comportements et une tendance des usagers et des aidants à la minimiser ? L'accueil dans un lieu de vie collectif, tel qu'il existe aujourd'hui amplifie-t-il ces situations ? Quelle que soit la réponse, l'ensemble des acteurs

s'accordent à dire que cette violence est génératrice de mal-être pour les usagers eux-mêmes, comme pour l'entourage personnel et professionnel.

Au cours des entretiens avec les professionnels du médico-social, le phénomène de violence est apparu crucial, car il est celui qui démunit le plus les équipes. Dans certains cas, l'incompréhension de l'expression des troubles psychiques peut amener les équipes à se sentir en « rivalité » avec les usagers accompagnés. Dans d'autres cas, la crainte de la potentielle réaction violente de l'utilisateur fait que les professionnels préfèrent ne pas intervenir dans certaines situations de la vie quotidienne. Ce public vient ainsi bouger les lignes de ces établissements, à savoir l'organisation qui structure et garantit (théoriquement) le bon fonctionnement collectif. Il oblige alors les professionnels à « réinventer » d'autres stratégies d'accompagnement.

Des réponses sont peut être à chercher dans **les habitudes de vie** des personnes afin d'éviter un phénomène de saturation de la vie en collectivité. Ce concept a été notamment intégré aux travaux de Patrick FOUGEYROLLAS dans la cadre de la conceptualisation du Processus de Production de Handicap (PPH). Une habitude de vie y est définie comme une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.). Les habitudes de vie ou la performance de réalisation en situations de vie sociale assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société tout au long de son existence. La qualité de réalisation d'une habitude de vie se mesure sur une échelle allant de la pleine participation sociale à la situation de handicap total.

Les chercheurs de ce courant considèrent par exemple que la préparation des repas n'est pas une caractéristique intrinsèque de la personne. Ces auteurs reconnaissent que des activités personnelles (comme s'habiller, veiller à son hygiène, veiller à sa sécurité à la maison) peuvent être considérées comme un degré de réalisation d'une activité sociale en milieu réel de vie. C'est la rencontre de la personne avec son environnement en fonction d'un résultat attendu socialement déterminé (Verbrugge et Jetté, 1994; Bolduc, 1995 ; Fougeyrollas, 1995).

La dimension des facteurs environnementaux constitue donc, dans cette perspective, la variable clé permettant de distinguer aptitude personnelle et performance sur le plan de la participation sociale. La mesure de la sévérité de l'incapacité nécessite sur le plan méthodologique de choisir un contexte environnemental standard, objectif et reproductible.

Elle a pour but de permettre l'expression d'une aptitude fonctionnelle en termes de capacité ou d'incapacité à réaliser l'activité. La réalisation des habitudes de vie est par définition variable, sujette au changement et modifiable autant sur le plan des facteurs personnels que sur celui des facteurs environnementaux (Fougeyrollas, 1995, Fougeyrollas et al, 1998).

Ces éléments supposent que les professionnels devraient se questionner sur la réalisation effective d'actes de la vie quotidienne au prisme des capacités de la personne atteinte de troubles psychiques et de l'environnement dans lequel elle évolue. Cela est à considérer sur toutes les grandes catégories d'habitudes de vie que sont :

- pour les activités courantes, la nutrition, la condition corporelle, les soins personnels, la communication, l'habitation et les déplacements
- pour les rôles sociaux, les responsabilités, les relations interpersonnelles, la vie communautaire, l'éducation, le travail et les loisirs. Ces points peuvent être autant de « guides pour l'Action » (J.-C. Abric, D. Jodelet, 1994, p.18) dans l'accompagnement à mettre en œuvre.

# LES DISPOSITIFS AUBOIS D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ATTEINTES DE TROUBLES PSYCHIQUES

L'inclusion dans la Cité des personnes atteintes de troubles psychiques nécessite un **accompagnement global et transversal** particulièrement développé, prenant en compte toutes les dimensions de la vie : soins, logement, conditions de ressources, protection juridique, accompagnement social et activité professionnelle. Différents dispositifs existent dans le département de l'Aube à cette fin.

## L'offre de soins psychiatriques

L'**Etablissement Public de Santé Mentale de l'Aube** accueille tout habitant du département de l'Aube qui a besoin d'un **soutien ou d'une prise en charge psychiatrique** que ce soit ponctuellement ou sur du plus long terme. La psychiatrie publique fonctionne sur le **mode de la sectorisation**. Les pôles de psychiatrie sont placés sous la responsabilité d'un médecin psychiatre, chef de pôle. Ils assurent des missions départementales **d'hospitalisation et des missions de proximité** liées au **secteur géographique**. Quatre pôles structurent le département.

Figure 9 : Sectorisation de la psychiatrie auboise



L'EPSM Aube propose des équipements et des services à la population auboise :

- Services d'hospitalisation intersectorielle à Brienne le Château et à Troyes.
- Services de prise en charge sectoriels de proximité dans l'ensemble du département, dans les principales villes.

Les principales villes du secteur Ouest sont Romilly-sur-Seine et Aix-en-Othe. Pour le secteur Est : Bar-sur-Aube, Bar-sur-Seine et Brienne-Le-Château. Pour le secteur Nord, une partie de la ville de Troyes et dans le Sud, le reste de la ville de Troyes et Evry-le-Châtel. En fonction de leurs lieux d'habitation, les patients seront pris en charge par une équipe de psychiatrie territoriale. Le site de Brienne-Le-Château accueille des patients pour des hospitalisations de longue et moyenne durées. L'hôpital de Troyes accueille les patients pour des hospitalisations de courte durée. Lors des entretiens, la nouvelle sectorisation de l'offre en psychiatrie publique sur l'Aube n'a pas fait l'objet de remarque en particulier de la part des usagers et des familles. Les usagers font simplement partager le fait **qu'ils bénéficient, le plus souvent, de services de proximité en fonction de leur lieu d'habitation, en dehors des périodes de décompensation.**

En effet, chacun de ses pôles dispose de lieux de soins de proximité : les Centres Médico-Psychologiques (CMP), les Centres d'Accueil Thérapeutiques à Temps partiel (CATTP), les hôpitaux de jour, les centres de postcure et le soin à domicile.

Les missions des **CMP** se déclinent en cinq points : le diagnostic, les soins ambulatoires, l'orientation vers un service adapté, les interventions à domicile et le soutien aux actions de prévention. L'accès au CMP est libre aux habitants du secteur géographique, sans qu'une orientation préalable soit nécessaire. Quatre CMP existent sur l'Aube répartis sur les villes de Troyes, Brienne-le-Château, Bar-sur-Aube, Bar-sur Seine et Romilly-sur-Seine. Quelques villes accueillent les patients dans la cadre d'une consultation CMP une fois par mois (Arcis-sur-Aube et Aix-en-Othe).

Les **CATTP** proposent aux patients des actions de soutien et de thérapie de groupe visant à maintenir ou à favoriser leur autonomie. Les équipes soignantes d'établissements psychiatriques soumettent l'idée aux patients de participer aux activités du CATTP. L'offre sur le territoire se répartit ainsi : deux CATTP sur Troyes, un sur Brienne-Le-Château, un sur Bar-sur-Seine, un sur Bar-sur-Aube et un sur Romilly-sur-Seine.

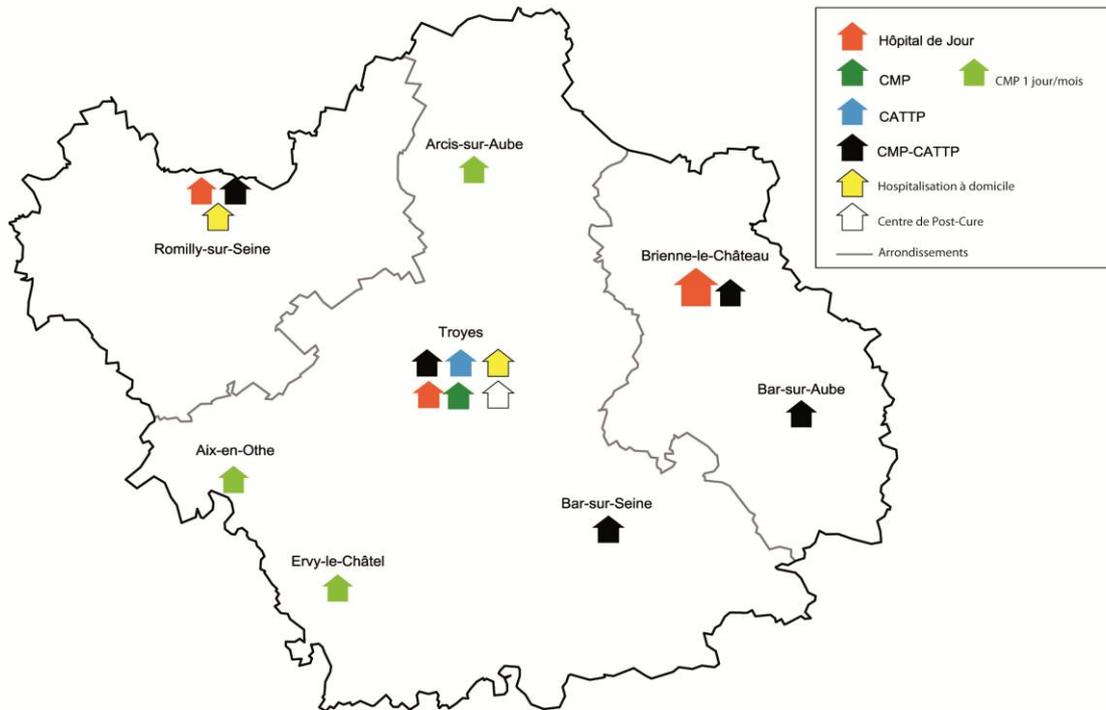
Les **hôpitaux de jour** accueillent les patients selon un programme de soins établi par le médecin psychiatre en accord avec le malade. Le rythme et les activités thérapeutiques sont programmés de façon hebdomadaire. Quatre sites accueillent des patients : un sur Troyes, deux sur Brienne-Le-Château et un sur Romilly-sur-Seine. Plusieurs usagers rencontrés participent aux activités des hôpitaux de jour. Ils ont exprimé un point de vue positif sur ces services, en expliquant que ce mode d'accompagnement leur permet de **se mobiliser ponctuellement** au cours de la semaine, de **sortir** de leur appartement et de rencontrer des personnes. Pour autant, ils apprécient moins que cette prise en charge de soins les laisse en contact avec des professionnels soignants de psychiatrie et des patients. Les concernés ont ainsi le sentiment de **vivre entre pairs, et de rester dépendants** de la psychiatrie. Tout en reconnaissant avoir des difficultés à se mobiliser de façon autonome, en particulier pour nouer des relations sociales, ils expriment la volonté de pouvoir sortir de cet entre-soi, de **créer et vivre des relations** en dehors du secteur de soins psychiatriques.

Les **centres de postcure** sont des lieux de soins et de réhabilitation, le plus souvent à temps plein et en hébergement. Les activités proposées sont ouvertes sur la Cité. La prise en charge est limitée dans le temps. Une prescription médicale est nécessaire. L'admission se fait après acceptation du dossier selon les procédures propres à chaque établissement. Un centre existe sur le département sur la ville de Troyes.

**L'hospitalisation à domicile (HAD)** est une forme d'hospitalisation à temps complet au cours de laquelle les soins sont effectués au domicile de la personne. Les services de Troyes et de Romilly-sur-Seine proposent des services d'hospitalisations à domicile.

L'EPSMA gère également trois **unités de consultations et de soins ambulatoires en milieu carcéral**, qui assurent la prise en charge sanitaire des détenus dans une mission globale de santé publique et d'éducation pour la santé.

Figure 10 : Cartographie de l'offre de soins psychiatriques publics dans l'Aube



Sources : FINESS ; CREAI Champagne-Ardenne / Délégation Lorraine  
Réalisation : CREAI Champagne-Ardenne / Délégation Lorraine avec Cartes & Données - © Artique

**Outre l'offre en psychiatrie publique**, possibilité est laissée aux patients de se tourner vers des médecins généralistes ou des psychiatres libéraux. Actuellement, **13 psychiatres exercent en libéral (dont douze sur Troyes ou son agglomération, et un à Romilly-sur-Seine)**, pour une population départementale de 304 000 habitants<sup>12</sup>. A ce sujet, certains usagers ont aussi évoqué le fait de consulter des psychologues en libéral, en complément du psychiatre. Au cours de ce diagnostic, un psychiatre libéral de Troyes a été rencontré. Ce dernier faisait part de la forte demande des patients pour des consultations et constate que de nombreux professionnels gravitent autour de ceux-ci. De son point de vue, un travail en réseau permettrait de limiter les situations de crise, qui induisent des réactions dans l'immédiateté.

<sup>12</sup> Population au recensement INSEE de 2011.

En effet, concernant les situations de décompensation, les patients sont accueillis aux services d'urgences psychiatriques en passant auparavant aux services d'urgences des hôpitaux généraux. Une unité d'hospitalisation temporaire sur Troyes accueille des patients en situation d'urgence psychiatrique pour une période limitée de 72 heures. L'hôpital des Hauts-Clos à Troyes dispose d'un service d'urgences somatiques.

Les usagers, familles et les psychiatres libéraux déplorent toutefois conjointement l'aspect systématique du passage aux services d'urgence. Il leur semble que l'anticipation du période de décompensation limiterait la prise en charge par les services d'urgence et sécuriserait l'usager en amont de la crise. Pour autant, la démographie médicale constitue une première pierre d'achoppement : les psychiatres doivent répondre à une demande telle que la possibilité de satisfaire pleinement les besoins de ces personnes reste limitée. Ensuite, la coordination des différents acteurs sur le département ne semblent pas permettre de mettre en œuvre une telle organisation des soins (même si des situations positives ont été évoquées).

Au final, l'élément commun mis en exergue par l'ensemble des participants (aidants, usagers et professionnels) est la **présence indispensable des professionnels de soins psychiatriques dans le parcours de vie des personnes malades**. Du point de vue de chaque participant, la psychiatrie apporte notamment des éclairages sur les comportements des personnes atteintes de troubles psychiques.

Un des enjeux consiste à garantir un accompagnement dans la vie quotidienne, afin de favoriser la continuité des soins. L'arrêt des traitements engendre bien souvent des **difficultés majeures** qui risquent de plonger les personnes atteintes de troubles psychiques dans des **situations de ruptures ou des mises en danger**. Pour autant, il n'est pas rare d'observer l'arrêt des traitements qui fait suite à un sentiment de mieux-être, un conflit avec la famille ou l'équipe soignante... Face à ces constats, des acteurs interviewés ont posé la question de **l'information réelle** dont disposent les patients et leurs familles sur les **traitements et les thérapies** proposées, ainsi que celle des relais potentiels à l'équipe soignante. Ce point fera l'objet d'une fiche action dans la partie « Préconisations ».

Concernant l'accès aux soins somatiques, il semble important de noter que les usagers rencontrés souffraient très souvent **d'autres maux physiques** plus ou moins importants mais qui pouvaient prendre place dans leur quotidien : diabète, épilepsie, obésité... Ces différentes

pathologies nécessitent alors d'autres consultations auprès de professionnels de santé. Parfois même, cette maladie (ex : obésité) prenait le pas sur les troubles psychiques pour cet usager puisque nos échanges ont essentiellement tourné autour de cette question. Cette focalisation permet peut-être à la personne de se décentrer de sa problématique psychique pour s'investir ailleurs.

## Le logement et l'hébergement

L'offre de logement pour les personnes atteintes de troubles psychiques est multiple. Différents dispositifs existent à l'heure actuelle. Les usagers rencontrés au cours de ce diagnostic vivaient dans des appartements en location à des bailleurs sociaux ou à des particuliers. Ils n'ont pas fait mention de difficultés particulières pour trouver leur logement. Les problèmes qu'ils ont fait remonter tenaient plutôt à un quotidien « *rempli de solitude* ». Chez ces personnes, les difficultés sont donc relatives au maintien dans le logement : tenir en état un appartement et s'y sentir bien. Plusieurs ont exprimé leur volonté de pouvoir rencontrer des personnes (par exemple des professionnels) dans leur logement.

Par ailleurs, des structures d'hébergement proposent des réponses adaptées aux personnes ayant des difficultés pour vivre seul et de façon autonome. Il existe des structures d'hébergement sociales, médico-sociales et sanitaires.

### *Dans le secteur social*

Les structures d'hébergement social sont de plusieurs types. L'objectif est de stabiliser les personnes dans un habitat durable et adapté à leurs besoins découlant de leurs troubles psychiques. Ce sont des lieux de vie qui allient espace privé et espace de vie collectif. Ces structures d'hébergement emploient des professionnels qui assurent le fonctionnement de l'espace collectif, l'animation, la convivialité et le soutien aux résidents.

A Troyes, 16 personnes atteintes de troubles psychiques peuvent être accueillies au sein de la résidence accueil (cf. encadré 1), géré par l'association Entr'aide Psychosociale.

A Romilly-sur-Seine, une maison-relais géré par l'ASSAGE propose un hébergement de 18 places. Les maisons relais offrent un cadre de vie semi-collectif dans une logique de logement durable en valorisant la convivialité et l'intégration dans l'environnement social. Elles accueillent des personnes à faible niveau de ressources, dans une situation d'isolement

ou d'exclusion lourde, et dont la situation sociale et psychologique, voire psychiatrique, rend impossible dans un temps déterminé leur accès à un logement ordinaire.

### *Dans le secteur médico-social*

Les structures d'hébergement médico-sociales rassemblent des Maisons d'Accueil Spécialisées, des Foyers d'Accueil Médicalisés, les Foyers de Vie et les Foyers d'hébergement, les maisons de retraite spécialisées pour les personnes malades psychiques. L'orientation vers ces établissements se fait par le biais de la Maison Départementale des Personnes Handicapées.

Les deux premiers accueillent des personnes en situation de handicap sévère, ayant des besoins pour la plupart des actes de la vie quotidienne et nécessitant une surveillance médicale et des soins constants. La MAS de Brienne-Le-Château accueille 48 personnes et se situent dans l'enceinte de l'EPSMA. Les FAM sur le département de l'Aube ne sont pas spécialisés dans l'accompagnement des personnes atteintes de troubles psychiques mais peuvent être amenés à accueillir ces personnes.

Les foyers de vie accueillent des personnes qui ne sont plus en capacité d'exercer une activité professionnelle mais qui disposent d'une autonomie physique et/ou intellectuelle. De la même façon, pas de spécialisation sur le handicap psychique dans l'Aube mais un accueil peut être réalisé.

Les foyers d'hébergement fonctionnent en général avec un établissement et service d'aide par le travail. Ces établissements offrent une structure collective d'hébergement aux travailleurs d'ESAT. Ils s'appuient sur des activités et des loisirs pour promouvoir la participation citoyenne des usagers et leur socialisation. Il n'existe pas de foyers spécialisés dans l'Aube, mais ce dispositif ne leur est pas fermé.

Pour terminer, les maisons de retraite spécialisées pour personnes atteintes de troubles psychiques n'existent pas non plus sur le département.

Il semble que la majorité des personnes atteintes de troubles psychiques ne sont pas accueillies dans les structures d'hébergement médico-sociales (cf. *infra*, partie statistique). Il n'en reste pas moins que cette perspective est envisageable et notamment parce que de plus en

plus de personnes résidant dans ces établissements développent des troubles associés relativement à une situation de handicap psychique.

### *Les hébergements en appartement*

Une autre offre d'hébergement est celle de l'appartement.

Les appartements thérapeutiques sont développés dans plusieurs départements de la région mais pas dans l'Aube. Le principe est de proposer des unités de soins à visée de réinsertion sociale, mises à disposition de patients pour des durées limitées. De plus, la présence importante de professionnels est requise.

Les appartements associatifs consistent en une sous-location d'appartements aux patients d'un établissement de soin. L'Entraide Psychosociale propose à la sous-location des appartements sur Brienne-Le-Château et sur Romilly-sur-Seine et des logements indépendants sur Brienne-Le-Château. Malgré tout, le constat est très régulièrement remonté par les usagers sur la solitude qui existe au sein de ces dispositifs. Un usager déclare : *« Je m'ennuie toute la journée, dans ce logement qui est petit. Heureusement, l'infirmière passe pour voir comment ça va. »*

### *Le logement accompagné*

L'accueil familial est également déployé sur le département aubois. Le président du Conseil Général autorise une famille à accueillir de façon permanente à son domicile des personnes âgées ou handicapées adultes. L'accueil ne peut se faire que par le biais d'une orientation MDPH. Pour les personnes malades psychiques, on parlera alors d'accueil familial thérapeutique. L'établissement de soins emploie l'accueillant familial. Cette pratique existe donc sur Brienne-Le-Château.

De plus, un service d'accueil familial à destination des personnes en situation de handicap est mis en œuvre par l'APEI de l'Aube. Ce service n'est pas spécifiquement pour le public atteint de troubles psychiques mais il s'avère que, dans les faits, la moitié des personnes bénéficiant de ce service souffrent de maladies mentales.

Un dispositif intermédiaire entre la maison relais et l'accueil familial est l'accueil en famille gouvernante. Un groupe de patients, qui vit dans un ou plusieurs appartements mitoyens salarie une « gouvernante » qui gère les affaires quotidiennes. Aucun service de ce type n'est décliné dans l'Aube.

### *Le droit commun*

Divers organismes publics ou privés favorisent l'accès au logement des personnes en situation de handicap et notamment pour les personnes atteintes de troubles psychiques. Les bailleurs sociaux troyens tels qu'Aube Immobilier, Troyes Habitat et Mon logis se mobilisent sur cette question. Un entretien avec Troyes Habitat montre qu'une politique interne est développée afin de maintenir l'accès au logement de ces personnes. Une chargée de mission en interne assure le lien avec les différents acteurs, notamment de soins et joue également le rôle d'interface avec les voisins. Elle aide ainsi ces derniers à comprendre et à accepter un voisinage parfois dérangeant (au niveau du bruit notamment).

Il est également fait état de l'importance d'une collaboration avec les services de l'Etat qui réglementent les expulsions afin de pouvoir utilement aider au relogement de ce public en appartements adaptés.

## **L'accompagnement à la vie sociale**

Avoir et conserver une vie sociale constitue une problématique prégnante pour ce public. Divers dispositifs peuvent proposer un accompagnement dans la vie sociale et quotidienne, que ce soit à domicile ou que ce soit dans le cadre d'un accueil en journée.

Les Groupes d'Entraide Mutuelle sont au nombre de deux sur le département aubois. Ces associations regroupent des adultes atteints de troubles psychiques et en situation de fragilité. Les GEM ont pour objectif d'aider à rompre avec l'isolement, de restaurer et maintenir les liens sociaux et de redonner confiance en soi. Ils offrent un accueil convivial et permettent l'échange, l'information et l'aide mutuelle. Les usagers de ces groupes doivent être porteuses des activités et force de proposition dans la dynamique des GEM. Les usagers rencontrés dans ce cadre précisent effectivement que « *cela occupe les journées, plutôt que de rester enfermé* ». Actuellement, les GEM se déploient sur Sainte-Savine et sur Romilly-sur-

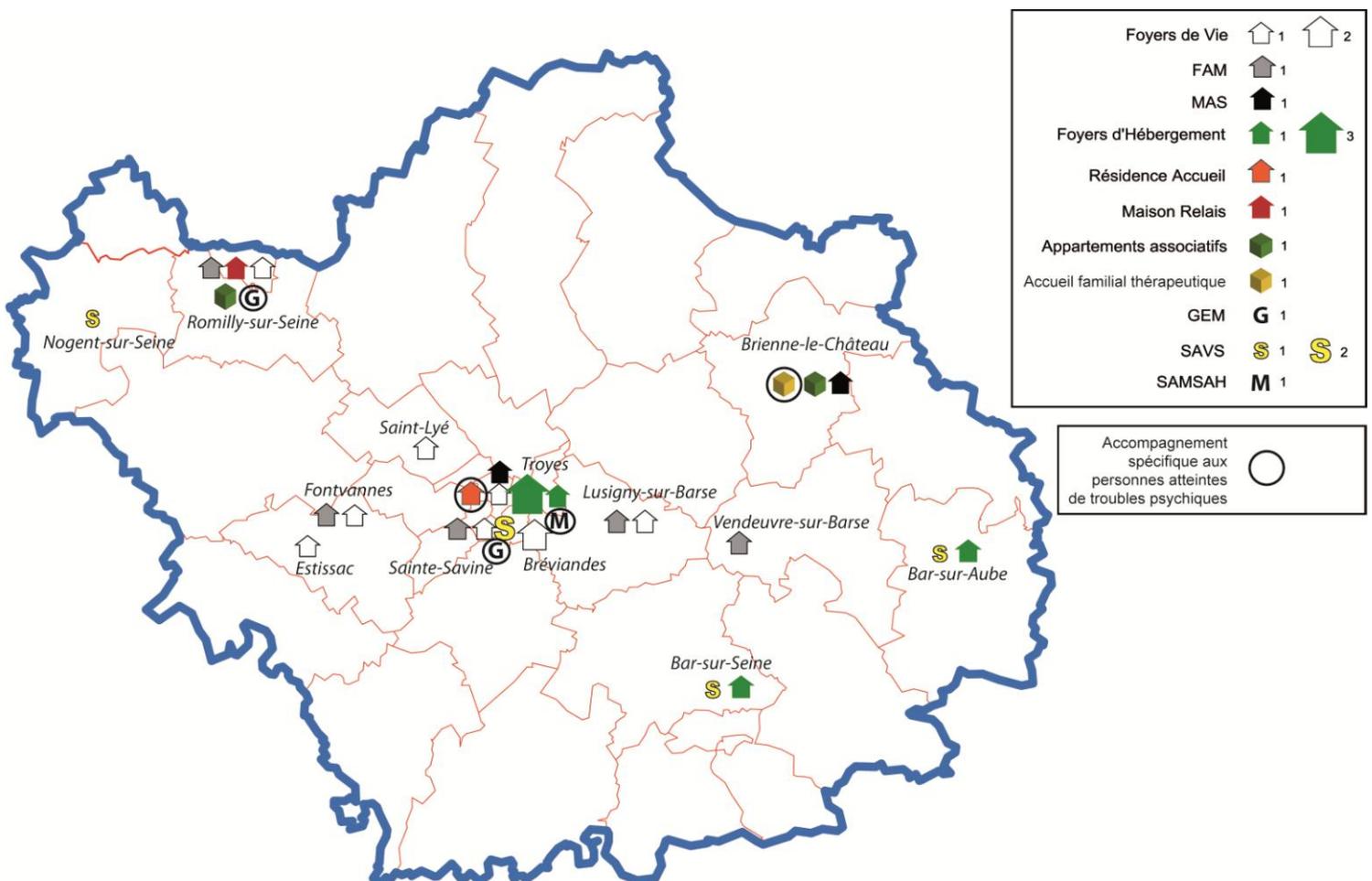
Seine et sont parrainés par l'Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées (ADAPT).

Les missions des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ont été décrites dans l'encadré 1. Quatre associations sont porteuses de ces services sur l'Aube (APEI, APF et PEP, APTH) avec cinq sites d'accueil : deux sur Troyes, un sur Bar-sur-Seine, un sur Bar-sur-Aube et Nogent-sur-Seine. Le SAMSAH aubois existe depuis peu (fin 2014) et propose un accompagnement à 19 usagers atteints de troubles psychiques, mis en œuvre par l'ADAPT.

Il est à noter que les usagers ne bénéficiant que d'une prise en charge psychiatrique n'ont pas connaissance de ce type de services et qu'en conséquence ils ne font pas de démarche pour en bénéficier.

Cette cartographie représente les offres d'hébergement et d'accompagnement à la vie sociale sur le département de l'Aube.

Figure 11 : Cartographie représentant l'hébergement et les services d'accompagnement à la vie sociale sur le département de l'aube



## Le travail

L'insertion professionnelle en milieu ordinaire ou en milieu protégé est une façon de participer socialement à la vie dans la Cité. Une des possibilités permettant aux personnes atteintes de troubles psychiques d'optimiser leur insertion est la reconnaissance en la qualité de travailleur handicapé, délivrée par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées. Une offre de services spécialisés est alors disponible. Le Service Cap Emploi, situé à Troyes, est un organisme dédié à l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap. Il a pour principales missions d'accueillir, informer et accompagner ce public en matière d'insertion professionnelle ; d'identifier les potentiels d'accès à l'emploi par un diagnostic professionnel ; d'élaborer et mettre en œuvre, avec la personne, un projet de formation ; soutenir la personne dans sa recherche d'emploi ; de faciliter la prise de fonction et l'adaptation au poste de travail. Il est important de noter que Cap Emploi accompagne les personnes en situation de handicap vers le milieu ordinaire de travail.

Le Service d'Appui au Maintien en Emploi des Travailleurs Handicapés a vocation à favoriser le maintien en emploi en milieu ordinaire, pour des personnes en situation de handicap en risque d'exclusion.

L'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées finance chaque année des prestations ponctuelles spécifiques (PPS) « troubles psychiques ». Sept prestations sont proposées :

– **Analyse des demandes du secteur psychiatrique** : Permettre au secteur psychiatrique et au prestataire de s'assurer de la faisabilité d'un parcours de retour à l'emploi ; permettre à la personne d'appréhender la démarche qui pourrait être mise en œuvre ; tremplin vers les autres PPS.

– **Appui à un diagnostic approfondi** : Identifier l'origine psychique des difficultés de la personne, l'aider à repérer ses potentialités et ses limites, définir les étapes à envisager et apporter au prescripteur des éléments sur la faisabilité d'un parcours professionnel.

– **Appui à l'élaboration du projet professionnel** : Identifier les capacités et les compétences de la personne afin de l'accompagner dans la construction d'un projet professionnel réaliste, compatible avec sa situation de handicap et de préconiser au prescripteur les conditions et les étapes nécessaires à la mise en œuvre du projet.

– **Appui à la validation du projet professionnel** : Valider le projet professionnel défini par la personne, préciser les modalités d'aménagements éventuels permettant sa mise en œuvre, lui apporter un soutien dans ses démarches d'insertion professionnelle, proposer les modalités d'accès à l'emploi et les actions à mettre en œuvre pour faciliter le travail d'accompagnement du prescripteur.

– **Appui à l'intégration en entreprise ou en formation** : Soutenir la mobilisation de la personne et faciliter la concrétisation de son projet professionnel ou d'intégration en formation et/ou alternance, validé par son référent, en intégrant les éléments d'aménagement liés à la situation de handicap psychique.

– **Suivi dans l'emploi** : Intervenir sur demande de l'entreprise, de manière réactive, auprès d'un bénéficiaire connu pour désamorcer toute difficulté rencontrée dans le cadre professionnel susceptible de conduire à une rupture de contrat.

– **Appui-conseil pour le maintien dans l'emploi** : Aider à maintenir dans l'emploi un salarié en le soutenant et en permettant à l'employeur de mieux comprendre les difficultés liées au handicap pouvant être rencontrées par le salarié à son poste.

Ces prestations sont déployées par l'ADAPT. Pour la première, les prescripteurs sont les professionnels du secteur psychiatrique public ou privé. Pour les six autres, les prescripteurs habilités sont : Cap Emploi ; le Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés (SAMETH) ; Pôle Emploi ; les employeurs privés dans le cadre d'un appui au suivi dans l'emploi ; les employeurs publics (y compris les centres de gestion de la fonction publique territoriale) et les médecins de prévention de la fonction publique, dans le cadre d'un appui au suivi dans l'emploi ou d'un processus de maintien dans l'emploi.

Concernant le travail en milieu protégé, Les Etablissements et Services d'Aide par le Travail propose des activités à caractère professionnel aux travailleurs handicapés, sur orientation MDPH. Un ESAT « Hors les Murs », porté par l'ADAPT, permet aux usagers d'exercer une activité professionnelle dans une entreprise du milieu ordinaire sous couvert du médico-social. Les autres ESAT du département, non spécialisés, accueillent également des personnes en situation de handicap psychique.

# LES BESOINS D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ATTEINTES DE TROUBLES PSYCHIQUES

## Le point de vue des personnes concernées

Quinze usagers ont été interviewés dans le cadre d'entretiens semi-directifs (cf guide d'entretiens, annexe 3) à partir desquels les participants se sont librement exprimés. Ils évoquent **unanimentement** :

### 1) Des problèmes de disponibilité et d'attention des professionnels :

- le peu ou l'absence de gentillesse des soignants d'institution à leur égard en termes de disponibilité, d'attention et d'écoute.

*« J'évite d'aller à l'hôpital car ils te promènent, le médecin est là pour t'énerver, et après quand t'es énervé, ils t'attachent sur le brancard ».*

*« L'entourage infirmier me parle pas gentiment...J'ai envie de faire des efforts mais si on n'en fait pas en face... »<sup>13</sup>*

- le manque de temps et d'écoute de ces professionnels :

*« Ils sont pressés, ils prennent d'autres patients, je ne peux pas dire tout ce que j'ai à dire, on a du mal à se faire entendre »*

*« Je pose des questions mais j'ai pas de réponses »*

### 2) Le besoin d'information et de reconnaissance :

Les usagers interviewés expriment le besoin d'information quant à leur pathologie (« *le QUOI, le POURQUOI* »). Ils ressentent le besoin qu'un professionnel puisse répondre à leurs questions afin qu'ils puissent s'expliquer leur « différence ». En effet, une de leurs

---

<sup>13</sup> Les propos restitués ne visent évidemment pas à mettre en cause les acteurs ou les institutions, mais à rendre compte des différents points de vue exprimés.

sources d'anxiété provient du fait qu'ils se sentent traités comme des « objets ». Ces usagers lient la compréhension de leur état à l'expression par leur entourage d'un diagnostic, de l'explication des contraintes liées à cet état.

Alors qu'ils sentent qu'ils ne vont pas bien, sans toujours savoir pourquoi, l'annonce du diagnostic leur permettrait de comprendre en quoi ils sont différents des autres personnes et d'être reconnus.

*« J'ai des pertes de mémoire, je pense que c'est les médicaments, je vais pas bien » ; « C'est important pour comprendre, d'être reconnu, d'avoir un diagnostic »*

Ils s'interrogent sur le fait de savoir s'ils sont considérés et reconnus dans leurs compétences, leurs savoir-faire et, au final, leur utilité sociale.

*« J'ai été mal orientée, dans mes stages le patron il m'a pas aidé, il me faisait faire son jardin et après il disait que je savais rien faire »*

*« On sait pas si on est utile ou pas, à quoi on sert »*

### **3) Les conséquences de leur différence :**

La comparaison de leur propre situation et du parcours de personnes non malades du même âge est souvent une épreuve difficile. Leur différence est non seulement visible au niveau du statut socio-professionnel, conjugal et familial, mais également au niveau de leur état de santé. Cette comparaison les renvoie à une différence qu'ils ne sentent pas résorbable.

*« Le pire c'est quand j'ai vu que ce n'était pas guérissable. C'est pesant ».*

En d'autres termes, les manifestations d'un état qu'ils ne comprennent pas génèrent une différence dont les personnes malades ont clairement conscience. Cette différence est notamment matérialisée par leur grande difficulté (vécue comme une impossibilité) à fonder une famille. Percevant leur état comme non guérissable, ils pensent ne jamais accéder à ce qu'ils voient comme le bonheur des gens "ordinaires". De telles pensées sont alors susceptibles de les plonger dans un état dépressif.

#### 4) Le besoin d'un « bien-être »

Ce terme peut prendre un sens actif pour les personnes rencontrées : il s'agit de « *se faire du bien* ». Cette notion est essentielle dans leur accompagnement car ces personnes n'ont pas toujours pu se structurer harmonieusement.

*« J'ai pas eu une enfance facile. De 0 à 13 ans j'ai pas vécu avec ma mère biologique. A 13 ans elle m'a proposé d'aller avec elle. Mais elle sait pas me parler gentiment, elle veut pas se faire soigner, elle veut aller retrouver sa mère au cimetière. J'avais envie de sauter par la fenêtre ».*

Plus largement, les personnes interviewées regrettent faire trop peu l'expérience du sentiment de bien-être. L'une d'entre elles faisait ainsi le lien entre son malaise, la peur qu'il ressent des moments de « passage à l'acte » et la difficulté de repérer ces moments dans la journée. Il indiquait cependant que ces déclenchements sont liés à des « événements » (qu'il admet pouvoir mal interpréter) qui engendrent un ressenti de ne pas être aimé. Enfin, de nombreux usagers évoquent le fait de ne pas savoir quoi faire de leur temps : pour eux, « *tout tourne autour de l'hôpital* ».

A leurs yeux, **le bien-être leur serait apporté par le passage à domicile d'un professionnel** afin de réaliser un accompagnement social (les stimuler pour « *se rendre aux rendez-vous médicaux* », pour sortir notamment pour « *aller faire des ballades*»), pour les actes de la vie quotidienne (A.V.Q.) : ainsi par exemple « *faire la vaisselle, se lever, s'occuper du chien, simplifier les papiers qu'il faut remplir* ». Se faire du bien c'est aussi pour eux faire des sorties car cela les renvoie à une valorisation d'eux-mêmes : « *les sorties c'est intéressant car ce sont les personnes les plus autonomes qui sortent* ». La moitié des personnes rencontrées ont également évoqué leur goût pour les activités auprès d'animaux (chevaux notamment), et leur envie d'apprendre à travailler en lien avec cette activité.

*« J'aimerais être dans une ferme avec des animaux ; j'aurais aimé être vétérinaire, peut être si je vivais avec des animaux, je me sentirai mieux ; c'est dur d'être différent ».*

Des usagers accompagnés à domicile ont également pointé l'importance de prendre en compte l'histoire de vie, et celle d'adapter le rythme des visites de la part des professionnels.

- L'histoire de vie : la plupart des personnes rencontrées ont eu des débuts de vie très compliqués (séparation avec la famille, placements, parents vivant avec des addictions ou des troubles psychiques) qu'ils évoquent comme étant à l'origine de leurs difficultés mais dont ils ne souhaitent pas parler parce que c'est « *émotionnellement trop difficile* ».
- L'autonomisation : à l'unanimité ils évoquent l'importance "d'avancer" c'est-à-dire d'aller vers l'autonomie tout en conservant un soutien (représenté par une structure telle que le SAVS). En particulier, un usager souhaitant intégrer un foyer de vie temporairement déclarait avoir besoin "d'allers-retours".

*« Ça n'a pas été facile, j'ai pas eu d'affection et maintenant j'ai besoin de retourner en foyer de vie pour avoir des gens autour de moi, mais pas trop, au bout d'un moment, je suis indépendante je veux pouvoir faire des activités à moi chez moi comme ma maman ».*

*« J'avais des difficultés pour gérer mon budget parce que, chez moi, on m'a pas appris à gérer. Je préfère faire doucement les choses. Il faut franchir des étapes ; si j'ai besoin d'aide, je sais que je peux être aidé. J'ai peur de pas avoir assez pour faire face pour payer le loyer, pour tout payer, le manger et tout ça ; si je fais étape après étape et si je suis aidé j'irai au centre ville chercher un appartement».*

- Les activités : ils évoquent également l'importance d'avoir des activités mais disent la nécessité d'être stimulés compte tenu de la difficulté qu'ils expriment à effectuer les actes de la vie quotidienne. (lieu où pouvoir demander de l'aide).

*« Le SAVS c'est l'endroit où, quand j'ai besoin, je peux trouver de l'aide. Des fois c'est difficile je leur demande pas grand-chose mais des fois quand j'ai besoin je demande. C'est compliqué quand on prend un appartement d'avoir un balai, des meubles ; là ils nous aident et après on rend les meubles. »*

*« J'avais personne pour surveiller et si tu casses quelque chose c'est à toi de te débrouiller. Alors je me suis renfermé sur moi. »*

*Ici (ESAT et SAVS) tu peux être aidé, donc je me sens de mieux en mieux. Je fais plus de choses et je vais de plus en plus loin. Je sais ce qu'il faut faire et donc j'y vais ».*

- Un lien d'aide ajusté à leurs besoins : ils ont besoin d'une aide à la fois active et distante, respectant à la fois leurs besoins d'assistance et d'autonomie. Souhaitant une adaptation par rapport au milieu ordinaire, une équipe organisée pour leur servir de "tuteur". Ils espèrent la création de structures souples destinées à favoriser l'expression et la libération des émotions.

*« C'est compliqué de faire face quand on sait pas comment faire, et chez moi on me l'a pas appris ».*

Les personnes rencontrées voient leur devenir professionnel en milieu protégé (ESAT) plutôt qu'en milieu ordinaire pour « *avoir de l'aide si j'ai besoin* », mais souhaitent pouvoir à terme être autonomes dans leur vie.

## Le point de vue des aidants

Les familles témoignent d'un **besoin « vital » de soins en psychiatrie**. Effectivement, elles expliquent que leurs proches doivent prendre des traitements médicamenteux indispensables à une relative stabilité quotidienne. Pour autant, ce qu'ils relèvent également est la difficulté, pour la personne malade, d'accepter de rencontrer un psychiatre et par extension de prendre les médicaments. En témoigne un aidant rapportant que « *les soins données en psychiatrie sont indispensables, lorsque nous parvenons à décider le proche* ». La personne souffrante est souvent dans le déni : elle « *n'est pas malade* ». Ceci est souligné par le rapport CHARZAT<sup>14</sup> qui mentionne que le trouble psychique touchant la personnalité dans son ensemble, met donc en cause l'identité de la personne, la blesse. Dans un mécanisme de défense (dont le déni est une manifestation possible), la personne peut refuser de reconnaître qu'elle est malade. Dans cette configuration, les troubles du comportement vont souvent en augmentant. Les familles sont alors demandeuses de soutien, reconnaissant que leur proche « *a besoin d'aide pour arriver à comprendre la nécessité de se soigner.* »

---

<sup>14</sup> Rapport de Monsieur Michel CHARZAT, *Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches*, mars 2002.

Les professionnels intervenant auprès de leur proche sont essentiellement des acteurs de soins : psychiatre, psychologue, médecin traitant. Mais ils mettent également l'accent sur la présence des tuteurs lorsque leurs proches sont sous tutelle.

Au-delà de la seule présence de structures et de personnels soignants, les familles pointent aussi la question de la **temporalité** et de la **réactivité au sein de ces services, notamment pour anticiper les moments de crise**. Obtenir une réponse de soins rapide et adaptée est effectivement important pour faire face à des troubles psychiques qui fluctuent dans le temps, avec des phases de stabilisation et des phases de décompensation. A l'heure actuelle, en cas de décompensation, la réponse la plus immédiate passe par le service des **urgences**.

Pour les familles, ce qui facilite l'accompagnement du proche dans le quotidien, sont les rencontres entre aidants par le biais de l'UNAFAM, les contacts privilégiés avec le psychiatre lorsqu'ils existent et la nomination d'une personne de confiance.

Concernant les manques, les proches déplorent le manque d'articulation entre les différents acteurs. De leur point de vue, plusieurs freins peuvent expliquer ce phénomène : la traduction en symptôme de la maladie mentale (fluctuation forte des comportements du proche malade), le phénomène de non demande également caractéristique des troubles psychiques, l'absence ou le manque de dialogue avec la famille de la part des professionnels et le manque de communication entre professionnels notamment après une hospitalisation dans une logique de continuité des soins.

Les proches font également état du désarroi social de leur proche ainsi que du besoin de soutien psychologique, d'avoir de réelles explications sur ce qu'est la maladie et comment cela va se traduire dans le quotidien. Ils ont besoin de ne pas « se sentir livrés » à eux-mêmes. Ils expliquent que cette aide pourrait par exemple être assurée par le passage d'un infirmier à domicile.

Quant aux réponses idéales à réfléchir pour optimiser l'accompagnement de leur proche, les aidants proposent plusieurs pistes :

- Que les proches malades puissent bénéficier d'un accompagnement social fréquent au domicile (par exemple par le biais d'un SAVS ou d'un SAMSAH)

- Que des lieux de rencontre existent pour permettre aux proches malades de se rencontrer couvrant l'ensemble du territoire
- Que le nombre de psychiatres sur le département augmentent pour répondre plus rapidement aux besoins de soins de leur proche malade
- Que des prestations humaines par le biais de la prestation de compensation du handicap soient accordées par la Maison Départementale des Personnes Handicapées
- Que des structures pour les personnes atteintes de troubles psychiques avançant en âge soient créés

## Le point de vue des professionnels et des acteurs institutionnels

### ➤ **Le besoin de développer une offre de logements adaptés au public accompagné :**

Les différents **acteurs du logement** sont unanimes à constater que le développement d'une offre de logements adaptés aux personnes vivant avec une maladie psychique constitue un enjeu prioritaire. Celui-ci se traduit par quatre axes de travaux :

- **la rénovation de logements qui ont plus de quinze ans,**
- **la lutte contre l'habitat insalubre** (« *Dans nos priorités on lutte contre l'insalubrité et les copropriétés dégradées plutôt présentes en milieu troyen qu'en milieu rural* »),
- **la compensation de la perte d'autonomie**
- **la lutte contre la précarité énergétique.**

Pour ces acteurs, la principale difficulté réside dans le fait qu'il n'existe pas aujourd'hui un produit adapté, c'est-à-dire un type de logement qui convienne au public atteint de troubles psychiques.

« *Il ne faut pas se tromper au moment de l'attribution des logements* ».

"Ne pas se tromper" consiste notamment à **parvenir à concilier** le logement de personnes atteintes de troubles psychiques avec le logement d'une population non malade.

Cette tâche est aujourd'hui réalisée au gré d'initiatives individuelles (trouver des solutions sociales) ou institutionnelles (développer une politique sociale). Les acteurs du logement déplorent toutefois l'absence d'une réflexion systématique, associant tous les professionnels du soin, de l'accompagnement et du logement.

En particulier, ils soulignent la nécessité de développer un partenariat entre l'Etat (par l'intermédiaire de la préfecture, lors des expulsions pour trouver des « *solutions sociales* »), la Psychiatrie et les travailleurs sociaux pour développer un produit de logement autonome qui comporterait un accompagnement de proximité permettant de **gérer dans l'instant les difficultés relationnelles** posées par les personnes atteintes de troubles psychiques. En effet, ces dernières amènent les locataires non malades à invectiver fréquemment les bailleurs sociaux car ils sont incommodés par les nuisances provoquées (coupure de fils électriques sur les paliers, agressions verbales et parfois physiques...). Pour éviter que ces locataires ne se liguent, les bailleurs sociaux se trouvent dans l'obligation permanente de gérer le relationnel.

Or le personnel s'épuise et ressent de la peur, puisqu'il n'a pas de formation lui permettant de faire face :

*« Il faut une attention de tous les instants : les personnes qui rechutent, que cela soit dès leur sortie de psychiatrie ou dans un délai plus long, déstabilisent les autres locataires, parfois les malmènent ou les menacent ».*

*« Ce travail [gérer les relations] est sournois, usant et déstabilisant car il faut gérer la violence de la personne souffrante, des salariés et des autres locataires ».*

Les formes de logements adaptés aux personnes atteintes de troubles psychiques doivent idéalement se situer à mi-chemin entre le logement autonome (ce qui permet de prendre en compte le désir de la personne de vivre chez elle, et de mettre en œuvre la loi « handicap » de 2005) et l'institution médicosociale <sup>15</sup>(services de soins et d'accompagnement). Doivent être réfléchies les formes juridiques, économiques et éthiques que peuvent prendre ces initiatives : groupement de personnes handicapées mutualisant leurs moyens, forme associative, sous location d'un appartement par l'opérateur, avec accompagnement par une maîtresse de maison etc.

---

<sup>15</sup> (CHARLOT, 2015)

Il faut toutefois signaler les difficultés liées au contrôle d'effectivité<sup>16</sup> de la prestation compensation handicap (PCH) par les services des Conseils Généraux qui pratiquent également la diminution du nombre d'heures allouées, à ce titre. Ce phénomène s'explique par la volonté de mutualiser les prestations de compensation du handicap qui sont affectées au financement des services d'accompagnement. A cela une raison qui réside dans la mutualisation des PCH affectées au financement des services d'accompagnement précités (financement de la maîtresse de maison d'un lot d'appartements privés).

➤ **Un financement pour l'adaptation des logements :**

Celui-ci, qui se matérialise par l'octroi de subventions ANAH, qui s'insèrent dans le dispositif « Réponses territoriales aux enjeux de l'habitat privé ». Ce dispositif s'adresse soit aux propriétaires occupants, soit aux propriétaires bailleurs qui doivent s'engager à conventionner le logement pendant une certaine durée, en contre partie des aides perçues. Parmi les critères d'octroi de la subvention, deux sont particulièrement intéressants concernant le handicap et/ou la maladie psychique : tout d'abord, les locataires doivent présenter une perte d'autonomie ou de handicap; ensuite, les loyers sont encadrés. Les aides s'adressent ainsi tant au public « vieillissant » qu'au public en situation de handicap. Il est nécessaire de caractériser le lien de cause à effet entre les travaux et les besoins du locataire.

*« On est censé aider tous les types de handicap mais il faut qu'on nous justifie que les travaux sont liés aux difficultés de la personne »*

Des aides aboutissent ainsi à des aménagements matériels tels que des rampes d'accès ou des aménagements de salles de bains ou encore des monte-escaliers. Elles se matérialisent aussi par le fait que des partenaires de l'ANAH tels que le PACT (Protection conservation et transformation de l'habitat) ou le CDHU (Conseil développement habitat urbanisme) de l'Aube assistent les personnes déficientes pour « monter » les dossiers.

➤ **Des partenariats multi-secteurs pour l'insertion et le maintien dans le logement :**

Les professionnels du logement mentionnent le travail accompli depuis une quinzaine d'années pour développer des partenariats :

---

<sup>16</sup> Vérification par le Conseil Général de ce que la PCH sert bien à la bonne personne.

- avec la MDPH pour élaborer les dossiers de subventions et de conventionnement.
- avec la Psychiatrie afin de traiter de façon humaine la souffrance psychique, pour trouver des solutions sociales afin d'éviter les expulsions et permettre le maintien dans le logement.

Ce partenariat, évoqué comme étant essentiel, s'est peu à peu mis en place avec des degrés d'enthousiasme très divers en fonction des personnes. La participation de certains a été immédiate alors que d'autres ne sont pas inscrits dans un processus de communication. Les acteurs du logement comme ceux de l'accompagnement social et médicosocial décrivent la difficulté de vouloir travailler transversalement avec le secteur soignant. Selon les personnes rencontrées, cette collaboration est actuellement tributaire des initiatives individuelles et de la « bonne volonté » de chacun. Plusieurs points de difficulté ont été évoqués :

- la communication avec certains professionnels, notamment du secteur soins.
- la sensibilisation de l'environnement à la « mixité » de populations. Des phénomènes de peur, de stigmatisation, d'évitement se développent.
- l'importance de ne pas se tromper au moment de l'attribution du logement, tant dans l'intérêt de l'attributaire que des autres locataires.

Les acteurs du logement tempèrent ce constat en soulignant qu'il est fondamental de rechercher du « sens » dans la mise en œuvre des actions de la politique d'action sociale en faveur du handicap psychique. C'est ainsi que pour rendre effective cette "recherche de sens", les partenariats sont essentiels ainsi que les moyens qui ont été donnés aux cadres dirigeants des entités considérées.

D'autres partenaires interviennent, dans une moindre mesure, dans le processus d'aide au logement tels que la Caisse d'Allocations Familiales, l'UDAF, la Mutualité Sociale Agricole, la Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail (CARSAT), les notaires, les avocats et les assureurs.

Dans le département de l'Aube, certains professionnels du logement, dont l'ANAH, ont également pour fonction de simplifier la mise en œuvre de la politique du logement et, à cette fin, de repérer les personnes qui ne sont pas en institution et ne bénéficient pas de dispositifs particuliers. Une fois ce « repérage accompli » les partenaires précités et concernés

par le dispositif de la territorialité de l'amélioration de l'habitat proposent les aides précédemment évoquées.

Le financement de logements adaptés existe, peut être mis en œuvre rapidement et répond aux besoins des usagers atteints de troubles psychiques (désir d'un logement autonome, aide pour élaborer les dossiers d'octroi des aides).

➤ **Une prise en compte des difficultés de terrain :**

Au cours des entretiens avec les professionnels de l'accompagnement social et médicosocial différents obstacles ont été mis en exergue :

- Un nombre important de dossiers à traiter ou de mesures d'accompagnements à mettre en place (pour l'organisme chargé de la protection des majeurs, une cinquantaine de dossiers par professionnel, pour certains services un temps chronométré qui ne permet pas de laisser un espace à l'évaluation réelle et fluctuante au fil des jours, des besoins de l'utilisateur),

- Une indifférenciation dans l'origine des prises en charge (EHPAD aussi bien que psychiatrie) : en effet, le fait de ne pas distinguer entre l'accompagnement accordé aux personnes âgées et celui mis en place auprès de personnes atteintes de troubles psychiques nuit à la qualité de l'aide apportée.

- L'absence de mise en place de mesure de protection tant qu'il n'y a pas d'altération des facultés mentales. Or, il est parfois difficile de distinguer entre une « simple » maladie psychique et une altération des facultés mentales.

- Le nombre important de conflits avec les familles : la famille « peut » être associée à la gestion courante de la vie quotidienne du majeur mais ne peut demander à l'organisme gestionnaire de la mesure en cours, une justification des comptes sur les cinq dernières années, qu'au décès du bénéficiaire.

- Une des difficultés à l'accompagnement réside dans la différence de traitement des usagers, selon l'admission dans un ESAT classique (milieu protégé) ou un ESAT hors murs. Ces derniers, créés en 2004, (nés de l'expérience de l'ADAPT en matière d'accompagnement des traumatisés crâniens), a pour objectif d'assurer, à terme, aux personnes prises en charge une insertion professionnelle en milieu ordinaire. A cette fin, des contrats de mise à disposition peuvent être signés et permettre à l'utilisateur d'avoir un contrat individuel, tutoré.

*« On n'est pas un ESAT de production puisque les personnes produisent à l'extérieur des murs dans des entreprises ; on a plus de 10 CDI, plus de 100 contrats de mise à disposition, et une dizaine de CDD ; le but c'est d'aller vers un emploi pérenne dans le milieu ordinaire, que l'usager signe un contrat de droit commun, CDD ou CDI ».*

L'accompagnement est basé sur un travail sur l'estime de soi (valorisation de soi) par étapes et en ateliers collectifs thématiques de 15 h par semaine. Ce travail a aussi pour objectif de permettre et développer la relation à l'autre, la socialisation. Ce dernier point, à savoir la restauration du lien social est d'autant plus important que les troubles psychiques sont des maladies du « lien ». En conséquence avant d'accompagner sur la réinsertion en milieu ordinaire, il est essentiel de pratiquer un réamorçage de la relation sociale. Pour y parvenir on adjoint au travail précité des ateliers de relaxation, de la gymnastique, un soutien et/ou une remédiation cognitive ainsi que des ateliers plus professionnels sur la connaissance de l'entreprise. Sur ce point, une conseillère en économie sociale et familiale aide à soutenir l'autonomie au quotidien.

Une proximité géographique est aussi un facteur de réussite dans ce processus d'insertion pour plusieurs raisons : la faiblesse des ressources des usagers (Allocation Adulte Handicapé et indemnité d'ESAT) qui rend complexe l'ajout de frais de déplacement qui obèrent le budget ; la déstabilisation que provoque l'éloignement de leur famille car ces usagers ont du mal à vivre loin des leurs.

C'est pourquoi, compte tenu de l'instabilité liée à la pathologie, un étayage solide est nécessaire qui vient compenser la fragilité. A ce titre les partenariats sont larges : services de psychiatrie, infirmiers à domicile, l'Association Nationale de Prévention contre l'Alcoolisme (ANPA) et le Comité Départemental d'Education pour la Santé (CODES) pour le soin mais aussi des centres de formation et d'insertion (UEROS), des associations de famille, Pôle Emploi, Cap Emploi, et la mission locale.

Le SAMETH est également un prescripteur dans la mesure où nombre de cas de souffrance psychique se déclarent au travail.

En dépit de ces soutiens, une des conditions de l'admission en ESAT « Hors Murs » est constituée par un minimum d'autonomie.

*« Il faut une capacité à vivre tout seul, loin de sa famille, et avoir un pied à terre; c'est anxiogène d'aller au travail ».*

Ce type d'accompagnement est cependant gratifiant car l'orientation est valable 5 ans, de telle sorte que les personnes peuvent sortir de l'ESAT « hors murs » pour des raisons médicales et y revenir ultérieurement. Ainsi elles progressent dans leur cheminement ce qui est particulièrement idoine dans l'accompagnement des troubles psychiques.

### ➤ **Un changement du type de public accompagné :**

Selon les professionnels interviewés, le niveau intellectuel du public accompagné change, tout comme le type de handicap qu'il présente. A ce changement (déstabilisant par nature), s'ajoute une méconnaissance par les équipes professionnelles de ce qu'est le trouble psychique.

*« Avant on accueillait des usagers avec peu de compétences intellectuelles ; on voit arriver des personnes qui ont des CAP, des BTS, des Bac +5 ou 6 ».*

Ayant majoritairement une formation technique liée à l'activité, méconnaissant en outre ce qu'est le trouble psychique, les professionnels qui encadrent en ESAT ces "nouveaux usagers" du secteur médico-social se sentent en décalage.

*« Les moniteurs, ils ont un CAP lié à l'activité. Plus on monte dans l'accompagnement des différentes déficiences, plus c'est compliqué. Les moniteurs disent " je ne sais plus comment faire" ».*

La déstabilisation que provoquent ces changements induit des réactions de recul (*« alors si je fais une grosse déprime après je vais être comme ça ? »*). Ces réactions se manifestent également par l'idée que la déclaration d'une maladie psychique peut arriver à tout le monde : c'est comme si *« personne n'était à l'abri et comme si cela pouvait aussi arriver au personnel »*.

Confrontés à cette méconnaissance du handicap psychique et aux représentations qu'ils se font de cette pathologie, un mécanisme de défense se met en place. Certains professionnels peuvent alors en venir à penser que l'utilisateur *« le fait exprès : il m'ennuie, il n'est pas motivé »*.

➤ **L'expression d'un besoin d'information, de formation et de soutien des professionnels :**

Les professionnels expriment majoritairement un besoin de formation afin de mieux comprendre et circonscrire leurs peurs.

Celles-ci consistent dans le manque de connaissances et dans l'absence de savoir-faire face aux pathologies et aux troubles psychiques. Ils s'expriment dans les domaines suivants :

- L'accompagnement (et l'évolution de cette notion) : les professionnels perçoivent que cette notion s'est modifiée (on ne fait plus aujourd'hui en lieu et place de la personne mais à côté et avec elle) mais se sentent déstabilisés pour la pratiquer avec des personnes atteintes de troubles psychiques.
- La compréhension de ce que sont les troubles psychiques. Les professionnels interviewés expriment que le sentiment d'impuissance, voire la peur qu'ils éprouvent face à un public dont ils ne prévoient pas les réactions, les amènent à les contraindre afin que "*ça s'arrête*". Au lieu de cela les professionnels de la psychiatrie s'accordent à privilégier l'observation et la compréhension comme modes d'accompagnement afin de parvenir, par tâtonnements successifs, à établir une relation d'aide à l'utilisateur et à leur entourage proche. Dans des établissements, la présence d'un psychiatre est demandée pour aider à traiter et comprendre des situations complexes.
- L'information, dont les professionnels se servent comme d'un étayage de leurs pratiques (s'expliquer comment ils font, comment ils s'en sortent, ...), qu'ils analysent avec un psychologue.

Informé, expliqué, formé les professionnels est indispensable, de leur point de vue, pour que leurs représentations se modifient, qu'ils s'adaptent au changement de public accueilli et que se structure une relation d'aide et d'accompagnement avec l'utilisateur.

## Le point de vue des autorités de tarification

Sur un territoire réparti en sept circonscriptions d'action sociale (trois urbaines et quatre rurales) existent des unités Personnes Agées / Personnes Handicapées (CLIC) qui permettent d'être au plus près des besoins de ce public.

Les missions identifiées de ces autorités (ARS, MDPH, CG) leur permettent de collaborer dans les domaines suivants :

- La planification, la tarification et le déroulé classique des schémas PA-PH qui permet de répondre aux besoins qui apparaissent et d'en réguler les modalités de satisfaction.
- La gestion des situations « un peu complexes ». Selon le Conseil Général, un guide<sup>17</sup> a été conçu récemment sur ce sujet à destination de tous les professionnels, dont les CCAS. Sur le public handicapé, la gestion de ces cas complexes se traite en lien avec la MDPH : en particulier les situations étiquetées comme « assez dégradées », les pathologies psychiatriques, connues ou inconnues sont communément et régulièrement examinées. L'idée sous-jacente à cette information et collaboration c'est d'éviter que les situations préoccupantes ne se dégradent et qu'à chaque échelon (CG, Mairie) on sache ce qu'il faut faire.

Les parcours de santé de personnes vivant avec une pathologie psychique, qu'elle soit « connue » ou « inconnue », nécessitent - pour des raisons différentes - une collaboration de la MDPH et de la direction du service "personnes handicapées" du Conseil Général. Dans le second cas de figure, il n'y a pas de référent (soignant ou accompagnant). De même, la situation qui est marquée par des « ruptures de prise en charge » nécessite de « voir ce que l'on peut faire : du fait de la présence des travailleurs sociaux sur le terrain on est présent auprès de la population, on observe et on peut intégrer les problématiques (améliorer le quotidien des personnes, le suivi, l'accompagnement) dans le schéma PH; celui qui est sur cinq ans (2013/2017) comporte plusieurs fiches-action notamment sur les pathologies psy".

La méthode de travail dans cette collaboration s'effectue par la constitution de groupes de réflexion qui réalisent les fiches-action précitées ce qui permet les projections et l'évaluation de l'atteinte des objectifs.

---

<sup>17</sup>Guide intitulé " L'information préoccupante à domicile"

Des projets conjoints sont également initiés (exemple appel à projet FAM) entre tous les acteurs institutionnels (ARS, MDPH, CG, établissements publics de santé, directions d'établissements et de services).

Des liens réguliers avec le secteur psychiatrique (schéma Personnes Handicapées, élaboration de cahiers de charges, travail sur les appels à projets) permettent d'avoir une lisibilité et une transparence sur le secteur.

Un consensus dans la réflexion au niveau des groupes de travail se dégage après débats, entre les différents acteurs du secteur : autorités de tarification, établissements, familles, services, familles d'usagers. En effet les troubles psychiques n'étant pas traités « spécifiquement » ne bénéficient pas, sur le département de l'Aube de réponses ciblées.

*« C'est un handicap parmi d'autres. On a un panel de réponses qui ne sont pas ciblées sur ce handicap. On n'a pas non plus énormément de données. »*

Les politiques publiques nationales impactent directement la réalisation d'équipements à l'échelon territorial.

*« Il y a des choix politiques au niveau national, on dépend vraiment de ça ».*

C'est ainsi que dans le département de l'Aube, l'ouverture d'un SAMSAH de 19 places, en milieu troyen, a été réalisée en décembre 2014 un autre de 17 places étant prévu pour 2016, les deux étant dédiés au handicap psychique.

Le travail en extrahospitalier est mis en exergue. Il permet de donner sens à la coordination des actions d'accompagnement en direction de tous les acteurs du secteur social et médicosocial.

Un questionnement se pose cependant dans le traitement des troubles dont l'ampleur est inconciliable avec leur gestion dans un établissement, ainsi que sur les modalités de partenariats avec les professionnels du secteur sanitaire notamment en termes d'appui, de conseils et de traitements et de passage de relais.

*« Comment traiter les troubles quand on est arrivé au bout de ce que l'on peut faire, comment passer le relais quand l'établissement n'y arrive plus. C'est une question qui se pose régulièrement ».*

L'inclusion<sup>18</sup> des usagers atteints de troubles psychiques constitue un objectif à atteindre mais les obstacles sociétaux sont encore nombreux et difficiles à résorber.

En effet, alors que la loi du 11 février 2005 relative à l'égalité et la citoyenneté des personnes handicapées s'inscrit dans cette perspective, on fonctionne plutôt sur un mode d'intégration, défini comme :

*« un processus spécifique par lequel il s'agit de susciter la participation active à la société nationale d'éléments variés et différents, tout en acceptant la subsistance de spécificités culturelles, sociales et morales et en tenant pour vrai que l'ensemble s'enrichit de cette variété, de cette complexité. »*<sup>19</sup>

On peut donc en déduire que le type d'accompagnement nécessaire à ces publics doit avoir pour objet de stimuler, réguler et gérer les difficultés de la vie quotidienne.

En particulier, la proximité et la graduation de l'aide sont des axes essentiels du soutien psychique de ces publics.

---

<sup>18</sup> La notion d'inclusion a été utilisée par le sociologue allemand Niklas Luhmann (1927-1998) pour caractériser les rapports entre les individus et les systèmes sociaux. Selon une définition de la Commission Européenne, "l'inclusion active consiste à permettre à chaque citoyen, y compris aux plus défavorisés, de participer pleinement à la société, et notamment d'exercer un emploi."

<sup>19</sup> Définition de l'intégration proposée par le Haut Conseil à l'intégration (HCI) en 1991

## PRECONISATIONS

Le handicap psychique, défini comme une altération substantielle durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions psychiques, engendre toujours une souffrance, un isolement, une absence de demande, des difficultés d'adaptation et un manque de repères pour celui qui le subit. Ces manifestations se traduisent par une limitation ou une exclusion des actes de la vie quotidienne, de l'insertion sociale et professionnelle.

Pour apporter une réponse, et tendre vers un mieux-être, l'accompagnement, par le biais du projet individualisé, va prendre en compte quatre niveaux qui sont :

- la personne avec ses ressources et le respect de son rythme d'accompagnement
- son environnement social
- ses moyens (entendus comme les possibilités de l'utilisateur à un instant donné en fonction de son contexte psychologique et environnemental) et l'exercice de sa citoyenneté. L'accompagnement aujourd'hui ne se centre plus uniquement sur les acquisitions<sup>20</sup> mais sur le « prendre soin ». Il doit intégrer la notion de temps, car la relation de réparation (relation du lien) exige du temps, du sens et de l'attention à l'autre. Il doit également prendre en compte les ruptures dans le parcours et les aspects de transition afin de permettre à l'utilisateur d'avancer.
- Les freins juridiques, économiques et éthiques qui s'opposent à ce que la personne atteinte de troubles psychique puisse être maintenue dans un mode de vie à domicile grâce à un accompagnement 24h/24. Ainsi en est-il de la difficulté de financer des appartements adaptés par la mutualisation de la Prestation de Compensation du Handicap, alors que dans le même temps les services de certains Conseils Généraux diminuent le nombre d'heures allouées à ce titre ou mettent en œuvre un contrôle de l'effectivité de l'aide, c'est-à-dire vérifient que cette aide sert bien à la personne à laquelle elle est allouée.

---

<sup>20</sup> En cela, la notion de *moyens* peut être distinguée de la notion de *capacités*, qui renvoie à des objectifs à atteindre, un accroissement des aptitudes de la personne.

Dans le département de l'Aube la concertation s'est organisée autour des problématiques dégagées lors du diagnostic. Deux types de difficultés coexistent :

❖ une insuffisance des réponses proposées actuellement en termes d'accompagnement social et médico-social :

- Manque de connaissance, de la part des équipes des structures médico-sociales, des spécificités des déficiences psychiques.
- Manque de solutions pour accompagner ces personnes et soutenir les professionnels dans leur exercice quotidien.
- Manque d'informations en direction des usagers, des professionnels et des aidants.
- Offre de logement inadaptée aux besoins de ce public.

❖ des difficultés relatives aux financements :

- Mutualisation de la prestation compensation handicap pour financer le service d'aide et diminution du nombre d'heures allouées à ce titre ou mise en place du contrôle d'effectivité par les services de certains Conseils Généraux.

Face à ces constats, les acteurs rencontrés (usagers, aidants familiaux, professionnels) ont formulé différentes propositions :

❖ Dans le domaine de l'accompagnement et du soin :

- modifier l'approche du handicap psychique qu'ont les professionnels, notamment par la formation ;
- améliorer l'information des usagers sur le diagnostic et les modulations possibles de leur parcours,
- rendre plus lisible les réponses existant sur le territoire.
- développer des dispositifs d'accompagnements souples et de proximité (souples pour gérer les ruptures et les changements dans les parcours et de proximité pour éviter les éléments qui renforcent l'anxiété et compromettent les chances de réussite de l'accompagnement).

- changer le regard et l'approche que se portent mutuellement les secteurs sanitaire et médicosocial afin de renforcer un partenariat qui prenne en compte les besoins de ce public.
  - professionnaliser les interventions des acteurs et du réseau
- ❖ Dans le domaine du logement :
- Elaborer une gamme de logements adaptés au public atteint de troubles psychiques, qui permette de proposer une offre inclusive de proximité.
  - Réfléchir à harmoniser la location de logements adaptés et le financement du service d'aide, c'est à dire à mettre en place un financement qui corresponde aux exigences légales où à proposer une réforme législative afin d'harmoniser l'accès au logement adapté et son financement. les propositions doivent en effet avoir pour objectif de simplifier le parcours de la personne atteinte de troubles psychiques, pas de multiplier ses difficultés.

Des fiches actions ont été élaborées pour structurer et développer ces perspectives.

## FICHES ACTION

### **FICHE ACTION 1 : Proposer une offre de logements adaptée aux besoins des personnes atteintes de troubles psychiques**

#### **Finalités :**

Proposer des nombres de logements en nombre suffisant qui répondent à un souci de sécurité et de qualité de vie

Réserver dans la durée un parc locatif au public présentant des troubles psychiques

Attribuer des aides financières destinées à l'aménagement des logements

#### **Acteurs concernés :**

Personnes présentant un handicap psychique désirant vivre en logement autonome (propriétaires occupants en situation de handicap psychique désirant rester à domicile ou locataires)

Bailleurs publics et privés désirant conventionner le logement

#### **Actions :**

Définir un cahier des charges de la qualité des logements recherchés en associant l'ensemble des acteurs concernés : bailleurs sociaux, UNAFAM, MDPH, DIDAMS, CAF, CARSAT, EPSMA et ANAH, SIAO, DDCSPP

Conventionner des logements entre bailleurs (publics et privés) et acteurs de l'accompagnement ou du soin pour constituer un parc locatif (appartement thérapeutique, appartement à bail transférable,...)

#### **Résultats attendus**

Augmentation du nombre de logements adaptés au psychique

Amélioration de l'accès à un logement du maintien dans le logement des personnes atteintes de troubles psychiques

**Priorité : +++**

#### **Critères d'évaluation :**

Nombre de logements conventionnés à des personnes atteintes de troubles psychiques

Nombre de logements proposés à des personnes atteintes de troubles psychiques

Nombre de logements attribués à des personnes atteintes de troubles psychiques

## **FICHE ACTION 2 : Accompagner les personnes vers et dans le logement**

### **Finalités :**

Favoriser l'accès et le maintien dans le logement par le renforcement et/ou la diversification d'un accompagnement à domicile

Renforcer l'effectivité de l'exercice du libre choix de l'usager voulant vivre chez lui

### **Acteurs concernés :**

Personnes atteintes de troubles psychiques

Services médico-sociaux, sociaux et d'aide à domicile

DDCSPP, SIAO

MDPH

DIDAMS

### **Actions :**

Envisager les possibilités de création ou de redéploiement d'une offre de service à domicile (SAVS, SAMSAH, Service d'Aide à Domicile)

Renforcer l'action de ces services en direction d'un accompagnement vers et dans le logement en s'appuyant par exemple sur le référentiel « AVDL »

Mettre en débat avec l'ensemble des acteurs concernés la possibilité de mutualiser la PCH pour financer de nouvelles modalités d'accompagnement à domicile

### **Résultats attendus**

Rompre l'isolement dans le logement

Mieux prendre en compte les souhaits exprimés ou latents des personnes concernant leur mode de vie

### **PRIORITE +++**

**Critères d'évaluation :** Extension ou diversification effective de l'offre d'accompagnement dans le logement

Evolution en parallèle du nombre de bénéficiaires de ces services

Evaluation qualitative de l'accès au logement et du maintien dans le logement des personnes atteintes de troubles psychiques

### **FICHE ACTION 3 : Informer et sensibiliser l'ensemble des acteurs aux spécificités des troubles psychiques**

#### **Finalités**

Mieux faire connaître les troubles psychiques au grand public, notamment la non linéarité de leur état de santé

Favoriser une plus grande adaptation des conduites vis-à-vis des personnes atteintes de troubles psychiques

#### **Acteurs concernés :**

Mise en œuvre : Personnes porteuses d'un trouble psychique, aidants familiaux, UNAFAM

Public cible : aidants familiaux, voisinage des appartements réservés, les élus locaux en relation avec les usagers et service public (ERP, etc.)

#### **Actions :**

Elaboration de documents destinés à informer le public des spécificités des troubles psychiques (Guide Ressource du handicap psychique, affiche de sensibilisation,...)

Organisation d'évènements publics comme par exemple dans le cadre de la semaine d'information sur la santé mentale

#### **Résultats attendus :**

Le voisinage et les interlocuteurs institutionnels « ordinaires » (poste, maison de quartier...) sont davantage rassurés quant aux comportements atypiques des personnes atteintes de troubles psychiques

Faire évoluer le regard de la population globale sur les personnes atteintes de troubles psychiques

#### **Priorité ++**

**Critères d'évaluation** : nombre et diversité d'actions de sensibilisation réalisées

## **FICHE ACTION 4 : Former les professionnels aux spécificités des troubles psychiques**

### **Finalités :**

Faire évoluer les représentations des professionnels de l'action sociale et médico-sociale sur les personnes atteintes de troubles psychiques

Permettre aux équipes de mieux connaître et identifier les besoins spécifiques des personnes atteintes de troubles psychiques

Améliorer les compétences des professionnels à gérer les situations de tension et de crise

### **Acteurs concernés :**

Professionnels sociaux et médico-sociaux travaillant avec des personnes atteintes de troubles psychiques

### **Actions :**

Former les professionnels dans plusieurs domaines complémentaires :

- Maladies psychiques
- Postures et relation d'aide
- Non linéarité des parcours et travail en résonance
- Gestion des conduites violentes

### **Résultats attendus**

Les professionnels acquièrent des repères pour étayer leur accompagnement

Les accompagnements proposés s'adaptent et s'ajustent en continu aux besoins des personnes atteintes des troubles psychiques

### **Priorité ++**

**Critères d'évaluation :** nombre d'équipes formées et retour d'expérience

Satisfaction des usagers

## **FICHE ACTION 5 : Coordonner les parcours de soins des usagers**

### **Finalités :**

Permettre à la personne d'être actrice de son parcours (et de son accompagnement) et la responsabiliser

Eviter les ruptures dans le parcours de soins (mise en danger)

Avoir une traçabilité médicamenteuse

### **Public cible :**

Personnes atteintes de troubles psychiques

Professionnels médicaux, paramédicaux et éducatifs

### **Actions :**

Faire bénéficier les personnes de programmes d'éducation thérapeutique visant notamment à mieux leur faire connaître les traitements médicamenteux et l'importance de leur suivi

Prévoir un dossier d'informations essentielles relatives aux principales caractéristiques et besoins (y compris médicaux) que la personne peut amener avec elle à chaque étape de son parcours de soin

Communiquer systématiquement à l'utilisateur toutes les informations le concernant

Planifier visuellement et individuellement les rendez-vous de santé et les coordonner avec l'accompagnement

Elaborer un support matérialisant l'organisation et la prise médicamenteuses

### **Résultats attendus :**

Les usagers adhèrent aux soins qui leur sont proposés

Les parcours de soins des personnes sont sécurisés

Anticiper les passages à l'acte, l'exclusion

### **PRIORITE +++**

**Critères d'évaluation :** nombre d'incidents recensés

## FICHE ACTION 6 : Limiter le non recours aux droits et services

### Finalités :

Limiter le nombre de personnes sans solution ou sans solution adaptée  
Limiter les phénomènes de non recours aux droits et services qui se situent : non connaissance, non demande, non réception.

### Public ciblé :

Personnes présentant un handicap psychique  
Associations de représentants d'usagers (UNAFAM)  
Instances : MDPH, ARS, DIDAMS, CAF  
Acteurs du soin : EPSMA, psychiatre libéral  
Acteurs de l'accompagnement : Associations médico-sociales (ADAPT, APF, APEI, PEP)  
Acteurs du logement : DDCSPP, SIAO, bailleurs sociaux

### Actions :

Elaborer et mettre en œuvre différentes stratégies d'information sur les droits et services existant :

- Communication, informations écrites (plaquettes, guide Unafam, affiches...)
- Elaborer des partenariats visant à promouvoir une connaissance partagée promouvant un meilleur échange entre professionnels de différents secteurs (soins – accompagnement – prestations) :

\* Par le biais de présentations ponctuelles de son offre de services à un autre.

\* Par le biais d'échanges bilatéraux (stages croisés) pour une compréhension empirique et une meilleure interconnaissance des modes de fonctionnement de chaque institution.

Elaborer des protocoles de partage d'informations liés aux besoins et attentes entre intervenants autour de la personne avec son accord ou celui de son représentant légal ou de la personne de confiance.

### Résultats attendus :

Améliorer la connaissance par chacun des acteurs (institutionnels, associatif, usagers) de la diversité des droits et services existant sur le territoire.

Réduire le nombre de personnes sans solution ou sans solution adaptée  
Les usagers s'expriment sur leur souhait de recourir ou non à ces services.

### Priorité : +

**Critères d'évaluation :** Hausse des demandes effectuées, production des supports de communication, nombre de rencontres partenariales.

## Glossaire

ALD : Affection longue durée

ARS : Agence Régionale de Santé

ADAPT : Association pour l'Insertion des personnes handicapées

APEI : Association de Parents d'Enfants Inadaptés

APF : Association des Paralysés de France

ARS : Agence régionale de santé

ASIMAT : Association d'établissements et de services à domicile

ASSAGE : Association sociale et sanitaire de gestion

CATTP : Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel

CDD : Contrat à durée déterminée

CDI : Contrat à durée indéterminée

CG : Conseil Général

CNIL : Commission nationale informatique et libertés

CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie

DIDAMS : Direction départementale des actions médico-sociales

DPC : Développement professionnel continu

EPSMA : Etablissement Public de Santé Mentale de l'Aube

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

FV : Foyer de Vie

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

GEM : Groupe d'Entraide mutuelle

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

MSA : Mutualité sociale agricole

OMS : Organisation mondiale de la santé

SAMETH : service d'aide au maintien de l'emploi des travailleurs handicapés

PCH : Prestation compensation handicap

PEP : Pupilles de l'enseignement public

PPH ; Processus de production de handicap

PRS : Plan régional santé

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

UDAF : Union Départementale des Affaires Familiales

## Bibliographie

BOLDUC. (1995).

CHARLOT, J. (2015). "Habitat intermédiaire pour les personnes handicapées : il faut inventer un cadre juridique", . *Actualités Sociales Hebdomadaires n° 2878*.

(s.d.). *Enquête Urceco*. Ile de France.

Fondamental, F. (s.d.). *CREDES* .

Gabbai, P. (2012). Problématiques comportementales et psychopathologie dans les ESMS. *Les Cahiers de l'Actif*, p. p.10.

ABRIC, J.C. (1994). *Les représentations sociales un guide pour l'Action*.

BEAUVOIS. J.L. (1995). *La théorie de la valeur sociale*.

JODELET, D., ABRIC, J. (1994). *La théorie des Représentations Sociales*.

Lovell & Oyebode, M. e. (2000; 2004).

Charzat, M. (2002). "Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches ».

CHAVAROCHE. P. (2002). « *Travailler en MAS* ». Toulouse: ERES.

DELION. P. (2012). « Observer comprendre et agir à propos des troubles psychiques et des comportements problèmes ». *Les Cahiers de l'Actif*, p. p.267.

FOUGEYROLLAS. P. (2012). « Les mesures des habitudes de vie »

Peintre, C. « Guide méthodologique pour la création des SAVS en faveur des personnes en situation de handicap psychique », 2012. (s.d.).

Samenta. (2011). Etude « *Observatoire du Samu Social*. »

# Annexes



## Annexe 1 : Liste des acteurs rencontrés

Organisme	Personnes rencontrées	Fonctions
ADAPT	Mme Delcourt Mme Dalcin	Directrice Directrice-adjointe
ARS	Mme Werner	Responsable du service offre médico-sociale
Psychiatrie Libérale	Dr Allas	Psychiatre
ESAT APEI	Mr Boudin Mme Clausse	Directeur Educatrice spécialisée
Foyer de vie APF	Mr Guyon	Directeur
SAVS APEI	Mme Roussel	Directrice
SAVS PEP	Mr Camps Eric Lamoureux Stéphanie Sapin	Directeur Chef de service Psychologue
ANAH Troyes	Mr Sientzoff	Responsable
EPSMA	Dr Pultière Mr Coulon	Chef de pôle Cadre supérieur de pôle en charge de l'extra hospitalier
UDAF	Mme Bossuat	Directrice
Cap emploi	Mme Ciaux	Directrice
ASIMAT	Mr Boulanger	Chef de service
DIDAMS	Dr Marié	Directeur PA/PH
MDPH	Mr Malnoury Dr Carton Mme Moliney Mme Jacquet  Mme Schwarz	Directeur Psychiatre Psychologue Coordinatrice de l'équipe pluridisciplinaire Responsable du pôle adultes
GEM « l'estime »	Magali Martel Karine Launay	Animatrices
GEM « l'envol »	Céline Michel	Animatrice
Entr'aide psychosociale	Mme Thiney	Infirmière coordinatrice
Troyes Habitat	Mme Prugnot Mr Guillet	Directrice politique sociale DGA

## Annexe 2 : Répartition des usagers de la MDPH de l'Aube par cantons



Dos-Canton	Total
AIX EN OTHE	17
ARCIS SUR AUBE	18
BAR SUR AUBE	56
BAR SUR SEINE	66
BOUILLY	23
BRIENNE LE CHATEAU	70
CHAOURCE	3
CHAVANGES	6
ERVY LE CHATEL	17
ESSOYES	8
ESTISSAC	38
LA CHAPELLE SAINT LUC	59
LES RICEYS	5
LUSIGNY SUR BARSE	27
MARCILLY LE HAYER	15
MERY SUR SEINE	14
MUSSY SUR SEINE	6
NOGENT SUR SEINE	40
PINEY	13
RAMERUPT	2
ROMILLY SUR SEINE I	17
ROMILLY SUR SEINE II	56
SAINTE SAVINE	44
SOULAINES DHUYS	9
TROYES I	85
TROYES II	142
TROYES III	83
TROYES IV	92
TROYES V	55
TROYES VI	52
TROYES VII	83
VENDEUVRE SUR BARSE	25
VILLENAUXE LA GRANDE	13
<b>Total général</b>	<b>1259</b>

### *Annexe 3 : Questionnaire à destination des usagers*

Pour vous, qu'est-ce que ça veut dire « avoir des troubles psychiques » ?

Aujourd'hui, est-ce que beaucoup de professionnels sont dans votre vie de tous les jours ?

Est-ce que vous arrivez à les repérer facilement, est-ce que vous trouvez qu'ils discutent entre eux et qu'ils sont d'accord ?

Est-ce que vous comprenez les décisions prises par rapport à vous de la part de ces professionnels ?

Est-ce que ce que vous avez aujourd'hui dans votre ville vous suffit ?

De quoi d'autre auriez-vous besoin ?

## *Annexe 4 : Questionnaire à destination des familles*

Pour vous, que veut dire « avoir des troubles psychiques » ?

Comment définiriez-vous les besoins de votre proche ?

Quels types de professionnels accompagnent votre proche ?

Quel regard posez-vous sur leur articulation ?

D'après vous, quels sont les freins et facilitateurs que vous avez repéré pour que votre proche soit accompagné au mieux ?

Sur le département, quelles sont les réponses qui répondent aux besoins de votre proche ?

De la même façon, sur le département quels sont les réponses pas satisfaisantes voire inexistantes qui seraient nécessaires pour améliorer l'accompagnement de votre proche ?

## ***Annexe 5 : Guide d'entretien à destination des acteurs de terrain***

### **Présentation des missions et perception du public présentant des troubles psychiques**

Présentation des acteurs et des missions

Comment percevez-vous la question des troubles psychiques au sein de votre institution? Quelles préoccupations actuelles des équipes concernant ce public? Quelles modalités d'accompagnement mettez-vous en place actuellement?

### **Le partenariat**

Quels sont vos partenariats effectifs sur le territoire? Quels partenariats souhaités mais non effectifs?

Parmi les partenaires en présence sur la question des troubles psychiques, y a-t-il consensus pour appréhender les troubles psychiques (et les besoins des personnes présentant ces troubles)?

Existe-t-il des travaux en réseau ou de partenariat sur la question au niveau départemental?

### **Enfin et surtout...**

D'après vous, de quoi aurait actuellement besoin les équipes pour accompagner au mieux les personnes atteintes de troubles psychiques? Quelles sont les pistes de travail à explorer pour optimiser l'accompagnement de ces personnes?