Isabelle Simeray

L'inclusion sociale des personnes handicapées psychiques

Initier une logique de parcours à partir d'un foyer de vie

DUNOD

Ouvrage publié en collaboration avec

© Isabelle Simeray, 2017

Isabelle Simeray

L'inclusion sociale des personnes handicapées psychiques

Initier une logique de parcours à partir d'un foyer de vie

DUNOD

On ne peut pas empêcher les oiseaux noirs de voler au-dessus de nos têtes,
mais on peut les empêcher de faire des nids dans nos cheveux
Proverbe chinois

Sommaire

Introduction 1

Remerciements 3

Chapitre 1 **Vivre avec des manifestations psychiques envahissantes : être « autrement capable »** 5

Chapitre 2 **Un foyer de vie dédié au handicap psychique** 31

Chapitre 3 **La logique du parcours pour l'inclusion sociale : un changement à conduire** 61

Conclusion 85

Bibliographie 87

Liste des sigles utilisés 91

Annexes 95

Table des matières 109

Introduction

LE HANDICAP PSYCHIQUE est une notion née dans les années 1960 pour sortir de l'opposition entre maladie mentale et handicap mental. Elle n'a pas été retenue dans l'organisation institutionnelle des secteurs sanitaire, médico-social et social dont l'objet respectif, maladie, handicap et inadaptation, conduit l'action. Précisé en 2002, il se caractérise à travers l'absence de déficience intellectuelle, la nécessité de soins dont les effets iatrogènes alimentent le handicap et une certaine variabilité qui demande un ajustement permanent de la personne touchée.

Issu du concept de souffrance psychique invalidante, évoqué par le plan Santé Mentale, du ministre de la santé Bernard Kouchner en 2001, qui met en évidence l'absence en France d'aide à l'insertion sociale et professionnelle et d'articulation avec les soins, le handicap psychique s'inscrit, par la Loi du 11 février 2005, dans une approche globale de compensation pour les personnes handicapées. Ainsi, l'articulation des secteurs consiste moins à dépasser leurs clivages qu'à identifier les personnes souffrantes qui traversent plusieurs dispositifs et à définir ce qu'il convient de leur proposer en termes d'actions concertées.

La prise de conscience des répercussions de la maladie psychique sur la vie quotidienne est une épreuve difficile pour les personnes comme pour leurs proches. Déstabilisées, les personnes ne savent pas toujours où s'adresser, d'autant que la visibilité de l'offre d'accompagnement est peu lisible. Ainsi, l'alternance de séjours hospitaliers, de phases de décompensation, de périodes sans traitement et de conflits familiaux et sociaux, laisse un parcours de vie teinté d'isolement et de frustration, réduisant progressivement et durablement l'autonomie initiale.

Émanation de l'association UNAFAM[1], l'association Espoir04 est née en 2001 à Manosque, par la volonté de parents dont les enfants souffrent de maladie psychique, pour palier à l'absence sur le territoire d'hébergement spécifique susceptible d'éviter ou de réduire les temps d'hospitalisation, prévenir les rechutes, permettre aux familles un peu de répit, favoriser l'autonomie et anticiper le vieillissement des aidants. L'ouverture de la maison l'Aurore en 2014 est la première étape dans le processus de développement de l'action associative pour le handicap psychique dans le département des Alpes de Haute-Provence.

L'action de l'établissement en faveur de l'inclusion des personnes accueillies s'appuie sur une équipe construite et un réseau de connaissances qui sollicite

1. Union NAtionale de Familles et Amis de personnes Malades et/ou handicapées psychiques.

l'articulation sanitaire et médico-sociale locale, dépendante d'une réalité territoriale qui a tardé à répondre aux évolutions sociétales en matière de coopération et de réponses diversifiées. Génératrice de ruptures de parcours déstabilisantes pour la population suivie, cette réalité relève aussi de la complexité des manifestations psychiques, la souffrance des aidants naturels et la résistance des professionnels ancrés dans leur champ d'activité.

S'appuyant sur les engagements de la collectivité locale départementale, la collaboration associative et la mutation de la psychiatrie extra-hospitalière, l'association Espoir04 inscrit dans l'environnement territorial, le développement de son projet d'accompagnement des personnes handicapées psychiques vers l'inclusion sociale à partir du foyer de vie, maison l'Aurore. La création d'un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale est la première étape pour compléter, à domicile, l'offre actuelle et développer avec le secteur sanitaire une coopération indispensable à la fluidité des parcours de ces personnes en butte avec le lien social.

Directrice de cet établissement médico-social, j'ai pu, depuis son ouverture, appréhender de façon concrète ce qu'est la vie quotidienne empreinte de manifestations psychiques envahissantes qui plus est, tiraillée par des aidants naturels et professionnels, dont la présence et la coordination peuvent être variables. L'histoire du handicap, complétée de la spécificité psychique, nous éclaire sur les raisons de cette situation et conduit, tout d'abord, sur un plan théorique, vers les moyens de se comprendre pour travailler en réseau coordonné et établir de réels partenariats entre sanitaire et médico-social. De ma place, ensuite, un regard sur l'action associative et la concrétisation de son projet met en évidence ses atouts, identifie ses difficultés et repère les enjeux auxquels elle est confrontée. Enfin, la stratégie conduite est développée sous formes d'objectifs opérationnels et d'actions concrètes mesurables afin d'initier la logique de parcours vers l'inclusion sociale des personnes handicapées psychiques dans les Alpes de Haute-Provence.

Remerciements

Mesdames, Messieurs, accueillies à la maison l'Aurore, sujets et supports de ce travail, pour la fierté de mon engagement quotidien à leurs côtés ;

René Pierre Coulon, responsable pédagogique CAFDES, dont le professionnalisme m'a permis de cheminer progressivement malgré un parcours chaotique ;

Sylvie Ucciani, Responsable des Centres d'Activités « Intervention Sociale » et « Encadrement/Médiation » à l'IRTS PACA Corse, pour l'animation de l'atelier Mémoire CAFDES ayant aiguisé mon questionnement ;

Éric le Chaix, mon prédécesseur, pour m'avoir transmis des établissements sains et dont les relectures assidues et précises ont révélé le sens de mes propos ;

Sophie Poulard, intervenante CAFDES, pour avoir relayé l'accompagnement mémoire à un moment critique et ainsi favorisé l'émergence de ma problématique ;

Patrick Lefevre, intervenant CAFDES, spécialiste en ressources humaines du secteur médico-social, pour l'intérêt porté au cheminement de mon travail et ses conseils avisés ;

Joëlle Besançon, étudiante promotion CAFDES 13-15, pour avoir interrogé mes exposés en atelier mémoire et éclairé, par les siens, mon raisonnement ;

Maurice Ferrary, président de l'association Saint Vincent, Georges Jégo, président de l'association Espoir04 et les conseils d'administration respectifs, pour la confiance qu'ils m'accordent dans la gestion des établissements ;

Les salariés de la maison l'Aurore, du Foyer l'Ermitage et de l'EHPAD Saint Vincent pour la compréhension dont ils ont fait preuve pendant la formation et principalement les cadres dont l'autonomie s'est déployée ;

Claude Simeray, mon mari, pour avoir pris le relais dans la gestion quotidienne du foyer familial, dans la mesure de ses moyens, et sa relecture candide de mon travail ;

Annie et Albert Herbaux, mes parents, pour le soutien permanent qu'ils m'ont apporté tout au long de la formation et des événements qui l'ont échelonnée ;

Pierre Bourgeois, mon petit-fils né pendant la formation, qui a éclairé nombreux matins studieux par son visage radieux et des progrès qui font la fierté de ses parents ;

Françoise Fenech, mon amie du centre équestre, pour avoir, pendant cette période, mis de la gaîté dans mon quotidien et s'être occupée de ma jument Tornade, afin de m'autoriser des chevauchées libératrices.

À vous tous et pour tout cela, je tiens à exprimer ma gratitude. Sans vos interventions conscientes et inconscientes, volontaires et naturelles, je n'aurais pu vivre cette aventure professionnelle et humaine. Je voudrais saluer ceux d'entre vous que la maladie et le handicap côtoient au quotidien, ils se reconnaîtront. Qu'ils trouvent en leur pouvoir d'agir, la capacité de se rétablir, un clin d'œil à ce qui va suivre...

Chapitre 1

Vivre avec des manifestations psychiques envahissantes

Être « autrement capable »

PLAN DU CHAPITRE

1. La spécificité psychique : le domaine de la complexité 7

2. Maladie/Handicap : une controverse de champ d'activité 8

3. L'inclusion sociale, pour un parcours de vie sans ruptures 16

DANS L'INTERACTION individu/société, le handicap représente un empêchement de participer. Or, « une société accompagnante inclusive permet à chacun d'entre nous de mettre en valeur au service de la collectivité le meilleur de ses compétences[1] » et donc, aux personnes en situation de handicap d'être « autrement capables[2] ». C'est pourquoi, vivre inclus dans la société avec des manifestations psychiques envahissantes peut témoigner d'une bonne santé mentale explique Martine Dutoit[3], fervente défenseure des discriminations en Europe.

1. LA SPÉCIFICITÉ PSYCHIQUE : LE DOMAINE DE LA COMPLEXITÉ

Les manifestations psychiques touchent environ 30 % des personnes à un moment ou à un autre de leur vie, telles que l'anxiété, la dépression ou l'addiction. Ils apparaissent à la fin de l'adolescence ou au début de l'âge adulte, plus fréquemment chez les femmes et sont potentialisés par les événements de la vie, les risques psycho-sociaux. Au rang des maladies psychiques se trouvent la schizophrénie, les troubles obsessionnels compulsifs et bipolaires, la dépression sévère et persistante.

Le handicap psychique est caractérisé par un déficit relationnel, des difficultés de concentration et une grande variabilité dans l'utilisation des capacités. Il affecte la personne au niveau de la volonté, de la pensée, de la perception du langage, du comportement, de l'humeur, de la conscience, de la vigilance et de la vie émotionnelle et affective. Il s'accompagne de négation, de méconnaissance ou de minimisation des troubles par le sujet mais parfois aussi par son entourage. La personne est fragilisée par rapport aux contrariétés extérieures. Les besoins fondamentaux, la capacité à prendre soin de soi sont affectés comme celles liées au logement, à la formation et l'apprentissage, au travail, à la vie sociale et aux loisirs.

La diminution de capacités cognitives n'affecte cependant pas les facultés intellectuelles le distinguant ainsi du handicap mental. Le docteur Alain Mercuel, psychiatre chef de service à l'hôpital Sainte Anne, qui dirige le service d'appui « santé mentale et exclusion sociale », explique que c'est la possibilité d'utiliser ces facultés intellectuelles qui est déficiente. Il précise le caractère instable et imprévisible de la symptomatologie qui nécessite la prise de médicaments et les soins visant à

1. Avis du conseil économique, social et environnemental publié au JO du 21/07/2014, rapporté par PRADO C., « Mieux accompagner et inclure les personnes en situation de handicap : un défi, une nécessité », p. 60.
2. Expression de Plaisance E., 2009, *Autrement capables, École, emploi, société : pour l'inclusion des personnes handicapées*, Mutations : Autrement, reprise par le CESE.
3. www.pairadvocacy.eu : réseau citoyen en pratique de pair Advocacy.

réadapter les capacités à penser et à décider. Pour lui, « c'est l'organisation qui est en cause, comme l'organisation du temps, l'anticipation des conséquences d'un acte, la possibilité de communiquer de façon participative, mémoriser, concevoir les réactions des autres... associés à la non-reconnaissance des troubles, à l'absence de participation sociale[1]. »

Chronique, variable, invisible et imprévisible, la maladie place la personne en situation de handicap social, le lien avec elle-même et avec les autres est défaillant.

2. MALADIE/HANDICAP : UNE CONTROVERSE DE CHAMP D'ACTIVITÉ

Les querelles d'école ont bien souvent opposé maladie mentale, curable et donc temporaire, au handicap mental, stable et donc permanent. Or, ces notions ne sont pas opposées comme le montrent les travaux de Philippe Wood, en 1980 et repris par l'OMS[2].

Le handicap résulte de la « combinaison et de l'interaction de quatre composantes :

- le processus morbide défini par le diagnostic ;
- l'altération des fonctions et des organes qui peut en découler, appelée déficience ;
- la limitation des gestes et actes élémentaires de la vie ordinaire, appelée incapacité ;
- les limites dans l'accomplissement d'un rôle considéré normal dans la société, définie comme désavantage social[3]. »

S'agissant alors des troubles psychiques envahissants, le clivage se situe moins sur les concepts que les modes de prise en charge entre le secteur sanitaire et le secteur social, qui relèvent de la *division de notre système de protection sociale*. D'une part, la psychiatrie a été régie par une législation spécifique issue des lois hospitalières de 1970 créant un modèle soignant pour lequel la souffrance mentale appelle à des actions thérapeutiques ciblées en fonction de pathologies identifiées. D'autre part, le secteur social et médico-social s'appuie sur les lois de 1975, créant un modèle psycho-éducatif qui valorise la transformation progressive de l'individu et l'émergence de nouveaux dispositifs d'accompagnement.

Cette incapacité réciproque à proposer des réponses croisées à des difficultés multiples et polymorphes, est identifiée par Marcel Jaeger, comme « la bipolarisation

1. Mercuel A., Juin-Juillet 2014, « La rue de rend pas fou », Dossier : Maladies psychiques, entre Mythes et réalités, Union Sociale UNIOPSS-URIOPSS, n° 278, p. 23.
2. Organisation Mondiale de la Santé.
3. Bauduret J.-F., 2006, « Préface » *in* Jaeger M., *L'articulation du sanitaire et du social, travail social et psychiatrie*, Saint Jean de Braye : Dunod. p. X.

de la psychiatrie et de l'action sociale ». Il ajoute que ses effets sont réels, depuis le XIXe siècle, ce qui différencie les réponses institutionnelles et distingue asile, hospice et prison, selon le caractère « bipolaire » des personnes internées : responsables et irresponsables, curables et incurables, aliénés et infirmes... conduisant à la législation actuelle entre psychiatrie et handicap.

Le handicap, un champ de compétence privilégié de l'action sociale

Son histoire à travers les politiques publiques

Le terme *handicap* provient historiquement des jeux et des courses de chevaux aux XVIIe et XVIIIe siècles dans les îles britanniques, il instaure le moyen de rétablir l'« égalité des chances » entre les concurrents, vocable étonnamment repris aujourd'hui pour lutter contre les discriminations. Il glisse dans le langage français par la littérature et remplace celui d'invalide utilisé pendant les guerres, après celui d'infirme associé à la pauvreté et à la mendicité, en affaiblissant grâce à l'avènement de la médecine, le système d'enfermement et d'exclusion instauré jusqu'au règne de Louis XIV.

Les premiers textes juridiques, qui emploient le mot handicap pour caractériser des personnes, apparaissent en 1957 s'agissant des travailleurs, jusqu'au 30/06/1975 avec la *Loi n° 75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées*. Celle-ci définit les droits de ces personnes sur les champs de l'éducation, de la formation, de l'emploi, des loisirs, de l'aide sociale, des soins... visant l'autonomie et privilégiant « un cadre ordinaire de travail et de vie », sans en donner de définition plus précise.

Son introduction internationale par l'ONU[1], dans les années 1980, favorise l'adoption par l'OMS d'une classification qui renvoie indifféremment le handicap aux trois notions « déficiences, incapacités et désavantages[2] », jusqu'en 2000. Il s'agit alors d'une caractéristique individuelle. Une nouvelle classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé est adoptée en mai 2001. Elle « articule d'une part les fonctions organiques et les structures anatomiques d'une personne et d'autre part les activités et participations sociales, ces deux dimensions étant appréhendés par le prisme des facteurs environnementaux qui les conditionnent[3] ». Les facteurs environnementaux de la personne complètent les caractéristiques. Les représentations sociales de la notion de handicap évoluent en interrogeant la place qui lui est faite dans la société.

1. Organisation des Nations Unies.
2. Classification Internationale des handicaps – déficiences, incapacités, désavantages – WOOD.
3. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé – OMS 2001.

Poussée par cette évolution internationale ainsi que par une demande familiale et professionnelle nationale, la France adopte une loi de transformation le 11/02/2005, par la *Loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*. L'Article 114 donne une définition du handicap : « Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant[1]. » Cette terminologie fait apparaître le fait que l'environnement peut entraver la participation sociale de la personne au-delà des lésions et de leurs incidences sur ses aptitudes.

Cette loi impose également le droit inconditionnel de la personne handicapée par l'énoncé de plusieurs ces principes fondamentaux :

- Le libre choix du mode de vie ;
- La compensation personnalisée des conséquences du handicap (PCH – prestation de compensation du handicap) afin de disposer de conditions financières de nature à assurer une vie autonome et digne ;
- La participation à la vie sociale par l'accès effectif à l'école, à l'emploi, au cadre bâti, à la culture et aux loisirs ;
- La simplification des démarches des personnes handicapées par la création d'un guichet unique de proximité chargé de l'accueil, de l'information et du conseil, l'orientation des jeunes et des adultes (MDPH - Maisons Départementales des Personnes Handicapées), désignant ainsi les conseils généraux comme pilotes des actions en faveur des personnes handicapées.

Elle organise *l'articulation de ces droits autour du projet de vie de la personne handicapée* qui, établi avec elle, doit faire converger les différentes aides humaines, techniques et financières, en tenant compte de son environnement et favorisant son intégration sociale et sa citoyenneté. Il s'agit de prendre en compte les besoins, les attentes et les choix de vie de la personne handicapée en proposant, après évaluation des besoins et des aspirations de celle-ci des prestations et d'aides adaptées et personnalisées, une orientation en établissements sociaux et médico-sociaux, des mesures nécessaires pour permettre la scolarisation, l'accès à l'emploi...

Les politiques de prévention sont mises en œuvre, par les collectivités territoriales et les organismes de protection sociale, pour réduire et compenser les effets des handicaps par des actions directes à type d'information et d'accompagnement des familles et des aidants, de formation et de soutien des professionnels, d'information et de sensibilisation du public.

1. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

2005, une avancée pour le handicap psychique, un travail à poursuivre

Un accent particulier est mis sur la compensation des formes spécifique de handicap, avec la poursuite *des efforts en faveur du handicap psychique*[1] dont l'existence a été officiellement reconnue. Un plan de création de 15 500 places en structures médico-sociales accompagne le plan santé mentale et la poursuite des réponses apportées aux troubles du comportement et au handicap psychique se décline en mode ambulatoire avec une recherche d'équité territoriale et la création de GEM[2] basés sur l'organisation d'activités collectives.

Cependant, on observe que la gestion politique induite par cette loi pèse sur l'univers de la personne handicapée de façon inégale en fonction des territoires. La Conférence Nationale du Handicap de 2008 le relève et rappelle le droit à la solidarité nationale pour la compensation du handicap. C'est pourquoi, en 2010, plusieurs instances transversales voient le jour : le comité interministériel du handicap et l'observatoire interministériel de l'accessibilité et de la conception universelle.

Le rapport de la CNH[3] de 2011 salue une augmentation significative de l'AAH[4] et la clarification de la gestion et du pilotage des MDPH. Le nombre de places d'accueil créées est en progression mais n'atteint qu'à un tiers ses prévisions. Le chantier de redéfinition des rôles et missions des établissements et services ainsi que la révision des règles de tarification devrait faciliter « l'accompagnement adapté tout du long de la vie[5] ».

L'avènement du parcours de vie

La question des dits parcours apparaît lors de la CNH de 2014 en lien avec celle du parcours de soins et l'adaptation du « financement des établissements et services médico-sociaux pour que les ressources « suivent la personne » et soient mieux ajustées à ses besoins de soins[6] » dans le cadre de la réforme de la tarification

1. Secrétariat d'État à la solidarité, 12/02/2009, *Bilan et orientations de la politique du handicap*, Rapport du Gouvernement au Parlement.
2. Groupement d'Entraide Mutuelle.
3. Conférence Nationale du Handicap.
4. Allocation Adulte Handicapé.
5. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et du Droit des femmes, février 2012, *La mise en œuvre de la politique nationale en faveur des personnes handicapées*. Rapport du Gouvernement au Parlement.
6. CNH, 11/12/2014, *Relevé de conclusions*, Dossier de presse de la Présidence de la République.

annoncée. La mise en œuvre des mesures évoquées dans le rapport Piveteau[1] en faveur du « *Zéro, sans solution* » est encourageante pour l'évolution des pratiques professionnelles dans le sens du partage de l'information et de formation sous forme de contractualisation entre les acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux pour proposer des « réponses accompagnées ». La transformation du système des orientations et la gestion d'une « file active unique » par le biais de la MDPH, dont la position serait renforcée par un CPOM[2] avec ses partenaires d'État, se situe dans le cadre d'un « plan d'accompagnement global » pour éviter les tensions dans les situations complexes.

La notion de parcours est un nouveau paradigme qui transcende celui des filières institutionnelles, centrant sa logique sur la personne selon un *modèle dynamique* et mobile dans lesquels la place de chacun varie. « Le parcours entérine une société vue désormais comme un système mobile de rôles et de réseaux [3] » explique Jean Réné Loubat[4]. Ainsi, le point de vue de la personne intègre l'aléatoire de la vie, les situations engendrées, les étapes, les cheminements. Le parcours sollicite adaptation et réactivité s'opposant de facto à la notion de places qui évoque une certaine fixité.

Cependant, la logique de « caste » résiste et les comportements individuels perdurent en action sociale et médico-sociale comme dans le secteur sanitaire.

La maladie psychique, l'apanage de la santé mentale

L'évolution de la psychiatrie à travers le temps

Dans l'Antiquité, Hippocrate s'oppose à la pensée religieuse de possession diabolique, qui caractérise les comportements déviants, par la théorie des humeurs qui différencient quelques troubles mentaux. Jusqu'au Moyen Âge, le bûcher est le principal remède pour les « fous ». Les premiers espoirs de guérison apparaissent à la Renaissance par la reconnaissance de la maladie. À la Révolution, Jean Colombier[5] « gouverne les insensés » et propose « travailler à leur guérison dans des asyles ». Philippe Pinel (1745-1826), médecin chef à la Salpêtrière invente la notion de « psychiatrie » et des traitements doux pour remédier aux violences

1. Piveteau D., 10/06/2014, *Zéro sans solution, le devoir collectif de permettre un parcours sans ruptures pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*, Rapport du conseil d'État, Tome I.
2. Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens.
3. Loubat J.-R., juillet/août 2013, « Parcours et projets de vie, vers une reconfiguration de l'action médico-sociale, Dossier : Transitions, continuité et ruptures dans les parcours individuels de prise en charge, impacts sur les trajectoires de vie », *Les cahiers de l'Actif*, Actif Informations, n° 446/447, p. 7-19.
4. Jean-René Loubat est psychosociologue, docteur en sciences humaines, consultant et formateur libéral auprès des institutions sanitaires, sociales et médico-sociales.
5. Médecin hygiéniste, inspecteur général des Hôpitaux - Instruction de 1785.

dont les personnes déséquilibrées étaient victimes. La suppression des moyens de contention, divise mais progresse et fait place au traitement moral qui consiste à proposer amusement, occupation et associations harmonisées.

Cependant, méthodes relaxantes et barbares se côtoient sans espoir de sortie et l'augmentation de la population internée donnant naissance à la « théorie de la dégénérescence ». Jean-Martin Charcot se prononce pour une étiologie psychique des maladies mentales, puis Sigmund Freud pose les bases de la psychanalyse et étudie les effets de l'hypnose sur les patients. Oubliés, cobayes ou exterminés pendant les guerres mondiales, les malades subissent les mutilations de la lobotomie jusqu'à la découverte de produits neuro-actifs dans les années 1950. Henri Laborit observe les effets myorelaxants des neuroleptiques, l'enveloppement humide fait son apparition et la sismothérapie n'est plus utilisée que dans les cas précis. La resocialisation des personnes est entreprise par les désaliénistes et les différents métiers sont développés autour du soin psychiatrique en petites unités. Les mesures d'internement pour protéger les malades, instaurées en 1868 grâce à Jean-Étienne Esquirol comme le placement d'office et le placement volontaire (par le peuple) évoluent en 1990, avec le renforcement des droits du malade, vers l'Hospitalisation d'Office[1] et l'Hospitalisation à la Demande d'un Tiers[2] donnant naissance au consentement des malades psychiatriques à leur hospitalisation. La notion de *santé mentale* émerge et « englobe la promotion du bien-être, la prévention des troubles mentaux, le traitement et la réadaptation des personnes atteintes de ces troubles[3] ». À l'orée du XXIe siècle, la psychiatrie a pour mission de prendre en charge une personne en demande soins ou de protéger la société des malades à risques.

Continuant son développement sur le plan médical, elle parvient difficilement à s'abstraire de sa logique institutionnelle.

L'organisation sectorielle, une voie vers l'alternative hospitalière

Une profonde rénovation s'instaure alors, par voie réglementaire, avec

- la circulaire n° 340 du 15 mars 1960, dont le principe essentiel est « l'organisation de la lutte contre les maladies mentales » et le maintien des malades au plus près de leur milieu de vie ordinaire. L'hospitalisation ne devant plus constituer « qu'une étape du traitement » ;
- la circulaire du 9 mai 1974 qui privilégie une collaboration entre psychiatres et médecins de toutes disciplines profitable aux malades comme au corps médical.

1. HO : Hospitalisation d'office.
2. HDT : Hospitalisation à la demande d'un Tiers.
3. Définition de l'OMS.

Définissant la *politique de secteur*, les textes attribuent, par découpage départemental, des secteurs géographiques donnés aux services de psychiatrie de l'hôpital général qui devient Établissement Public de Santé en 1991. Des secteurs de 70 000 habitants sont répartis sur le territoire français et disposent chacun d'une même équipe pluridisciplinaire assurant les soins de prévention, de diagnostic, de traitement et de postcure, ainsi qu'une prise en charge coordonnée en ambulatoire, tout en créant ou soutenant la dynamique existante de santé mentale sur le territoire. Les unités de coordination et d'accueil, organisées en réseau, sont situées en dehors de l'hôpital et au cœur de la vie sociale. Elles organisent des actions de prévention, de diagnostic, de soins ambulatoires et d'interventions à domicile.

Le service d'hygiène mentale devient alors le premier interlocuteur de la population. Il recueille l'expression des personnes malades et de l'entourage, favorise leur orientation et élabore les projets d'alternatives à l'hospitalisation et de réinsertion. Ce tissu organisationnel de soins psychiatriques vise par ailleurs à prévenir l'hospitalisation complète, le patient devant pouvoir bénéficier d'une continuité de soins au cours de laquelle ce séjour hospitalier ne constitue qu'une étape possible.

L'organisation de la psychiatrie laisse ainsi apparaître une forme d'exclusivité sanitaire dans l'accompagnement des personnes atteintes de troubles psychiques. La participation du secteur social et médico-social n'est sollicitée qu'en fin de parcours de soins, comme alternative à l'hospitalisation et pour la réinsertion qu'elle propose. Cette situation peut s'expliquer par le *développement parallèle des deux mondes bien distincts* du handicap et de la psychiatrie pourtant tous deux « marqués par une réflexion sur les conséquences des pathologies sur la vie en société et par une croissance et une diversification des moyens pour aborder ce problème[1] ».

Des initiatives en faveur du décloisonnement

La psychiatrie s'est assez tôt, elle-même, confrontée, à cette question[2] comme l'indique également l'article du pédopsychiatre P. Doussinet, déplorant « la distinction formelle et arbitraire du sanitaire et du social[3] ». Elle a d'ailleurs préparé la construction du secteur médico-social et assuré la structuration des modèles institutionnels dans le cadre de la Loi du 30 juin 1838 sur les aliénés.

Ainsi, l'initiative privée en psychiatrie à partir du XIXe siècle accompagne le développement de la vie associative dans le champ du handicap en raison de la place que se donne cette discipline sur le plan de la guérison, de la prévention et

1. Henkes N., 2009, « Les psychiatres et le handicap psychique, de l'après-guerre aux années 1980 », *Revue française des affaires sociales CAIRN*.
2. Million, Goldstein, Lagesse, 1958, « Traitement et assistance des handicapés psychiques en milieu social », *Revue pratique de psychologie de la vie sociale*, n° 4, p. 7.
3. Doussinet P., 1966, « Réflexions sur la législation française visant le reclassement des travailleurs handicapés ainsi que le travail protégé et son application aux handicapés psychiques », *Réadaptations,* n° 133, p. 24.

d'aide à domicile, comme l'indique l'action de Jean-Pierre Falret[1], psychiatre qui, en 1870, visite plus de 10 aliénés par semaine à leur domicile, avant de fonder son œuvre ou, à l'instar du Docteur Esquirol[2] et du marquis de Barthémemy[3] politicien dont les actions se situent également sur les deux registres.

En 1992, le rapport de la Mission Massé[4] remis au ministre de la santé, qui incite à la réduction des lits et l'accélération des sorties, ouvre sur l'alternative sociale en faveur de la créativité, de la collaboration, de la continuité et du partenariat et privilégie les *structures ouvertes* au sein de l'hôpital général.

Progressivement, le thème de l'articulation du sanitaire et du social « pour favoriser la réinsertion et lutter contre l'exclusion[5] » mobilise un mouvement de recherches de formules plus ouvertes vers le secteur de l'action sociale, tant d'un point de vue politique que budgétaire.

Malgré ses volontés publiques et ses impératifs économiques, il persiste des difficultés d'ordre culturel entre les professionnels qui se connaissent mal et celles relatives aux représentations négatives associées à l'univers de la psychiatrie. De même, « les inquiétudes, qui se manifestent le plus, à ce propos, concernent les maisons d'accueil spécialisées et les foyers de vie[6] » nous précise Marcel Jaeger face à l'« aspiration » du secteur médico-social qui « vassalise » la psychiatrie, sous-estime la pathologie et permet d'assumer le déni des familles de malades. Aujourd'hui, le passage par la CDAPH est indispensable pour accompagner le changement de statut des personnes entre la prise en charge sanitaire et la prise en charge sociale, la maladie devenant alors handicap. Or ce changement statutaire induit, au moins sur le plan symbolique une dimension définitive de l'incapacité, notion difficile à concevoir pour nombreux malades, familles et professionnels de santé.

Pour autant, cette bascule entre les secteurs sanitaire et médico-social doit-elle être aussi radicale ? Considérant la CIF[7] instaurée en mai 2001, qui substitue aux termes déficience, incapacité et désavantage à connotation négative, le degré de

1. Fondateur de l'œuvre de patronage destinée aux aliénés convalescents des asiles publics du département de la Seine.
2. Médecin aliéniste, fondateur du premier établissement psychiatrique privé et de la société morale chrétienne.
3. Membre du conseil de l'Œuvre Falret.
4. Masse G., juillet 1982, « La psychiatrie ouverte, une dynamique nouvelle en santé mentale », Rapport au ministre de la Santé.
5. Clery-Melin P, janvier 1995, Des alternatives à l'hospitalisation pour des soins diversifiés et de qualité en psychiatrie, *Rapport d'orientation du ministère des Affaires sociales et de la ville*, vol. 2, p. 282.
6. Jaeger M., 2006, *L'articulation du sanitaire et du social, Travail social et psychiatrie*, 2e édition, Saint-Jean de Braye : Dunod, 166 pages, p. 31.
7. La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé a été élaborée par l'Organisation Mondiale de la Santé afin de fournir un langage uniformisé et un cadre pour la description et l'organisation des informations relatives

participation à la vie sociale, mesuré en limitations, restrictions ou facilitations, le handicap mental et la maladie mentale chronique sollicite la même aide pour l'insertion sociale et professionnelle favorisant l'articulation des dispositifs. La naissance du terme « handicap psychique », provenant d'un mot de chaque secteur, procède d'ailleurs déjà de cette volonté. Ce travail de décloisonnement amorcé doit se poursuivre pour assouplir les passerelles et faire évoluer les logiques institutionnelles, culturelles et budgétaires.

3. L'INCLUSION SOCIALE, POUR UN PARCOURS DE VIE SANS RUPTURES

Diagnostic, soins et réadaptation relèvent de la psychiatrie intra ou extra-hospitalière et sont indispensables à une bonne réinsertion sociale. C'est donc dans les domaines de la prévention et de l'adaptation sociale qu'il est indispensable de mener des actions en partenariat avec d'autres acteurs et décideurs pour un travail en réseau de santé mentale plutôt qu'au sein du seul réseau de la psychiatrie.

L'inclusion sociale des personnes handicapées psychiques

La Santé est définie par la constitution de l'OMS (déclaration d'Otawa) comme un « état de bien-être physique, mental et social complet » et non pas seulement comme l'absence de maladie ou d'infirmité. La santé est une ressource pour la vie de tous les jours. Il s'agit d'un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles ainsi que sur les aptitudes physiques. La santé mentale fait partie intégrante de la santé de tout individu, elle suppose de prendre en compte les problématiques de prévention, de droits et d'accès à une pleine citoyenneté, bien au-delà du champ médical.

C'est de l'interaction des troubles psychiques et des contraintes environnementales, constituées par le haut degré d'attente de conformité aux normes comportementales usuelles de la société en matière de vie professionnelle et sociale, que naissent les situations de handicap psychique. Les représentations donc à l'œuvre.

De l'exclusion à l'inclusion : faire évoluer les mentalités

L'histoire du handicap montre des individus d'abord, exclus et marginalisés, puis faisant l'objet d'une forme de ségrégation qui les place à l'écart de la société.

---

au fonctionnement et au handicap. Disponible sur : http://mssh.ehesp.fr/international/centre-collaborateur-oms/la-classification-internationale-du- fonctionnement-cif.

Le long processus de rapprochement entre les uns et les autres, amorcé par l'intégration, demande aux individus en situation de handicap de s'adapter aux comportements du groupe social.

Cependant, Aude Caria, directrice de Psycom[1], explique que la maladie psychique est encore entourée de nombreux préjugés qui justifient la difficulté d'accès aux soins et à l'accompagnement des personnes concernées. Criminel potentiel dans l'inconscient collectif, le malade mental est perçu comme incurable et doit être traité en hôpital psychiatrique. La peur qu'il provoque réduit l'acceptation par le sujet soigné de sa maladie et retarde d'autant le traitement de sa pathologie. Le sujet ne peut toujours apporter les bonnes réponses à l'entourage qui connaît mal cette pathologie, tout comme certains professionnels, dont la méconnaissance favorise les risques de stigmatisation. Les faits divers alimentent la méfiance que génèrent les manifestations psychiatriques dans la société. Relayés par les médias et les hommes politiques, ces préjugés constituent autant d'obstacles à la prise en charge des personnes et à leur intégration dans la société.

Ainsi le temps de l'inclusion[2], qui prône la possibilité de *participer pleinement à la vie de la société* est encore loin, pour tous les citoyens en France, qu'ils soient en situation de handicap ou non. Cette mutation sémantique change peu les comportements et démontre l'attentisme des uns envers les autres et vice et versa, alors que l'action concomitante des uns et des autres s'apparente aux devoirs et droits de chacun. S'intégrer et être inclus, inclure et être capable apparaissent tous deux, indissociables.

Combiner intégration et inclusion, développe simultanément « le pouvoir d'agir des personnes et des collectivités[3] ».

Adaptation et rétablissement : un travail sur soi

Quitter son identité de « malade », progressivement intériorisée par un parcours institutionnel, rechercher ses forces et ses dons résiduels, sacrifiés par un parcours chaotique, c'est jouer un rôle actif dans la maladie et circonscrire ses symptômes, c'est essayer de la maîtriser plutôt que se laisser dominer par elle. « C'est en acceptant ce que nous ne pouvons pas faire ou être, que nous découvrons ce que nous pouvons être et ce que nous pouvons faire » précise Patricia E. Deegan[4], américaine, docteur en psychologie clinique, atteinte de schizophrénie.

---

1. www.psycom.org : organisme public d'information, de communication et de formation sur la santé mentale.
2. Annexe 1 – La représentation sociale du handicap, d'après le conseil économique, social et environnemental, p. II.
3. Vallerie B., juin 2012, *Interventions sociales et empowerment (développement du pouvoir d'agir)*, Savoir et formation : L'Harmattan, 192 pages.
4. Deegan, P., août 2005, « Le rétablissement en tant que processus autogéré de guérison et de transformation », *Socrate Réhabilitation*.

À la différence de guérison, quête inaccessible, et de stabilisation, souvent intermittente, qui place la personne en situation d'échecs successifs, adaptation et rétablissement la situent dans un *processus dynamique d'intégration sociale*.

L'adaptation, qui se définit en biologie, sa discipline d'origine, par l'ajustement fonctionnel d'un être à son milieu, correspond, en psychologie sociale, aux mécanismes par lesquels l'individu se rend apte à appartenir à un groupe. « L'adaptation insiste sur les changements chez la personne qui sont la condition de l'intégration[1] ». Elle correspond au travail nécessaire et permanent d'une personne handicapée pour s'intégrer au monde des « valides », pour s'inclure dans la société. Toute la question de l'adaptation sociale d'une personne en situation de handicap psychique est fonction de ses facultés du moment, de son aptitude à modifier son comportement pour répondre harmonieusement à des situations nouvelles.

Le rétablissement, quand à lui, est une notion paradoxale d'espoir et de *reconstruction des liens sociaux* qui met l'accent sur l'importance de la personne et devient une « Invitation à repenser les soins » car les attitudes et les positions des professionnels du soin psychiatrique et de l'accompagnement médico-social peuvent faciliter ou non ce processus[2]. Il s'agit pour la personne de « passer d'une situation provoquant un sentiment d'impuissance à une situation dans laquelle est éprouvé un sentiment de maîtrise des choix mis en œuvre[3] ». Il s'agit pour l'aidant de valoriser l'expérience de la personne comme source d'apprentissage susceptible d'apporter des solutions viables aux problèmes rencontrés, en sollicitant son pouvoir de décision.

Or, le handicap psychique, par nature, complique l'adaptation sociale. L'intervention de l'autre est alors souvent nécessaire pour élargir le regard des personnes atteintes sur leurs propres facultés et mettre en valeur leurs réalisations vers l'intégration, tant souhaitée.

Vie sociale et handicap : l'affaire de tous

« Faire société tous ensemble peut prendre différentes formes qui semblent aujourd'hui, aux yeux des chercheurs, nécessiter une nouvelle phase, celle de l'inclusion. En effet, en privant un individu ou un groupe d'individus d'une reconnaissance, on nie son identité. D'un autre côté, la catégorisation peut mener à une stigmatisation. On peut alors parler d'un double handicap : médical mais aussi social. Reconnaître les groupes d'individus et leurs besoins spécifiques sans tomber dans

1. Boudon R., « Adaptation - Adaptation sociale », *Encyclopædia Universalis* [en ligne], consulté le 9 juillet 2015 : http://www.universalis.fr/encyclopedie/adaptation-adaptation-sociale/
2. Durant B., juin-juillet 2014, « Le rétablissement, une composante incontournable de la santé mentale » *Union sociale UNIOPSS-URIOPSS*, n° 278, p. 25.
3. *Op. cit.* note 38, p. 156.

la stigmatisation est un défi d'équilibriste[1] » précise le conseil économique, social et environnemental.

Il faut donc faire en sorte que les personnes, quelles que soient leurs difficultés, soient en mesure de vivre en société et de mener une vie normale avec le niveau d'assistance nécessaire qui doit être efficace et efficient. L'inclusion est une manière de penser et de vivre qui réclame la *participation active de tous les citoyens*. L'inclusion sociale favorise la participation socioprofessionnelle et citoyenne et donne la priorité à la fourniture de services et de prestations d'assistance dans un cadre ordinaire. La culture du « vivre ensemble » se traduit, selon Bertrand Dubreuil[2], par une proximité spatiale, en termes de modalités d'accompagnement et de lien social, une proximité familière par la permanence et la continuité des relations familiales, sociales et professionnelles et une proximité intégrative, qui ouvre les dispositifs du secteur spécialisé vers ceux de droit commun.

L'ouverture des dispositifs de soin et d'accompagnement des personnes atteintes de troubles psychiques nécessite le développement de l'articulation entre leurs acteurs respectifs.

L'articulation sanitaire et sociale au service de l'inclusion

La finalité du soin, qui restaure la personne, est de promouvoir l'autonomie. Sur le plan psychique, l'autonomie peut être retrouvée, renouvelée, reconstituée plus ou moins complètement. Le caractère partiel de cette autonomie nécessite pour les équipes hospitalières, lors de la sortie, de s'appuyer sur le réseau social de la personne : familles, amis, voisins, collègues...

Le théorème de Jean-Pierre Escaffre illustre parfaitement l'importance de ce tissu relationnel fondamental à la réussite du retour à la vie ordinaire. « Pour un degré d'état de santé donné, la probabilité d'hospitalisation d'un individu est inversement proportionnelle à la capacité de soutien de son réseau social[3]. » Or dans le cadre de la pathologie psychiatrique, ce réseau, s'il existe encore, est souvent affaibli par la récurrence et la complexité des situations. Un cercle vicieux s'installe, quand l'épuisement des aidants en détresse nourrit l'angoisse des personnes atteintes... Ainsi, il arrive que les appuis potentiels soient sources de déstabilisation et que

1. *Op. cit.* note 2, p. 21.
2. Dubreuil B., juillet/août 2013, « Continuité des parcours, polyvalence des équipes, Dossier : Transitions, continuité et ruptures dans les parcours individuels de prise en charge, Impacts sur les trajectoires de vie », *Les cahiers de l'Actif, Actif Informations*, n° 446/447, p. 21-36.
3. Escaffre J.-P., 1988, « Réseaux sociaux et prises en charge hospitalières », *Cahier de l'École Nationale de Santé Publique*, n° 2, p. 40.

l'institution soit le seul point d'ancrage fiable pour éviter les ruptures de parcours individuels.

Cette contradiction met en évidence les besoins d'accompagnement des personnes et de leur entourage, compte tenu de la complexité de cette maladie chronique variable dont les effets iatrogènes des soins empêchent souvent le sujet de poursuivre une vie sociale durable et le conduisent à l'isolement, qui peut aussi emporter les proches avec lui.

Les troubles psychiques, aux frontières juridiques du sanitaire et du social

L'alternative médico-sociale à l'hospitalisation est décrite dans l'arrêté du 14 mars 1986 relatif aux équipements et services de lutte contre les maladies mentales, comportant ou non des possibilités d'hébergement. Elle est une première réponse à la gestion des troubles chroniques. Or, un rapport de l'IGAS[1] de décembre 1994 témoigne encore d'une majorité « d'inadéquations en services de psychiatrie concernant les malades mentaux adultes déclarés handicapés, très invalidés dans leurs capacités décisionnelles et relationnelles mais relativement autonomes pour les actes essentiels et élémentaires de la vie courante ». Conduite par les lois hospitalières, la psychiatrie est invitée à élargir sa palette de structures alternatives à l'hospitalisation, sur le plan sanitaire, médico-social et social, afin d'assurer la totalité de ses missions. L'ouverture par l'hôpital de structures médico-sociales est une étape préliminaire et transitoire à l'autonomisation des associations dans le cadre du partenariat et des réseaux.

La circulaire interministérielle DGAS/DGS/DHOS n° 2005-124 du 8 mars 2005 pour une relance de la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement, fait écho à la question du handicap psychique : « L'hospitalisation psychiatrique n'a pas vocation à se substituer, comme c'est le cas trop souvent, à l'insuffisance de l'offre médico-sociale mais elle doit répondre aux besoins d'hospitalisation des personnes y compris celles qui sont accueillies en structure médico-sociale. Il importe par ailleurs de rappeler que l'hospitalisation, comme d'autres modalités de soin, peut être réalisée de façon séquentielle et conjuguée avec toute autre forme de prise en charge médico-sociale. »

C'est donc un encouragement à agir dans *les voies de la coopération, des réseaux et du partenariat* comme le confirme le volet psychiatrique du SROS-PRS 2012-2016[2]

1. Inspection Générale des Affaires Sociales.
2. Schéma Régional de l'Organisation Sanitaire – Projet Régional de santé (région PACA) V3 2012-2016, Version 2.1 – Partie 3 A3.4 p. 53. « *Cette organisation de l'offre, qui articule soins de proximité et accès à des soins spécialisés et favorise la coordination entre les prises en charges psychiatriques et somatiques, se décline à différents niveaux territoriaux. Celui de la proximité où les équipes sectorielles assurent un maillage des*

de PACA qui précise que le rôle propre du dispositif de soins spécialisés et du secteur psychiatrique, en particulier, doit être repensé en termes d'articulation avec le champ social et médico-social. Un axe spécifique au handicap psychique y est développé : « Définir les conditions d'accueil et/ou de prise en charge des personnes handicapées psychiques hébergées dans des établissements médico-sociaux ou bénéficiant des services médico-sociaux dans les différents territoires de santé et notamment l'organisation du suivi psychiatrique des personnes accueillies, les conduites à tenir en situation de crise, les besoins de soutien et d'accompagnement des professionnels des établissements médico-sociaux[1] », également décliné dans le SROMS[2] 2012-2016.

Ainsi, il s'agit de s'inscrire avec les personnes atteintes de troubles psychiques invalidants dans une « démarche globale faisant appel à une palette d'approches diversifiées jouant sur les divers registres de la maladie, de la déficience, de l'incapacité, du désavantage[3] » comme nous y invite Jean François Bauduret.

Les axes de collaboration entre secteurs sanitaire et médico-social

L'impérieuse nécessité, sans cesse renouvelée, d'un travail collectif en raison de l'impuissance à traiter seul ces situations complexes provient de la difficulté des uns et des autres à penser des réponses croisées. Si les relations entre les différents professionnels se vérifient dans le cadre de leurs missions ou par la volonté singulière d'individus concernés, elles n'en constituent pas pour autant un réel travail de réseau ou de partenariat aux sens véritables des termes, modalités et résultats.

Dans le cadre de l'action sanitaire et de l'action sociale, il s'agit plus souvent d'orientation ou de transfert de compétences : les personnes qui transitent d'un secteur à l'autre en fonction de l'importance de leurs symptômes, tantôt liés au soin, tantôt liés à l'action sociale, nécessitent qu'un minimum de partage d'informations entre les acteurs ait lieu. Cela correspond aux relations habituelles de travail sur un territoire, cela consiste à actionner son « réseau » de connaissances.

L'intervention, apport de compétences d'un secteur vers l'autre sur un temps donné, apporte déjà un caractère plus collaboratif à l'action et témoigne d'une volonté des parties d'y accorder une place à l'autre, en faisant appel à ses ressources. Dès lors qu'elle se situe sur un plan de réciprocité, elle annonce une *reconnaissance* et

---

interventions au service de la continuité des parcours des patients et celui de territoires élargis qui permettent l'organisation de prises en charge plus spécialisées ou de missions qui nécessitent une formalisation des coopérations et procédures entre l'ensemble des professionnels des champs sanitaires sociaux et médico-sociaux d'un territoire. »

1. *Op. cit.* note 47, p. 54.
2. Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale, composante du PRS.
3. *Op. cit.* note 7, p. XI.

une *compréhension mutuelle* qui relève de l'acculturation indispensable à l'action collective ultérieure.

C'est le départ de la « construction graduelle d'un collectif[1] » soulignée par Fabrice Dhume, qui reprend le classement des modes de relations selon Carol Landry[2] et évoque une « progressivité dans la construction d'un collectif ». Ainsi, l'entente permet de tisser des relations qui verront s'installer, dans le temps, la *confiance*. Le *partage* d'un objectif commun à réaliser permet alors l'utilisation de façon convergente des ressources respectives. Puis, la réalisation de tâches en commun à partir d'objectifs propres relève de la « connexion dynamique[3] » qui représente le *travail en réseau*. Enfin, la résolution efficace des problèmes grâce à l'émergence d'un nouvel acteur collectif témoigne d'une « cohésion dynamique[4] » digne d'un *partenariat*, ce « rapport complémentaire et équitable entre deux parties différentes par leur nature, leurs missions, leurs activités, leurs ressources et leur mode de fonctionnement, [dans lequel] les deux parties ont des contributions mutuelles différentes mais jugées essentielles[5] ».

Fabrice Dhume synthétise ainsi une définition du partenariat : « méthode d'action coopérative fondée sur un engagement libre, mutuel et contractuel d'acteurs différents mais égaux qui constituent un acteur collectif dans la perspective d'un changement des modalités d'action ». Cette méthode suppose des étapes précises qui conditionnent la réussite de l'action collective :

1. Constater les problèmes communs.
2. Identifier l'intérêt de l'action concertée.
3. Fixer des objectifs cadrés dans le temps.
4. Répartir des zones claires d'interventions et des responsabilités.
5. Réguler l'action en cours.
6. Évaluer l'action selon les critères acceptés par chacun des partenaires.

Il convient donc d'articuler les compétences des partenaires de chaque secteur et de trouver des points de convergence entre médical et social pour co-construire autour de soigner et d'héberger afin « de développer des prises en charge réellement médico-sociales » souligne Marcel Jaeger.

1. Dhume F., 2001, « Du travail social au travail ensemble, le partenariat dans le champ des politiques sociales », *ASH*, p. 125.
2. Landry C., Serre F., 1994, « École et entreprise, vers quel partenariat ? », *Presse de l'université du Québec*.
3. Clenet J., Gerard C., 1994, *Partenariat et alternance en éducation, des pratiques à construire... Cinq niveaux de collectif jusqu'au partenariat*, L'Harmattan, p. 57.
4. *Op. cit.* note 49.
5. Définition tirée du Dictionnaire critique de l'action sociale, 1999, Bayard, in *op cit* note 51, p. 107.

De la collaboration à la coopération : conventionner et coordonner

Si la collaboration, relève du « faire avec », la coopération, elle, procède du « faire ensemble » ou de l'action conjointe en terme de décision et de responsabilités et nécessite de dépasser les freins historiques et culturels pour instaurer équité, transparence et bénéfice mutuel.

Mais « le discours sur le travail en commun, les échanges, le partenariat, masque souvent des différences coriaces. Sous cet angle, le recours à une formalisation des liens par conventions a un intérêt majeur : permettre qu'un accord écrit, même sur des objectifs modestes, fasse tiers » conseille Marcel Jaeger[1], qui précise qu'il s'agit de « données juridiques tout à fait essentielles pour prévenir les inquiétudes des uns et des autres quant aux risques de domination de l'un ou de l'autre partenaire. Bien souvent, ces inquiétudes fondent le refus de trop formaliser un partenariat dont chacun sait qu'il s'établit sur les relations de confiance. Mais le recours à une *convention construite* dans des formes juridiques claires est indispensable pour assurer la pérennité d'un partenariat, par-delà les changements de responsables et d'interlocuteurs » transformant ainsi un « réseau informel » en « réseau formalisé ».

Enfin, la cohérence de l'action collective par la coordination des actions individuelles donne une « continuité longitudinale [...] dans le cadre d'un réseau conventionnel » nous dit encore Marcel Jaeger. Importante à l'origine de la relation, la coordination accompagne et anticipe l'évolution tout au long du processus partenarial pour garantir sa continuité. Car il s'agit « d'être en prise permanente avec les personnes susceptibles de bénéficier d'une aide ». Les personnes en situation de handicap psychique et leurs aidants doivent avoir une visibilité de l'offre de soins et d'accompagnement sur leur territoire. La *coordination* consiste à la fois, à solliciter les professionnels et les partenaires du réseau pour intervenir auprès des personnes repérées en fonction de leurs compétences et des accords conventionnels, mais aussi, à entretenir et à *consolider la coopération* de ces acteurs autour de la personne et de ses aidants pour pérenniser le soutien global qui doit s'adapter aux événements de ces vies envahies par les troubles psychiques.

Marie Aline Loch et Léonie Hénaut présentent les trois figures de la coordination par les hommes qui la pratiquent : la coordination informelle du médecin généraliste, la coordination spécialisée du gestionnaire et la troisième, qui fait son apparition en France, la coordination de parcours du tiers « gestionnaire de cas[2] » et qui apparaît en phase avec l'articulation sanitaire, sociale et médico-sociale. Cet « agent d'un groupe de personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie » assure la continuité et la cohérence de leur parcours. Repérer, évaluer, élaborer, intervenir,

1. *Op. cit.* note 34, p. 83, 78 et 77.
2. Bloch M.A., Henaut L., *Coordination et parcours, la dynamique du monde sanitaire, social et médico- social*, Dunod, 2014, 309 pages, p. 204.

suivre et réévaluer de manière intensive les situations complexes permet de réagir rapidement à leur évolutivité.

Les Anglo-Saxons qui pratiquent cette coordination depuis plusieurs décennies, précisent que s'adressant à la fois la personne et à son entourage, elle « s'avère bénéfique [...] en termes de bien-être et de participation sociale et réduit le stress des aidants[1] » et contribue à une meilleure allocation des ressources. En France, dans le secteur médico-social, les initiatives de coordination datent de 2001, avec la création des CLIC[2] à caractère gérontologique qui disposent de trois niveaux graduels d'intervention (information +/- orientation +/- coordination). En 2006, les MDPH, guichets départementaux uniques de l'accès aux droits des personnes handicapées, voient le jour pour les accueillir, les informer, les accompagner, les conseiller et sensibiliser au handicap. Plus récemment, les SIAO[3], portes d'accès aux dispositifs d'urgence, d'hébergement et d'insertion, coordonnent et régulent l'orientation des personnes en situation d'exclusion, soutiennent l'accompagnement personnalisé et observent les besoins et l'offre. Actuellement, des expérimentations ont lieu avec les Maisons Départementales de l'Autonomie pour rapprocher les dispositifs en faveur des personnes âgées et handicapées (MDPH, CLIC et Équipe médico-sociale départementale) alors que parallèlement apparaissent depuis 2009, les MAIA[4] pour répondre aux besoins plus spécifiques de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Ces exemples montrent un besoin de coordination mixte. D'ordre général, il correspond, en termes de politiques publiques, à une attente de la population : autonomie, inclusion... et d'ordre individuel, il répond à une problématique personnelle d'un groupe de personnes qui rencontrent les mêmes difficultés.

Un parcours de vie fluide pour un psychisme variable

Le système des dispositifs et des financements reste ainsi difficile à appréhender pour les personnes en situation de handicap psychique et leurs familles et nuit à la construction d'un véritable parcours de vie sans rupture. Ce constat est partagé par Denis Piveteau, conseiller d'État, rédacteur du rapport « Zéro sans solution[5] » qui évoque la responsabilité « d'assembleur » des autorités en charge des dispositifs que sont l'ARS, l'État et les conseils départementaux dans l'organisation de leur « contribution auprès des MDPH, aux exigences de l'accompagnement, au travail de fond avec les établissements scolaires, sanitaires et médico-sociaux », mais

1. *Op. cit.* note 53, p. 206.
2. Centre Local d'Information et de Coordination à caractère gérontologique.
3. Services Intégrés d'Accueil et d'Orientation.
4. Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer.
5. *Op. cit.* note 18.

également celle qui « suppose de prendre en compte la situation des personnes qui ne sont pas identifiées par la MDPH ».

Il cite la nécessité d'un déploiement envers les personnes « qui n'ont pas su ou pas voulu prendre contact avec la MDPH » ou qui « sont – le plus souvent de manière inadéquate – hébergées depuis longtemps dans des établissements de santé, ainsi que celles qui, bien que connues de la MDPH, n'ont pas fait valoir tous leurs besoins ». Il invite à la réponse globale, qui rompt avec la logique de places, comportant « un ensemble coordonné de mobilisation d'autres services sanitaires et sociaux, de systèmes d'information, d'appuis d'expertise, de procédures d'urgences, etc. qui garantira effectivement le parcours sans rupture pour chacun ».

Du parcours de soin à la logique de parcours : un cheminement individuel et collectif

Cette transformation progressive de la filière institutionnelle par la notion de parcours consacre l'évolution de notre société des organisations vers celles des individus pour lui donner une vision dynamique de l'existence. C'est ce dont se réjouit Jean René Loubat, en ce que le parcours fait de la société un « système mobile de rôles et de réseaux et de la place variable qu'y occupent les individus[1] ». Comme Denis Piveteau, il évoque la notion de parcours comme épousant « le point de vue de la personne, les diverses situations qu'elle engendre, ainsi que les notions d'étapes et d'allers retours, au détriment d'une vision institutionnalisée et figée » et, nécessitant adaptation et réactivité.

La notion de parcours est arrivée par le secteur sanitaire avec le « parcours de soins » dans le cadre de la Loi du 13 août 2004 relative à l'assurance-maladie qui instaure le médecin traitant référent, qui met en œuvre le dossier médical personnel des patients qui l'ont choisi. En 2009, apparaît l'idée de « parcours de soins coordonnés » par laquelle ce médecin référent gère les interventions des professionnels de santé autour des personnes soignées et centralise les échanges d'informations entre spécialistes, dans un souci de rationalisation des coûts. Ce parcours de soin doit être respecté par les assurés qui peuvent, sinon, s'exposer à des majorations financières.

Le rôle pivot du médecin généraliste, première figure de la coordination évoquée plus haut, se retrouve ici dans le cadre de maîtrise des dépenses de l'assurance-maladie. Pourtant la mise en place réelle de dossier médical personnel tarde, ce qui justifie le vocable « participation informelle » à la coordination des soins cité, même si de nouvelles mesures, dans les différents plans sanitaires[2], tendent à formaliser son rôle et à l'appuyer sur les maisons et les pôles de santé pour répondre aux enjeux de continuité des soins et de coordination, indissociable du parcours de soin.

1. *Op. cit.* note 17 p. 7.
2. Plan Alzheimer 2008-2012 ; Plan Cancer 2009-2013 ; Plan Santé mentale 2011-2015 ; plan maladies rares 2011-2014 ; Plan AVC 2010 -2014.

Cette notion a été élargie, au début du XXIe siècle à la santé, puis à la vie, pour y intégrer au-delà de la maladie, le bien-être sous toutes ses formes et toutes les étapes de la vie d'un individu. Ceci, afin d'éviter le cloisonnement des différents secteurs d'intervention et de travailler à la convergence des politiques publiques. Les parcours sont englobés les uns dans les autres : *le soin, puis la santé et enfin la vie*. Il s'agit de raisonner en termes de processus et non plus en état ou successions d'états (autonomie au lieu de dépendance, inclusion au lieu d'exclusion...).

« La notion de parcours de vie recouvre le cheminement individuel de chaque personne dans les différentes dimensions de sa vie : personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne. » Cette définition de la CNSA en 2012 place la notion de globalité, au-delà de l'articulation des secteurs sanitaire, social et médico-social, au niveau de toutes les catégories de l'action publique : santé, éducation, formation, justice, logement, emploi, solidarité, protection dans la continuité des différentes formes d'accompagnement qu'elles offrent et des liens qu'elles peuvent tisser entre elles pour fluidifier ce cheminement. Elle renvoie au vaste concept « *projet de vie* » avancé par les MDPH, que Jean René Loubat qualifie de « pierre angulaire du parcours[1] » et qui compose les 4 grands domaines déterminants de la vie : la santé, l'activité, le mode de vie et les relations sociales pour « témoigner de la volonté d'orienter sa vie vers des fins souhaitées ».

Cette « logique de parcours » interroge la gestion « à la place » des établissements et des services d'accompagnement, comme leur capacité à « accroître la variété de l'offre plutôt que son volume, le but étant d'apporter dans la durée, la réponse la plus appropriée à la situation de chaque personne selon son lieu de vie mais aussi ses préférences[2] » en vue d'accompagner les transitions de vie. La *logique de parcours* est alors un changement de conception de l'accompagnement en faveur de l'individu qui se heurte à l'organisation actuelle des systèmes institutionnels et de leur financement. C'est pourquoi l'ARS et la CNSA effectuent des travaux de recherche en faveur de « la pleine participation des usagers, une organisation intégrée des acteurs locaux, une offre d'accompagnement et de soins graduée et diversifiée, un besoin de connaissance sur les parcours[3] ». Dans ce contexte, le défi des services et des professionnels, pour éviter les ruptures de parcours, peut être relevé s'ils « travaillent en réseau [...], prennent et passent le relais, mobilisent les ressources locales de droit commun, contribuent à qualifier l'environnement, initient de nouvelles offres[4] ».

1. *Op. cit.* note 17 p. 10.
2. *Op. cit.* note 53 p. 106.
3. *Op. cit.* note 53 p. 108.
4. DHERBEY B., 2012, *Réalités du fonctionnement des SAMSAH et SAVS. Analyse et commentaires*, UNAFTC, disponible sur internet : http://www.medialis.com/societe/actualites/160- realite-du-fonctionnement-des-samsah-et-des-savs.

La fluidité du parcours : une graduation et une modularité des réponses

Selon Denis Piveteau, « C'est dans le milieu ordinaire et, à défaut, dans le milieu le moins spécialisé possible que tout projet de vie a, sur le long terme, vocation à s'inscrire[1]. » L'intervention très spécialisée doit pouvoir avoir lieu de façon adéquate, dans sa juste proportion, avec la célérité nécessaire. Ainsi les offres d'accompagnement doivent être capables d'appliquer, en permanence dans les situations complexes, ce qu'il nomme le « principe de subsidiarité » d'un secteur sur l'autre. « Il s'agit bien d'un principe du « bon service au bon moment », qui s'illustre par exemple par le fait que, même dans les situations qui exigent des interventions sanitaires intenses et très spécialisées, c'est au champ médico-social d'assurer la continuité de long terme de l'accompagnement, et que tout doit être organisé (notamment lors des allers et retours vers le secteur hospitalier) pour le permettre. »

Les situations complexes de personnes en situation de handicap psychique ne doivent pas échapper à ce principe, dans le contexte actuel de tension sur les ressources médicales de la psychiatrie et les disparités territoriales d'accès aux soins extrahospitaliers. L'enjeu « est sans doute un *changement de regard face aux situations complexes de handicap* présentant des manifestations psychiques, le soin psychiatrique global ayant à faire toute leur place aux approches fonctionnelles du handicap[2] » et les pratiques face aux « comportements-problèmes » des équipes médico-sociales qui sollicitent trop systématiquement une réponse hospitalière.

Cette modification du regard nécessite, d'une part, une modification de l'organisation du travail pour penser la *modularité vers la mobilité et la diversité* des modes d'intervention : « équipes mobiles, accueil d'urgence ou programmé, consultation sur place, formations individuelles et collectives, participation à des synthèses... » et surtout, la volonté mutuelle d'un travail en équipe multi-disciplinaire à la croisée des secteurs traversés par le parcours de l'usager. Elle nécessite d'autre part, une réflexion autour des pratiques professionnelles du secteur médico-social pour aborder le parcours dans son « caractère dynamique », précise l'ANESM dans ses recommandations traitant du parcours et des formes souples d'accueil et d'hébergement[3]. Évaluer en permanence les besoins et attentes de la personne en faisant émerger sa parole, articuler et coordonner dans le temps et l'espace les différents accompagnements et assurer la continuité du parcours par la prévention et l'anticipation des moments charnières à risques de rupture, c'est promouvoir la souplesse de l'accueil et de l'accompagnement, pouvant être à l'initiative de

1. *Op cit.* note 58 p. 67.
2. *Op. cit.* note 58 p. 71.
3. ANESM, mars 2014, *Qualité de vie en MAS-FAM (Volet 3), le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

nouvelles offres susceptibles de correspondre à la transformation actuelle de lits sanitaires.

Ainsi fluidifier les parcours, c'est faire s'établir entre les secteurs des passerelles qui favorisent l'alternance en toute sécurité, l'intervention conjointe et/ou concomitante de plusieurs types d'institutions et les allers et retours afin de répondre aux événements d'une vie avec discernement. C'est rendre le milieu continu et l'environnement déformable. Ces passerelles mobilisent tant le plan humain, du point de vue des intervenants et le plan organisationnel, au niveau des institutions et services que, ceux des compétences des services de l'État et des collectivités locales comme des modalités de « fongibilité[1] » des enveloppes budgétaires.

Initier : le rôle d'un directeur d'établissement médico-social

À l'interface des personnes accompagnées, des professionnels, des organisations, des associations et des autorités de tarification, le directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale dispose d'une place privilégiée pour identifier les problématiques complexes, comprendre les enjeux, traduire les situations et relayer l'expertise technique collective sur le territoire. Cette analyse le conduit à « participer à la mise en œuvre et à l'évaluation des politiques publiques, définir et conduire le projet d'établissement ou de service à visée stratégique et opératoire, manager et gérer les ressources humaines, et communiquer en assurant la gestion économique, financière et logistique de l'organisation[2] ». Son rôle est d'instruire, de révéler et d'entreprendre pour donner corps aux missions qui sont confiées à la structure qu'il dirige et aux hommes qui la composent. C'est le sens que je donne au verbe Initier[3] qui traduit sa responsabilité dans les choix stratégiques à opérer, l'animation des équipes à vitaliser et la communication à instaurer. Initier consiste à donner la *première impulsion* afin qu'un collectif informé se saisisse de l'action à poursuivre...

Initier, c'est

- à l'échelle de l'établissement dans le sens de faire connaître les politiques publiques à mettre en œuvre ;
- à l'échelle de l'équipe de direction dans le sens d'instruire la conduite du changement ;
- à l'échelle des équipes opérationnelles dans le sens de révéler les compétences ;
- à l'échelle du territoire dans le sens de commencer une relation partenariale ;
- à l'échelle de l'association, dans le sens d'entreprendre l'évolution de l'offre de service.

1. Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie.
2. Arrêté du 5 juin 2007 relatif au certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale, Annexe 1 : Référentiel professionnel des activités des directeurs d'établissement ou de servie d'intervention sociale.
3. Annexe 2 – Diagramme du verbe Initier, p. III.

Initier, c'est alors placer la personne accompagnée au cœur des motivations individuelles et collectives.

Initier une logique de parcours vers l'inclusion sociale des personnes handicapées psychiques à partir d'un foyer de vie, c'est la réponse que je propose à la problématique du cheminement de cette population et de son entourage dans le département des Alpes de Haute-Provence.

Chapitre 2

Un foyer de vie dédié au handicap psychique

La maison l'Aurore, pionnière dans les Alpes de Haute-Provence

PLAN DU CHAPITRE

1. L'accompagnement à la vie sociale, un enjeu identitaire 33

2. Une réalité locale : des parcours interrompus 42

3. Un projet de développement, inscrit dans son environnement 56

La maison l'Aurore est un « jeune » établissement ouvert en 2014. Créé à partir d'un projet familial commun, il s'est construit sur l'expérience des aidants naturels face à la souffrance induite par la maladie psychique. Alternative médico-sociale à l'hospitalisation, l'action de ce foyer de vie est orientée vers l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap psychique.

1. L'ACCOMPAGNEMENT À LA VIE SOCIALE, UN ENJEU IDENTITAIRE

La création de la maison est à l'origine de celle de l'association gestionnaire Espoir04, qui s'appuie sur l'UNAFAM et l'action de la section locale du département, UNAFAM04 pour faire reconnaître son identité.

L'UNAFAM, des valeurs associatives

Une association reconnue d'utilité publique

L'UNAFAM a pour objet « la mise en œuvre de tous les moyens susceptibles d'améliorer la santé et les conditions de vie des personnes en grave souffrance psychique ». Elle est « animée par la volonté d'intégrer les personnes malades psychiques dans la société et de leur offrir le plus d'autonomie possible en contribuant à l'amélioration de leur parcours de vie ». Représentant le combat des familles pour leurs proches, elle défend le rôle primordial de l'entourage dans cet accompagnement et invite les aidants naturels à s'engager de façon individuelle ou collective : « vous faites partie de la solution[1] ». Constituée en 97 délégations départementales, elle rassemble 2 000 bénévoles sur le territoire français, qui se relaient toute l'année pour aller au plus près des familles afin de les aider à sortir de l'isolement et propose à ses 15 000 adhérents entraide, formation et défense de leurs intérêts.

L'association met l'accent sur les conséquences sociales de la maladie et mène une action sur les représentations qu'elle suscite. Puisque le concept de handicap est plus accepté que celui de la maladie mentale aux yeux de la société, il s'agit de la conduire à porter « *un autre regard* » sur les personnes qui en souffrent. Elle participe à la reconnaissance de ce que le handicap psychique pose en termes problèmes de santé et de problèmes sociaux. Elle recherche les moyens de prévenir l'avancée en âge des personnes, comme de leurs familles.

1. www.unafam.org

Devenue un interlocuteur incontournable des pouvoirs publics, l'UNAFAM est associée aux travaux de l'organisation de la santé mentale en France, qui reconnaît ses compétences d'entraide, de formation et de défense des intérêts des familles et des personnes malades. Rencontres, informations, conférences, groupes de paroles, conseils juridiques, ouvrages, revue trimestrielle, entretiens avec un psychiatre et service d'écoute téléphonique sont à disposition des adhérents. Ceux-ci peuvent également suivre des modules de formations pour se construire un savoir-faire d'aidant spécifique, rompre leur isolement et identifier les stratégies qui permettent de faire face à l'aide sur le long terme.

Le maillage territorial de son action de proximité « lui confère un rôle d'observatoire des pratiques et organisations dans différents domaines permettant de faire ressortir les besoins des proches malades, de leurs familles et de leur entourage[1] ». Elle chiffre, en 2013, le nombre de personnes[2] en France concernées par les conséquences de la maladie psychique à 5 millions soit 8 % de la population, dont 2 millions de personnes atteintes et 3 millions de proches directement concernés par les troubles psychiques sévères.

La défense des malades psychiques et de leur famille

Acteur influant aujourd'hui, l'UNAFAM vient de fêter ses 50 ans. Cette organisation naît en 1963 du besoin de représentation et d'organisation de familles dont l'un des membres est touché par la maladie psychique, alors que les nouveaux traitements psychotropes réduisant la durée des hospitalisations, confrontent l'entourage des malades à un accompagnement auquel il n'était pas préparé. Soutenue par la ligue française d'hygiène mentale, l'entraide se structure. L'UNAFAM développe progressivement une expérience qui en fait un « acteur référent dans le domaine de la prévention et l'accompagnement des familles confrontées à l'émergence et au développement de la maladie » précise-t-elle.

C'est ainsi que l'UNAFAM a notamment participé à l'élaboration de textes législatifs et réglementaires du secteur médico-social en 2002, du domaine du handicap en 2005, de la protection juridique en 2007 et des soins sans consentement en 2011, comme au Plan Psychiatrie et santé mentale de 2011-2015. Elle a contribué à la reconnaissance du handicap psychique, la garantie de ressources pour les malades psychiques, la création des Services d'Accompagnement à la Vie Sociale et des Groupements d'Entraide Mutuelles. Elle exerce son influence auprès des élus et est présente au niveau national, dans les structures de concertation comme la CNCPH[3] et la CNSA. Elle agit au plan régional, au sein des SROS et au niveau local, dans les commissions départementales d'hospitalisation psychiatrique et de santé mentale

1. UNAFAM, La lettre de la présidente, n° 30 – juillet 2015.
2. UNAFAM, Dossier de presse – juin 2013.
3. Conseil National Consultatif pour les Personnes Handicapées.

et des MDPH, comme dans les Commissions des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge, (CRUQPC) des hôpitaux psychiatriques.

L'UNAFAM est positionnée au cœur des débats publics pour que les personnes touchées puissent bénéficier du « *meilleur parcours de vie possible* ». Sa nouvelle présidente, Me Béatrice Borrel, élue ce 25 juin 2015, a réaffirmé les grands axes stratégiques de l'association autour des bonnes pratiques en soin et accompagnement, des services aux familles, des partenariats avec les associations d'usagers comme avec le réseau sanitaire et médico-social et de la recherche, par la constitution d'un comité scientifique.

Une représentation locale en développement

La section des Alpes de Haute-Provence, UNAFAM 04 existe depuis 1990. Basée à Manosque en 2007, elle assure à l'échelon local, les missions de l'UNAFAM.

Couvrant le territoire départemental[1] essentiellement rural, à partir du bassin manosquin, où elle est implantée et de la ville de Digne les Bains, où se situe l'unique centre hospitalier spécialisé, elle a dû progressivement s'appuyer sur des délégués de secteurs, déployés sur les zones géographiques des pays, pour augmenter la proximité avec les personnes malades et leur entourage. Tournés vers le soutien des familles et à même de répondre à la demande d'aide, ces bénévoles *repèrent les besoins et proposent le soutien de l'UNAFAM*. Ils couvrent actuellement les secteurs de Manosque, Digne, Forcalquier, Sisteron et recherchent le moyen de rapprocher l'action locale des secteurs de Barcelonnette et de Saint André les Alpes, que la configuration montagneuse et reculée rend moins accessibles. Ils animent des réunions mensuelles sur chaque secteur couvert dans un but d'information, de rencontres, de témoignages, de groupe de parole et d'intervention d'experts.

L'UNAFAM04 a été, avec l'association les Amis de la Tour[2], à l'initiative de la création des deux GEM du département : « le chat qui tousse » à Manosque en 2008 et « la colombe dignoise » à Digne les Bains, en 2011.

1. Annexe 3 : Carte du département des Alpes de Haute-Provence, p. IV.
2. Association qui s'emploie à l'organisation et au développement des activités ergo, ludo, socio thérapeutiques, culturelles et sportives, et à toutes activités visant à la réinsertion dont pourraient bénéficier des personnes hospitalisées pour souffrances psychiques au Centre Hospitalier de Digne-les-Bains ou de toutes personnes relevant de soins psychiatriques sectorisés du département. L'Association est très en lien avec le Centre Hospitalier qui permet son fonctionnement grâce au versement d'une subvention annuelle, ainsi que par la mise à disposition de deux agents à temps plein qui assurent la coordination et la gestion de l'Association, dans le cadre de l'arrêté et de la circulaire du 04 février 1958 qui précise l'organisation du travail thérapeutique dans les hôpitaux psychiatriques.

Elle anime par l'intermédiaire de personnes rétablies et formées à l'animation de groupes, des ateliers permettant aux personnes dites « entendeurs de voix » de vivre avec ces gênes, en diminuant considérablement les perturbations ressenties.

La section UNAFAM04 siège au sein de plusieurs instances départementales ou locales :

- l'ARS PACA pour la préparation du PRS et le conseil de surveillance ;
- la délégation territoriale 04 de l'ARS, à la commission des territoires des Alpes de Haute-Provence et à la commission des personnes handicapées et des personnes âgées ;
- le pôle solidarité et économie sociale du conseil départemental, pour la préparation du schéma départemental en faveur des personnes handicapées, à la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées et à la COMmission EXécutive de la MDPH ;
- le centre hospitalier de Digne les Bains, à la Commission Départementale des Soins Psychiatriques et à la CRUCPC, comme à celles des hôpitaux locaux ;
- la ville de Manosque, à la commission accessibilité ;
- le comité d'entente départemental des associations qui œuvrent dans le secteur du handicap et à sa permanence associative à la MDPH.

Essentiellement centrée sur le soutien des familles en termes d'information, de représentation, de formation et de recherche, l'UNAFAM n'a pas vocation à gérer des établissements. Ainsi, lorsque l'idée de créer un foyer de vie à destination des personnes handicapées psychiques dans le département a germé, l'association Espoir04 a vu le jour.

Espoir04, l'association gestionnaire

L'association Espoir04, affiliée par convention à l'UNAFAM, est née en 2005 à Manosque, par la volonté de parents, dont les enfants sont en situation de handicap psychique. Ils mettent rapidement en évidence le besoin, sur le territoire, de places d'hébergement spécifique afin de réduire les temps d'hospitalisation et éviter les rechutes des personnes atteintes de manifestations psychiques envahissantes, en favorisant leur autonomie. Il s'agit également de permettre aux familles un peu de répit dans l'accompagnement de leur proche et d'anticiper le vieillissement des aidants.

Créée pour construire l'établissement

À force de communication, de persévérance, voire d'obstination, l'association multiplie les adhérents, récolte des dons et fait reconnaître le travail de la délégation de l'UNAFAM avec les familles auprès des professionnels de la santé mentale et des collectivités locales. Elle permet ainsi l'émergence et la concrétisation d'un projet

de création d'une solution d'hébergement et d'accompagnement. Celui-ci trouvera écho à la direction de la solidarité départementale en réponse aux besoins décelés sur le département.

Son objet est « de mettre en œuvre sur le territoire du département des Alpes de Haute-Provence, les moyens susceptibles de favoriser l'amélioration de l'état et des conditions de vie des personnes en situation de malades handicapés par des troubles psychiques[1] » avec l'objectif de « *parvenir à créer un lieu d'accueil, de vie et d'activité* pour les enfants de ses adhérents lorsqu'eux-mêmes auront disparu ou n'auront plus la capacité de s'occuper d'eux ».

Le projet associatif s'appuie sur des valeurs de solidarité, de considération, de convivialité et de tolérance afin de répondre aux besoins en matière d'accueil, de soutien et d'accompagnement sur le territoire,

- des personnes atteintes de handicap psychique, par une offre de services spécifique ;
- des familles de malades, éprouvées, par une assistance des aidants naturels ;
- des personnes qui se sentent concernées par la question du handicap psychique, par l'information et la formation.

Son affiliation par convention à l'UNAFAM, lui confère une appartenance à une communauté qui partage le même engagement et une reconnaissance nationale. Elle porte un « questionnement qui oblige la psychiatrie et la société à réviser ses pratiques, à évoluer et à progresser[2] ».

Progressivement, le travail autour de la création de la maison l'Aurore avec les partenaires institutionnels identifie, au-delà de la solide expérience de l'association Espoir04 face au handicap psychique, la nécessité d'un appui expérimenté, pour la gestion d'un établissement médico-social. Elle est engagée, par le conseil départemental, en raison du nombre réduit de places en création (11), à rechercher localement un partenaire d'expérience. Cette injonction s'inscrit dans le cadre de l'orientation nationale encourageant les rapprochements entre associations et poursuivant des objectifs complémentaires d'économies d'échelle et de viabilité des projets.

Une collaboration avec l'association Saint Vincent pour sa gestion

En l'espèce, le président de Espoir04, joue un rôle particulier, grâce à son fort tempérament, aux commandes du projet qui lui doit son avancement et la résolution de problèmes successivement rencontrés. Ainsi, deux collaborations écourtées seront entreprises avant de concrétiser avec l'Association Saint Vincent.

---

1. www.espoir04.com
2. Charrier P., 2013 « Éditorial », *Un autre regard*, *Revue de liaison trimestrielle de l'UNAFAM*, n° 2, p. 1.

Cette association diocésaine est alors gestionnaire d'un EHPAD[1] accueillant 23 personnes âgées et d'un foyer de vie accompagnant 14 personnes en situation de handicap multiples, que je dirige depuis juillet 2013. Une *convention de collaboration inter-associative* est signée pour la gestion de l'établissement ainsi qu'une convention de mise à disposition de sa direction à hauteur de 20 % de mon temps, soit une journée par semaine.

J'ai donc repris le conseil architectural et le projet d'accompagnement à la suite de mon prédécesseur, participé aux choix d'équipements, préparé le budget prévisionnel, mobilisé les financements d'investissements, constitué la commission d'admission, réalisé les recrutements, ébauché le projet d'établissement et orchestré l'ouverture. Parallèlement, le Président de l'association Saint Vincent et son conseiller partagent avec les gestionnaires de Espoir04, leur expérience dans la gestion des établissements, le fonctionnement du secteur de l'économie sociale et solidaire et les modes de communication avec les partenaires et les autorités de contrôle et de tarification. Dans ce cadre, j'ai contribué, par ma connaissance des individus et mes habituelles relations avec eux, à traduire les volontés du conseil d'administration en une offre de service compatible avec les politiques publiques actuelles.

Des envies de développement, pour prolonger son action

Le projet initial de l'association proposait un accueil de type « maison familiale » pour 20 personnes et un soutien à domicile pour 10 personnes. L'autorisation a été accordée pour un foyer de vie de 10 places d'hébergement et 1 place d'accueil temporaire. Les 10 mesures d'accompagnement à la vie sociale ont été confiées provisoirement au SAVS[2] de l'ADAPEI04[3], l'une des deux associations ayant proposé d'apporter initialement son expérience au déploiement du projet.

Cependant, le bâtiment actuel est conçu, avec une possibilité d'extension afin de réaliser le projet initial en termes de capacité d'accueil. Il dispose de 11 studios, de locaux pour le SAVS et de fondations pour les 9 autres places. L'attribution de cet espace à élever reste encore *à définir en fonction des besoins*, en faveur du handicap psychique, repérés sur le territoire. À ce jour, seul le foyer de vie est opérationnel. L'ADAPEI04, en 2011, a attribué les mesures de SAVS, confiées, aux travailleurs handicapés d'un ESAT[4] qui le nécessitaient, bien que ne relevant pas d'un handicap psychique contrairement à la population accompagnée par la maison l'Aurore. Il apparaît, à présent, difficile de soustraire à ces personnes une aide indispensable pour s'inclure dans la société grâce au travail.

1. Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes.
2. Service d'Accompagnement à la Vie Sociale.
3. Association départementale des parents et d'amis de personnes handicapées mentales des Alpes de Haute-Provence.
4. Établissement Spécialisé d'Aide par le Travail.

La Maison l'Aurore, le foyer de vie

La Maison l'Aurore est, en effet à ce jour, le seul foyer de vie du département des Alpes de Haute-Provence exclusivement destiné à l'hébergement de personnes handicapées psychiques. L'organisation de ce lieu de vie s'articule autour du projet d'établissement résolument orienté vers l'inclusion sociale de cette population.

Un projet d'établissement, en faveur de l'inclusion

Ouverte en mai 2014, à Manosque grâce à au don du terrain destiné à sa construction par une famille, la maison accueille 10 personnes qui l'ont investi comme leur domicile et plusieurs autres en accueil temporaire. Elle répond à ses missions d'accueil[1] et d'accompagnement en faveur des « personnes handicapées adultes qui n'ont pu acquérir un minimum d'autonomie » orientées par la Commission Départementale d'Admission des Personnes Handicapées (CDAPH), en leur assurant « un soutien médico-social et éducatif permettant le développement de leurs potentialités et des acquisitions nouvelles, ainsi qu'un milieu de vie favorisant leur épanouissement personnel et social[2] ».

Le projet d'établissement s'appuie sur les valeurs associatives et se décline autour de deux axes :

- Le maintien des acquis et le développement des potentialités ;
- L'accompagnement social vers l'inclusion.

Ainsi, la vie organisée de la maison favorise :

- la promotion de l'entraide entre les personnes touchées par la souffrance psychique ;
- le respect de l'identité propre d'adulte « autrement capable » ;
- la rupture de l'isolement individuel par l'étayage du collectif ;
- la possibilité d'expression et l'émergence de la créativité de chacun

et l'atteinte des objectifs d'accompagnement qui permettent à la personne accueillie de :

- déployer ses capacités autonomes ;
- préserver sa liberté d'aller et venir ;
- favoriser l'estime de soi ;
- susciter sa relation à l'autre ;
- révéler son utilité sociale.

1. Annexe 4 : Cadre légal et réglementaire des foyers de vie, p. V.
2. Code de l'action sociale et des familles, Art. L. 344-1-1, relatif à la composition et aux qualifications des équipes pluridisciplinaires de centre pour handicapés adultes.

Ce projet s'appuie sur un volet social qui a fait l'objet d'une réflexion approfondie de l'encadrement face à la détermination des parents, membres de l'association gestionnaire, qui réfutaient le caractère médico-social de la structure et le besoin de personnels sociaux-éducatifs. Ainsi, nous avons défini avec précision les critères de recrutement des professionnels, en termes de qualification et d'expérience pour constituer une équipe socio-éducative qualifiée en phase avec le projet associatif.

Une équipe motivée, des compétences construites sur l'expérience

L'équipe, qui s'est rapidement saisie du projet et des locaux, est composée d'un cadre socio-éducatif, de 2 moniteurs éducateurs, de 2 aides médico-psychologiques, d'une psychologue, d'une secrétaire et d'un homme d'entretien. Sa cohésion s'est constituée par la dynamique de l'ouverture. Soutenue par la volonté des usagers de conquérir leur nouvel espace et de découvrir leur autonomie, elle a développé de réelles compétences dans l'approche du handicap psychique : *aide* et *accompagnement* à la prise de décision, *soutien* dans les domaines de la gestion du budget, des achats, de l'alimentation, de la tenue du logement, de l'hygiène, de la santé. Les activités sont centrées sur la vie ordinaire et favorisent l'intégration de ses contraintes dans l'apprentissage ou le rétablissement de l'autonomie tant souhaitée par les personnes accueillies jusqu'à préparer à l'insertion professionnelle. Ainsi, la cuisine, la lingerie, le bricolage, l'entretien et le jardinage se fondent avec l'atelier créatif, le journal mensuel, les activités de loisirs, de sport et de bien-être et participent à la valorisation de l'image de soi, la réassurance, la reconnaissance des capacités et au développement des aptitudes.

La participation des personnes accompagnées est reconnue au sein de la structure comme un principe fondamental pour un meilleur niveau de *connaissance,* une *compréhension* de leur situation et des possibilités de solutions. Elle est un gage de progression vers l'autonomie.

Le projet d'accompagnement[1] s'appuie sur des réunions hebdomadaires et pluri-professionnelles qui favorisent les *échanges* et la *réflexion* sur les postures à adopter. Elles sont l'occasion d'études documentaires, d'élaboration de protocoles et de rencontres à thèmes en fonction de l'émergence des aspirations exprimées par les professionnels ou des besoins décelés par l'encadrement. La construction des projets personnalisés est amorcée et chaque référent, à partir de ses entretiens individuels, accompagne la personne dans la définition de ses objectifs individuels et collectifs.

L'accompagnement, orienté vers l'inclusion sociale, favorise l'accès aux ressources de la cité, à l'intérieur comme à l'extérieur du foyer.

1. ANESM, Novembre 2009, *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

Un réseau sollicité, des partenariats en devenir

Ayant une expérience en psychiatrie, les infirmiers libéraux qui interviennent à la maison l'Aurore sont particulièrement *investis* : ils assurent 3 à 4 passages par jour selon les besoins des personnes accueillies, participent à tour de rôle aux réunions hebdomadaires avec l'équipe permanente et maintiennent le lien avec les médecins psychiatres.

Une *convention* ad hoc avec le centre hospitalier spécialisé de Digne les Bains, dans la droite ligne du parcours de soin, favorise les échanges et permet aux personnes accueillies à la maison l'Aurore de conserver les liens médicaux et paramédicaux avec les professionnels qui les ont suivis pendant plusieurs années. Ils observent l'évolution de ces personnes depuis plus d'un an et apprécient que le travail, qu'ils ont engagé sur le plan sanitaire, se poursuive sur le plan médico-social au foyer. Les personnes accompagnées se rendent seules, ou avec un membre de l'équipe, aux consultations du centre médico-psychologique de Manosque. Certaines sont suivies au centre de jour, pour continuer le travail entrepris avant l'admission, d'autres l'ont intégré depuis leur arrivée pour stabiliser davantage leur état psychique.

Les organismes de protection des personnes vulnérables établissent des *relations* avec les professionnels référents par l'intermédiaire des tuteurs et des curateurs pour la gestion des budgets personnels et la réalisation d'achats spécifiques en lien avec le contrat de protection et le projet personnalisé des personnes accompagnées. Des aides ménagères interviennent de gré à gré lorsque l'autonomie dans ce domaine est très réduite procurant aux bénéficiaires de l'aide, un lien social supplémentaire.

S'agissant des activités, une convention avec le comité départemental du sport adapté permet l'intervention au sein du foyer d'un éducateur sportif qui favorise l'activité physique des personnes accueillies en fonction de leurs capacités individuelles. Cette association propose également des sorties en journée ou le week-end ainsi que des séjours, favorisant ainsi les escapades en dehors du foyer dans un milieu qui reste sécurisant, un premier pas pour certains vers une forme d'inclusion sociale. L'accueil au « chat qui tousse », le GEM de Manosque est également une occasion d'entrer en contact avec l'extérieur, tout comme les stages d'ergothérapie en ESAT en vue d'une éventuelle professionnalisation.

Enfin, l'*intégration* progressive des bénévoles de l'association Espoir04 dans la mission institutionnelle par la construction d'ateliers et l'organisation de sorties, contribue également au travail de participation sociale des personnes accompagnées. Elle répond à l'un des objectifs de la création du foyer, qui est de « lutter contre l'oisiveté », en donnant du sens à « l'activité » grâce à l'aide des professionnels qui orientent leur action en fonction des souhaits réels des personnes concernées.

En résumé, la structuration de l'organisation au sein de l'établissement permet de proposer un accompagnement global, ouvert et contenant pour les personnes accueillies. Cependant, cet équilibre reste fragile de par son développement récent dans un contexte local tendu.

2. UNE RÉALITÉ LOCALE : DES PARCOURS INTERROMPUS

En effet, la maison l'Aurore de par son existence nouvelle, est conduite à repérer les ruptures de parcours auxquelles elle est confrontée. Si leur origine est diverse, la mise en œuvre des politiques publiques, sur le plan sanitaire et médico-social, soumise à la réalité géo-démographique du département, en est une cause.

Un nouvel acteur, dans l'organisation psychiatrique du territoire

Le département des Alpes de Haute-Provence est un territoire élargi de près de 7 000 km^2, habité par environ 160 000 personnes[1], soit une densité de 23 personnes au km^2 (densité PACA : 155). Traversé par la vallée de la Durance, qui sépare plateaux et vallées de Haute-Provence des Grandes Alpes, son caractère est essentiellement rural. Il est composé de 200 communes et animé par 12 unités urbaines. Un tiers de sa surface comprend 2/3 de sa population et l'activité économique en dehors du tourisme de montagne est centrée sur la moitié ouest.

L'organisation sanitaire et médico-sociale en faveur de la santé psychique

La répartition territoriale en matière de santé mentale suit *l'organisation des soins psychiatriques* régie par la politique de secteur. Ainsi, le nord et le sud du département composent les deux secteurs de psychiatrie générale. Le projet médical 2013-2017 du service de psychiatrie[2], qui couvre ce territoire et relève de l'Établissement Public de Santé de Digne-les-Bains, fait état d'une augmentation de la file active des personnes prises en soin, d'une faible offre de psychiatrie libérale et d'une absence de lits d'hospitalisation privée. La chronicisation des patients et la participation des aidants démontrent la nécessité de mener une meilleure politique de prévention des troubles et d'améliorer la complémentarité avec le réseau et les partenaires. Enfin, le cloisonnement des secteurs et des dispositifs à l'intérieur de chacun d'eux « ne favorisent pas la réactivité et la proximité de la réponse thérapeutique, ni l'égalité de traitement et d'accès aux soins ».

---

1. INSEE, *Portrait de territoire, Alpes de Haute-Provence*, Statistiques 2009. Disponible sur internet : http://www.insee.fr/fr/insee_regions/provence/themes/dossier/dos09/dep04.pdf
2. CHS Digne les Bains, Diaporama du 22/06/2015, *Orientations stratégiques du projet médical 2013-2017, Psychiatrie générale et pédopsychiatrie*, Extrait du projet d'établissement.

C'est pourquoi, les objectifs du projet, qui privilégient le développement du travail en réseau, la démocratie sanitaire et le renforcement de la place des aidants naturels, se déclinent dans une lisibilité du dispositif par :

- le décloisonnement des unités qui doit élargir les missions des hôpitaux de jour suite à la fermeture des services intra-hospitaliers et valoriser les CMP dans leur rôle de pivot du dispositif sectoriel et de psychiatrie de liaison ;
- l'amélioration de l'offre d'hospitalisation de courte durée ;
- la structuration de filières de « réhabilitation psychosociale[1] » pour les séjours longs, de filières « handicap psychique » en lien avec le secteur médico-social et de filières pédo et géronto-psychiatriques.

Le maillage territorial extrahospitalier destiné aux adultes est composé de trois centres de jour sur Digne-les-Bains, Manosque et Sisteron, deux CATTP[2] sur Barcelonnette et Forcalquier, deux appartements communautaires sur Manosque et Sisteron et sept CMP, sur Barcelonnette, Digne-les-Bains, Saint-Auban, Sisteron, Forcalquier, Manosque et Oraison.

Cette répartition côtoie *l'offre médico-sociale* et doit être rapprochée des orientations pilotées par le conseil départemental et la MDPH, chef de file des actions menées en faveur des personnes handicapées, depuis la loi de 2005. Le Schéma Départemental en faveur des Personnes Handicapées 2012-2017, rédigé dans le cadre de la mission Solidarité/Familles comporte 4 axes déclinés en 22 actions, en réponse aux objectifs qu'il s'est fixés : « le maintien de l'autonomie hors établissement, le renforcement de l'action des services d'accompagnement existants en clarifiant leurs missions et les critères d'orientation, en objectivant leur action et en développant et renforçant la complémentarité avec les autres dispositifs et la prise en compte des besoins de publics sans réponse aujourd'hui[3] » dont « privilégier le maintien de l'autonomie en renforçant l'action des services d'accompagnement et en structurant leur organisation. »

Il est, en effet, établi que l'offre globale d'accueil en établissement et en services d'accompagnement est élevée à l'exception des foyers d'accueil médicalisé. Polyvalente, elle s'adresse prioritairement aux personnes en situation de handicap physique et mental en réponse aux projets des principales associations qui les

1. La réhabilitation psycho-sociale, développée aux États Unis après la deuxième guerre mondiale, est un « processus qui facilite le retour d'un individu à un niveau optimal de fonctionnement autonome dans la communauté ». Elle privilégie l'individu plutôt que sa maladie et propose une réadaptation globale par le travail, le logement, les loisirs sociaux, l'éducation et l'adaptation personnelle (Dr Ram Cnaan, 1998, Pennsylvanie).
2. Centre Thérapeutique d'Accueil à Temps Partiel.
3. Conseil Général 04, Schéma Départemental en faveur des Personnes Handicapées 2012-2017, Fiche action n° 21.

portent : APF[1], ADAPEI et APAJH[2] et qui complètent une offre à l'adresse des enfants et les jeunes.

On observe alors que l'amalgame entre handicap mental et handicap psychique reste important, même parmi les professionnels du secteur. À l'échelle du département, seul le SAMSAH[3] de l'association Isatis, situé à Digne-les-Bains s'adresse aux personnes en situation de handicap psychique. Nonobstant ce constat, le SDPH[4] des Alpes de Haute-Provence s'appuie sur le PRIAC[5] PACA 2014-2017 et sur les objectifs nationaux de la CNSA[6] de créations de places priorisées à partir de thématiques transversales qui citent le handicap psychique dans le cadre de la continuité du plan santé mentale.

La maison l'Aurore, un établissement ancré sur le territoire

C'est bien dans ce cadre que l'association Espoir04 s'est vue accorder la possibilité d'offrir aux 10 premières personnes accueillies une stabilité médicale et un espace d'autonomie à se réapproprier. D'ailleurs les premières orientations prises dans leur accompagnement sont favorables à cet investissement. Tous aujourd'hui trouvent progressivement leur équilibre et sont heureux de vivre « leur vie ». Le taux d'occupation d'accueil permanent demeure à son maximum, sans « turn-over » depuis l'ouverture. Ce constat démontre que le travail de la commission pluri-professionnelle d'admission initiée par la direction a porté ses fruits. Les projets personnalisés sont au travail et chaque personne accompagnée se fixe des objectifs à la mesure de ses capacités avec le soutien du collectif.

La satisfaction des familles est également d'une importance fondamentale dans la vie de l'établissement. Celles-ci disposent d'une connaissance précise de leur proche qui éclaire notre mission d'accompagnement et deviennent de réels partenaires dès lors qu'elles observent et/ou vivent les progrès de leur proche lors des retours familiaux occasionnels. L'instauration de réunions des familles favorise l'échange avec l'entourage de chaque usager et entre elles et, le Conseil de Vie Sociale de l'établissement leur permet une participation supplémentaire aux choix institutionnels.

Le travail de collaboration engagé avec le centre de jour et le centre médico-psychologique de Manosque, grâce à la fréquentation des personnes accueillies, est prometteur. Il se situe sur le plan de la communication et d'un partage des données les concernant. Informations sur les soins et les thérapeutiques s'échangent

1. Association des Paralysés de France.
2. Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés.
3. Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés.
4. *Op. cit.* note 94, p. 63.
5. PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie.
6. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

avec les habitudes de vie et le comportement face aux traitements. Les rencontres trimestrielles, organisées sur chaque site à cet effet, favorisent la connaissance entre les acteurs et la compréhension des modes de fonctionnement respectifs. La participation semestrielle d'un psychiatre aux réunions de l'équipe participe du lien entre les deux secteurs au service des personnes soignées et accompagnées et donne à mieux comprendre l'organisation des dispositifs du département. Situé au premier plan de l'expression des besoins des malades psychiques, le secteur sanitaire sollicite et est sollicité par la commission d'admission. Ainsi la présence d'un psychiatre et d'un cadre de santé mentale éclaire la commission qui statue sur les demandes.

Ces demandes s'expriment également en lien avec l'activité de l'association qui rencontre les familles en difficulté dans l'accompagnement de leur proche atteint de troubles psychiques et par des orientations spécifiques de la MDPH en raison de situations critiques pour lesquelles l'ensemble des acteurs du territoire est sollicité afin d'apporter une réponse en termes d'hébergement et d'accompagnement adapté. À ce jour, il n'est possible d'honorer des demandes en attente que par le biais de l'accueil temporaire qui est théoriquement contraint à 90 jours par an. Cette forme d'accueil est très appréciée d'une part, des personnes qui vivent à l'hôpital faute d'alternative et d'autre part, des professionnels de santé qui constatent chez elles un regain d'intérêt pour leur projet de vie. Elle l'est, tout autant, des personnes vivant en famille qui découvrent une nouvelle autonomie et de leur entourage qui a besoin de répit face à la charge physique et émotionnelle de l'accompagnement de leur proche.

La satisfaction globale de cette nouvelle offre et sa *sollicitation générale* à répondre à une demande croissante est en décalage avec les moyens alloués, desquels ce jeune établissement est tributaire, comme avec les aspirations de l'association gestionnaire, néophyte dans son activité.

Un fonctionnement limité, des risques potentiels à considérer

Les limites internes de fonctionnement relèvent essentiellement de l'inadéquation du projet initial avec les possibilités offertes en termes de budget et de personnel couverts par la collectivité locale, ainsi qu'en termes de locaux et de ressources financières, assumés par l'association gestionnaire.

Un effectif contraint par le prix de journée, une condition d'ouverture

L'aide sociale départementale finance la totalité de l'exploitation de l'établissement, ainsi chaque personne accueillie dispose d'une aide financière accordée aux personnes handicapées pour l'« hébergement en foyers de vie ou foyers occupationnels assurant l'accueil de personnes ne pouvant travailler du fait de la gravité de leur handicap mais bénéficiant d'une autonomie suffisante pour participer à des activités ludiques, éducatives et sociales. Par ailleurs, leur handicap ne nécessite pas de

soins médicaux réguliers[1] ». Ainsi sur propositions budgétaires de l'établissement, le service Vieillesse-Handicap du pôle Solidarité du conseil départemental arrête le prix de journée attribué et contrôle la réalisation du budget annuel sur présentation du rapport d'activité par le directeur d'établissement. Le tableau des effectifs et le montant des dépenses est arrêté annuellement. La négociation s'effectue chaque année en fonction des charges de l'établissement et des besoins émergents. L'ouverture de la maison l'Aurore ayant été conditionnée par un prix de journée, dont les limites ont été définies avec le service Vieillesse Handicap du conseil départemental, le budget 2014 a été estimé dans cette fourchette, contraignant les charges en personnel au choix associatif de type « maison familiale ».

Or, les besoins d'accompagnement identifiés chez les personnes accueillies sont nettement supérieurs aux estimations du projet. En effet, la perte d'autonomie est importante et chronicisée depuis plusieurs années. Elle nécessite un investissement professionnel conséquent pour assumer les variations dans les progrès effectués et parvenir à conserver durablement ces acquis si durement gagnés. L'accompagnement par l'équipe est progressivement et de plus en plus sollicité par les personnes accompagnées qui parviennent au fil des mois à s'exprimer leurs besoins. L'une des particularités induite par la maladie psychique est de provoquer une volonté exigeante du sujet afin d'obtenir une réponse immédiate à ses demandes. Ce déficit d'intégration de la notion d'attente rend difficile le juste équilibre entre la réponse différée par l'absence de disponibilité du professionnel occupé à une activité et la montée de l'anxiété face à la frustration provoquée par cette absence de réponse instantanée. Le risque est grand d'être confronté à une éventuelle décompensation qui pourrait déséquilibrer la stabilité de la vie collective. De plus, les personnes accueillies déplorent l'absence de veilleur de nuit susceptible de répondre à leurs angoisses et inquiétudes favorisées par cette période. Ce parti-pris délibéré des initiateurs du projet, fondé sur la comparaison avec un mode de vie familial, est remis en question par les familles elles-mêmes, malgré l'existence d'un logement de fonction au sein du foyer, occupé par le cadre socio-éducatif, qui ne peut à lui seul et de façon permanente et durable, répondre à cette problématique. Même s'il fait preuve d'une motivation sans faille, son énergie est, en tout temps, sollicitée par le soutien permanent d'une équipe très réduite[2].

Moi-même, à charge de deux autres établissements pour l'Association Saint Vincent, je dispose d'une unique journée par semaine pour diriger la maison et dois faire appel, dans une proportion encore moindre, aux prestations de services délivrées par le cadre administratif et comptable de cette association pour assurer la fonction sociale auprès des ressources humaines.

1. Fiche III.7 du Règlement d'Aide Sociale Départementale.
2. Taux d'encadrement global de l'établissement : 43.6 % - Taux d'encadrement moyen dans les foyers de vie en France au 31/12/2010 : 68.1 % in Makdessi Y., Mordier B., mai 2013, *Les établissements et services pour adultes handicapés*, Enquête ES 2010 de la DREES, série statistique n° 180, soit une différence de 20 % sur l'effectif équivalent temps plein, par rapport à la moyenne nationale.

Ainsi, l'équipe est confrontée à un risque d'usure prématurée, de sur-sollicitation et d'excès d'investissement qui pourraient avoir un *impact psycho-social* sur les individus et sur l'organisation du travail, compte tenu de la charge psychique qu'elle supporte quotidiennement et des conditions de vie dans le bâtiment, parfois difficiles.

Des ressources associatives restreintes, une faiblesse conjoncturelle

Construit sur un terrain offert par une famille concernée par la maladie, le bâtiment dispose de 11 studios indépendants et d'une partie collective composée d'une salle de restauration, une salle de détente, une cuisine, une lingerie, un espace santé et une salle d'activités, gérés par les usagers eux-mêmes accompagnés par les professionnels. La partie administrative est composée de deux bureaux et d'une salle de réunion. Elle s'ouvre sur une partie annexe qui dispose, à côté du bureau de l'association, de deux espaces non encore investis et destinés depuis la construction au SAVS.

Cependant, l'utilisation des locaux questionne certains choix architecturaux initiaux. D'une part, l'adéquation des espaces ne semble pas avoir été travaillée en lien avec l'organisation : locaux de rangement en nombre insuffisant, cuisine de collectivité inadaptée pour les ateliers socio-éducatifs, prises électriques mal placées et trop peu nombreuses, pas de climatisation, ni de pièce réfrigérée pour les usagers, pas de partie privative dédiée au personnel, absence de ventilation dans les bureaux... D'autre part, l'architecte et le bureau d'études manquent d'engagement face à la réalisation du parfait achèvement du bâtiment : chaudière bruyante, toiture végétalisée non irriguée, inertie thermique de la construction provoquant une chaleur excessive dans tous les espaces, adoucisseur d'eau sous-dimensionné...

Malgré ces temps de réduction des dépenses publiques et de décentralisation vers les collectivités locales, l'entretien et l'adaptation du bâtiment à l'activité ne peuvent être en partie assurés par l'association qui dispose de faibles ressources financières, ne comptant que sur les cotisations de ses membres et les dons de ses bienfaiteurs.

Le manque de visibilité sur les activités annexes de l'association et la dispersion de sa représentation au sein des diverses organisations territoriales et régionales ne favorisent pas l'action ciblée vers la recherche de fonds propres successibles d'asseoir la stabilité économique de Espoir04 et d'assurer l'équilibre financier de l'établissement, dont la capacité d'investissement et la trésorerie se trouvent limitées. De plus, la quasi-exclusivité de l'action présidentielle au niveau de l'établissement est un frein à l'implication des membres du bureau dans sa gestion, dont l'effectif bénévole est faible. L'objet primaire de l'association, la construction de la maison, étant atteint, l'investissement personnel des bénévoles dans l'action associative s'éteint, ce qui ne favorise pas l'intégration de nouvelles recrues potentielles. Par ailleurs, faute de connaissances du fonctionnement institutionnel par ces administrateurs familiaux, il existe des actes d'ingérence dans les décisions de direction et d'accompagnement ou de manque de réalisme face aux responsabilités d'employeur. Enfin, la réflexion sur le relais dans le temps des gestionnaires ne

laisse pas entrevoir pour le moment de candidatures volontaires à la pérennité de l'organisation. Ainsi le président de Espoir04 a dû prendre également la présidence de l'UNAFAM, faute de candidats.

En résumé, malgré la mise en œuvre des outils de la loi n° 2002-2 et la signature de convention de partenariats, nous restons confrontés à des situations complexes dans le positionnement des personnes accompagnées en tant qu'acteurs de leur parcours.

Les points de ruptures du parcours de vie, multiples et enchevêtrés

En effet, si les manifestations comportementales et les conséquences thérapeutiques de la maladie psychiatrique sont relativement bien gérées au quotidien par l'ensemble des acteurs internes ou externes à l'établissement, nous sommes désarmés lors des situations aiguës vécues par les personnes accompagnées ou à accompagner.

Un secteur sanitaire déséquilibré et en mutation

L'augmentation progressive de la démographie des Alpes de Haute-Provence et la concentration locale des professionnels de la psychiatrie au nord du département, en lien étroit avec l'unique centre hospitalier spécialisé du territoire, induisent un *déficit en psychiatres* au sud du département, dont la ville de Manosque. De ce fait, nous sommes confrontés au manque de réactivité de ces professionnels, peu disponibles, en cas de décompensations aiguës des personnes relevant du foyer, et ce, malgré la convention qui nous lie. La psychiatrie libérale n'est pas développée sur le territoire, la situation s'aggrave donc, suite au départ récent d'un psychiatre. L'engorgement des consultations externes provoque l'allongement des délais de rendez-vous et une attente considérable (de l'ordre de plusieurs heures) incompatible avec les difficultés sociales des personnes en situation de handicap psychique. Cette situation nous oppose à la notion d'inclusion, défendue par le projet d'établissement et que nous soutenons, dès lors que nous devenons capables, dans ce cas, d'envisager la possibilité du passage régulier du psychiatre sur le site, plutôt que de se rendre au cabinet médical de ville. L'image hospitalière n'est pas loin...

Malgré la volonté politique de développement de la santé mentale extra-hospitalière, le département est très en *retard sur les objectifs nationaux* comme la plupart des régions. Ainsi contrairement au niveau de l'offre intra-hospitalière qui ne devrait être que de 20 % de l'offre globale en santé mentale, 4/5 des prises en soins psychiatriques du département s'effectuent à l'hôpital, faute de développement de structures sanitaires extra-hospitalières et d'alternatives médico-sociales pouvant bénéficier d'un soutien sanitaire local. Aussi, la solution apportée aux difficultés

des personnes accompagnées reste trop souvent l'hospitalisation, alors que des mesures préventives pourraient être prises, avec un bénéfice considérable pour les personnes atteintes de pathologies chroniques.

Il apparaît donc, que l'intégration et la reconnaissance d'une jeune équipe accompagnante, comme celle de la maison l'Aurore, est encore insuffisante sur le territoire et trop dépendante des individualités. En effet, le soutien d'un psychiatre, même peu disponible, et d'un cadre de santé, investi dans le travail partenarial, n'emporte pas encore le reste de l'équipe avec eux[1]. D'une part, comme évoqué en première partie, « le terme de handicap fait peur en psychiatrie, parce qu'il renvoie à une image figée[2] » explique Guy Baillon. Son intégration dans la Loi de 2005, inquiète les professionnels de la santé mentale, qui craignent que « la notion de handicap psychique entraîne, pour les malades mentaux, une stigmatisation supplémentaire et donc aggrave leur état. » Or c'est la compensation sociale indispensable aux soins, apportée par la reconnaissance du handicap, qui permet le rétablissement, car « tout en étant améliorées par les soins [les personnes] restent en désarroi dans leur vie sociale[3] ». D'autre part, le contrat de retour à l'équilibre[4], du centre hospitalier de Digne-les-Bains avec l'ARS, atteint particulièrement la psychiatrie par la fermeture de services internes au profit des structures ambulatoires, sociales et médico-sociales. Dans ce contexte, mon entretien avec le cadre de santé concrétise la démonstration de Guy Baillon, ci-dessus. Les professionnels de santé concernés par ces mouvements de services sont alors peu enclins à repérer les compétences d'autres corps de métier, la crainte d'une *rivalité*, dans ces situations de changements déstabilisantes, l'emportant sur la qualité que pourrait apporter la complémentarité dans l'accompagnement des personnes suivies, par les secteurs respectifs. Le travail d'appropriation du soin extra-hospitalier, que ces professionnels du soin vont avoir à effectuer, devrait permettre d'interroger les missions spécifiques du foyer dans l'accompagnement du handicap psychique et sa place dans le parcours des personnes accompagnées.

Un entourage en contradiction et en souffrance

Nous constatons que ces situations difficiles peuvent être potentialisées par l'intervention, pour autant légitime, de certaines familles, membres de l'association et à l'initiative du projet de la maison l'Aurore, dans la vie personnelle de leurs proches, qui sollicitent :

1. Entretien avec le cadre de santé psychiatrique extra hospitalière du secteur sud du département.
2. Baillon G., 2009, *Les usagers au secours de la psychiatrie*, *la parole retrouvée*, Éres, p. 148.
3. Baillon G., 2009, « Les enjeux du débat sur le handicap psychique, Handicap psychique et vie sociale », *revue sociale CDIAS*, n° 1.
4. *Op. cit.* note 91.

- auprès des professionnels de santé, directement, des modifications de posologie ou de traitement préjudiciables à la stabilité de l'état psychique de leur enfant, adulte ;
- auprès de l'équipe, des changements de pratiques conformes à leurs habitudes individuelles en opposition au projet personnalisé de leur proche ;
- auprès de la direction, des aménagements de l'organisation du travail questionnant le projet collectif.

C'est le démarrage récent de l'activité d'accueil temporaire, face à la demande extérieure pressante, qui a mis en évidence la question de l'*identité du foyer* et de la reconnaissance de son action territoriale, déjà soulevée, dans son quotidien, notamment dans son articulation avec les interventions du secteur sanitaire et celles des familles.

Notre demande de préparation de la personne appelée à un séjour pour un temps défini par les équipes soignantes ou les familles qui sollicitent pour elle un placement temporaire, ne semble pas entendue. En effet, respectivement soucieuses de désengorger les services d'hospitalisation chronique ou, soulagé de pouvoir compter sur le répit qu'offre cette forme d'accompagnement, les soignants et l'entourage ne participent pas à son intégration au sein d'un collectif stable. Malgré nos interventions pour créer une continuité entre les séjours successifs et adoucir les changements de dispositifs, les objectifs fixés au cours du séjour avec la personne accompagnée, même d'ambition relative, ne sont pas poursuivis. Ainsi, au séjour suivant, leur bien-fondé est à reconsidérer par l'équipe et l'opportunité de progresser questionnée par la personne elle-même.

Nous constatons alors que si ces problèmes relèvent pour une partie des difficultés du secteur sanitaire citées au paragraphe précédent, lorsque les personnes accompagnées temporairement sont hospitalisées en secteur chronique entre les séjours, ils peuvent provenir aussi de l'entourage qui les accompagne à domicile. Victimes de la « deshospitalisation[1] », leurs difficultés proviennent du fait qu'ils ne disposent souvent que de peu d'éléments diagnostiques et sont rarement informés sur la pathologie de leur proche et les risques physiques ou émotionnels qu'ils encourent, eux-mêmes[2]. Les retours de réunions de la section UNAFAM04, montrent que les aidants qui ne se désintéressent pas de leur proche, pourtant si difficile à accompagner, ne comprennent pas toujours tout ce qui arrive. Nous observons que, mis à rude épreuve, ils n'adoptent parfois pas l'attitude compréhensive nécessaire, s'évertuant avec bonne volonté à faire de la personne malade quelqu'un « comme les autres » ou l'infantilisant sans espoir de rétablissement. Ce soutien obstiné peut rendre étanche à toute action professionnelle, qui peut apparaître culpabilisante pour l'entourage par la différence de son approche. L'existence même du projet de

1. Pierre-Noël A., 2014, « Aidants familiaux, des travailleurs au bord de la rupture », *Un autre regard, UNAFAM,* n° 4, p. 26.
2. EUFAMI, octobre 2014, Enquête internationale sur les aidants familiaux de personnes souffrant de schizophrénie.

vie de la personne accompagnée et donc, sa réalisation potentielle est compromise car portée par d'autres qui ne « la connaissent pas aussi bien qu'eux ». Un cercle vicieux s'installe, quand l'épuisement des aidants en détresse nourrit l'angoisse des personnes atteintes…

Ces situations dans lesquelles les décisions semblent être prises par d'autres que les personnes elles-mêmes font émerger la question du projet d'établissement dans sa capacité à porter la voix des personnes accompagnées et à inviter les aidants à y participer.

Des situations individuelles, dans le besoin ou le déni

L'unique place d'accueil temporaire montre ses limites au regard des demandes d'admission formulées. Si en dehors du répit qu'elle propose, elle permet à chacun d'évaluer l'adéquation entre l'offre et la demande, elle ouvre la porte de la maison à des personnes et leurs familles qui devront attendre probablement très longtemps la possibilité d'intégrer, sur le long terme, l'établissement. Ainsi, la *liste d'attente*[1] s'allonge sans véritable espoir de pouvoir proposer l'accompagnement souhaité, laissant un sentiment de frustration et d'impuissance face à la détresse qui nous est parfois opposée : entre hospitalisation chronique et isolement à domicile, peu d'alternative.

Cependant, selon un rapport[2] du gouvernement en 2009, affirmer que toute personne présentant des troubles psychiques relève du champ du handicap reviendrait à considérer comme telle 20 % de la population française. En fait, les manifestations graves ne concernent que 2 % des Français, une frange de la population qui en a peu conscience et qui tarde à faire appel aux soins. Seul le certificat médical donne accès à la reconnaissance par la MDPH. En 2009, on estimait à 600 000 le nombre de personnes handicapées psychiques en France, qui représentaient plus d'un quart des demandeurs d'AAH[3].

Au sens de la loi, la « limitation dans son environnement, subie par la personne de par ses fonctions psychiques, relève du handicap ». Non visible, il est potentialisé par la méconnaissance des troubles et des conséquences sociales qu'ils engendrent, l'absence de sollicitation de soin et d'aide et la souffrance de l'entourage. Guy Baillon retient le terme de déni, « déni qui s'aggrave car il est l'objet lui-même

1. La MDPH a contribué à la finesse de la connaissance des besoins par une analyse de listes d'attentes précises restituées trimestriellement par les établissements et services. Ainsi deux listes permettent de recenser d'une part, les demandes réelles, c'est-à-dire avec une orientation accordée par la CDAPH en cours de validité et d'autre part, les demandes prévisionnelles pour des projets à venir avec dossier en cours. La maison l'Aurore présente une liste réelle de 5 personnes, dont 3 viennent régulièrement en accueil temporaire et une liste prévisionnelle de 11 personnes.
2. *Op. cit.* note 12.
3. Allocation Adulte Handicapé.

d'une méconnaissance par l'entourage. C'est spécifiquement pour ces personnes présentant des troubles psychiques graves que la notion de handicap psychique a été créée[1] ». L'expérience de la section UNAFAM04 permet d'affirmer que ce déni conduit au repli sur soi, à l'isolement social et l'absence de soins, ce qui aggrave les troubles et provoque l'épuisement des aidants.

Une partie de cette population est donc *méconnue* des services de la MDPH, tant par le refus des personnes atteintes d'être accompagnées que, par la crainte et/ou la honte des personnes aidantes, qui dissimulent leur proche. Ainsi, des personnes malades ne consultent pas de médecin. Celles qui consultent occasionnellement un spécialiste, se contentent d'un traitement renouvelé par le médecin traitant et refusent de consulter à nouveau pour l'adaptation du traitement lors d'une modification des manifestations psychiques, particulièrement dépendantes de leur environnement. L'aide familiale, lorsqu'elle existe, reste alors la seule ressource de ces personnes qui, d'ailleurs, accaparent leur entourage. Repérées par les acteurs de proximité de l'UNAFAM04, ces personnes sont amenées progressivement aux soins lorsque c'est possible et nécessitent ensuite une aide soutenue, qui fait actuellement défaut.

Les ressources à mobiliser, en faveur de l'inclusion

Face à ces ruptures dans le parcours des personnes en situation de handicap psychique identifiées, l'association Espoir04 et l'établissement disposent d'atouts et d'appuis internes et externes.

La collaboration associative, une réalité à développer

La convention entre l'association Espoir04 et l'association Saint Vincent ne se limite pas au conseil de gouvernance et à la mise à disposition de la direction. L'appui technique de l'association Saint Vincent sollicité par le conseil départemental à la création, a offert la possibilité d'une assise logistique plus solide que si le personnel de la maison l'Aurore était isolé dans son espace restreint. Ainsi, dans le cadre de la réalisation des prestations sociales décentralisées et du besoin de gestion à distance par la direction rarement présente sur le site, j'ai interrogé de manière générale le système d'information lorsqu'il a fallu choisir les équipements. Après plusieurs études techniques et logicielles, j'ai organisé, avec l'accord des conseils d'administration, la mutation informatique des établissements de l'association Saint Vincent afin de disposer sur les trois établissements d'une solution logicielle complète et reliée. Sur le plan technique, la *mutualisation* d'un serveur est un atout considérable et facilitant pour centraliser les informations en disposant de lignes téléphoniques adaptées et d'une puissance suffisante pour la solution choisie. Sur

1. *Op. cit.* note 106.

le plan budgétaire, une répartition des charges au prorata de l'utilisation réduit de façon significative les investissements logiciels et les frais de maintenance. Sur le plan humain, l'accès au serveur de tous les postes facilite la gestion des trois établissements de n'importe quel site et la réactivité de l'organisation, compte tenu de la distance géographique qui sépare les sites entre eux et du temps de direction à répartir sur les trois structures.

Cette solution simplifie considérablement l'administration de l'établissement me permettant de travailler sur le site à la rencontre des partenaires, au soutien de l'équipe et aux besoins des personnes accueillies et à accueillir. Elle est complétée par une organisation rationnalisée. Le poste de secrétariat-comptabilité est partagé entre les foyers de vie des deux associations, dont la gestion est identique sur ce plan. La partie sociale des ressources humaines est centralisée par la cadre administrative que je côtoie deux jours par semaine. La gestion des équipes par les cadres et la direction est uniformisée. L'instauration de réunions mensuelles avec les trois cadres des établissements permet de construire progressivement une équipe d'encadrement[1] afin de partager les expériences, élaborer des outils communs et organiser les astreintes administratives sur l'ensemble des établissements, afin de prévenir le morcellement et les ruptures de réponse de l'organisation.

Des échanges ont lieu entre les structures, notamment les foyers de vie, avec les personnes accompagnées dans le cadre de l'inclusion. Les ressources humaines de la maison l'Aurore abondent les ressources techniques du foyer l'Ermitage au niveau de l'atelier jardin, la complémentarité des handicaps redonnant vie à un atelier jardin désinvesti par les uns et révélant l'utilité sociale des autres, autrement capables. Les professionnels accompagnent ces rencontres et s'ouvrent à la découverte de l'autre, prémices de la collaboration dans leur propre secteur d'activité. Des formations communes sur des thématiques partagées et l'utilisation des logiciels permettent d'échanger, sous forme de questionnement et de partage d'expériences, entre les trois établissements en vue d'une *complémentarité*.

L'équipe de la maison l'Aurore, dynamique et motivée, montre ainsi ses capacités à développer ses connaissances, diversifier ses expériences et à transmettre ses compétences.

Le développement extrahospitalier local, une opportunité à saisir

Dans son projet d'établissement, le centre hospitalier prévoit pour la psychiatrie la diminution de l'hospitalisation temps plein au profit de la prise en charge ambulatoire. Concrètement, cela se traduit par la fermeture d'un service de long séjour en janvier 2016 et le transfert de postes intra-hospitaliers vers le secteur extra-hospitalier. Ainsi les pivots de la politique de secteur psychiatrique, que sont

1. Annexe 5 : La coordination de l'équipe d'encadrement, p. VI.

les centres médico-psychologiques, seront renforcés pour améliorer la *prévention* en amont et réduire l'hospitalisation.

Le projet de service soutenu par le cadre de santé prévoit une amplitude d'ouverture des centres de jour plus importante. Le renfort en personnel, déplacé de l'intra vers l'extrahospitalier, par la fermeture du service, favorisera l'intervention d'infirmiers sur les situations aiguës. De même, la villa communautaire[1] pourra disposer d'un étayage infirmier permanent et la création d'un appartement communautaire de 3 places permettra des accueils sanitaires temporaires.

Sur le volet social, ce dispositif sera complété de l'expérimentation d'une « résidence-accueil[2] » soutenue par le CHRS[3] sur la base d'une maison relais[4] animée par un couple d'hôtes. Elle aura besoin, à 3.5 km de Manosque, de l'appui d'un SAMSAH et d'un SAVS pour assurer l'accompagnement social et/ou sanitaire des résidents.

Enfin, le centre hospitalier prévoit également la fermeture de l'unité hospitalière d'entrée, à Digne-les-Bains, pour permettre l'ouverture d'un service d'Hospitalisation À Domicile à Manosque. Ce redéploiement amorcera le *rééquilibre* de l'offre sanitaire entre les deux secteurs du département, du nord vers le sud et toujours de l'intra vers l'extra-hospitalier. Le cadre de santé envisage, pour préparer la montée en charge de ce service, de constituer des missions communes entre les professionnels du CMP et le centre de jour de Manosque qui effectueront conjointement plus de visites à domicile.

Ses mesures devraient diminuer la charge des médecins psychiatres, en effectif réduit sur le territoire, et impacter l'hospitalisation classique vers l'exclusivité du soin pour les situations aiguës. Cette mutation locale est un espoir considérable pour les personnes atteintes de pathologies psychiques et un soutien intéressant pour le secteur médico-social. Vivant souvent en marge du secteur sanitaire, il pourra profiter de cette ouverture hospitalière et collaborer en faveur de l'inclusion sociale des personnes handicapées psychiques[5].

1. Habitat destiné à la cohabitation de quelques patients hors de l'hôpital, dont l'équipe pluridisciplinaire vise leur resocialisation, par des activités de la vie quotidienne et des actions de soins individualisées.
2. Association Porte Accueil, 2012, Projet social de la résidence accueil pour les personnes en situation de précarité ou d'exclusion, souffrant d'un handicap psychique. Sainte Tulle (04).
3. Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale.
4. Petit habitat communautaire qui associe logements privatifs et lieux collectifs. Animé par une maitresse de maison, il s'adresse aux personnes souffrant de troubles psychiatriques stabilisés et/ou en situation de précarité en vue de d'insertion en logement individuel.
5. Annexe 6 : L'organisation Espoir04/Saint Vincent et ses interactions, p. VII.

L'appui institutionnel, un gage de soutien

La maison l'Aurore doit notamment son existence à la réalisation du schéma départemental 2005-2010 en faveur des personnes handicapées en réponse à la couverture du besoin en places de foyers occupationnels du territoire bas-alpin, dont le taux d'équipement était inférieur au taux national. Son orientation vers le handicap psychique a été un atout supplémentaire en raison du manque de structures destinées à ce handicap nouvellement reconnu[1]. Le montage financier afférent à la construction de l'édifice et à ses équipements, repose en partie sur la caution bancaire du conseil départemental et de la municipalité de Manosque. Le fonctionnement de l'établissement dépend essentiellement du financement des prix de journée par l'aide sociale départementale. Le budget de la première année a fait l'objet d'une négociation sur un montant limité du prix de journée avec le pôle le service de gestion des établissements du service Vieillesse Handicap qui, confiant dans la capacité de la jeune maison à répondre à ses missions, accepte de justifier à l'autorité départementale la reprise d'un éventuel déficit.

Dans son travail de recensement des besoins[2] des personnes handicapées et du traitement de la diversité des demandes, la MDPH a immédiatement intégré l'établissement comme un acteur digne de confiance. Ainsi, nous participons à la remontée d'informations concernant les listes d'attentes réelles et prévisionnelles. De même, pour améliorer la réactivité de la MDPH face aux situations critiques, la maison est sollicitée à hauteur de ses capacités d'accueil afin d'apporter des solutions au même titre que tous les établissements du département.

Aujourd'hui, face à ces besoins d'accueil et d'accompagnement supplémentaires, également décelés par les professionnels de santé mentale et exprimés auprès de l'écoute familiale réalisée par l'association, les engagements du conseil départemental lors de la construction sont interrogés. Il s'agit de préparer le transfert des mesures de SAVS confiées le temps des travaux à l'ADAPEI04, et d'investir les locaux construits à cet effet. L'objectif est d'assurer le développement indispensable de la maison l'Aurore pour lui assurer un équilibre budgétaire et une stabilité financière pérennes. Lors d'une rencontre avec le responsable de la gestion des établissements médico-sociaux du pôle solidarité au conseil départemental, j'ai pu réaliser que cet accord tacite et oral à l'époque de la régularisation des services d'accompagnement en SAVS, s'il restait d'actualité sur le fond, ne pouvait plus se concrétiser sur la forme par un transfert. Cependant, cet entretien m'a précisé la volonté actuelle du conseil départemental de disposer d'offres par spécialité de handicap avec un socle commun de services, plutôt que plusieurs services polyvalents. Ainsi, aux côtés de SAVS adressés aux personnes handicapées physiques, mentales et sensorielles, peut s'inscrire la spécificité psychique dans l'offre globale de services d'accompagnement territoriale.

1. Cf. § 1.2.1.B) p. 7.
2. *Op. cit.* note 109.

Le schéma départemental en faveur des personnes handicapées 2012-2017 prévoit, en axe 4, d'optimiser l'offre d'accueil et de service. L'action 21 est : « Privilégier le maintien de l'autonomie en renforçant l'action des services d'accompagnement et en structurant leur action ». Piloté par le service Vieillesse Handicap, l'appel à projet pour la *création de nouvelles places* doit être lancé en 2015. Financées sous forme de dotation globale, il est convenu que ces places ne devront pas solliciter de procédure MDPH lourde.

Dès lors, la poursuite du projet de l'association Espoir04 et de la maison l'Aurore s'inscrit comme une réalité à entreprendre.

3. UN PROJET DE DÉVELOPPEMENT, INSCRIT DANS SON ENVIRONNEMENT

Bien que ne disposant que de modestes moyens humains et financiers, la maison l'Aurore a su développer une coopération associative pour sa gestion, collaborer avec la santé mentale, conventionner avec des intervenants extérieurs et gagner la confiance des partenaires financiers et des autorités de tarification. Afin de maintenir ses acquis et assurer sa pérennité pour garantir la qualité de vie des usagers qui lui sont confiés, trois objectifs stratégiques vont conduire concomitamment mon action : l'ouverture du SAVS, la continuité du parcours et la finalisation du projet d'établissement.

Le SAVS, une première étape vers l'inclusion

L'ouverture d'un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale dédié au handicap psychique est le dispositif actuel le plus à même de répondre à cette visée d'inclusion.

En effet, la vocation des SAVS, définie par le Décret n° 2005-223 du 11/03/2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des SAVS et des SAMSAH, est de « contribuer à la réalisation du projet de vie des personnes adultes handicapées favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité ».

C'est pourquoi, l'offre de service initiée par l'association Espoir 04 à partir de la maison l'Aurore consiste à :

- identifier les personnes et les familles en souffrance, trouver les moyens de faire évoluer favorablement leur situation et d'amener la personne et son entourage vers le soin, l'aide et enfin, l'insertion dans la cité ;

- engager une prise en charge adaptée aux besoins de chaque personne ciblée, en fonction de ses difficultés : l'assister ou l'accompagner pour tout ou partie des actes essentiels de l'existence, de la vie domestique, sociale et administrative et dans l'apprentissage de l'autonomie ;
- assurer le suivi et la coordination des actions auprès des personnes accompagnées, par le soutien des relations familiales et sociales avec et, entre les partenaires.

Il s'agit d'atteindre les personnes en souffrance psychique par l'intermédiaire des aidants naturels pour proposer un parcours de vie compatible avec les troubles et soutenir les personnes qui les accompagnent au quotidien. Nous nous situons alors dans une *double aide* qui prend en compte la personne malade dans ses besoins et ce que vit l'entourage dans la relation d'aide. Car celui-ci peut ne plus être en capacité de jouer son rôle aimant et accueillant à force d'être l'aidant systématique, au sein d'une cohabitation forcée alors que le rapport à l'autre est la question centrale du handicap psychique.

Nos priorités sont d'une part, de repérer, informer, dépister et traiter en priorité la personne aidée dont les attentes et les besoins doivent être satisfaits et d'autre part, d'évaluer et orienter les aidants qui participent à leur rétablissement. Le *rapport aidant/aidé*, la place que souhaite donner l'aidé à l'aidant et le rôle qu'entend tenir l'aidant sont des préalables à la mise en œuvre du soutien. Identifier les ressources de l'aidant, ses capacités, ses limites et les risques auxquels il peut être confronté, sont autant de préconisations indispensables pour clarifier les interventions professionnelles dans sa relation avec l'aidé.

Dans le cas particulier des manifestations psychiques, il convient de sensibiliser le corps médical aux problématiques des aidants qui participent au rétablissement des patients qu'il soigne. L'expertise respective des accompagnants professionnels et des aidants naturels face à ces personnes souffrantes est à considérer à sa juste valeur, afin de prendre en compte leur isolement qui va de pair avec celui des personnes atteintes.

La coopération sanitaire et sociale, une articulation indispensable

La première étape vers la coopération entre les deux secteurs consiste à initier et entretenir le suivi médical indispensable à la stabilité psychique des personnes accompagnées. Cette collaboration doit progressivement permettre de construire le projet commun d'accompagnement individualisé de chacune d'entre elles et

faciliter le partage d'informations à l'instar du *secret partagé*[1], initié par la Loi du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance qui légalise et encadre le partage des informations à caractère secret.

Développer le réseau sanitaire actuel constitue la deuxième étape. Nous devons, en effet, pouvoir disposer de ressources sanitaires mobilisables, en cas de besoin sur l'ensemble du territoire. Il s'agit de gagner la confiance des nouveaux professionnels qui seront sollicités, forts de la qualité du travail accompli avec les partenaires actuels et de la première heure.

Enfin, pour « passer d'une logique verticale cloisonnée à une logique horizontale en réseau coordonné » comme nous suggère Jean François Bauduret, Directeur adjoint à la CNSA[2], la troisième étape est de proposer des formes souples d'accueil, d'accompagnement et de soin au sein de l'offre existante pour personnaliser le parcours des personnes handicapées psychiques, en fonction des variations de leurs manifestations, entre accueil temporaire, hébergement, hospitalisation, services d'aide à la vie sociale ou d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés, accompagnement des aidants familiaux, suivi médical extrahospitalier, accueil de jour sanitaire et médico-social...

La mise en œuvre de passerelles entre les établissements, services et secteurs avec une réactivité et une confiance mutuelle que seul un réseau, bien entretenu, peut procurer doit permettre d'offrir la « bonne réponse au bon moment ». Proposer une rupture avec la logique de « places » qui laissent s'engorger les hôpitaux psychiatriques, éprouvent les aidants à domicile et laissent en souffrance de nombreuses personnes, pour *fluidifier leurs parcours de vie* sont des modalités d'accompagnement à construire progressivement. Ainsi, au sein d'un dispositif d'hébergement de longue durée, l'accueil temporaire, permet de faire transition en cas de situations complexes avec l'entourage, en sortie d'hospitalisation ou en prévention des risques de décompensation. L'accueil temporaire constitue également une possibilité de préparer le retour à domicile pour ceux qui le peuvent ou qui attendent une place d'hébergement disponible. Ce retour à domicile pourra s'accompagner d'une aide concrète qu'offre le SAVS.

L'amorce de la fluidité du parcours, interne au secteur médico-social, représentant une ressource pour la santé mentale, pourra alors traverser les frontières entre les secteurs avec le soutien des autorités de tarification et d'orientation.

1. Code de l'action sociale et des familles, article L. 226-2-2 relatif au partage d'informations à caractère secret des professionnels en charge de la protection de l'enfance.
2. Caisse Nationale de la Solidarité et de l'Autonomie.

Le projet d'établissement, un outil fondamental

S'appuyer sur le projet d'établissement pour asseoir l'identité d'un foyer de vie naissant et unique sur le territoire m'apparaît dès lors indispensable. Ce projet aura à cœur, dans sa mission d'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique de contribuer à leur inclusion sociale. Projet sommaire rédigé pour l'ouverture, il doit maintenant être nourri de cette expérience pour situer la structure au sein de l'offre départementale afin de mener à bien ses missions et s'adapter aux besoins locaux et aux évolutions sociétales.

Le travail de rédaction conduira les participants à entretenir et développer les relations externes ainsi qu'à élaborer de nouvelles stratégies de communication. Formaliser ce que l'on fait, les objectifs que l'on vise, ce que l'on va faire et le niveau d'avancement des actions entreprises participe de l'appropriation du projet lui-même par les acteurs, comme à son adhésion et donc à sa mise en œuvre et à sa diffusion. Car l'ambition de la maison l'Aurore de devenir un pivot dans l'offre médico-sociale départementale en faveur du handicap psychique doit s'accompagner d'une communication adaptée aux personnes et à leur entourage ainsi que d'une visibilité pour les partenaires susceptibles de les orienter. Le développement de l'offre de services doit apparaître selon leurs nouvelles modalités axées sur une logique de parcours et du travail de coopération réalisé pour éviter les ruptures de parcours.

Cette graduation de la fluidité dans l'offre à venir doit être soutenue par une organisation rationnelle et efficiente dont la seule coopération avec l'association Saint Vincent ne pourra suffire, compte tenu du nombre croissant et variable de personnes accompagnées et de professionnels salariés que représentera la totalité des établissements dont j'ai la charge. Nonobstant notre volonté de poursuivre l'action engagée, il conviendra de mener une évaluation de la charge de travail du pôle administration/direction ainsi qu'une analyse approfondie des composantes budgétaires et de son équilibre.

En outre, ne convient-il pas d'accompagner les professionnels soumis à des conditions pénibles d'emploi dans ce cadre particulier d'aide à la personne en situation de handicap psychique ? L'équipe doit conserver son dynamisme et sa vivacité face à ces maladies épuisantes pour les personnes concernées comme pour ceux qui les soutiennent. La reconnaissance de ses compétences, l'opportunité de changement de service et la possibilité de se ressourcer par des formations individuelles et collectives qui répondent à leurs attentes en lien avec celles des personnes qu'elle accompagne est un axe fondamental du projet social de l'établissement.

Enfin, sur un territoire vierge de structures médico-sociales dédiées au handicap psychique nécessitant des compétences particulières en complémentarité avec la santé mentale, le potentiel de développement est important. La maison l'Aurore est positionnée sur ce champ particulier par l'association Espoir04, qui est propriétaire de l'immeuble dont les fondations sont conçues pour élever une deuxième aile. Cette capacité foncière doit nous permettre de répondre aux appels à projets formulés

sur le territoire face à l'émergence des besoins et d'envisager de nouvelles formes d'accueil qui correspondent à nos objectifs en matière d'inclusion des personnes handicapées psychiques.

Conduire ce projet d'établissement, dans le cadre de l'ouverture d'un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale, est un moyen d'assoir l'identité spécifique de la maison l'Aurore, dans ce qui est amorcé à ce jour : un véritable centre de ressources à l'adresse des personnes atteintes de manifestations psychiques pour la prise d'autonomie et la socialisation. Notre ambition est qu'elle devienne une référence territoriale dans l'accompagnement vers l'inclusion sociale de ces personnes handicapées, en hébergement ou à domicile, en coopération avec les professionnels de la santé mentale.

Chapitre 3

La logique du parcours pour l'inclusion sociale

Un changement à conduire

PLAN DU CHAPITRE

1. Le cheminement, un principe de pilotage et de parcours 63

2. Les axes complémentaires et entrecroisés, mis à l'œuvre 67

ASSURER LA PÉRENNITÉ de la Maison l'Aurore en faisant de sa spécificité un atout en faveur des personnes accompagnées est la visée du programme de développement que je propose de piloter. Ce programme nécessite d'envisager, tout d'abord, l'opérationnalité les objectifs stratégiques fixés et la temporalité du dispositif, dont les axes guideront, ensuite, les actions à entreprendre. Enfin, l'évaluation du programme et de ses résultats devra permettre d'ajuster ces actions au plus près des besoins des personnes en situation de handicap psychique.

1. LE CHEMINEMENT, UN PRINCIPE DE PILOTAGE ET DE PARCOURS

La notion dynamique du pilotage, comme de celle du parcours, se réfère au caractère mouvant des étapes du cheminement[1] emprunté par les acteurs qui le suivent. Adaptation et réactivité doivent guider l'action de chacun, de sa place et en fonction des événements.

Un dispositif progressif, pour une participation élargie

La réussite du développement de l'établissement dépend d'abord de l'autorisation d'ouverture et concomitamment, du financement du SAVS accordé par l'autorité de tarification compétente. Pour attribuer ces mesures supplémentaires, celle-ci doit repérer dans la proposition, les bienfaits pour la population concernée et les avantages pour la collectivité. Aussi, de la déclinaison du projet associatif par le président de l'association Espoir04, j'ai présenté un programme élaboré sur la base d'observations, d'analyse et d'entretiens pour promouvoir l'intuition partagée, par les associations, les professionnels, les institutions et les auteurs, de la nécessité de fluidifier le parcours des personnes vulnérables.

Il convient dès lors de communiquer sur le projet pour rassurer et fédérer.

Une communication parcimonieuse et précise, un gage de sécurité

Favoriser l'adhésion des acteurs renforce la crédibilité d'un objet et permet d'atteindre sa visée. La création d'un nouveau service inquiète les personnes accueillies à la maison l'Aurore, par les d'allers et venues qu'il va générer dans leur quotidien spatio-temporel. Le fragile équilibre psychologique, gagné de longue

1. Cf. § 1.3.3.A) p. 22.

lutte, risque d'en être ébranlé. La préparation des personnes accueillies, par un personnel sensibilisé à leurs difficultés et concerné par cette évolution, est donc fondamentale. Elle participe alors à une démarche d'inclusion incidente à opérer par chacun, grâce à l'accueil d'autres personnes en souffrance. D'autant que les bénévoles de l'UNAFAM04, confrontés à la détresse des personnes en attente d'accompagnement ou des familles en quête de soutien, diffusent largement la perspective de l'ouverture du SAVS et la création d'une aile supplémentaire dans l'établissement. Ces opportunités annoncées intéressent par ailleurs, le secteur hospitalier spécialisé qui se restructure et recherche une alternative médico-sociale pour les patients stabilisés.

L'enjeu est donc, pour moi, de communiquer progressivement afin de sensibiliser et préparer chaque acteur. Ainsi, certaines réunions de personnes accueillies et d'équipe sont l'occasion de donner régulièrement des *informations* sur les orientations du projet, ses évolutions et ses échéances. Des entretiens informels lors manifestations institutionnelles, ainsi que des rendez-vous programmés, avec les acteurs du conseil départemental favorisent leur compréhension de nos objectifs. Mes rencontres avec les professionnels du secteur sanitaire, avec lesquels nous travaillons actuellement, permettent de situer leur volonté et leur capacité à intégrer notre démarche, comme à être sollicités le cas échéant. Enfin, les conseils d'administrations me donnent la possibilité d'apaiser l'impatience des gestionnaires, qui voudraient ce service déjà actif, face à la réalité des impératifs institutionnels et organisationnels à respecter.

Un pilotage interne, pour un démarrage paisible

Dès lors que le conseil départemental publiera l'arrêté d'ouverture du Service d'Accompagnement à la Vie Sociale, il s'agira de constituer le *groupe-pilote* qui conduira sa création, sous ma responsabilité. Le groupe comprendra :

- le cadre socio-éducatif de la maison, garante de l'avancée des opérations et responsable du recrutement et de la recherche de partenaires ;
- un moniteur éducateur du foyer, en démarche de validation de ses acquis d'expérience d'éducateur spécialisé, chargé d'élaborer les outils de l'accompagnement ;
- l'agent des services logistiques de l'établissement, responsable de la mise en œuvre technique, de l'aménagement des locaux et du suivi des équipements ;
- la secrétaire, amenée à gérer les appels téléphoniques et le courrier, réaliser les comptes rendus de réunion et à formaliser les documents du service ;
- une infirmière libérale intervenant sur le site, pour ses liens avec le secteur psychiatrique extra-hospitalier ;
- un représentant de l'association UNAFAM04, pour sa connaissance des personnes à accompagner.

L'enjeu pour la direction est alors ici d'impliquer cette équipe, issue du foyer de vie, pour favoriser son appropriation du projet et l'enrichir des particularités respectives. La réflexion commune devra identifier les valeurs soutenues par le service et participer à la finalisation du projet d'établissement. En accompagnant la conception de leur propre outil de travail, je compte fluidifier sa mise en œuvre, faciliter l'intervention à domicile et réussir le changement induit dans l'organisation globale.

Les personnes accompagnées par le SAVS requièrent une bonne stabilité dans l'équipe chargée de leur accompagnement, je dois y être particulièrement attentive. L'appui de ressources externes sera, à cette fin, essentiel.

Une ouverture nécessaire, pour une collaboration active

Activer le réseau de la maison l'Aurore devient, très tôt, une activité cruciale du cadre socio-éducatif, que je dois encourager. L'ouverture rapide au partenariat est l'enjeu qui déclinera les supports d'inclusion et favorisera la recherche de nouveaux partenaires pour l'accompagnement des personnes sur d'autres zones du territoire. L'intégration de professionnels de santé, hospitaliers et extra-hospitaliers, de l'aide à domicile et du secteur social, dans le groupe-pilote, va le faire évoluer. Il s'agit de permettre la compréhension mutuelle des impératifs de chacun afin de contribuer à éviter les ruptures de parcours.

Progressivement, soutenus par une hiérarchie investie, les professionnels en charge de soigner et d'accompagner les mêmes personnes, apprendront à travailler ensemble sur le terrain, au bénéfice des personnes en situation de handicap psychique. Forts de cette *complémentarité*, qu'il conviendra de faire connaître au public, de saluer officiellement et de diffuser aux autorités compétentes, il sera temps de proposer que la fluidité des parcours de vie s'accompagne de formes souples d'accueil favorables au développement de l'inclusion sociale initiée.

Les objectifs opérationnels, en faveur de l'action

Le premier objectif stratégique du développement de l'établissement est de réussir l'ouverture du SAVS autorisé. Celui-ci doit permettre de solliciter la participation du secteur sanitaire et, par conséquent, de concrétiser l'une des déclinaisons possibles d'un travail commun entre les secteurs sanitaires et sociaux au service de l'inclusion des personnes souffrant de manifestations psychiques, réalisant ainsi en partie le deuxième objectif stratégique : l'articulation de leurs interventions. En troisième lieu, la finalisation du projet d'établissement participe de la cohérence de ces deux premiers objectifs et de la manière de les faire aboutir.

Chacun des objectifs stratégiques est décliné en objectifs opérationnels, qui guideront le plan d'actions à initier[1].

Ainsi la création du SAVS nécessite de disposer d'une autorisation du conseil départemental. Le rôle de la direction de l'établissement est donc de négocier sur la base de propositions concrètes, notamment en termes de procédure MDPH simplifiées, ainsi que sur la présentation d'un budget équilibré qui s'accorde avec les moyens alloués. Recruter le personnel, constituer une commission d'admission et équiper les locaux relèvent de la préparation de l'ouverture. Ces actions conduiront à intégrer progressivement les professionnels, puis les personnes à accompagner ainsi que leur entourage à aider.

À ce moment, la coordination des interventions sollicitées auprès des partenaires par le SAVS concrétisera une forme d'articulation sanitaire et médico-sociale, que les directions respectives seront chargées de formaliser par le biais de convention de partenariats. Ces conventions prévoiront le partage d'informations lors de réunions pluridisciplinaires en vue de mobiliser les acteurs à construire ensemble le projet personnalisé global de la personne accompagnée, incluant son entourage. De même, les interventions du SAVS réalisées à la demande des partenaires s'effectueront sur ce modèle.

Enfin, la formalisation du projet d'établissement, fixant les contours identitaires de la structure, en particulier dans sa spécificité et son expertise, requiert la participation des professionnels de chaque service : rédaction, mise en œuvre, évaluation et perspectives. Seront pris en compte les risques psycho-sociaux auxquels sont confrontés les professionnels, la formation permanente de ceux-ci et le renfort de la coopération associative, comme autant de composantes essentielles d'une bonne mise en œuvre du projet d'établissement. Une attention particulière sera accordée à la promotion, auprès des tiers, d'un tel dispositif médico-social, par le biais des techniques actuelles d'information et de communication.

La diversité des objectifs opérationnels appelle une programmation précise des actions à entreprendre.

Une temporalité respectueuse des acteurs

L'ampleur du programme de développement décrit et l'incertitude de sa complète réalisation, tributaire de l'aval des autorités compétentes, me conduit à programmer les actions par étapes. Chaque étape peut regrouper des actions concomitantes d'objectifs stratégiques et opérationnels différents, compte tenu de leur interdépendance.

L'ensemble du programme devrait s'étaler sur deux années à partir de l'autorisation d'ouverture du SAVS, respectant ainsi les contraintes de chacun.

1. Annexe 7 : Le plan d'action à initier, p. VIII.

Les axes d'articulation sanitaire et médico-sociale et du projet d'établissement seront naturellement à ajuster au regard du résultat des négociations pour l'ouverture du SAVS. L'hypothèse selon laquelle la création de ce service pourrait être différée ou abandonnée, en raison d'impératifs budgétaires locaux ou de choix politiques, ne doit pas nous faire perdre de vue l'impériosité de l'articulation sanitaire et médico-sociale en faveur de l'inclusion des personnes actuellement accompagnées. De même, le projet d'établissement, réorienté pour se saisir d'opportunités de développement compatibles avec les moyens disponibles, doit conserver ses modalités de mise en œuvre. Ainsi, la réponse attendue du conseil départemental ne représente pas un point de départ immuable au démarrage du programme mais représente un potentiel de crédibilité locale supplémentaire vis-à-vis des partenaires.

La stratégie de développement se décline en 9 étapes regroupant, dans un tableau de programmation[1], les actions qui répondent aux 9 objectifs opérationnels.

Les objectifs fixés, la temporalité programmée et le pilotage ainsi déterminé vont me permettre d'initier ce changement progressif en faveur de l'inclusion sociale des personnes handicapées psychiques par la conduite du développement de l'établissement.

2. LES AXES COMPLÉMENTAIRES ET ENTRECROISÉS, MIS À L'ŒUVRE

La description du plan d'action ne peut cependant pas se décliner par étapes au risque de perdre le fil du raisonnement thématique relatif à la stratégie conduite.

Le SAVS, un catalyseur de coopération

Une mission au service de l'inclusion sociale

La volonté de l'association est d'atteindre les personnes en souffrance psychique, par l'intermédiaire des aidants naturels, pour leur proposer un parcours de vie compatible avec les manifestations psychiques et soutenir les personnes qui les accompagnent au quotidien. Ainsi la priorité du SAVS est de s'adresser aux personnes en situation de handicap psychique par le biais d'une action auprès des personnes aidantes, dans leur environnement et en tenant compte des interactions induites par l'entourage.

Capable d'identifier l'aide à mettre en œuvre et de délivrer des informations et conseils à cet effet, à partir d'une évaluation des besoins et des capacités

1. Annexe 8 : La planification par étapes, p. IX.

d'autonomie, le service prévoit d'assurer le suivi éducatif et psychologique, le soutien des relations avec l'environnement familial et social, le suivi et la coordination des actions des différents intervenants, l'appui et l'accompagnement contribuant à l'inclusion sociale.

Il doit intervenir au plus près des personnes en situation de handicap psychique et de leurs aidants, de façon lente et progressive, suivant une *graduation* de l'expression du besoin et des attentes :

- selon plusieurs modes : au domicile, au bureau, au téléphone, dans un espace aménagé et mobile, permettant les entretiens individuels des uns et des autres, hors de l'espace de vie et au plus près géographiquement des personnes, dans la cité lors de démarches spécifiques, au foyer lors d'actions collectives...
- à partir de demandes provenant d'un signalement des délégués de proximité de l'UNAFAM 04 répartis sur le territoire, de l'usager et/ou de sa famille, de la MDPH, des services de santé mentale, de structures d'accueil et d'accompagnement de personnes handicapées...
- suivant différentes temporalités : ponctuelle, séquentielle, temporaire ou permanente sur décision de la CDAPH et dans le cadre de la procédure simplifiée conformément à l'art L. 146-9 du CASF ou sur sollicitation de la MDPH en fonction des situations critiques.

Rattaché à la maison l'Aurore, il dispose de locaux identifiés permettant d'assurer le fonctionnement et l'organisation des prestations et la coordination des personnels. Il pourra être organisé sous formes d'antennes dans l'avenir pour la simplification et l'accélération des réponses en fonction des besoins territoriaux.

Des outils spécifiques sont à la disposition des professionnels :

- l'échelle de Zarit[1], qui permet d'évaluer l'intensité émotionnelle de l'engagement physique et psychique, moral et social des aidants, une première proposition pour approcher la problématique en jeu ;
- un logiciel de gestion des dossiers et des interventions (planification ; compte rendu ; suivi administratif...) intégrant le DIPC, document individuel de prise en charge, et le projet de vie des personnes accompagnées ;
- un véhicule-bureau équipé de matériel informatique, pour se rapprocher au plus près des besoins des usagers, instaurer une confidentialité dans les entretiens et une rapidité de mise en œuvre de l'aide.

Des moyens humains, pour la coordination et l'action

Disposant de moyens adaptés pour 20 mesures, qui reposent essentiellement sur les ressources humaines, le service devrait être capable d'assurer, à termes, une file active de 60 personnes.

1. Annexe 9 : Échelle de Zarit, p. X.

Le nombre et la qualification des professionnels correspondent aux missions du service sur le plan de la coordination et sur le plan opérationnel. Les objectifs du service sont de concourir au maintien de la stabilité émotionnelle des usagers, qui se gagne grâce à un *travail collaboratif et spécialisé*, réalisé par une équipe formée et entraînée à accompagner ce public fragile et rapidement déstabilisé. Les modalités de fonctionnement prévoient également le concours de professionnels habilités à l'exercice libéral, au domicile et en cabinet : médecins, spécialistes, infirmiers, psychologue..., la collaboration avec les centres médico-psychologiques et de jour locaux, les travailleurs sociaux de secteur et les services d'aide à domicile, le cas échéant, sous forme de conventions fonctionnelles. Il s'effectue en lien avec les organismes de protection des majeurs, les tuteurs et curateurs familiaux et avec les partenaires institutionnels.

Deux équipes contribuent à l'atteinte des objectifs individuels des usagers et leurs familles :

- L'équipe de *coordination* repère les besoins, approche les personnes, évalue les situations, identifie les actions à entreprendre, assiste les démarches administratives, réalise les entretiens et coordonne les activités ;
- L'équipe *opérationnelle* effectue les interventions d'aide à la vie quotidienne et à la vie sociale, soutient les personnes et les familles dans leurs relations avec l'entourage et les professionnels, accompagne le suivi des rendez-vous et remonte les informations nécessaires à la coordination.

Tableau 3.1. Composition de l'équipe de coordination

Agents	Rôle	Nombre	ETP	Coût chargé
Coordinateur CESF/AS	Accueil/Écoute/Repérage/Organisation	1	0.5	22 500
Secrétaire médico-sociale	Réception/Administration/Comptabilité	1	0.6	16 000
Éducateur spécialisé	Évaluation/Éducation/Conseil/Suivi	2	2	75 600
Psychologue	Suivi psychologique	1	0.6	32 400
Total	**Équipe de coordination**	**5**	**3.7**	**146 500**

Les équipes travaillent ensemble à l'élaboration des *projets individualisés* des usagers avec leur participation et en lien avec les préconisations de la commission. Elles mettent en place la circulation des informations par une communication adaptée (*tableau 3.1*).

L'équipe opérationnelle représente la spécificité du service et se veut novatrice dans le financement du travail à domicile. Elle se compose d'intervenants formés à l'accompagnement particulier et personnalisé des personnes en souffrance psychique. Leur recrutement est effectué progressivement et localement en fonction des besoins du territoire et leur *formation interne* est réalisée au sein de la

maison l'Aurore dans le cadre d'un programme construit en situation réelle. Les professionnels sont évalués sur le site avant toute intervention à domicile et encadrés sur le terrain par l'équipe de coordination. La prévention des risques psycho-sociaux des travailleurs est une préoccupation fondamentale pour assurer la qualité de la mission confiée au service.

Tableau 3.2. Composition de l'équipe opérationnelle

Agents	Rôle	Nombre	ETP	Coût chargé
AMP/AVS	Aide/Accompagnement/Animation	4	3	91 350
Total	**Équipe opérationnelle**	**4**	**3**	**91 350**

Ainsi le recours aux services d'aide à domicile est limité aux personnes intervenant déjà dans l'environnement, pour éviter la multiplicité des intervenants compte tenu du contexte et de la difficulté de fidélisation des professionnels du secteur, peu formés à l'accompagnement du public concerné (*tableau 3.2*).

Le financement de cette équipe relèverait d'une dotation annexe qui restreint l'appel aux services d'aide à domicile financés en tarif horaire par la collectivité avec une plus-value sensible puisque 91 350 €/19 € l'heure en moyenne correspondent à 4 808 heures d'interventions alors que 3 ETP réalisent 5 460 heures.

Enfin, la directrice et le cadre socio-éducatif de la maison l'Aurore encadrent ces équipes sur le plan des admissions et de la définition des objectifs du service, du fonctionnement et de la gestion des ressources humaines. La gestion sociale et budgétaire s'effectue sous la forme des habituelles prestations de service. L'ensemble représente au total 10 % des charges de personnel détaché.

Le budget prévisionnel, un impératif incontournable

Les mesures d'investissement s'élèvent à 45 000 €, déterminant une première dotation annuelle aux amortissements de 9 100 € pour financer :

- du matériel de bureau, à hauteur de 5 000 € sur 10 ans ;
- du matériel informatique, à hauteur de 7 000 € sur 5 ans ;
- le logiciel, à hauteur de 2 000 € sur 2 ans ;
- des véhicules, à hauteur de 31 000 € sur 5 ans.

Ces mesures seront couvertes par un apport de l'association Espoir04 de 20 000 € et un emprunt de 25 000 € à contracter sur 5 ans.

Le budget de fonctionnement est un budget annexe du budget de la maison l'Aurore (*tableau 3.3*).

La maison l'Aurore participe au fonctionnement du service :

- sur le plan administratif, au niveau de l'encadrement, des astreintes et de l'organisation générale ;

Tableau 3.3. Composition du budget de fonctionnement

Groupe 1 - charges d'exploitation	**13 000**
Achats	
Énergie et carburants	1 500
Fournitures administratives et éducatives	4 000
Services extérieurs	
Frais de transport	4 500
Communications	2 500
Honoraires	500
Groupe 2 - charges de personnel	**149 000**
Personnel détaché**	2 500
Salaires et charges*	146 500
Groupe 3 - charges de structure	**23 000**
Gestion courante	
Location des locaux**	8 400
Entretien et maintenance du matériel	1 500
Assurances et services	1 500
Formation	1 500
Charges financières	1 000
Dotations aux amortissements	9 100
DOTATION GLOBALE	**185 000**
	Soit un coût à la mesure de 9 250 €

* Ce montant de salaires et charges correspond à un service d'accompagnement à la vie sociale classique, exclusivement orienté vers la coordination. Compte tenu du projet proposé par l'association d'*accompagnement spécifique couplé avec l'aide aux aidants*, il convient d'ajouter les charges de personnel liées à l'équipe opérationnelle. Le groupe 2 s'élève alors à 240 350 € proposant une dotation globale à 276 350 € soit un coût à la mesure de 13 818 €.

** Considérant que le SAVS représente des recettes en atténuation pour la maison l'Aurore par la mise à disposition de personnel et la location des locaux à hauteur de 10 900 €, l'ouverture de ce service rééquilibre le budget actuellement déficitaire, en raison des loyers de ce service initialement prévus et non encaissés faute de création du SAVS, assurant ainsi sa pérennité.

- sur le plan des ressources humaines par la mobilité du personnel en cas d'absences ;
- sur le plan logistique, pour l'entretien et la maintenance des locaux ;
- sur le plan des systèmes d'information, par la mutualisation du serveur, des logiciels, du copieur, des lignes téléphoniques et de la connexion wifi ;
- sur le plan des locaux, par la mise à disposition des salles de réunion et d'activités ;
- sur le plan financier, par la disponibilité de sa trésorerie pour le démarrage, en compte de liaison.

L'ouverture de ce service, soumise à l'autorisation du conseil départemental par l'examen attentif de notre proposition, peut être sous-tendue à la réussite de sa collaboration avec le secteur sanitaire et social.

La coopération sanitaire, médico-sociale et sociale, un vecteur d'inclusion

Le travail de coordination réalisé par le SAVS, s'appuie d'abord sur le réseau actuel de partenaires de la maison l'Aurore, qui sera sollicité en premier lieu. Les besoins des personnes accompagnées par le service donneront ensuite l'opportunité de convoquer d'autres acteurs à la relation partenariale. Enfin, notre volonté d'« aller au-devant[1] » des personnes en souffrance psychique, qui ne formulent aucune demande à l'appui de la coopération sanitaire, sociale, médico-sociale et institutionnelle, participera à leur inclusion sociale.

Le renforcement de la collaboration actuelle, un point de départ

La volonté actuellement partagée des chefs de service du CMP de Manosque et de la Maison l'Aurore a permis la mise en place de *réunions trimestrielles* destinées à partager les points de vue respectifs des équipes vis-à-vis du soin et de l'accompagnement des personnes suivies en commun. Ce premier pas s'est complété par l'intervention semestrielle d'un psychiatre pour théoriser certaines situations et en comprendre les aspects psycho-pathologiques.

Ces rencontres, qui ont lieu depuis l'ouverture de l'établissement en 2014, ont favorisé la connaissance des acteurs entre eux. Elles ont, également, été l'occasion d'échanges d'informations qui ont contribué à la bonne intégration des personnes accueillies que l'équipe sanitaire suivait. Aujourd'hui, devant les bons résultats obtenus, l'intérêt de ces rencontres est questionné par cette même équipe, confrontée à un manque de temps face à des personnes non accompagnées au quotidien. La sollicitation, par l'appel aux ressources mutuelles, trouve alors ses limites et le risque de re-cloisonnement est possible. Aussi, le temps de la « construction graduelle d'un collectif[2] » doit s'imposer afin d'éloigner cette éventualité.

La réciprocité dans cette collaboration doit perdurer pour que la reconnaissance et la compréhension mutuelle se tissent dans le temps. Sans augmenter la fréquence des réunions, qui ont permis les rencontres grâce à l'étude de dossiers communs de personnes accompagnées, il s'agit maintenant de les aider à dépasser le simple échange concernant l'individu singulier.

---

1. Roger-Lacan C., Patris C., mai 1996, *Psychiatrie et grande exclusion*, Rapport au secrétariat d'État à l'action humanitaire.
2. *Op. cit.* note 51.

Les prochaines rencontres seront animées par les chefs de services respectifs pour d'abord, restant dans le cadre du suivi des personnes en commun, parvenir à passer d'actions juxtaposées à des actions concertées et convergentes, dont l'intérêt est identifié pour la personne accueillie. Cette réflexion, collective et encadrée, pourra ensuite se déplacer vers la modélisation de fonctionnements généraux entre les deux services, de type : intervention en cas d'urgence à la maison l'Aurore, place de l'accompagnant socio-éducatif dans l'entretien avec le psychiatre, conduite à tenir devant une personne en décompensation psychique, intégration d'une personne en accueil temporaire, prévention de l'hospitalisation, insertion du projet de santé dans le projet de vie, partage du secret professionnel...

Ce travail sur les modèles s'appuie sur la définition du partenariat de Fabrice Dhume[1]. Ainsi les cadres des deux services, dans l'animation des réunions, seront *forces de propositions* des thèmes de travail à partir de l'émergence des problématiques rencontrées par les acteurs. Ils seront garants de définir la temporalité des objectifs fixés. La mise à l'épreuve des modèles définis, en fonction des situations, permettra d'évaluer leur validité et leur respect. Ces évaluations seront à l'origine de réajustements, le cas échéant.

La préparation de ces rencontres par les cadres est indispensable, tant entre eux, qu'au niveau des équipes entre les réunions. Définir conjointement les thèmes, établir les limites de la collaboration, mettre en interne l'équipe au travail de réflexion en vue de la prochaine rencontre, sont autant de facteurs favorisants la concrétisation de la convention de partenariat initiale entre le centre hospitalier et la maison l'Aurore que je serais en charge de faire évoluer.

L'enjeu est ici de parvenir, par ces actions collectives concrètes qui touchent le quotidien des acteurs et des personnes accueillies, à une acculturation progressive capable de se répandre sur les autres services extrahospitaliers, auxquels le SAVS sera amené à s'adresser dans le cadre de son activité territoriale.

Les besoins identifiés par le SAVS, à l'origine de nouvelles collaborations

En effet, la réussite de cette coopération localisée conditionne l'adhésion des acteurs du secteur sanitaire des autres zones du territoire, déjà appelés à solliciter notre accueil temporaire, et avec lesquelles nous rencontrons les difficultés de préparation et de suivi des personnes accueillies.

De même, dans son développement, le SAVS sera conduit à intervenir au-delà du bassin manosquin et à demander la participation d'autres services extra-hospitaliers du secteur sud puis, progressivement de ceux du secteur Nord. Le rôle du coordinateur du SAVS sera essentiel dans la réussite de cette collaboration car, au-delà du dépassement des freins historiques et culturels, l'intégration d'autres

1. Cf. p. 19.

services tels que l'aide à domicile et les services sociaux sera déterminante, comme la participation de l'entourage et l'intervention des bénévoles de UNAFAM04.

Les réunions trimestrielles, que nous pouvons maintenant appeler de collaboration, auxquelles participait la totalité des équipes seront amenées à évoluer. Le travail collectif accompli ayant généré la confiance, il est possible de désigner un représentant pour réduire le nombre de participants, libérant ainsi du temps sur le terrain, et d'intégrer progressivement de nouveaux acteurs. Le besoin de partage des informations relatives aux personnes accompagnées, mis à l'épreuve des modèles de collaboration éprouvés, consolidera le développement du réseau formalisé par de nouvelles conventions de partenariat.

Enfin, l'entourage, aidé dans l'accompagnement des personnes suivies, devient un partenaire supplémentaire à intégrer dans la collaboration. La formalisation de sa participation, dans le projet personnalisé de son proche, revêt une forme d'*engagement réciproque à la coopération* et identifie son rôle au sein du dispositif mis en place. La prise en compte de cet entourage aidant participe de sa reconnaissance et du respect des droits des usagers, dans leur contribution aux choix qui les concernent. Cet engagement de l'établissement s'affiche dans les locaux par la charte européenne des droits de l'aidant familial[1]. De la responsabilité du directeur d'établissement, le document individuel de prise en charge, à l'image d'une convention, représente l'engagement de tous les partenaires dans la continuité du parcours des personnes accompagnées.

Aller au-devant et coopérer, un levier d'inclusion sociale

L'ouverture du SAVS s'effectuera par l'intégration progressive de personnes disposant d'une orientation de la CDAPH en SAVS non satisfaite, de personnes en attente d'hébergement disponible, en sortie d'hébergement ou d'hospitalisation. En coordonnant les services partenaires en fonction des besoins identifiés, l'accompagnement proposé va permettre de développer progressivement ou de maintenir l'autonomie de la personne à domicile, à l'image de celle entretenue à la maison l'Aurore. S'agissant du handicap psychique, la dynamique de l'inclusion sociale se traduit par une autonomie domestique, une stabilité de l'état de santé et la reconstruction des liens sociaux, qui permettent aux personnes accompagnées de participer à la vie de la société. Leur adhésion à cette proposition est fondamentale et dépend souvent de l'accueil qui est fait, à leurs efforts de rétablissement et d'intégration.

Ainsi la *réactivité* des services du dispositif général d'accompagnement des personnes handicapées est déterminante dans la réussite du projet individualisé, principalement pour les personnes habituellement en refus de soin qui parviennent à entendre, un tant soit peu et quelle qu'elle soit, l'aide qui leur est proposée. La préoccupation du conseil départemental, de ne pas engorger la MDPH avec

1. Annexe 10 : la charte européenne de l'aidant familial, p. XI.

des procédures lourdes, nécessite une démarche simple à définir entre la MDPH, les services du conseil départemental, les services hospitaliers et sociaux et de directeur du SAVS afin d'entrer dans le dispositif d'accompagnement sans ruptures de parcours.

Les relations que j'entretiens avec ses différents services, grâce à ma fonction de directrice de plusieurs établissements médico-sociaux, me permettent d'envisager la possibilité d'engager une procédure simplifiée pour les personnes connues de la MDPH et de proposer une réflexion autour d'une *procédure intermédiaire* pour les personnes que l'UNAFAM04 aura identifiées.

Dans le cas des manifestations psychiques, la réalité et la stabilité d'un traitement médicamenteux est impérative avant d'envisager un travail d'accompagnement approfondi. Cette étape indispensable, coordonnée par le SAVS avec les partenaires de santé, permet la constitution du dossier administratif et médical nécessaire à une CDAPH restreinte. Dans le cadre de la dotation globale et selon le principe de la file active, l'activité du SAVS auprès de personnes inconnues de la MDPH, qui nécessiteraient un accompagnement administratif et médico-social, devrait pouvoir s'exercer succinctement jusqu'à l'obtention de l'orientation nécessaire, à l'appui d'un rapport circonstancié et de la possible intervention rapide de nos partenaires, professionnels de santé.

La montée en charge du SAVS, par le biais des orientations de la CDAPH, existantes ou en cours, va lui permettre d'éprouver ses compétences et son expertise des situations complexes. L'analyse précise des demandes particulières, qui nous seront formulées, me conduira à solliciter la MDPH pour formaliser des procédures spécifiques et activer, le cas échéant, la cellule des situations critiques mise en place depuis l'an dernier dans le département.

L'ouverture du SAVS invite à entretenir la collaboration existante et à créer la coopération nécessaire à l'inclusion des personnes en situation de handicap psychique. Le projet d'établissement contribue à la cohésion de ce programme.

Le projet d'établissement, un support de référence

Afficher l'ambition de la maison l'Aurore de devenir une référence dans l'offre médico-sociale départementale en faveur du handicap psychique par le biais du projet d'établissement, c'est d'abord, permettre aux équipes d'intégrer, dans une démarche participative, l'identité spécifique de la structure et de donner une visibilité de l'organisation et du fonctionnement qui les associent. C'est ensuite, s'appuyer sur le développement de la coopération inter-associative pour une efficience qui profite au public accompagné. C'est enfin, diffuser son action par une vitrine susceptible de concourir à l'accessibilité à l'information des personnes et des familles confrontées aux manifestations psychiques.

Un projet formalisé, un outil de cohésion interne

La notion de projet d'établissement est issue de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002. Élaboré pour définir ses objectifs « notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement[1] », il fait l'objet de recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la part de l'ANESM pour son élaboration, sa rédaction et son animation, sur lesquelles un directeur d'établissement médico-social peut s'appuyer.

Ainsi, je prévois la constitution, volontaire après appel à candidature, d'un *comité de suivi* du projet d'établissement, composé de la directrice, du cadre socio-éducatif, de représentants des salariés du foyer et du SAVS, du corps administratif et logistique, des intervenants extérieurs et des partenaires, des personnes accompagnées et de leurs familles et de l'association gestionnaire. Chargé de centraliser les travaux relatifs aux parties, qui seront travaillées par groupe en fonction des compétences, ce comité complétera le pré-projet d'établissement rédigé pour l'ouverture, qui s'appuiera sur le projet associatif et sera soumis à la validation du conseil de vie sociale.

Les axes principaux du projet exprimés dans le développement de ce document doivent être complétés d'un axe, relevant de mes prérogatives et relatif aux ressources humaines, intimement concernées par l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique. La *prévention des risques psycho-sociaux* est une priorité qui demande :

- des actions annuelles de formation collective sur des thématiques intéressant les personnes accueillies et les moyens de les accompagner avec succès dans la gestion de ces manifestations ;
- la formation du cadre socio-éducatif à la prévention des risques psycho-sociaux dans le cadre du plan de formation ;
- la mise en place des entretiens professionnels dans le cadre de réforme de formation professionnelle en vue d'identifier les éventuelles difficultés individuelles et de faire émerger les perspectives de développement professionnel ;
- la réalisation d'ateliers d'analyse de pratiques professionnelles, susceptibles de créer du lien entre théorie et pratique et de donner du sens à l'action.

Favoriser la mobilité des professionnels socio-éducatifs entre les services, lorsque le SAVS sera ouvert, afin d'éviter l'usure professionnelle et dynamiser l'accompagnement mis en œuvre, me semble également une opportunité à leur offrir.

La protection des ressources humaines dépasse l'équipe socio-éducative dans le cadre de l'ouverture du nouveau service. En effet, l'accueil de nouveaux usagers

1. Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, Chapitre 1 « Principes fondamentaux », Section 2 « Des droits des usagers du secteur social et médico-social », article 12.

et l'intégration de salariés supplémentaires vont nécessiter des ressources administratives plus conséquentes, qui seront difficilement absorbées par l'organisation actuelle.

La coopération associative, une fonction externe facilitante

De même, initier une logique de parcours sans rupture demande du temps, en termes de recherche de partenaires et de négociation, de création et de suivi des conventions, de construction de procédures avec la MDPH et d'évaluation des dispositifs. L'existence d'une *fonction administrative support* sur le plan social doit faciliter, pour la direction et les cadres, la veille législative et réglementaire dans ce domaine et la réalisation des documents officiels et obligatoires relatifs à fonction sociale des ressources humaines.

La coopération associative actuelle avec l'association Saint Vincent ne pourra plus absorber le développement de l'association Espoir04 sans se rapprocher d'autres associations, confrontées à des problèmes similaires pour des raisons de départ à la retraite, de restructuration ou de développement.

Ainsi, l'idée de création d'une entité spécifique commune et financée par les établissements adhérents, à l'initiative d'un groupe de directeurs, dont je fais partie, a germé. Avec l'accord des présidents des associations gérant les établissements intéressés, le travail s'élabore autour d'un service qui mutualiserait les compétences des services de gestion des ressources humaines de chacun autour de la rédaction des contrats de travail, la réalisation des fiches de paie, la veille et le conseil juridique, la gestion documentaire et l'amélioration continue de la qualité.

La forme juridique de cette entité reste à définir. Elle pourrait s'apparenter à un organe de coopération inter-associative élaborée, tel qu'un GCSMS[1], qui permet la *gestion de personnel à temps partagé*. Cette opportunité renforcerait les dispositifs actuels de chacun. S'agissant de l'association Saint Vincent, support administratif de l'association Espoir04, la réduction de la charge de travail incombant à la direction et au cadre administratif permettrait la gestion globale de son activité en croissance. L'imputation sur les charges afférentes à la structure de cette dépense contrôlée de fonctionnement, réduit l'appel de personnel dirigeant supplémentaire dans les effectifs, groupe budgétaire de plus en plus contraint par les autorités de tarification.

Ce montage solidifierait considérablement la gestion administrative des établissements et garantirait sa continuité indépendamment des hommes qui l'assurent et leur permettant de valoriser les projets associatifs.

1. Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale : Instrument juridique issu de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Art. L312-7 du code de l'action sociale et des familles.

La communication, pour afficher son action

Enfin, la fluidité du parcours dépend également de l'information dont disposent les personnes concernées et les services qui les orientent. Être identifié sur internet, au côté de toutes les offres de services dédié au handicap, est aujourd'hui un moyen d'exister incontournable. Or, cette existence sur la toile ne se suffit pas en tant que telle. Pour devenir un outil de communication satisfaisant, elle doit s'accompagner de dynamisme.

Ainsi nombre d'associations de couverture nationale et départementale, mettent en valeur l'action des établissements qu'elles gèrent. S'appuyer sur UNAFAM04 pour présenter l'action associative locale des bénévoles et les missions du foyer de vie, et du SAVS en devenir, de la maison l'Aurore gérée par l'association Espoir04, est un moyen de diffuser largement l'information, afin de rendre visible la coopération et afficher une transparence aux familles et aux partenaires. L'*outil de communication* que représente un site internet, par ses liens internes et externes, qui renvoient d'une page à l'autre, reflète par ce fonctionnement l'articulation des services proposés entre eux et pourra contribuer à la mobilité dans le dispositif.

L'élaboration d'un cahier des charges constitue un prérequis fondamental qui nécessite la constitution d'une petite *équipe d'information* animée par le bénévole en charge du développement du site. Il convient de trouver un équilibre satisfaisant entre les capacités techniques d'un outil simple à développer et les possibilités d'alimentation par les chargés de l'information en termes de matière et de fréquence. À partir de l'activité des bénévoles identifiée et localisée sur le territoire, l'action de la maison l'Aurore peut être développée

- sur le plan de l'offre de services : l'hébergement permanent, l'accueil temporaire, l'accompagnement à la vie sociale à domicile...
- sur le plan de l'admission : les contacts, les critères, le dossier, la MDPH, l'aide sociale...
- sur le plan de son organisation et son fonctionnement : le livret d'accueil, le projet socio-éducatif, les activités...
- sur le plan de ses partenaires : les intervenants extérieurs, les coopérations, les soutiens, les structures complémentaires...
- sur le plan de la participation des usagers : les droits des usagers, les formes de participation, les voies de recours...
- sur le plan des valeurs : le projet associatif, les projets de l'établissement, l'amélioration de la qualité...
- sur le plan événementiel : l'inscription de l'établissement dans l'actualité, les participations à des événements locaux, les cérémonies...

Ce site peut également disposer de pages sécurisées permettant un accès autorisé spécifique

- à l'entourage des personnes accueillies ou accompagnées : le journal des résidents, les photos, le planning d'activités, les menus, les comptes-rendus de réunions des familles et de CVS...
- aux salariés : l'actualité du secteur, les retours de formation, les écrits professionnels, les publications...

Le renvoi aux liens des partenaires professionnels et institutionnels sera privilégié pour inscrire la structure dans son environnement et dans le dispositif territorial. Cette fenêtre de l'établissement, ouverte sur l'extérieur, favorise sa visibilité et contribue à l'accessibilité de la cité au monde des « autrement capables » dont l'inclusion doit devenir une réalité.

La réalité d'un parcours en faveur de l'inclusion

La visée du programme de développement de la maison l'Aurore, à partir du projet associatif, est de favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap psychique en initiant par l'ouverture d'un SAVS, l'articulation sanitaire et médico-sociale nécessaire à la fluidité de leur parcours de vie. Le dispositif présenté va-t-il permettre d'atteindre ces objectifs ?

La démarche d'évaluation, pour un réajustement concret

Le réalisme du dispositif et l'efficacité de ses résultats vont se mesurer à travers différents domaines. Chaque domaine répond à des critères précisant l'objectif fixé, eux-mêmes éclairés par des indicateurs. Ces indicateurs sont appréciés suivant l'écart entre la situation réelle et situation souhaitée, selon un niveau d'atteinte total, partiel, faible ou absent. L'atteinte totale ou partielle des objectifs doit faire l'objet d'éléments de preuve qui concrétisent l'appréciation. L'atteinte faible ou absente doit s'expliquer et faire l'objet d'un réajustement, le cas échéant.

Il convient alors de définir les *domaines*, les critères (encadrés) et les indicateurs (signalés par une puce) qui permettront d'évaluer la pertinence du programme par la réalité de sa mise en œuvre, d'une part et par son impact sur les résultats escomptés, d'autre part.

Un dispositif réaliste et réalisable

Quatre domaines traversent la réalité du dispositif : l'adhésion au projet, la création du SAVS, la coopération sanitaire et médico-sociale et la finalisation du projet d'établissement. Ils permettent de vérifier individuellement à la fois la véracité des

propositions du programme et leur avancée. Ces domaines se décomposent comme suit :

Encadré 3.1 ■ Réalisation

1. L'adhésion au projet

Les professionnels de la maison l'Aurore ont été régulièrement informés

- Des informations sont présentes dans les comptes-rendus de réunions de service
- La fréquence de ces informations est régulière
- Des suggestions sont exprimées et recensées

Les personnes accueillies ont été progressivement préparées au projet

- Des informations sont présentes dans les comptes-rendus de réunions résidents
- Les informations sont délivrées en fonction de leurs capacités à les recevoir
- Les expressions d'inquiétudes se raréfient

Les professionnels du secteur sanitaire sont intégrés au projet

- La communication entre les chefs de service respectifs est effective
- L'information est partagée entre les professionnels des deux secteurs
- Les professionnels de santé identifient leur place dans le projet

Les bénévoles d'UNAFAM04 participent au projet

- Le président relaie la parole des bénévoles au conseil d'administration
- L'information est partagée avec les professionnels de l'établissement
- Les bénévoles identifient leur place dans le projet

2. La création du SAVS

Le conseil départemental autorise l'ouverture du service

- L'arrêté d'ouverture est publié
- Le budget prévisionnel est validé
- Les modalités de fonctionnement sont accordées

Un groupe-pilote gère la création du SAVS

- Sa composition est pluri-professionnelle
- Les responsabilités sont réparties
- Les délais de réalisation sont respectés

Les procédures d'orientation sont simplifiées

- Des travaux avec la MDPH sont entrepris
- Les modalités d'intervention du SAVS sont définies
- La procédure d'orientation intermédiaire est élaborée

3. La coopération sanitaire, sociale et médico-sociale

La collaboration actuelle est renforcée

- Les cadres animent conjointement les réunions trimestrielles

☞

- Les réunions trimestrielles sont préparées par les professionnels
- Les réunions trimestrielles sont à l'origine de fonctionnements modélisés

Des nouveaux partenaires sont intégrés au projet

- De nouveaux intervenants sont sollicités
- De nouveaux intervenants s'intéressent au projet
- De nouveaux partenaires interviennent au niveau du SAVS

La collaboration sanitaire locale se développe sur le secteur

- La communication s'engage avec d'autres CMP
- Les professionnels intègrent les réunions trimestrielles
- Des nouvelles conventions de partenariat sont signées

4. La finalisation du projet d'établissement

Les professionnels participent au projet d'établissement

- Le comité de suivi est fonctionnel
- Les objectifs et les rôles sont déterminés
- La programmation est respectée

Les axes du projet d'établissement sont mis en œuvre

- Le plan de formation correspond aux objectifs fixés
- Les entretiens professionnels ont lieu tous les deux ans
- L'atelier d'analyse de pratiques est en place

L'outil de communication est au travail

- Le cahier des charges est rédigé et communiqué
- Le bénévole anime l'équipe d'information
- Les modalités d'alimentation dynamiques sont définies

L'intégralité de la réalisation de ce programme peut être partielle, si l'autorisation d'ouverture du SAVS est différée par le conseil départemental. S'il s'avère que la coopération sanitaire et médico-sociale sera facilitée par le rôle de coordination du SAVS, elle n'en reste pas moins possible, dans l'intérêt des personnes accueillies au foyer de vie. De même, le projet d'établissement peut être formalisé sur le plan des ressources humaines et de la communication.

Enfin, il faut envisager la finalité de ce programme de développement : l'impact sur les personnes en situation de handicap psychique et sur le territoire.

Un parcours de vie, réellement sans ruptures

Le dispositif ainsi mis en l'œuvre doit ensuite faire l'objet d'une étude d'efficacité, voire d'efficience, sur le plan de l'accompagnement des personnes et de leur entourage, qui prend également en compte les professionnels qui en sont chargés.

Encadré 3.2 ■ Réalité

1. Le service d'accompagnement à la vie sociale

Le SAVS est prêt à entrer en activité

- Les équipements sont disponibles et fonctionnels
- Le personnel est recruté et l'équipe est constituée
- La commission d'admission statue régulièrement sur les demandes

Le SAVS est actif

- Le service coordonne les interventions à domicile
- Le service intervient à domicile avec son équipe opérationnelle
- Le service organise des activités collectives en son sein

L'activité du service est stable

- Le taux d'occupation correspond aux prévisions
- Le budget et les comptes consolidés sont équilibrés
- La coopération associative facilite la gestion administrative

Le service va « au-devant »

- Les bénévoles relayent les besoins des personnes au service
- Le service informe, renseigne et évalue la situation de handicap
- Le service dispose de procédures simplifiées d'orientation

2. Les personnes accompagnées

Les attentes des personnes en situation de handicap psychique sont pourvues

- Les personnes orientées sont accompagnées
- Les besoins d'accompagnement sont évalués et pris en compte
- Le projet d'accompagnement est élaboré avec la personne

L'aide aux aidants naturels est en place

- Les demandes des aidants sont considérées
- Le service intervient auprès des personnes touchées par le biais de l'aidant
- L'aidant bénéficie d'une assistance qui procure le répit nécessaire

La participation des aidants est concrète
Les aidants participent aux groupes de paroles
L'aidant adhère au projet de vie de la personne
L'aidant devient un partenaire à part entière

3. Les professionnels

Les professionnels de la maison l'Aurore sont protégés des risques psycho-sociaux

- Tous les professionnels suivent une formation collective annuelle
- Les entretiens professionnels évaluent les besoins et la charge émotionnelle
- La mobilité des professionnels est effective entre les services

Les professionnels du secteur médico-social sont identifiés et reconnus

☞

- Les personnes accompagnées sollicitent les professionnels
- L'entourage des personnes accompagnées fait confiance aux professionnels
- Le rôle de coordination du service est respecté par les intervenants au domicile

Les professionnels de secteur différents travaillent ensemble

- Les interventions au domicile sont complémentaires
- Les professionnels se sollicitent entre eux
- Le projet de soin fait partie intégrante du projet de vie

4. La référence territoriale pour le handicap psychique

L'identité spécifique de l'établissement est repérée

- Les personnes handicapées psychiques sont orientées vers l'association
- Notre aide est sollicitée par d'autres secteurs d'interventions
- Les formes souples d'accueil sont en place

L'établissement est identifié comme ressource de l'accompagnement social spécifique

- Les personnes malades et leur entourage sollicitent des renseignements
- Le site internet est en ligne et les informations actualisées
- La collaboration avec la MDPH est étroite

La fluidité du parcours amorce l'inclusion

- Les ruptures de parcours sont évitées
- Les transferts de compétences s'effectuent rapidement
- Les personnes handicapées psychiques vivent sereinement dans la cité

Ce dernier domaine propose l'estimation de la visée finale du programme de développement, qui évalue la compétence du directeur, en tant que facilitateur de la mise en œuvre des projets qu'il initie.

Un pilote, pour conduire le changement initié

Repère tout au long du dispositif pour garder le cap fixé, le directeur doit écouter et considérer, confier et contrôler, encourager et rassurer, guider et mobiliser, prévoir et organiser, communiquer et rendre compte. Il s'entoure d'une équipe d'encadrement capable de relayer le projet dans sa réalisation concrète, le respect des objectifs, l'évaluation des résultats et le réajustement des actions.

Garant d'une réalisation à la mesure des équipes de professionnels et de la satisfaction des personnes accompagnées, le directeur d'établissement ou service d'intervention sociale manage dans un champ de contraintes internes et externes. Il incarne le sens sur les 4 niveaux du système interdépendant, décrit par Jacques

Mélèse[1] : l'exploitation qui organise, la gestion qui prévoit, l'évolution qui perçoit et la mutation qui prospecte.

La conscience de la nécessité d'adapter l'environnement social des personnes en situation de handicap psychique par chaque secteur, sanitaire et médico-social, est démontrée. À moi de faire émerger la raison d'être partagée. Cette invitation à la coopération des hommes, au service d'autres hommes, est un défi à la diversité des dynamiques individuelles des êtres humains et une foi en leur capacité à constituer un « terreau culturel[2] » commun.

1. Melese J., 1968, *La gestion par les systèmes*, Hommes et Techniques *in* note 132, p. 161.
2. Grenolot D. 2011, *Manager dans la complexité, Réflexions à l'usage des dirigeants*, 4e édition, Paris, INSEP, 371 pages, p. 198.

Conclusion

DIRECTRICE du premier foyer de vie accueillant exclusivement des personnes en situation de handicap psychique, je relaye la volonté de l'association Espoir04 de favoriser leur inclusion sociale. La récente ouverture, en 2014, de cette alternative médico-sociale à l'hospitalisation en psychiatrie de personnes atteintes de pathologie chronique me conduit aujourd'hui, à répondre à une demande croissante d'accueil et d'hébergement, tout en garantissant l'équilibre psychologique des salariés et financier de l'établissement, dans un contexte de restriction budgétaire croissant.

La loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » a fêté les 10 ans de l'inscription de la personne handicapée comme citoyen à part entière, preuve de l'engagement de politiques publiques vers son inclusion dans la société. Pourtant, la diversité des réponses, individuelles de compensation et collective d'accessibilité, proposées aux personnes atteintes de handicap psychique tarde encore et l'institutionnalisation reste prioritaire face à la réalité de leurs difficultés et la représentation que la société se fait de ce handicap invisible et potentiellement dangereux.

S'appuyer sur la compétence associative de l'UNAFAM et de ses adhérents pour solliciter le réseau extra-hospitalier au partenariat, afin d'accompagner à la vie sociale des personnes handicapées psychiques à domicile, permet de leur éviter les ruptures de parcours entre le soin et l'hébergement et à les rapprocher au plus près de la société. Initier une logique de parcours en faveur de l'inclusion sociale de personnes handicapées psychique à partir du foyer de vie consiste à créer des formes souples d'accueil qui correspondent aux variations psychologiques, d'un même individu, induites par le handicap psychique.

Soutenu par une coopération inter-associative solide, le service d'accompagnement à la vie sociale que propose la maison l'Aurore engage le secteur médico-social à penser des réponses croisées avec le secteur sanitaire et le secteur social. Cette articulation développée sur le territoire, il est possible de multiplier les formes d'accueil au niveau de l'établissement compte tenu de sa capacité immobilière potentielle. La palette de service peut s'étendre de l'hébergement total à la vie autonome, en passant par l'accueil temporaire, l'accueil de jour, l'accompagnement à la vie sociale et l'appartement collectif. Cette diversité devrait pouvoir favoriser la fluidité du parcours de chacun dans le dispositif guidé par l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap psychique.

Bibliographie

1. ARTICLES

BAILLON G., 2009, « Les enjeux du débat sur le handicap psychique, Handicap psychique et vie sociale », *revue sociale CDIAS*, n° 1.

BOUDON R., « Adaptation-Adaptation sociale », *Encyclopædia Universalis* [en ligne], consulté le 9 juillet 2015 : http://www.universalis.fr/encyclopedie/adaptation-adaptation- sociale/

CHARRIER P., 2013 « Éditorial », *Un autre regard, Revue de liaison trimestrielle de l'UNAFAM*, n° 2.

DEEGAN, P., Août 2005, « Le rétablissement en tant que processus autogéré de guérison et de transformation », *Socrate Réhabilitation*.

DHUME F., 2001, « Du travail social au travail ensemble, le partenariat dans le champ des politiques sociales », *ASH*.

DOUSSINET P., 1966, « Réflexions sur la législation française visant le reclassement des travailleurs handicapés ainsi que le travail protégé et son application aux handicapées psychiques », *Réadaptations,* n° 133.

DUBREUIL B., Juillet/Août 2013, « Continuité des parcours, polyvalence des équipes, Dossier : Transitions, continuité et ruptures dans les parcours individuels de prise en charge, Impacts sur les trajectoires de vie », Les cahiers de l'Actif, Actif Informations, n° 446/447.

DURANT B., juin-juillet 2014, « Le rétablissement, une composante incontournable de la santé mentale » *Union sociale UNIOPSS-URIOPSS*, n° 278.

ESCAFFRE J.P., 1988, « Réseaux sociaux et prises en charge hospitalières », *Cahier de l'École Nationale de Santé Publique*, n° 2.

HENKES N., 2009, « Les psychiatres et le handicap psychique, de l'après-guerre aux années 1980 », *Revue française des affaires sociales CAIRN*.

LANDRY C., SERRE F., 1994, « École et entreprise, vers quel partenariat ? », *Presses de l'université du Québec*.

LOUBAT J.R., Juillet/Août 2013, « Parcours et projets de vie, vers une reconfiguration de l'action médico-sociale, Dossier : Transitions, continuité et ruptures dans les parcours

individuels de prise en charge, impacts sur les trajectoires de vie », *Les cahiers de l'Actif*, Actif Informations, n° 446/447.

Mercuel A., Juin-Juillet 2014, « La rue ne rend pas fou », Dossier : Maladies psychiques, entre Mythes et réalités, *Union Sociale UNIOPSS-URIOPSS*, n° 278.

Million, Goldstein, Lagesse, 1958, « Traitement et assistance des handicapés psychiques en milieu social », *Revue pratique de psychologie de la vie sociale*, n° 4.

Pierre-Noël A., 2014, « Aidants familiaux, des travailleurs au bord de la rupture », *Un autre regard, UNAFAM,* n° 4.

2. OUVRAGES

Baillon G., 2009*, Les usagers au secours de la psychiatrie*, la parole retrouvée, Eres.

Bloch M.A., Henaut L., 2014, *Coordination et parcours, la dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Dunod, 309 pages.

Clenet J., Gerard C., 1994, *Partenariat et alternance en éducation, des pratiques à construire... Cinq niveaux de collectif jusqu'au partenariat*, L'Harmattan.

Jaeger M., 2006, *L'articulation du sanitaire et du social, Travail social et psychiatrie*, 2e édition, Saint Jean de Braye : Dunod, 166 pages ; 77-78 ; 83.

Grenolot D. 2011, *Manager dans la complexité, Réflexions à l'usage des dirigeants*, 4° édition, Paris, INSEP, 371 pages, p. 198.

Plaisance E., 2009, Autrement capables, École, emploi, société : pour l'inclusion des personnes handicapées, Mutations : Autrement.

Vallerie B., Juin 2012, Interventions sociales et empowerment (développement du pouvoir d'agir), Savoir et formation : L'Harmattan, 192 pages.

3. RAPPORTS ET RECOMMANDATIONS

ANESM, Novembre 2009, Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

ANESM, Mars 2014, Qualité de vie en MAS-FAM (Volet 3), le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

CLERY-MELIN P, Janvier 1995, Des alternatives à l'hospitalisation pour des soins diversifiés et de qualité en psychiatrie, Rapport d'orientation du ministère des affaires sociales et de la ville, vol 2.

Conseil Économique, Social et Environnemental, 21/07/2014, « Mieux accompagner et inclure les personnes en situation de handicap : un défi, une nécessité ».

CNH, 11/12/2014, Relevé de conclusions, Dossier de presse de la Présidence de la République.

EUFAMI, octobre 2014, Enquête internationale sur les aidants familiaux de personnes souffrant de schizophrénie.

INSEE, Portrait de territoire, Alpes de Haute-Provence, Statistiques 2009. Disponible sur internet : http://www.insee.fr/fr/insee_regions/provence/themes/dossier/dos09/dep04.pdf

MAKDESSI Y. MORDIER B., Mai 2013, Les établissements et services pour adultes handicapés, Enquête ES 2010 de la DREES, série statistique n° 180.

MASSE G., Juillet 1982, La psychiatrie ouverte, une dynamique nouvelle en santé mentale, Rapport au ministre de la santé.

Ministère des affaires sociales, de la santé et du droit des femmes, Février 2012, La mise en œuvre de la politique nationale en faveur des personnes handicapées. Rapport du Gouvernement au Parlement.

OMS, 2001, Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, disponible sur internet : http://mssh.ehesp.fr/international/centre-collaborateur-oms/la- classification-internationale-du-fonctionnement-cif.

PIVETEAU D., 10/06/2014, Zéro sans solution, le devoir collectif de permettre un parcours sans ruptures pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches, Rapport du conseil d'État, Tome I.

ROGER-LACAN C., PATRIS C., mai 1996, Psychiatrie et grande exclusion, Rapport au secrétariat d'État à l'action humanitaire.

Secrétariat d'État à la solidarité, 12/02/2009, Bilan et orientations de la politique du handicap, Rapport du Gouvernement au Parlement.

UNAFTC, 2012, Réalités du fonctionnement des SAMSAH et SAVS. Analyse et commentaires, disponible sur internet : http://www.medialis.com/societe/actualites/160- realite-du-fonctionnement-des-samsah-et-des-savs

4. SCHÉMAS ET PROJETS

ARS PACA, 11/06/2011, SROS-PRS 2012-2016 V3, version 2.1 p. 54.

Association Porte Accueil, 2012, *Projet social : résidence accueil pour les personnes en situation de précarité ou d'exclusion, souffrant d'un handicap psychique*. Sainte Tulle (04).

CHS Digne-les-Bains, Diaporama du 22/06/2015, Orientations stratégiques du projet médical 2013-2017, Psychiatrie générale et pédopsychiatrie, Extrait du projet d'établissement.

Conseil Général 04, Schéma Départemental en faveur des Personnes Handicapées 2012-2017.

Liste des sigles utilisés

AAH
Allocation Adulte Handicapé

ADAPEI
Association Départementale des parents et Amis des Personnes handicapées mentales

APAJH
Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés

APF
Association des Paralysés de France

ANESM
Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux

CATTP
Centre Thérapeutique d'Accueil à Temps Partiel

CESE
Conseil Économique, Social et Environnemental

CHRS
Centre d'Hébergement et de réinsertion Sociale

CLIC
Centre Local d'Information et de Coordination

CNH
Conférence Nationale sur le Handicap

CNCPH
Conseil National Consultatif pour les Personnes Handicapées

CNSA
Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CPOM
Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

DIPC
Document Individuel de Prise en Charge

EHPAD
Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

ESAT
Établissement spécialisé d'Aide par le Travail

GCSMS
Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale

GEM
Groupement d'Entraide Mutuelle

HAD
Hospitalisation À Domicile

IGAS
Inspection Générale des Affaires Sociales

MAIA
Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer

MDPH
Maison Départementale des Personnes Handicapées

OMS
Organisation Mondiale de la Santé

ONU
Organisation des Nations Unies

ONDAM
Objectifs Nationaux des dépenses d'Assurance Maladie

PACA
Région Provence, Alpes, Côte d'Azur

PCH
Prestation de Compensation du Handicap

PRIAC
PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie

SAMSAH
Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SAVS
Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SDPH
Schéma Départemental en faveur des Personnes Handicapées

SIAO
Services Intégrés d'Accueil et d'Orientation

SROS-PRS
Schéma Régional d'Organisation Sanitaire – Projet Régional de Santé

RBPP
Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles

UNAFTC
Union nationale des Associations Françaises de Traumatisés Crâniens

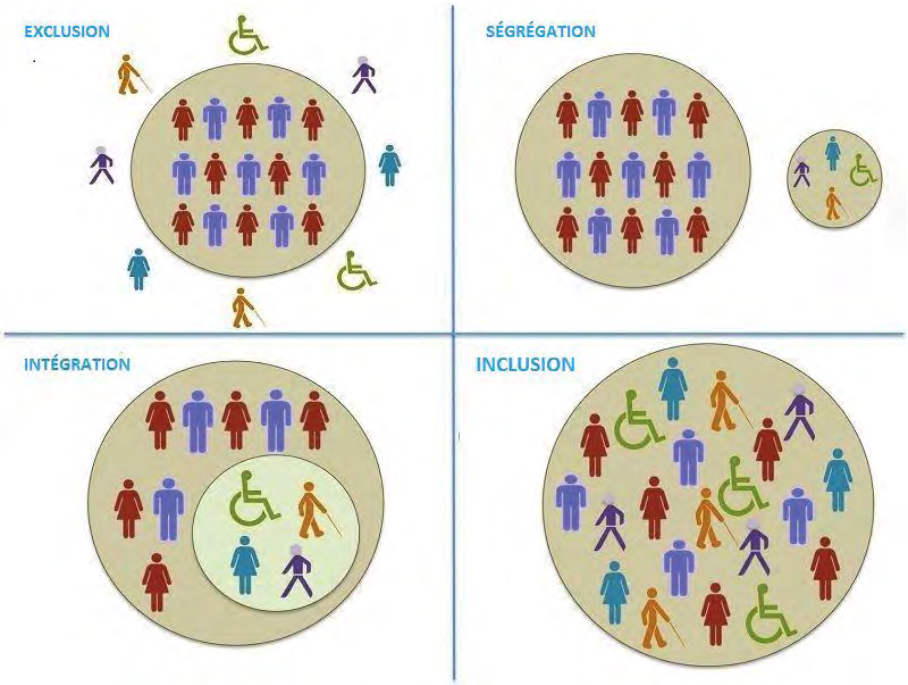
UNAFAM
Union Nationale des Familles et Amis des personnes Malades et/ou handicapées psychiques

Annexes

Annexe 1 : La représentation sociale du handicap
Annexe 2 : Diagramme du verbe Initier
Annexe 3 : Carte du département des Alpes de Haute-Provence
Annexe 4 : Cadre légal et réglementaire des foyers de vie
Annexe 5 : La coordination de l'équipe d'encadrement
Annexe 6 : L'organisation Espoir04/Saint Vincent et ses interactions
Annexe 7 : Le plan d'action à initier
Annexe 8 : La programmation par étapes
Annexe 9 : Échelle de Zarit
Annexe 10 : La charte européenne de l'aidant familial

ANNEXE 1 : LA REPRÉSENTATION SOCIALE DU HANDICAP D'APRÈS LE CONSEIL ÉCONOMIQUE, SOCIAL ET ENVIRONNEMENTAL

Avis préparé par la section des affaires sociales et de la santé, intitulé : *Mieux accompagner et inclure les personnes en situation de handicap : un défi, une nécessité !* et rapporté par Me Christel Prado en séance du 25 juin 2014. Question dont le Conseil économique, social et environnemental a été saisi par lettre du Premier ministre en date du 22 novembre 2013. Publié au journal officiel de la république le 21 juillet 2014 (2014 - 16 - NOR : CESL1400016X).

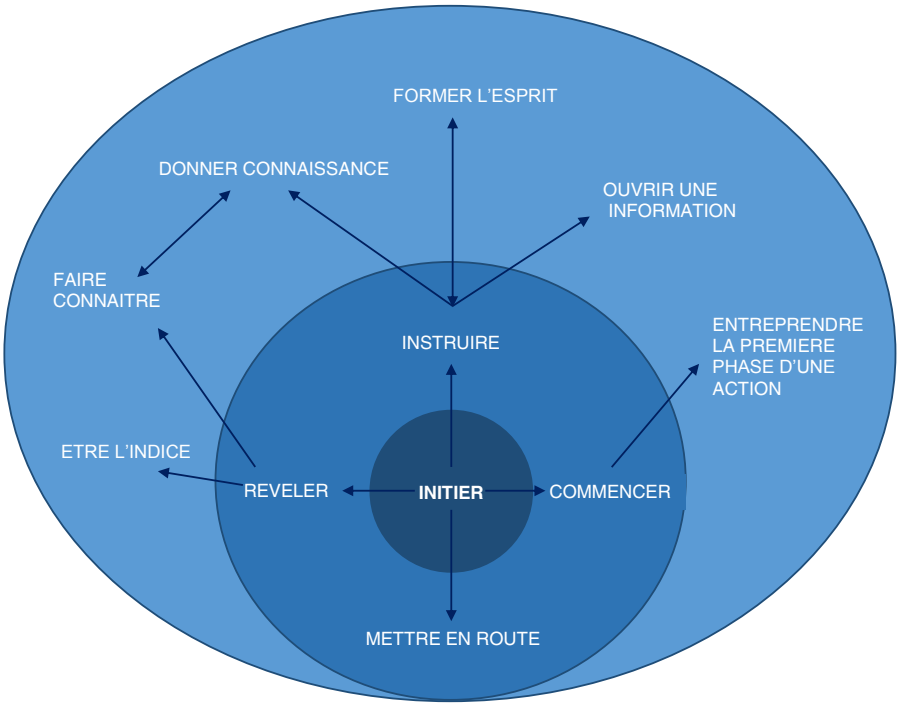


« Des systèmes d'interprétation, régissant notre relation au monde et aux autres, qui orientent et organisent les conduites et les communications sociales (...), des phénomènes cognitifs qui engagent l'appartenance sociale des individus par l'intériorisation de pratiques et d'expériences, de modèles de conduite et de pensée[1]. »

1. Avis du Conseil économique, social et environnemental régional, avril 2012.

ANNEXE 2 : DIAGRAMME DU VERBE INITIER

Ce diagramme[1] est établi à partir des définitions du dictionnaire Le petit Larousse Compact Édition 2001. Chaque ensemble identifie le niveau de définition d'un mot à partir de l'autre. Le premier mot se définit par des mots, qui se définissent eux-mêmes par d'autres mots et ainsi de suite. La recherche s'arrête lorsque les définitions des mots du dernier niveau reprennent des mots déjà cités ou dont le sens est différent de l'idée initiale.



Ce diagramme permet d'observer la dynamique du verbe Initier et les domaines qu'il balaye : le début, l'information, la formation, l'idée, l'impulsion...

1. Technique qui s'inspire d'un cours de recherche documentaire suivi à l'École Supérieure Montsouris, Paris 12, lors de ma formation au Diplôme d'État de Cadre de Santé. Chaboissier Mercedes, directrice en 2001.

ANNEXE 3 : CARTE DU DÉPARTEMENT DES ALPES DE HAUTE-PROVENCE

http://www.1france.fr/departement/04-alpes-de-haute-provence/carte-plan-departement.php

ANNEXE 4 : CADRE LÉGAL ET RÉGLEMENTAIRE DES FOYERS DE VIE

Code de l'action sociale et des familles

L 312-1 Alinéa 7. I.-*« Sont des établissements et services sociaux et médico-sociaux, au sens du présent code, les établissements et les services, dotés ou non d'une personnalité morale propre, énumérés ci-après :*

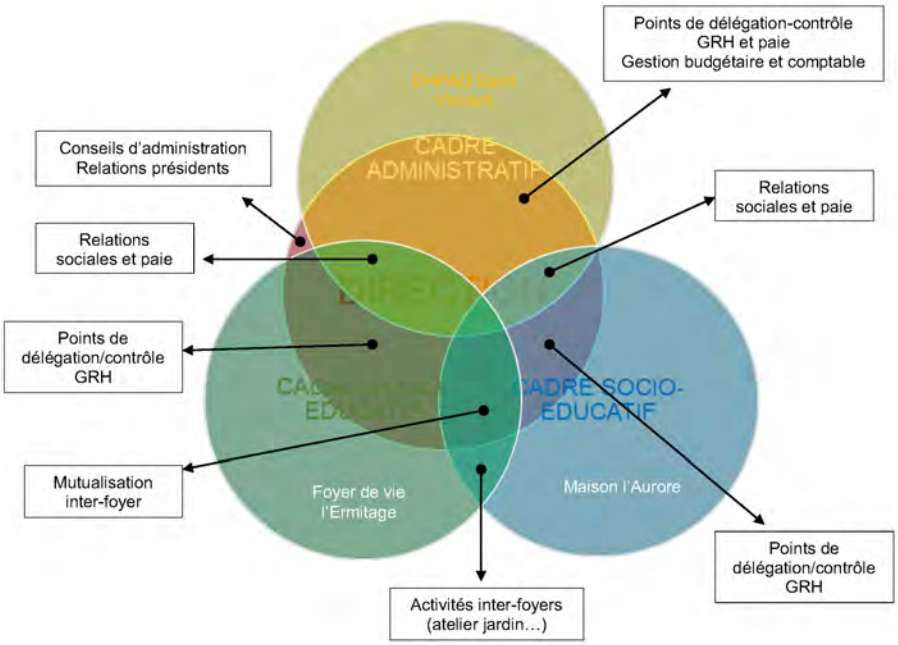
7° Les établissements et les services, y compris les foyers d'accueil médicalisé, qui accueillent des personnes adultes handicapées, quel que soit leur degré de handicap ou leur âge, ou des personnes atteintes de pathologies chroniques, qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ou bien qui leur assurent un accompagnement médico-social en milieu ouvert » ;

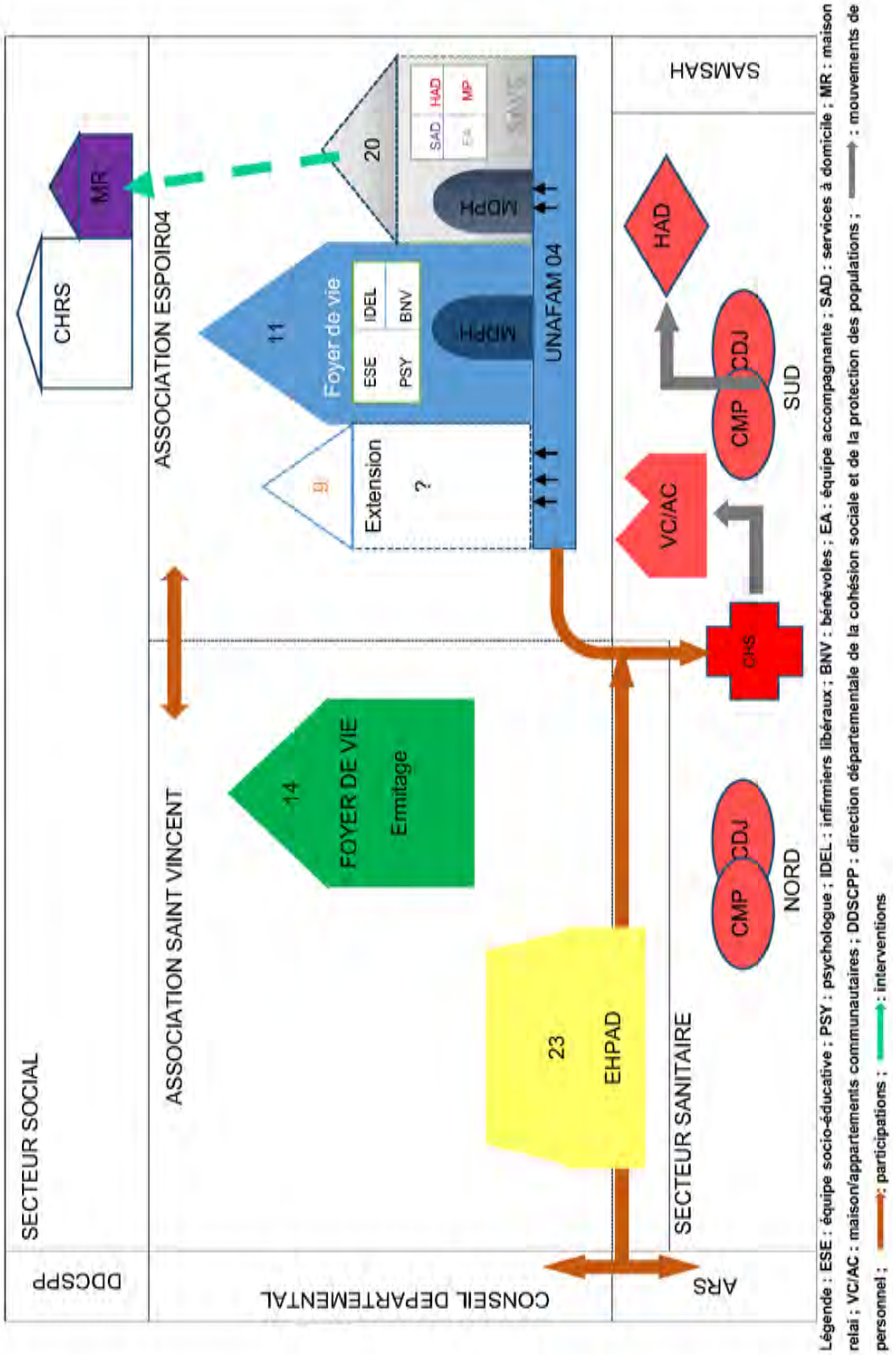
Les établissements mentionnés aux 1°, 2°, 6° et 7° du I *« s'organisent en unités de vie favorisant le confort et la qualité de séjour des personnes accueillies, dans des conditions et des délais fixés par décret »*.

Les prestations délivrées par les établissements et services mentionnés aux 1° à 15° du I sont réalisées par *« des équipes pluridisciplinaires qualifiées »*. Ces établissements et services sont *« dirigés par des professionnels dont le niveau de qualification est fixé par décret et après consultation de la branche professionnelle ou, à défaut, des fédérations ou organismes représentatifs des organismes gestionnaires d'établissements et services sociaux et médico-sociaux concernés »*.

L 344-1-1 *« Les établissements et services qui accueillent ou accompagnent les personnes handicapées adultes qui n'ont pu acquérir un minimum d'autonomie leur assurent un soutien médico-social et éducatif permettant le développement de leurs potentialités et des acquisitions nouvelles, ainsi qu'un milieu de vie favorisant leur épanouissement personnel et social. Un décret détermine les obligations de ces établissements et services, notamment la composition et les qualifications des équipes pluridisciplinaires dont ils doivent disposer. »*

ANNEXE 5 : LA COORDINATION DE L'ÉQUIPE D'ENCADREMENT





Légende : ESE : équipe socio-éducative ; PSY : psychologue ; IDEL : infirmiers libéraux ; BNV : bénévoles ; EA : équipe accompagnante ; SAD : services à domicile ; MR : maison relai ; VC/AC : maison/appartements communautaires ; DDSCPP : direction départementale de la cohésion sociale et de la protection des populations ; : mouvements de personnel ; : participations ; : interventions

Annexe 6 : L'organisation espoir04/saint Vincent et ses interactions

ANNEXE 7 : LE PLAN D'ACTION À INITIER

OBJECTIFS STRATÉGIQUES	OBJECTIFS OPÉRATIONNELS	ACTIONS
		Négocier
	Être autorisé	Proposer
		Financer
		Recruter
SAVS	Préparer	Admettre
		Équiper
		Intégrer
	Ouvrir	Accompagner
		Aider
		Coordonner
	Solliciter	Intervenir
		Conventionner
		Réunir
Articulation sanitaire et sociale	Partager	Mobiliser
		Construire
		Expérimenter
	Coopérer	Interagir
		Reproduire
		Rédiger
	Co-construire	Appliquer
		Évaluer
		Prévenir
Projet d'établissement	Faciliter	Former
		Coopérer
		Diffuser
	Communiquer	Exister
		Produire

Annexe 8 : La programmation par étapes.

STRATÉGIE	SAVS			ARTICULATION S-MS-S			PROJET D'ETABLISSEMENT		
Opération	**Être autorisé**	**Préparer**	**Ouvrir**	**Solliciter**	**Partager**	**Coopérer**	**Co-construire**	**Faciliter**	**Communiquer**
Étape 1	Négocier								
Étape 2	Proposer				Réunir		Rédiger		
Étape 3	Financer	Recruter			Mobiliser			Prévenir	
Étape 4		Admettre			Construire		Appliquer		
Étape 5		Équiper	Intégrer	Coordonner					Diffuser
Étape 6			Accompagner	Intervenir		Expérimenter		Former	
Étape 7			Aider	Conventionner		Interagir			
Étape 8							Évaluer	Coopérer	Exister
Étape 9						Reproduire			Produire

ANNEXE 9 : L'ÉCHELLE DE ZARIT

Échelle de mesure de la charge émotionnelle des aidants familiaux la plus utilisée dans le monde.

Zarit SH, Zarit JM The memory and behaviour problems checklist and the burden interview. University Park PA, Pensylvannia State University -1987

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

Cotation :

0 = jamais

1 = rarement

2 = quelquefois

3 = assez souvent

4 = presque toujours

À quelle fréquence vous arrive-t-il de...

Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4

☞

☞

Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4

La revue de Gériatrie, Tome 26, n° 4, avril 2001.

ANNEXE 10 : CHARTE EUROPÉENNE DE L'AIDANT FAMILIAL

La Charte européenne de l'aidant familial se place en référence aux grands textes internationaux, rédigés sous les auspices des Nations Unies, du Conseil de l'Europe, de l'Union européenne et du Forum européen des personnes handicapées, et ayant directement trait à la vie, à la dignité, aux droits et à la pleine citoyenneté des personnes handicapées et de leurs familles. Au-delà du handicap, elle rencontre les besoins des aidants familiaux quelque soit la cause de la dépendance de la personne aidée (âge, maladie, accident...).

Cette Charte est conçue comme un outil de référence qui sera proposé aux diverses organisations représentatives des personnes en situation de handicap et/ou de dépendance ainsi que de leurs familles au sein de l'Union européenne, et aux instances officielles de l'Union européenne.

Elle permet de contribuer à la conciliation de la vie familiale et de la vie professionnelle grâce à un choix éclairé de l'aidant et conformément aux objectifs de la stratégie de Lisbonne (2 000).

Cette Charte fait suite au projet « Aide aux aidants familiaux » conduit par des organisations membres de COFACE-Handicap au cours des années 2005-2006. Elle a reçu le soutien du Conseil d'Administration de la Confédération des organisations familiales de l'Union européenne (COFACE) le 16 mars 2009.

Confédération des organisations familiales de l'Union européenne

17 Rue de Londres, B-1050 Bruxelles Belgique,

Tel. +32 2 511 41 79, Fax. +32 2 514 47 73, secretariat@coface-eu.org, www.coface-eu.org

Cette publication bénéficie du soutien du programme communautaire pour l'emploi et la solidarité sociale - PROGRESS (2007-2013). Les points de vue exprimés dans cette publication sont ceux des auteurs et la Commission n'est pas responsable de l'utilisation de ces informations.

COMMISSION EUROPEENNE

DG Emploi, Affaires sociales et Égalité des chances

CHARTE EUROPÉENNE DE L'AIDANT FAMILIAL

Avant propos

Actuellement, dans la plupart des pays européens, les réponses des autorités publiques à la question de la dépendance (quelle que soit la cause : handicaps, maladies, âge, accidents...) sont absentes ou insuffisantes. En conséquence, de nombreux proches, et en particulier les femmes, doivent pallier ce manque.

Les solidarités familiales ne peuvent en aucun cas exonérer un état ou les autorités publiques de leur devoir de répondre adéquatement à l'aide nécessaire pour la vie des personnes qui dépendent d'un tiers pour les actes de la vie quotidienne.

COFACE-Handicap estime que la reconnaissance et le soutien des proches aidants permettrait un maintien et/ou une amélioration de la qualité de vie tant des aidants que des personnes aidées. Par cette reconnaissance, il s'agit donc avant tout de préserver la qualité de vie des familles : veiller à la santé physique et psychique des aidants, conserver des liens familiaux habituels entre parents et enfants et à l'intérieur du couple, prévenir un appauvrissement financier, permettre la conciliation vie professionnelle/vie familiale et maintenir les droits de chacun de ses membres.

☞

☞

Tout en revendiquant un accroissement des aides pour les personnes dépendantes (logement, mobilité, enseignement et formation, emploi, ressources, services adéquats, etc.), il a semblé à COFACE-Handicap, que les proches aidants, qui fournissent une disponibilité (parfois contrainte) et une aide gratuite, devaient bénéficier impérativement d'une reconnaissance à travers un certain nombre de droits. Ces droits doivent, en outre, leur permettre un choix éclairé de devenir ou non aidant en accord avec la personne aidée.

Le proche aidant ou aidant familial est donc cet homme ou cette femme, non professionnel, qui, par défaut ou par choix, vient en aide à une personne dépendante de son entourage.

Cette Charte a pour objet non seulement de reconnaître des droits à ces proches aidants mais également de leur donner une visibilité sociale dans cette aide qu'ils accordent souvent au détriment de leur vie personnelle, familiale et/ou professionnelle.

La finalité de la Charte est d'obtenir que les aidants familiaux soient à égalité de droits et de chance au même titre que n'importe quel citoyen.

Définition de l'aidant familial

L'aidant familial est « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques... ».

Choix de l'aidant familial

La personne en situation de handicap et/ou de dépendance doit avoir à tout moment la possibilité de choisir son aidant non professionnel dans sa famille ou son proche entourage. Si elle n'est pas à même d'exprimer ce choix, tout doit être fait pour que sa volonté soit respectée. Réciproquement, l'aidant familial doit pouvoir choisir d'accomplir son rôle d'aidant à temps plein ou à temps partiel en conciliant éventuellement ce rôle avec une activité professionnelle. Ce choix doit être libre et éclairé, et doit pouvoir être réévalué en tout temps.

Solidarité nationale

Le choix par la personne en situation de handicap et/ou de dépendance d'un aidant non professionnel et la solidarité intrafamiliale n'exonèrent en aucun cas les autorités publiques nationales et locales de leur obligation de solidarité à l'égard de la personne aidée et de l'aidant. Cette solidarité doit se traduire par une reconnaissance sociale officielle, assortie de droits sociaux et de tous types de soutiens. L'aide apportée pourrait en outre faire l'objet d'une reconnaissance financière légale.

Solidarité familiale

Les familles sont, en règle général, un lieu privilégié d'épanouissement des personnes en situation de handicap et/ou de dépendance. La solidarité familiale doit se développer en complémentarité et en bonne harmonie avec la solidarité nationale.

Place de l'aidant familial dans les systèmes de santé

La place de l'aidant familial doit être reconnue et prise en compte, en tant que telle, dans toutes les politiques de santé et de protection sociale. Cette reconnaissance sociale doit « officialiser » le rôle de l'aidant familial. L'aidant familial a droit à des infrastructures de soins et à divers réseaux de soutien moral et psychologique sur lesquels il peut s'appuyer

☞

☞

Statut officiel de l'aidant familial

L'aidant familial, dans le cadre de son action d'aidant doit bénéficier de droits sociaux et de moyens pour accompagner la personne en situation de handicap et/ou de dépendance dans toutes les activités de la vie sociale. L'aidant familial doit bénéficier d'une égalité de traitement :

- en matière d'emploi et de travail : aménagement du temps de travail, congés, aide au retour à l'emploi, maintien des régimes de protection santé et de protection sociale ;
- en matière d'accessibilité universelle : transports, logement, culture, cadre bâti, communication, par une compensation financière ;
- en matière de retraite : par la reconnaissance de son statut d'aidant ;
- en matière de validation des acquis : par la reconnaissance de son expérience dans sa fonction d'aide.

Qualité de vie

La qualité de vie de la personne aidée et celle de son aidant sont interdépendantes. Aussi convient-il de développer toutes politiques de prévention (maladie, fatigue, surcharge, épuisement...) permettant à l'aidant familial d'être en pleine capacité de répondre aux besoins de la personne aidée. L'aidant et la personne aidée doivent pouvoir être soutenus par des services et des structures de proximité agréés et habilités.

Droit au répit

Ce droit est une nécessité fondamentale et peut se traduire en termes de soutien, de renfort ponctuel en cas d'urgence, de services de suppléance et/ou de centres temporaire de qualité pur une plus ou moins longue durée selon les besoins (temps de vacances, repos, santé...).

Information/formation

L'aidant familial doit être informé sur ses droits et devoirs. L'aidant familial doit avoir accès à toutes informations facilitant l'accomplissement de son rôle d'aidant. Il doit également avoir accès à toutes formations spécifiques visant une meilleure qualité de sa fonction d'aidant. Un système de formation doit être mis en place par les autorités publiques en pleine concertation avec les organisations représentatives

Évaluation

L'évaluation doit être permanente engageant tant les personnes aidées que les aidants familiaux, que les autorités publiques :

Évaluation des besoins tant de la personne aidée que de la personne aidante ;

Évaluation des services rendus à termes réguliers et/ou à la demande : il revient aux autorités publiques de veiller au bon accomplissement et à la qualité de l'accompagnement de la personne aidée, et de formuler les recommandations nécessaires.

La personne aidée et l'aidant familial sont les premiers experts de leurs besoins et des réponses propres à les satisfaire. Ils doivent obligatoirement intervenir ou se faire représenter par une personne de leur choix dans les procédures d'évaluation.

Table des matières

Introduction 1

Remerciements 3

Chapitre 1 **Vivre avec des manifestations psychiques envahissantes : être « autrement capable »** 5

1. La spécificité psychique : le domaine de la complexité 7
2. Maladie/Handicap : une controverse de champ d'activité 8
3. L'inclusion sociale, pour un parcours de vie sans ruptures 16

Chapitre 2 **Un foyer de vie dédié au handicap psychique** 31

1. L'accompagnement à la vie sociale, un enjeu identitaire 33
2. Une réalité locale : des parcours interrompus 42
3. Un projet de développement, inscrit dans son environnement 56

Chapitre 3 **La logique du parcours pour l'inclusion sociale : un changement à conduire** 61

1. Le cheminement, un principe de pilotage et de parcours 63
2. Les axes complémentaires et entrecroisés, mis à l'œuvre 67

Conclusion 85

Bibliographie 87

1. Articles 87
2. Ouvrages 88
3. Rapports et recommandations 88
4. Schémas et projets 90

Liste des sigles utilisés 91

Annexes 95

Table des matières 109