

**Carole MARTINEZ**

Comment prendre en considération la souffrance de l'aidant  
en psychiatrie pour mieux l'associer au projet de la personne  
accueillie ?

**EXPERTISE TECHNIQUE**

**Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Encadrement et de  
Responsable d'Unité d'Intervention Sociale**

**Année 2017**

# SOMMAIRE

## GLOSSAIRE

INTRODUCTION .....	1
I - CADRE LEGISLATIF .....	1
II – ASSOCIATION ESPOIR PROVENCE .....	2
1. L’association .....	2
2. Le Foyer de vie.....	3
2.1 Public accueilli .....	4
2.2 Les aidants .....	5
2.3 Les missions du foyer.....	5
2.4 Equipe pluri professionnelle .....	5
2.5 Le Conseil de la Vie Sociale .....	6
III- CONSTATS .....	6
IV- PRECONISATIONS.....	8
CONCLUSION .....	10
BIBLIOGRAPHIE .....	11
SITOGRAFIE.....	11
ANNEXES	

## GLOSSAIRE

**ANAP** : Agence National d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux

**ANESM** : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux

**CAFERUIS** : Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Encadrement et de Responsable d'Unité d'Intervention Sociale.

**CVS** : Conseil de la Vie Sociale

**DGCS** : Direction Générale de la Cohésion Sociale

**ISATIS** : Intégration, Soutien, Accompagnement au Travail, Insertion Sociale des personnes souffrant de troubles psychiques

**ETP** : Equivalent Temps Plein

**EVA** : Expérience de Vie Autonome

**GEM** : Groupe d'Entraide Mutuelle

**MDPH** : Maison Départementale pour les Personnes Handicapées

**UNAFAM** : Union Nationale de Familles et Amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques

**PAP** : Projet d'Accompagnement Personnalisé

**SAVS** : Service d'Accompagnement à la Vie Social

## INTRODUCTION

Je suis en formation CAFERUIS.<sup>1</sup> En parallèle, j'occupe un poste d'éducatrice spécialisée dans un foyer de vie qui a la particularité d'accueillir des personnes adultes ayant un handicap psychique. C'est dans cet établissement que j'ai conduit mon expertise technique dans laquelle je me positionne en tant que cadre intermédiaire. Le foyer dépend d'une association de parents. Dès mon arrivée, j'ai très vite constaté que la relation entre les familles et les professionnels du foyer avait une histoire forte. Au fil des années, j'ai pris en considération l'insuffisance de communication qui entraîne une complexité du lien entre les familles et l'équipe éducative. Chacun est à une place en fonction de son statut de professionnel ou de famille sans pouvoir vraiment articuler de liens entre eux. De plus, nous sommes face à des familles en souffrance sans que nous puissions pouvoir y répondre de manière satisfaisante.

C'est pourquoi je me suis attachée en priorité à développer le lien entre les équipes du foyer et l'entourage de manière à réfléchir à comment prendre en considération la souffrance de l'aidant (famille) en psychiatrie pour mieux l'associer au projet de la personne accueillie ?

A travers cette expertise technique, je vais dans une première partie vous présenter l'établissement, son contexte législatif dans lequel il évolue, le public accueilli ainsi que les aidants. Ensuite, je vais mettre en avant les constats repérés et diagnostiquer les points forts et les axes d'améliorations afin de répondre au mieux à la problématique et pouvoir accompagner l'équipe dans ses difficultés.

## I - CADRE LEGISLATIF

Le secteur Médico- social est en constante évolution notamment à travers différentes lois qui le régissent, le foyer de vie l'Orée du Jour, qui accueille des personnes en situation de handicap psychique, en dépend.

- La loi du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées (enfants, adolescents, adultes) marque une évolution significative des pratiques professionnelles et la place de l'utilisateur. Elle définit l'action des pouvoirs publics en matière de handicap pour une meilleure intégration sociale des personnes en situation de handicap.
- La loi du 2 janvier 2002, de rénovation et de modernisation de l'action sociale. Elle, a entraîné une évolution des pratiques professionnelles en prenant davantage en compte les

---

<sup>1</sup> Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Encadrement et de Responsable d'Unité d'Intervention Sociale.

besoins et les désirs de la personne accueillie en l'associant entièrement à son projet autour d'une équipe pluridisciplinaire. Cette loi met en œuvre des outils pour la reconnaissance du droit de la personne notamment la mise en place d'une instance participative des usagers.

- La Loi du 11 février 2005, loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, est le principal texte sur les droits des personnes en situation de handicap, depuis la loi de 1975. Pour la première fois, elle donne une définition du handicap : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction 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 psychique, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ». <sup>2</sup>

C'est une vraie reconnaissance de la maladie psychique pour les personnes en souffrance et pour leur entourage. De plus, dès le second article, la loi dit que l'on doit « garantir l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées ». Il me semble important de le stipuler car en psychiatrie, 70 % des malades sont soutenus par leurs proches familiaux. <sup>3</sup>

Cette loi crée une Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) dans chaque département. Elle a une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille.

Les politiques publiques, tant dans la loi de 2002, de rénovation et de modernisation de l'action sociale et celle de 2005, ont favorisé l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. L'entourage et la famille sont pris en compte, d'où l'importance d'un travail de lien et de soutien des familles/des aidants, à la compréhension du soin et de nos actions, pour un meilleur accompagnement du résident.

## II – ASSOCIATION ESPOIR PROVENCE

### 1. L'association

L'association Espoir Provence (personne morale), affiliée à l'UNAFAM<sup>4</sup> 13 est située à Aix-en-Provence. Elle est une association de loi 1901, créée en 1982 par des militants de

---

<sup>2</sup> Légifrance : Loi n°2005-102 du 11 février 2005 – art.L114

<sup>3</sup> Source : <http://www.unafam.org>

<sup>4</sup> Union Nationale de Familles et Amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques

l'UNAFAM concernés de près par la maladie d'un de leur proche. Elle a, à sa gouvernance un président et une dizaine de membres actifs, parents de résidents actuels ou anciens.

Le projet de l'association a une mission départementale, il met en avant « *la dimension et la réponse sociale de l'accompagnement à l'égard des personnes handicapées psychiques. Le projet leur permet ainsi qu'à leur proche de vivre aussi bien que possible malgré la maladie* ». <sup>5</sup>

L'association a sous son autorité et sa responsabilité : le foyer de vie, deux SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale) et deux GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle) sur Aix en Provence et Marseille.

## **2. Le Foyer de vie<sup>6</sup>**

Le foyer de vie « l'Orée du Jour » situé à Aix- en- Provence, a ouvert le 11 octobre 1994. Sa création a revêtu un caractère « dérogatoire et expérimental » jusqu'en juillet 2002, pour un accompagnement sur un versant social. Le handicap psychique tenait du registre de la maladie (et non du handicap) donc de la compétence de l'état au sein des structures relevant du secteur sanitaire. A compter de cette date, la DGCS<sup>7</sup> a pérennisé l'agrément. Actuellement, c'est le seul type de structure du département des Bouches- du- Rhône à accueillir ce public. Les personnes handicapées psychiques sont suivies par les établissements psychiatriques en intra ou en extra, soient vivent au sein de leurs familles, ce qui peut occasionner de graves problèmes de cohabitation. Il existe toutefois l'association ISATIS qui propose une diversité d'accompagnement de ce public.

En mars 2013, nous avons présenté au Conseil Départemental notre évaluation interne suivie en 2014 d'une évaluation externe. Cinq ans après, nous retravaillons notre évaluation interne comme le précise la loi (tous les 5 ans).

Au 31 décembre 2016, l'activité était de 13500 journées financées par le Conseil Départemental des Bouches du Rhône (13) dont le prix de journée était de 151,59 euros, ce qui correspond à un taux d'occupation de 88,06 %. Les résidents contribuent aux frais d'hébergement qui est déterminé par le règlement de l'aide sociale de leur département d'origine.

---

<sup>5</sup> Extrait du projet de l'association

<sup>6</sup> D'après l'ANAP, Agence National d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux, un foyer de vie « *accueille des personnes adultes dont le handicap ne leur permet pas ou plus d'exercer une activité professionnelle, y compris en milieu protégé, mais qui ont une autonomie physique et intellectuelle suffisante pour se livrer à des activités quotidiennes et participer à une animation sociale. L'accueil peut être limité à la journée, sans hébergement* »

<sup>7</sup> Direction Générale de la Cohésion Sociale

Au 1<sup>er</sup> janvier 2016, l'effectif des salariés est de 30,59 ETP<sup>8</sup>. Le statut des personnels relève de la Convention Collective du 15 mars 1966, plus précisément de l'annexe 10.

Géographiquement bien situé dans la ville, il se trouve à proximité du centre-ville où les résidents peuvent s'y rendre seuls, non loin des différentes administrations, commerces, banques, lieux culturels, d'activités, médicaux et également à quelques pas de la gare routière et du Centre Hospitalier Spécialisé Montperrin. Tous ces différents acteurs et services sont des partenaires et réseaux.

Le foyer se compose de trois unités de vie pour l'hébergement (2 unités hommes et 1 unité femmes) et un centre de vie pour les activités collectives et les services généraux.<sup>9</sup>

En tant que chef de service, je dirige une équipe pluri professionnelle sous la responsabilité de la direction, en collaboration avec le directeur technique, la comptable et la psychologue tout en étant en lien avec l'association.<sup>10</sup>

## 2.1 Public accueilli

Le foyer de vie « l'Orée du Jour » situé à Aix- en- Provence, a pour spécificité d'accueillir, en internat sur 365 jours, des personnes adultes ayant un handicap psychique<sup>11</sup> atteintes de psychoses de type schizophrénie et troubles bipolaires (28 hommes et 14 femmes) âgées de 20 à 60 ans. Ils sont médicalement stabilisés. Une notification MDPH d'orientation en foyer de vie ou occupationnel est nécessaire pour entrer au foyer.

*« Le handicap mental et le handicap psychique ont longtemps été nommé « maladie mentale » et souvent confondus. Il s'agit de deux populations bien distinctes. Contrairement à la maladie mentale qui est la conséquence d'une déficience intellectuelle, le handicap psychique est la conséquence d'une pathologie psychiatrique (...). Les capacités mentales, cognitives et intellectuelles de la personne restent intactes mais se trouvent perturbées par les symptômes de ces maladies. La déficience des personnes en situation de handicap psychique se situe au niveau de l'organisation du temps, l'anticipation des actes de la vie quotidienne, la difficulté de communiquer de façon participative, de mémoriser, le contact avec la réalité est biaisé, apragmatisme, absence de désir... Tout cela est associé à la non reconnaissance des troubles, au déni, à l'absence de participation sociale ».*<sup>12</sup>

La situation de handicap rend la vie difficile pour la personne malade et pour son entourage.

---

<sup>8</sup> Equivalent Temps Plein

<sup>9</sup> Photo en annexe

<sup>10</sup> Organigramme en annexe

<sup>11</sup> En 2000, 2,8 millions de personnes présentent un handicap psychique, source : <http://inpes.santepubliquefrance.fr>

<sup>12</sup> Définition, source : <http://www.unafam.org>

## 2.2 Les aidants

« Les aidants dit naturels ou informels sont des personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de leur entourage pour les activités de la vie quotidienne... ».<sup>13</sup>

Nous pouvons considérer les familles des résidents comme des aidants tout en sachant que la conjoncture est différente puisque les familles n'ont pas leur enfant au domicile quotidiennement. Néanmoins, il est important, d'avoir cette notion d'aidant. En effet, la famille est la principale relation que le résident ait à l'extérieur du foyer car l'entrée dans la maladie entraîne quasiment la perte totale de lien social.

## 2.3 Les missions du foyer

Les missions du foyer sont « d'accueillir, héberger, soutenir et « redynamiser » les personnes ayant un handicap psychique médicalement stabilisées mais en manque d'autonomie ».<sup>14</sup> Il encourage la réinsertion des personnes au quotidien afin de renouer un réseau social avec son environnement. Afin d'accompagner au mieux les résidents, le foyer propose différents supports d'actions. Nous réalisons un accompagnement personnalisé et individualisé à travers la gestion de la vie quotidienne, le suivi médical, le soutien psychologique. Nous faisons des prises en charge individuelles ou groupales à travers des activités à l'intérieur ou à l'extérieur du foyer.

Cet accompagnement permet aux résidents les plus autonomes d'accéder à une Expérience de Vie Autonome, nommé EVA. Le foyer propose un accompagnement spécifique du résident dans un appartement au centre-ville d'Aix en Provence afin de consolider et de prolonger les capacités individuelles et sociales qu'il a pu acquérir durant son passage au foyer. Pendant cette expérience il reste résident du foyer, avec la possibilité d'un retour si cela ne fonctionne pas. Afin que ce projet aboutisse, les familles sont activement associées. Les personnes seules dans leur appartement ont souvent comme seul lien d'attache le foyer et sa famille. Ici, l'aidant familial a naturellement toute sa place. Il sera un soutien nécessaire.

## 2.4 Equipe pluri professionnelle

Lorsqu'une personne entre au foyer, elle est accueillie par la directrice, l'éducateur référent et moi-même. C'est souvent à ce moment-là que le premier contact avec la famille s'établi.

---

<sup>13</sup> Charte Européenne de l'aidant familial. 2009. Coface (Confédération des organisations familiales de l'Union européenne. Bruxelles.

<sup>14</sup> Extrait du projet d'établissement



Chaque résident est encadré par une équipe référente pluri professionnelle appelée « équipe élargie »<sup>15</sup> dont l'éducateur spécialisé est le coordinateur. Il est l'interlocuteur principal et fait le lien entre toutes les personnes gravitant autour du projet du résident.

Tous les 6 mois, suite à une évaluation des compétences sociales du résident<sup>16</sup>, le coordinateur met en place une réunion, le Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP) en présence de l'usager et des membres de son équipe élargie. Un bilan est fait et des propositions émanant de l'équipe et du résident sont envisagées pour les 6 mois à venir. Ces projets sont validés par la directrice et moi-même lors d'une synthèse. A l'issue de cette dernière, l'éducateur spécialisé, avec l'accord du résident, organise une rencontre familiale pour la restitution de sa synthèse. Cet espace de parole, permet à chacun de s'exprimer librement, l'éducateur soutient le résident à formuler des demandes ou des ressentis et informe les proches de l'évolution du projet d'accompagnement.

## **2.5 Le Conseil de la Vie Sociale**

Cette instance est organisée trois à quatre fois par an. Les résidents et leurs familles y participent activement et s'y expriment. Ils sont ainsi associés au fonctionnement de l'établissement, à travers, parfois, des groupes de travail. Outre, la question des visites des familles dans l'établissement, les familles n'ont jamais abordées le manque de communication entre eux et les professionnels dans cette instance. Elles l'ont tout de même exprimé lors de l'évaluation externe.

## **III- CONSTATS**

Afin de mieux comprendre la problématique et de poser les constats, il me semble nécessaire de vous présenter un bref historique de la relation entre les professionnels et les familles.

A mon arrivée sur le poste de chef de service, j'ai repéré une communication difficile entre les familles et les professionnels avec parfois une incompréhension de notre travail pouvant occasionner des critiques de ces familles. Il n'y avait pas de lieux pour favoriser les rencontres entre les résidents et leurs familles. Les familles n'avaient pas le droit d'entrer dans les studios, pourtant considérés comme un espace privé. Les visites des studios et de l'appartement dans le cadre du projet EVA étaient exceptionnelles, lors de l'admission, au moment d'une fête au foyer. Les familles étaient souvent vues comme intrusives.

---

<sup>15</sup> Schéma Equipe élargie en annexe

<sup>16</sup> Schéma Domaines de compétence travaillés avec le résident

Les rencontres familiales et tous autres contacts avec les familles étaient effectués par les psychologues nommés « référents familiaux » seuls habilités à être en relation avec la famille, à l'exception de la direction. Au départ de ces « référents familiaux », j'ai confié les rencontres aux éducateurs spécialisés.

Pendant une dizaine d'années, lors de Conseils de la Vie Sociale, les représentants des familles nous ont fait part de leur désir de rendre visite à leur enfant dans leur studio. Cette demande régulière a toujours été retardée, mais avec de petites évolutions. Cependant à compter d'octobre 2016, le Conseil d'Administration a décidé que les proches pouvaient venir rendre visite au résident, sans forcément prévenir à l'avance, mais de manière à ne pas perturber leur planning. Cette décision a été mal vécue par une partie de l'équipe qui estimait, dans un souci de protection que ces visites pouvaient être dérangeantes et sources d'angoisses, voir intrusives pour les résidents.

Afin de mettre en évidence les constats repérés, je me suis appuyée sur le diagnostic des forces et faiblesses, opportunités et menaces (MOFF).<sup>17</sup>

- **Une communication insuffisante entre les familles et l'équipe**

L'insuffisance de communication génère un conflit de place entre professionnel et aidant, l'un voulant faire son métier sans l'autre et l'aidant voulant aider au mieux. Aussi, il est nécessaire de clarifier les places de chacun, l'un bénévole et l'autre professionnel et de trouver les points de jonction et d'appui pour renforcer la confiance entre les deux protagonistes. Il s'agit de consolider les liens et d'établir une relation de confiance tant sur le plan quantitatif que qualitatif dans le but d'avoir un langage commun.

- **Une absence de préparation**

Les rencontres familiales succèdent généralement à la synthèse du résident afin d'en faire un retour. Elles sont préparées par l'éducateur coordinateur de l'équipe avec l'implication plus ou moins participative du résident. Ce qui peut conduire à un échange non productif avec des pertes d'informations et de réflexions, faire naître des incompréhensions et une prise en compte minime du résident. Il est nécessaire, qu'en amont, l'équipe élargie en collaboration avec le résident réfléchissent à l'organisation de ces rencontres et définissent les points qui vont être abordés lors de ces dernières.

---

<sup>17</sup> Diagnostic MOFF en annexe

- **Des professionnels en difficulté**

Au vue de la spécificité du public, l'ensemble du personnel est régulièrement formé au travail d'accompagnement auprès des personnes psychotiques. Toutefois, la difficulté principale évoquée par les professionnels suite aux rencontres familiales, c'est leur manque de savoir-faire. Ils se trouvent parfois confrontés à des parents méfiants, fermés, formulant des reproches à l'égard de leur enfant ou ne leur laissant pas la parole mais aussi manifestant leur souffrance et difficulté face à la maladie. Malgré l'analyse de la pratique, ce manque de connaissance théorique de l'équipe concernant la relation à la famille ne facilite pas la communication.

- **Un manque de soutien pour les aidants**

Les familles sont très impliquées dans le parcours de vie de leur enfant. La vie familiale est impactée par les effets de la maladie qui peuvent prendre beaucoup de place. Il leur est parfois difficile de prendre du recul. Enfin, une forme de culpabilité, souvent forte, est présente chez les familles éprouvant de grandes difficultés à s'exprimer sur la pathologie dont souffre leur enfant. Actuellement, au foyer, aucun dispositif permet de prendre en compte les questionnements et la souffrance des aidants.

Malgré une diversité des moyens de communication, il persiste une complexité de la relation entre l'équipe et la famille et de ce fait le travail d'accompagnement auprès des résidents s'en trouve légèrement impacté. Rappelons que la mission de l'association est d'accueillir et d'accompagner les personnes handicapées psychiques. Elle met aussi l'accent sur le bien être des proches, ce qui aujourd'hui fait défaut dans la structure. C'est pourquoi, en tant que chef de service du foyer de vie, je me questionne sur « comment prendre en considération la souffrance de l'aidant en psychiatrie pour mieux l'associer au projet de la personne accueillie ».

Il s'agit non seulement d'apporter à l'équipe les outils appropriés pour améliorer cette problématique, mais aussi d'être en conformité avec les recommandations de l'ANESM.<sup>18</sup>

## IV- PRECONISATIONS

Pour étayer mes préconisations, je me suis appuyée sur les axes d'orientation n°5, l'aide, le soutien et l'accompagnement des familles de l'avenant du schéma départemental en faveur des personnes handicapées pour la période 2014-2015.<sup>19</sup>

---

<sup>18</sup> Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, La bientraitance, Repère n°3 en annexe

A la prochaine réunion cadres, je poserai les constats repérés. Ensuite, je ferai les propositions de préconisations ci-dessous, élaborées et détaillées à partir de fiches actions.<sup>20</sup> Après validation, je mettrai en place, avec l'équipe, cette évolution de manière échelonnée. Enfin, nous la présenterons à l'ensemble des résidents et à leurs familles sous forme de réunion ou d'un appel téléphonique de ma part pour celles qui ne peuvent pas se déplacer. Ces préconisations seront évaluées régulièrement.

### **Afin d'améliorer la communication entre l'équipe et les aidants**

- Je proposerai au CVS de réfléchir ensemble à un moyen de communication, d'échange en plus de celui existant, convenant à chacune des parties (Rencontre autour d'un repas préparé par le résident, plus de temps de moments festifs avec les familles...)
- Un appel téléphonique mensuel à la famille devra être fait pour rendre compte de la situation du résident et du travail mené. Ce lien téléphonique sera fait avec l'accord du résident et en sa présence.
- L'éducateur pourra demander la présence de la psychologue ou/et de moi-même s'il estime nécessaire lors d'une rencontre familiale.
- La possibilité de réaliser ces rencontres au domicile de la famille si celle-ci est dans l'impossibilité de se déplacer.

### **Pour une meilleure préparation des rencontres familiales**

- Préparer la rencontre dans un 1er temps, lors du PAP avec le résident et l'équipe élargie. Cette dernière sera préparée avec des objectifs précis et écrits.
- Dans un 2<sup>nd</sup> temps, lors de la réunion institutionnelle l'ensemble des professionnels pourra amener des informations complémentaires.
- Avoir un étayage clinique de la psychologue autour d'une situation difficile.

### **Dispenser un apport théorique aux professionnels**

- Proposer un module de formation sur « des outils de conduite d'entretien familial à partir des fondements théoriques de l'écoute groupale de la famille ».
- Prévoir cette formation au Plan de formation pour l'année 2018.

### **Accompagner les familles**

- Je demanderai à la psychologue du foyer de réfléchir à un projet autour d'un groupe de parole destiné aux aidants qu'elle animera. Elle devra mettre une notion de temps dans le projet (une fois par mois par exemple).

---

<sup>19</sup> Schéma départemental en faveur des personnes en situation de handicap en Annexe

<sup>20</sup> Fiches actions en annexe

- Nous proposerons aux familles, si nous le jugeons opportun, une orientation vers un service de thérapies familiales (Hôpital Psychiatrique Montperrin par exemple) avec lequel j'engagerai un travail de partenariat en collaboration avec les équipes.
- Nous orienterons, pour les familles ne connaissant pas, vers les délégations départementales de l'UNAFAM (remise d'une plaquette d'information), qui proposent différents soutiens psychologiques comme les groupes de parole entre pairs, un service téléphonique « Ecoute Famille », des formations aux proches aidants, des séjours de répit...

## CONCLUSION

L'accueil des personnes en situation de handicap psychique de type schizophrénie à l'Orée du Jour, est un soulagement pour les familles, les troubles étant venus fortement perturber cet équilibre avec souvent un retour en famille après de longues périodes d'hospitalisation.

Au fil des années, la représentation de la famille en psychiatrie a évolué, partant du principe qu'elle était pathogène, à l'émergence aujourd'hui de la notion d'aidant.<sup>21</sup> Au foyer, pendant longtemps les professionnels n'ont pas su percevoir la famille comme un aidant. Petit à petit, leur regard se modifie.

C'est pourquoi dans une démarche d'amélioration de la qualité de la relation entre les aidants et les professionnels, je dois conduire l'équipe à avoir un nouveau regard sur la famille. Nous devons la considérer comme un allié, en lui accordant une place dans l'institution. Travailler avec, est essentiel dans notre accompagnement quotidien du résident pour son équilibre global. Il est tout aussi important de prendre en considération la souffrance de l'aidant en lui proposant des solutions de soutien.

Aujourd'hui, il y a un grand nombre de plateformes d'aide aux aidants, essentiellement pour les personnes âgées. Dans les Bouches du Rhône, ce type d'accueil, avec des professionnels n'existe pas pour les aidants familiaux en psychiatrie. C'est pourquoi, il est intéressant réfléchir à la création d'un service, tel qu'il existe au siège de l'UNAFAM à Paris, tant pour les familles des personnes accueillies dans les structures de l'association Espoir Provence que pour les familles qui ont leur proche au domicile sachant que dans les années à venir une personne sur cinq sera un jour atteinte par une maladie psychique.<sup>22</sup>

---

<sup>21</sup> Représentation de la famille en psychiatrie en annexe

<sup>22</sup> Source : Rapport relatif à la Santé Mentale (octobre 2016), Ministère des Affaires Sociales et de la Santé

## BIBLIOGRAPHIE

COLOMBET E., DAVTIAN H., (2014), *Aidant en psychiatrie, une place « naturelle »?*, pp 47-51 in PONET B., PUYUELO R., ROUCOULES A., (dossier coordonné par), (2014), *Les aidants... une question pour les institutions*, n°94, Editions ERES (ARSEAA, Revue EMPAN), Toulouse, 171 p

DUBREUIL Bertrand, (2006), *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*, Dunod, Paris, 173 p

GUELLIL A., GUITTON-PHILIPPE S., (2016), *Construire une démarche d'expertise technique en intervention sociale*, Nouvelle édition, ESF éditeur (Collection Actions Sociales / Référence), Montrouge, 236 p

JAMOT-ROBERT Christelle, (2016), *Politiques Sociales*, Vuibert, Paris, 375 p

NORGEU Anne-Marie, (2006), *La borde : le château des chercheurs de sens ? La vie quotidienne à la clinique psychiatrique de La Borde*, Editons ERES, Ramonville Saint Agne, 123 p

PONET B., PUYUELO R., ROUCOULES A., (dossier coordonné par), (2014), *Les aidants... une question pour les institutions*, n°94, Editions ERES (Revue EMPAN), Toulouse, 171 p

## SITOGRAPHIE

Charte Européenne de l'aidant familial. 2009. Coface (Confédération des organisations familiales de l'Union européenne. Bruxelles.

Consulté le 23 mars 2017.

<http://www.unafam.org/journee-nationale-des-aidants-6-octobre-2016.html>,

consulté le 2 décembre 2016.

<https://informations.handicap.fr>,

consulté le 16 novembre 2016.

<http://www.vie-publique.fr/politiques-publiques/politique-handicap/chronologie>,

consulté le 16 novembre 2016

<https://www.legifrance.gouv.fr>,

consulté le 16 novembre 2016

<https://lesitedesaidants.fr>,

consulté le 13 décembre 2016

<http://www.aidants.fr/actions-de-soutien-dediees-aux-aidants>,

consulté le 13 décembre 2016

<http://www.cnsa.fr>,

consulté le 13 décembre 2016.

<http://www.anap.fr>,

consulté le 13 décembre

<http://www.mdph.fr>,

consulté le 20 octobre 2016.

[http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco\\_bienveillance.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_bienveillance.pdf),

consulté le 10 janvier 2017.

[https://www.departement13.fr/fileadmin/user\\_upload/ConseilGeneral/SchemaDepartementaux/Document/Avenant-schema-PH-2014-2015.pdf](https://www.departement13.fr/fileadmin/user_upload/ConseilGeneral/SchemaDepartementaux/Document/Avenant-schema-PH-2014-2015.pdf),

consulté le 10 janvier 2017.

<http://solidarites->

[sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos\\_rapport\\_laforcade\\_mission\\_sante\\_mentale\\_011016.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_rapport_laforcade_mission_sante_mentale_011016.pdf),

consulté le 15 mars 2017.

<http://inpes.santepubliquefrance.fr/sante-handicap/france/statistiques.asp>

consulté le 16 novembre 2016

## ANNEXES

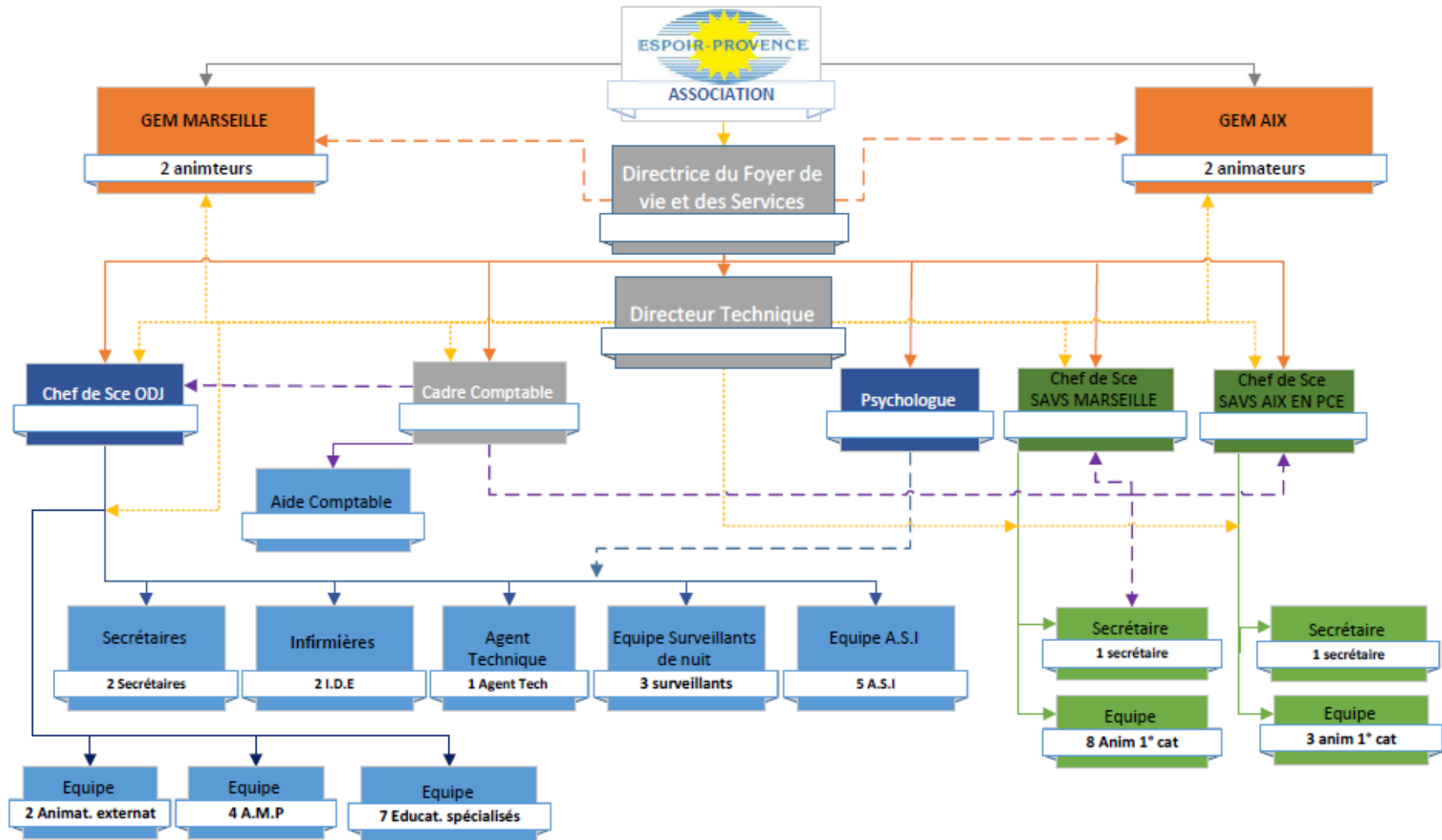
- 1- Vue d'ensemble du foyer
- 2- Organigramme du foyer
- 3- Schéma de l'équipe élargie
- 4- Tableau Diagnostic des Menaces, Opportunités, Forces et Faiblesses
- 5- Recommandations de l'ANESM sur le travail avec l'entourage
- 6- Avenant du schéma départemental en faveur des personnes handicapées,  
pour la période 2014/ 2015
- 7- Fiches actions
- 8- Article : Représentation de la famille en psychiatrie



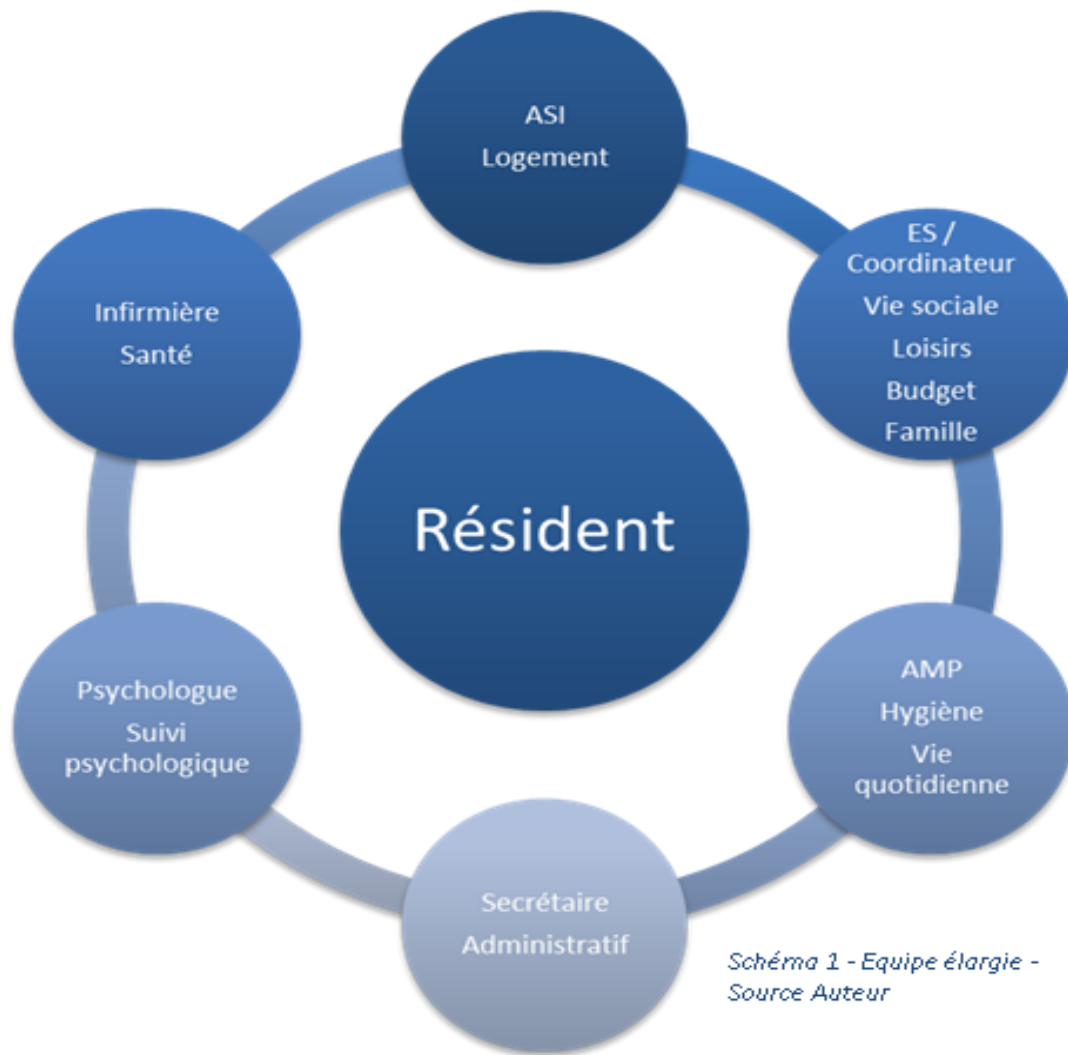
# ANNEXE 1



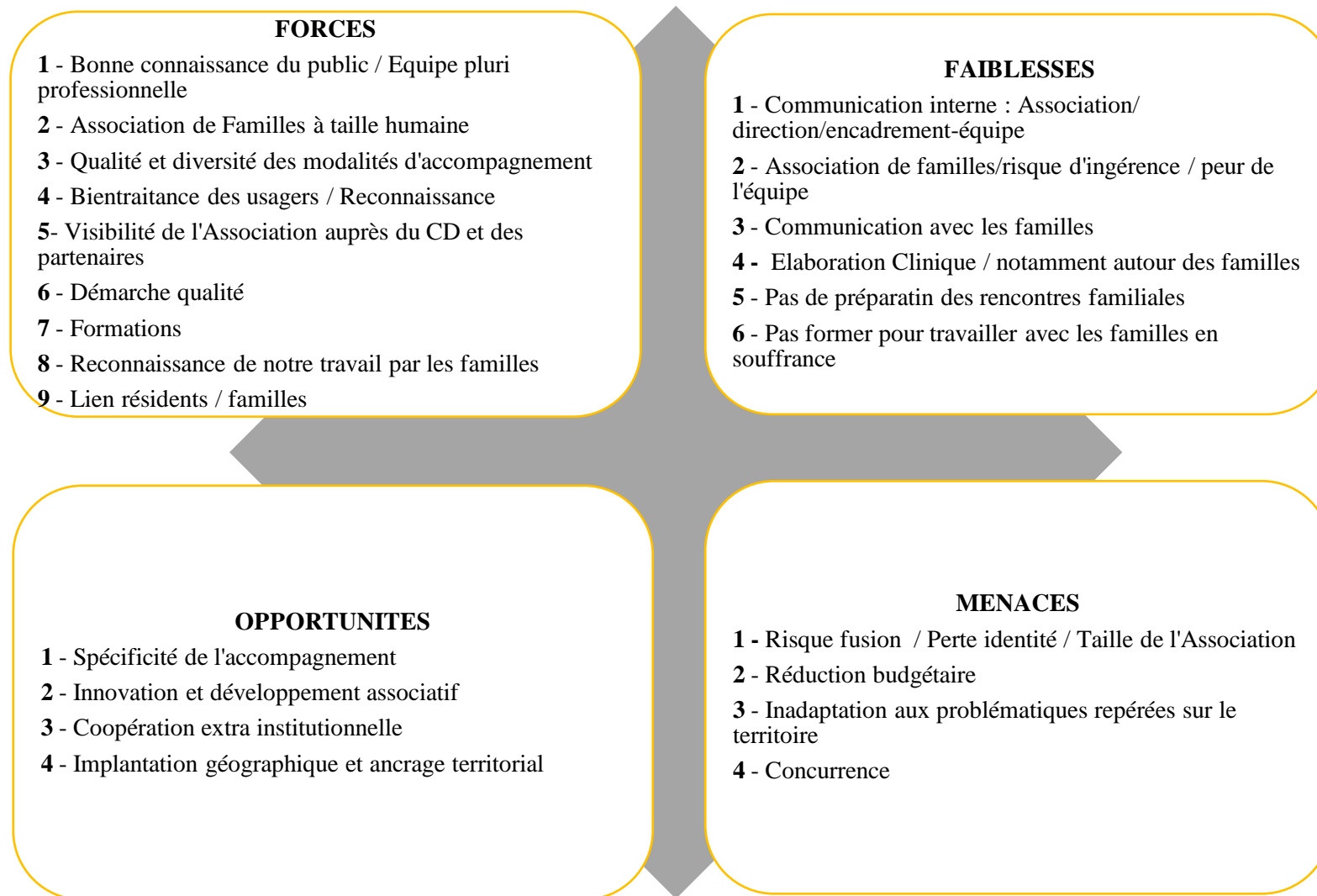
## ANNEXE 2



## ANNEXE 3



## Diagnostic MOFF (Menaces – Opportunités – Forces – Faiblesse)



## ANNEXE 5

### Recommandations de l'ANESM

## ***Repère 3 - L'enrichissement des structures et des accompagnements par toutes les contributions internes et externes pertinentes***

### **1. Travailler avec l'entourage et respecter les relations de l'utilisateur avec ses proches**

#### **1.1 Créer un environnement qui prend en compte l'entourage et entend sa propre analyse sur la situation de l'utilisateur en complémentarité des autres analyses**

Parce que les familles et les proches des usagers ont été bien souvent en situation de les accompagner et de répondre à leurs besoins avant l'intervention des professionnels, ils sont détenteurs d'une analyse sur sa situation qui est extrêmement précieuse. Il est recommandé que cette analyse soit recueillie régulièrement par les professionnels pour compléter celle qu'exprime l'utilisateur et celle que formalisent les professionnels. L'accompagnement ou l'intervention se fonderont ainsi sur une approche aussi complète que possible des besoins, difficultés quotidiennes et ressources de l'utilisateur.

#### **1.2 Créer des lieux ou des occasions qui permettent de reprendre, de maintenir et de conforter les liens affectifs avec les proches dans le respect des intérêts et des souhaits de l'utilisateur**

Les liens affectifs que l'utilisateur a tissés avec ses proches et sa famille sont susceptibles d'être modifiés par l'arrivée de l'utilisateur en institution ou le début d'une intervention professionnelle à domicile.

Il est recommandé que l'accompagnement des professionnels, les lieux d'accueil ou les modalités d'intervention soient pensés pour encourager le maintien ou la reprise de liens affectifs si cela correspond au souhait de l'utilisateur. Lieux de convivialité permettant l'intimité et l'échange privilégié, occasions formalisées, festives ou non, pour provoquer des rencontres, encouragements ou sollicitations spécifiques de la part des professionnels, sont des exemples de cette démarche volontariste.

Cette démarche positive en faveur du maintien ou du renforcement du lien appelle des aménagements spécifiques si l'utilisateur est l'objet d'une décision de justice concernant ses proches.

Par ailleurs, l'utilisateur peut aussi faire le choix d'un refus du lien avec ses proches. Il est alors recommandé que ce refus soit entendu et respecté, en prenant en compte s'il y a lieu le respect des décisions de justice.

#### **1.3 Entendre et comprendre les demandes et besoins familiaux pour instaurer des solutions de prise en charge pérennes et respectueuses des équilibres familiaux**

Les professionnels sont amenés à intervenir auprès des usagers et de leurs proches suivant des modalités variées : soutien, accompagnement, suppléance, voire substitution. Ils s'inscrivent donc au sein d'équilibres aménagés préalablement, parfois pendant de longues années, dans la vie des proches de l'utilisateur, pour pouvoir répondre à ses besoins. Il est recommandé que cet équilibre dans lequel était inscrit l'utilisateur fasse l'objet d'une réflexion de la part des professionnels. De cette manière, il s'agit que les professionnels puissent amener une prestation dans un respect aussi étroit que possible des relations précédant leur intervention, et dans une complémentarité aussi fine que possible avec les rôles assumés par les proches dont ils ne souhaitent pas se départir, dans le respect des décisions de justice, s'il y a lieu.

Il est préconisé également que l'accompagnement des professionnels soit aménagé pour laisser aux proches le rôle et la place qui sont le plus profitables à l'utilisateur. En revanche, là où un accompagnement professionnel permet de soulager la famille de sa fonction obligée, il est préconisé qu'il soit mis en place dans la complémentarité la plus fine possible.

#### **1.4 Maintenir des positionnements professionnels neutres et sans jugement de valeur à l'égard des relations entre l'utilisateur et ses proches**

Par l'accompagnement qu'ils mettent en œuvre, les professionnels sont à de nombreuses occasions les témoins des relations que l'utilisateur entretient avec sa famille. Il est recommandé qu'ils soient sensibilisés à garder à tout moment de leur intervention une approche factuelle, sans jugement de valeur, de ces relations intimes.

Ce positionnement neutre et sans jugement de valeur ne se confond pas avec une indifférence à l'égard de cette dimension de la vie de l'utilisateur : le discernement et l'attention bienveillante des professionnels sont au contraire préconisés en la matière et s'inscrivent ainsi dans un positionnement de bienveillance.

#### **1.5 Aider les personnes isolées à se créer un réseau social**

La rencontre de l'utilisateur avec des professionnels peut être l'occasion de déceler des situations de solitude subie. Il est recommandé que, dans ce cas et avec l'accord de l'utilisateur, la structure lui offre des occasions de se créer des réseaux primaires, grâce à des rencontres ou à des activités à l'intérieur ou à l'extérieur de la structure. L'information concernant des lieux de rencontre et d'échanges susceptibles d'accueillir l'utilisateur et de répondre à ses besoins y participe également. L'accompagnement lui permettant d'accéder plus facilement à des lieux ou de participer plus facilement à des activités qui correspondent à ses désirs est également préconisé.

# ANNEXE 6

## Avenant du Schéma départemental personnes handicapées

27

### ORIENTATION 5 – Aider, soutenir et accompagner les familles

#### ACTION 12 – Développer les actions de prévention à destination des aidants

##### CONTEXTE

Si une des actions du présent avenant est consacrée aux actions de dépistage et de prévention à l'égard des personnes en situation de handicap, un travail du même type peut être réalisé à l'attention des aidants. Ces derniers peuvent se trouver dans une situation de déni ou de détresse qui auront par ailleurs une répercussion sur la santé et le bien-être des personnes aidées. Il convient donc de mettre en place des solutions permettant d'éviter le sentiment d'isolement, la dégradation de la santé ou toute difficulté d'ordre moral que peuvent connaître des aidants familiaux.

##### PILOTAGE

> Conseil général

##### OBJECTIFS OPERATIONNELS

➤ Intervenir auprès des aidants afin de les accompagner dans la prise en charge au quotidien de la personne aidée

##### ACTEURS IMPLIQUES

> ESSMS

> MDPH

##### MISE EN ŒUVRE

- Développer le soutien psychologique individuel :
  - Proposer une intervention de psychologues dans des situations particulièrement difficiles (à partir de SSIAD, des ESA, des SAVS)
  - Organiser la mutualisation des temps de psychologue entre services intervenant à domicile (SAVS/SAMSAH/SAAD) regroupés au sein de fédérations/plateformes
  - Orienter les personnes vers les plateformes de répit et les associations spécialisées dans le soutien aux aidants, ainsi que les accueils de jour
  - Travailler avec les associations et l'ASE sur le repérage des situations d'enfants avec parents handicapés pour proposer des accompagnements spécifiques
- Mettre en place un dispositif d'accompagnement par les pairs :
  - groupe de parole, notamment à l'attention des fratries
  - Développer la pratique de partage d'expériences
- Diffuser de l'information sur les ressources d'aides existantes à partir de solutions diversifiées :
  - Créer un système d'information géographique à partir du site du Conseil général pour que les professionnels comme les aidants, disposent de l'information utile sur l'offre existantes
  - Disposer d'une Foire aux questions pour les personnes concernées sur le site du Conseil général et de la MDPH
  - Créer des centres ressources généralistes mobilisant les expertises sanitaires, sociales et médico-sociales – « plateformes intégrés »

- 
- Informer les médecins traitants et spécialistes :
    - travailler avec l'ARS pour les sensibiliser
    - créer un numéro vert qu'ils pourraient communiquer au patient
    - mobiliser les ateliers santé ville
    - élaborer une campagne d'information étendue
  - Accompagner les versements de prestations par les caisses de retraite (dans le cadre du vieillissement des personnes handicapées) et le Conseil général, de documents d'information relative à l'aide aux aidants
- 
- Réaffirmer le principe participation de la famille à l'évaluation de la situation :
    - Intégrer cette dimension au moment de l'évaluation des situations
  - Systématiser l'explication aux familles des démarches d'accompagnement qui seront engagées
  - Intégrer les besoins de la famille dans le plan d'aide de la personne
  - Développer la formation/information/sensibilisation des aidants : cette modalité peut notamment passer par l'association des familles à des formations thématiques proposées au personnel de l'établissement
  - Améliorer l'accès aux droits des aidants
    - S'appuyer sur le travail de l'Uriopss relatif à l'existant en matière de dispositifs d'accès aux droits – d'une manière générale cette association peut faciliter la mise en réseau des acteurs de l'économie sociale et solidaire avec les établissements sociaux et médico-sociaux

### INDICATEURS D'EVALUATION ET DE RESULTATS

- 
- Nombre d'actions engagées pour mutualiser des temps de psychologues dans le soutien aux aidants familiaux
  - Mise en place d'un accompagnement spécifique à l'attention des fratries
  - Outils d'informations créés et effectivité de leur diffusion
-



## ORIENTATION 5– Aider, soutenir et accompagner les familles

### ACTION 13 – Développer les solutions de répit

#### CONTEXTE

Malgré les actions de prévention ou d'accompagnement dont les aidants peuvent être les destinataires, il leur est parfois nécessaire de trouver des relais dans la prise en charge de la personne en situation de handicap.

Le Département, en lien avec les établissements et les services, a déjà beaucoup œuvré pour le développement des accueils séquentiels, type accueil de jour ou hébergement temporaire. Il s'agit de poursuivre ce travail engagé et de diversifier les solutions offertes par le dispositif.

#### OBJECTIFS OPERATIONNELS

- Augmenter le nombre de places d'accueil séquentiel notamment par redéploiement
- Augmenter leur mobilisation au titre du répit des aidants naturels

#### MISE EN ŒUVRE

- Inciter les aidants à préparer les accueils temporaires en les informant et les orientant en amont. Ce travail peut être réalisé par les structures après la phase d'inscription.
- Mettre à leur disposition un annuaire référençant les établissements qui organisent un accueil de répit
- Développer les appartements d'apprentissage à l'autonomie
- Autoriser l'augmentation temporaire des prestations, notamment pour favoriser les prises en charge sur des horaires atypiques (17-21h, week-ends)
- Utiliser, lorsque cela est souhaitable et quand aucune place ne peut être trouvée à proximité et dans l'urgence, des chambres laissées disponibles suite à une longue hospitalisation pour proposer un accueil temporaire
- Développer les SATVA (services d'accès au tourisme et aux vacances adaptées)
- Mobiliser les acteurs de droit commun autour du soutien à apporter aux familles :
  - Développer les équipes mobiles de psychiatries
  - Informer les familles sur la mise en place des CLSM (conseil local en santé mentale) qui pourront représenter un lieu de soutien et d'information
- S'appuyer sur les familles d'accueil comme solution de répit temporaire en marge des accueils de longue durée
  - structurer des liens entre les établissements et les familles d'accueil afin qu'elles ne soient pas isolées dans leurs prises en charge

#### PILOTAGE

> Conseil général

> ARS

#### ACTEURS IMPLIQUES

> ESSMS

---

## INDICATEURS D'EVALUATION ET DE RESULTATS

---

- Nombre de bénéficiaires de SATVA
  - Nombre de familles d'accueil assurant des accueils de répit pour des personnes en situation de handicap
-

# ANNEXE 7

## FICHES ACTIONS

Action N°1	Insuffisance de communication entre les familles et l'équipe
Eléments du diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perte d'information</li> <li>• Conflit de place</li> <li>• Manque de confiance de la part de la famille</li> </ul>
Objectifs Opérationnels	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Amélioration de la communication</li> <li>• Augmentation des échanges entre famille et équipe</li> </ul>
Déclinaisons Opérationnelles	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Appel téléphonique mensuel</li> <li>• Conseil de la Vie Sociale</li> <li>• Visite au domicile de l'aidant si impossibilité de se déplacer</li> <li>• Rencontres des familles autour d'un moment convivial plusieurs fois par an</li> <li>• Présence éventuelle de la psychologue et/ ou du chef de service à la rencontre</li> </ul>
Indicateurs de suivi et d'évaluation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nombre de coup de fil dans l'année</li> <li>• Nombre de CVS dans l'année</li> <li>• Compte rendu appels téléphoniques et CVS</li> <li>• Nombre de rencontres conviviales et nombre de participants</li> </ul>

Objectifs stratégiques résumés  
accompagnement

Fiche action résumée  
l'équipe

Communication renforcée pour un meilleur

Amélioration du feedback entre les aidants et

Action N°2	Une absence de préparation des rencontres familiales
Eléments du diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perte d'information</li> <li>• Des résidents peu impliqués</li> <li>• Echange moins efficient</li> </ul>
Objectifs Opérationnels	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Amélioration des préparations des rencontres familiales</li> <li>• Une participation active des résidents</li> </ul>
Déclinaisons Opérationnelles	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Préparation des rencontres en équipe et résident au moment du PAP</li> <li>• Préparation des rencontres avec l'ensemble de l'équipe en réunion</li> <li>• Avoir un étayage clinique de la psychologue si situation difficile</li> </ul>
Indicateurs de suivi et d'évaluation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Synthèse du résident</li> <li>• Compte rendu de réunion</li> <li>• Compte rendu de la rencontre familiale</li> </ul>

Objectifs stratégiques résumés  
efficientes

Fiche action résumée

Préparation améliorée pour des rencontres

Amélioration de la qualité des rencontres familiales

Action N°3	Des professionnels en difficulté
Eléments du diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Des parents exprimant leur difficulté</li> <li>• Un manque de savoir – faire des professionnels</li> <li>• Absence de formation</li> </ul>
Objectifs Opérationnels	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Permettre à l'éducateur spécialisé de savoir conduire un entretien familial</li> <li>• Savoir reconnaître quand la famille est en souffrance</li> </ul>
Déclinaisons Opérationnelles	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proposer une formation</li> <li>• Prévoir cette formation au Plan de formation 2018</li> </ul>
Indicateurs de suivi et d'évaluation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recherche de formation</li> <li>• Compte rendu écrit par un des éducateurs</li> <li>• Retour de la formation à l'ensemble de l'équipe en réunion</li> </ul>

Objectifs stratégiques résumés  
Fiche action résumée

Des professionnels moins démunis  
Faire une formation

Action N°4	Un manque de soutien pour les aidants
Eléments du diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manque de recul</li> <li>• Des familles en souffrance</li> <li>• Vie de famille perturbée</li> </ul>
Objectifs Opérationnels	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Accueillir la souffrance de la famille</li> <li>• Proposer des solutions</li> </ul>
Déclinaisons Opérationnelles	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Groupe de parole animé par la psychologue</li> <li>• Orientation vers de la thérapie familiale</li> <li>• Orientation vers les délégations départementales</li> </ul>
Indicateurs de suivi et d'évaluation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nombre de groupe de parole dans l'année</li> <li>• Nombre de participants</li> <li>• Convention signée</li> </ul>

Objectifs stratégiques résumés  
Fiche action résumée

Un meilleur soutien pour les aidants  
reconnaissance de la souffrance des aidants

## ANNEXE 8

### REPRESENTATION DE LA FAMILLE EN PSYCHIATRIE

« 4 grandes étapes de l'évolution de la représentation de la famille en psychiatrie, de l'après-guerre à nos jours, c'est-à-dire jusqu'à l'émergence de la notion d'aidant familial » in COLOMBET E., DAVTIAN H., (2014), *Aidant en psychiatrie, une place « naturelle »?*, pp 47-51 in PONET B., PUYUELO R., ROUCOULES A., (dossier coordonné par), (2014), *Les aidants... une question pour les institutions*, n°94, Editions ERES (ARSEAA, Revue EMPAN), Toulouse, 171 p

<i>CONCEPTION DE LA FAMILLE par rapport à l'étiologie<sup>23</sup></i>	<i>PLACE ACCORDEE A LA FAMILLE dans la prise en charge du patient</i>
<p>1. <i>La famille rend l'un de ses membres malades</i></p> <p><i>Référence : H. Searles</i></p>	<p><i>Pour soigner le malade, il faut isoler la famille</i> <b>Famille à séparer (à exclure)</b></p>
<p>2. <i>Le groupe famille dans son ensemble est malade</i></p> <p><i>Référence : D. Cooper</i></p>	<p><i>Pour soigner le malade in faut soigner sa famille</i> <b>Famille à soigner</b> <i>Début des thérapies familiales</i></p>
<p>3. <i>La famille a une certaine compétence et peut contribuer à la prise en charge</i></p> <p><i>Références : G. Ausloos, J. Miermont</i></p>	<p><i>Pour soigner le malade, on a besoin de sa famille</i> <b>Famille à soutenir</b> <i>Notion de thérapie avec la famille</i> <b>Notion d'alliance thérapeutique : patient- soignant-famille</b></p>
<p>4. <i>La famille doit participer à la prise en charge</i></p> <p><i>Références : Mac Farlane, repris par les économistes de la santé</i></p>	<p><i>Pour soigner le malade, les familles doivent prendre le relais des soignants</i> <b>Famille à former (à inclure)</b> <i>Emergence de la notion d'aidant familial ; développement des formations des familles</i></p>

<sup>23</sup> Nous prenons ici la schizophrénie comme archétype des pathologies psychiatriques, en particulier parceque le rapport soignant – famille fait l'objet d'une importante littérature

Comment prendre en considération la souffrance de l'aidant en psychiatrie pour mieux l'associer au projet de la personne accueillie ?

Le foyer de vie l'Orée du Jour, situé à Aix-en-Provence a la spécificité d'accueillir des personnes adultes ayant un handicap psychique atteintes de psychoses de type schizophrénie et troubles bipolaires. Dans la perspective d'améliorer la qualité de notre accompagnement du résident, il s'agit ici de prendre en considération toute les personnes associées à son projet (résident lui-même, professionnel et entourage) en perfectionnant notre relation aux aidants familiaux. Et bien sûr, accueillir la souffrance face à la maladie de leur enfant et pouvoir leur apporter une réponse. C'est pourquoi, il est intéressant de réfléchir à la création d'un service d'aide aux aidants en psychiatrie.

### **Mots clés**

**Psychose - Communication - Amélioration relation professionnels / familles - Souffrance des aidants - Aides aux aidants en psychiatrie**