

Université Lille 2

Université Paris 13

APHM/CHU Sainte-Marguerite, Marseille

CCOMS, EPSM Lille Métropole

Mémoire pour le Diplôme inter-universitaire

« Santé mentale dans la communauté »

Année 2013

Mise en œuvre d'une action de sensibilisation à destination

d'aides à domicile municipales

Stéphanie Avalor

Tuteur : Aude Caria

*Je tiens à remercier ma maître de mémoire, Aude Caria,
pour sa patience et son accompagnement,
ainsi que tous mes collègues du D.I.U,
pour la richesse de nos échanges et les bons moments partagés.*

*Merci aussi aux bénévoles de l'UNAFAM du Val-de-Marne
pour la confiance qu'ils m'accordent,
et tout particulièrement à Françoise Duhem
pour m'avoir permis de m'inscrire à ce D.I.U.*

Table des matières

1. Thématique générale du mémoire	5
2. Argumentaire	5
2.1. Pourquoi s'intéresser à ce thème ?	5
2.1.1. L'évolution du champ d'intervention des aides à domicile.....	5
2.1.2. La déstigmatisation des troubles psychiques	6
2.1.3. L'importance du travail en réseau	7
2.2. Placer ce thème dans le contexte social actuel et le champ de la santé mentale communautaire	7
2.3. Poser les questions soulevées par le thème	8
2.4. Préciser l'objectif visé par l'action décrite.....	9
2.4.1. Les objectifs pour les usagers	9
2.4.2. Les objectifs pour les aides à domicile	11
2.4.3. Les objectifs pour les responsables des services de maintien à domicile et les municipalités	11
2.4.4. Les objectifs pour les familles	11
2.4.5. Les objectifs pour les soignants	12
2.4.6. Les objectifs collectifs.....	12
3. Méthode	13
3.1. Analyse de l'existant	13
3.1.1. Mon expérience personnelle	13
3.1.2. La littérature.....	15
3.2. Méthode de travail pour réaliser l'action	18
3.2.1. Un travail collégial	18
3.2.2. Le contact avec la municipalité	20
3.2.3. L'élaboration du contenu	20
3.2.4. Les outils pédagogiques.....	21
3.2.5. L'animation	24
3.2.6. L'évaluation.....	24
4. Résultats	25

5. Discussion	25
5.1. Avantages / inconvénients et difficultés	25
5.1.1. Les avantages	25
5.1.2. Les inconvénients et les difficultés	26
5.2. Perspectives.....	29
5.2.1. Le développement du projet.....	29
5.2.2. Une dynamique de travail entre partenaires	30
5.2.3. Favoriser l’empowerment et l’autonomie des usagers.....	30
5.2.4. La sensibilisation d’autres professionnels	30
BIBLIOGRAPHIE	32
ANNEXES.....	33

1. Thématique générale du mémoire

Comment peut-on sensibiliser les aides à domicile des communes du Val-de-Marne, aux troubles psychiques et au vécu des personnes souffrant de ces troubles, en tenant compte du point de vue des usagers, des familles et des professionnels du soin ?

2. Argumentaire

2.1. Pourquoi s'intéresser à ce thème ?

2.1.1. L'évolution du champ d'intervention des aides à domicile

A l'heure où le champ de l'accompagnement vers l'autonomie et du maintien à domicile est en plein essor, les aides à domicile des services municipaux, dépendant des Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS), interviennent de plus en plus auprès de personnes souffrant de troubles psychiques.

Ces professionnels de l'accompagnement à domicile, formés à l'origine pour des interventions auprès des personnes âgées dépendantes, ont vu augmenter leurs files actives d'usagers présentant un handicap. Ces bénéficiaires des services municipaux de maintien à domicile peuvent être porteurs de handicap moteur, mais aussi mental ou psychique.

Dans le cadre de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), mise en place par le décret d'application de la loi de février 2005 « Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », les personnes handicapées psychiques peuvent bénéficier de l'aide humaine, notamment pour effectuer les actes essentiels de l'existence et du quotidien (entretien personnel, déplacements et participation à la vie sociale).

Cette suppléance des actes quotidiens peut être partielle, complète, ou être synonyme d'un accompagnement lorsque la personne est en capacité physique d'effectuer l'action mais est en difficulté pour la réaliser seule, du fait de déficience mentale ou psychique.

Il faut ainsi distinguer l'aide humaine décrite ci-dessus et effectuée sous le couvert de la PCH parfois délivrée par les services de maintien à domicile municipaux ou privés, et l'aide ménagère dispensée par les CCAS en-dehors du champ de la PCH.

L'action de sensibilisation proposée dans ce mémoire s'adressera alors aux aides à domicile intervenant dans ces deux cas de figures. Car même lorsque l'intervention est régie par le cadre de l'aide ménagère, il s'agit bien pour ces professionnels d'évoluer dans leur pratique et de s'adapter aux spécificités des troubles psychiques.

Ces aides à domicile, pas ou peu formés aux troubles psychiques doivent ainsi adapter leur pratique à cette nouvelle population, qui nécessite un accompagnement dans l'acquisition de plus d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne.

Alors que la pratique du maintien à domicile auprès des personnes âgées est synonyme de « faire à la place de », l'intervention auprès de personnes handicapées psychiques signifie « faire avec ». Dans le cadre de cet accompagnement, l'aide à domicile intervient pour guider et stimuler verbalement le bénéficiaire, pour lui apprendre les gestes nécessaires du quotidien, mais aussi pour l'amener à plus de socialisation (accompagnement lors de trajets de courses ou à des loisirs).

2.1.2. La déstigmatisation des troubles psychiques

Le champ de la santé mentale, et des troubles psychiques sévères plus particulièrement, est souvent victime de préjugés et de stigmatisation de la part de la population et donc y compris des professionnels non formés à ces pathologies, mais pouvant être amenés à travailler avec les usagers porteurs de ces troubles.

Ces intervenants à domicile, souvent issus de cultures étrangères, ont une approche parfois différente de la psychiatrie que celle couramment utilisée en France.

De plus, cette pratique soulève un grand nombre de questionnements liés à l'intimité, la sécurité et la gestion de situations de crises. Ces interrogations des aides à domicile, voire ces craintes, sont accrues dans le cas d'intervention auprès de personnes souffrant de troubles psychiques, et peuvent potentialiser les mécanismes de stigmatisation.

Un levier important de déstigmatisation est l'implication des personnes victimes de ces préjugés et parfois de l'exclusion. En effet, la littérature et les différentes études portant sur l'impact des actions de déstigmatisation, montrent que les actions d'identification sont les plus efficaces.

Ces actions, basées sur la rencontre entre une personne porteuse d'un stigmate et des personnes non touchées par cette discrimination, « visent à faire ressentir l'impact de la stigmatisation à celui qui n'est pas concerné, afin de susciter l'empathie et la prise de conscience de l'injustice [...]. Le contact direct individuel avec une personne atteinte de trouble psychique peut entraîner un changement d'attitude à long terme[...]» (Caria, Arfeuillère, Vasseur Bacle et Loubières, La Santé de l'homme, n°419, mai-juin 2012, p.27).

Il nous a donc semblé incontournable de prévoir l'implication d'usagers tout au long de ce projet, afin d'en garantir un niveau d'efficacité maximum. Car, comme le précisent Loubières et Caria, décrivant le projet de Bibliothèque vivante, « le principe est simple : par la rencontre et l'échange d'individu à individu, permettre à une personne du grand public de découvrir l'histoire et le quotidien d'une personne appartenant à un groupe confronté à des préjugés et des stéréotypes » (La Santé de l'homme, n°413, mai-juin 2011, p. 23).

2.1.3. L'importance du travail en réseau

Les aides à domicile travaillent la plupart du temps de manière isolée, sans connaître les structures et les autres professionnels intervenant auprès des personnes malades psychiques. Les services municipaux d'aide à domicile sont en effet assez rarement associés aux partenariats et réseaux existants dans le champ de la santé mentale.

Une action de sensibilisation et d'information auprès des aides à domicile leur permettrait de mieux comprendre les troubles psychiques et les besoins des personnes qui vivent avec, de développer leur savoir-faire et d'identifier les intervenants en santé mentale, éventuels partenaires et ressources en cas de situations complexes.

2.2. Placer ce thème dans le contexte social actuel et le champ de la santé mentale communautaire

La participation des personnes concernées par une problématique est une préoccupation actuelle tant dans la société (concept de « démocratie participative »), que dans le champ de la santé (loi du 4 mars 2002 (n° 2002-303)).

Elle commence à se développer dans le domaine de la santé mentale (réflexion sur la citoyenneté des usagers, mise en place des Conseils Locaux en Santé Mentale et de Conseils à la Vie Sociale dans les structures médico-sociales, création des Groupes d'Entraide Mutuelle, apparition des notions d'empowerment et de recovery/rétablissement, campagne de déstigmatisation, campagne pour faire de la Santé Mentale et des troubles psychiques la Grande Cause Nationale 2014).

La participation des usagers et la prise en compte de leur expertise pour créer cette action, s'inscrivent dans la démarche de santé mentale communautaire, visant à développer la déstigmatisation et la prévention tout en favorisant l'empowerment des usagers pour une meilleure intégration dans la cité.

Ainsi, il faut rappeler que la considération de l'expérience et du vécu des usagers est née de trois préoccupations actuelles et résultant les unes des autres : « (1) pour accroître l'efficacité socio-économique en ce qui concerne les équipes soignantes, (2) en lien avec des revendications de reconnaissance et d'identité pour ce qui est des communautés de patients et de proches, (3) en retombées de recherches-actions visant à alimenter des critiques de la domination du modèle éducatif formel à propos des praticiens de l'éducation permanente » (Jouet, Flora et Las Vergnas, *Pratique et formation : Analyses*, 2010, p. 61).

2.3. Poser les questions soulevées par le thème

La première interrogation soulevée par la création de ce projet est celle de la place du professionnel animant l'action auprès des usagers participant au projet : Comment les accompagner, « faire avec » et non « à la place de » ? Comment ne pas mater, ne pas mettre à l'écart les usagers et les familles qui ne doivent en aucun cas être un alibi mais avoir une véritable place dans ce projet ? Comment également veiller à ne pas surexposer ces usagers et les familles, souvent encore fragilisés par leur vécu et devant apporter leur témoignage devant une assemblée d'aide à domicile ?

Il est alors essentiel d'être attentif à l'intégration et à la participation des usagers, en les accompagnant dans leur prise de fonction, afin de les aider à développer au mieux leur réhabilitation et l'empowerment.

L'ensemble de l'équipe de formation doit alors s'assurer de l'aspect réaliste et réalisable des objectifs fixés tant pour les usagers et les familles que pour les professionnels.

De ce fait, comment préparer les usagers à être confrontés à un auditoire pouvant être amené à les questionner et à exprimer leurs craintes face aux personnes porteuses de troubles psychiques ? Et réciproquement, comment anticiper l'impact qu'une telle action pourrait avoir sur les aides à domicile, confrontées alors à des personnes se présentant telles que malades psychiques ?

La seconde interrogation porte sur l'efficacité de cette action en terme de lutte contre la stigmatisation. N'est-il pas décourageant de sensibiliser si peu de personnes à la fois ? La confrontation à une personne souffrant de troubles psychiques ne peut-elle pas renforcer la stigmatisation et les préjugés des aides à domicile ?

Cette action, se déroulant en une fois, sur peu de temps, sera-t-elle suffisamment efficace pour avoir un impact sur le regard porté par les aides à domicile sur les personnes porteuses d'un handicap psychique ?

2.4. Préciser l'objectif visé par l'action décrite

L'objectif principal est centré sur les aides à domicile. Souvent en lien avec les personnes malades psychiques, sans avoir reçu de formation spécifique, il s'agit de les sensibiliser et de leur apporter des connaissances leur permettant de développer leur savoir-faire, d'améliorer leur pratique et de changer leur comportement envers le public désigné.

Les objectifs secondaires peuvent être décrits pour chacun des protagonistes :

2.4.1. Les objectifs pour les usagers

Le premier objectif pour les usagers semble celui de favoriser leur empowerment, en leur donnant l'opportunité d'avoir un rôle de « transmetteur » de leur savoir empirique sur leur vécu et leur maladie.

Ainsi, tout comme le décrivent Tim Greacen et Emmanuelle Jouet au sujet du programme Emilia, cette action permettrait aux usagers-témoins « *d'identifier les forces sur lesquelles ils [peuvent] se reposer pour avancer dans la vie, mais également de se raconter, de transmettre leur expérience biographique* » (Pluriels, nov-déc. 2010, p. 12).

Faciliter l'empowerment des usagers, et donc leur implication et leur participation, a un effet thérapeutique. Cela leur permet de développer une meilleure estime de soi et de leur capacité, en prenant une place d'acteur et non de « victime ». Retracer son parcours de prise en charge et d'acceptation de la maladie permet également de mesurer le chemin parcouru et mieux appréhender l'avenir.

De même, « *ces actions sont extrêmement enrichissantes et libératrices pour la personne, mais également pleines d'enseignement pour les professionnels* ». Ce constat de Tim Greacen et Emmanuelle Jouet (Pluriels, nov-déc. 2010, p.12) amorce également l'idée que les actions de sensibilisation ou de formation incluant la participation d'un usager ont davantage d'impact, permettant une véritable rencontre entre personnes.

Cette action permettrait également de favoriser la déstigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques sévères. Déconstruire les perceptions discriminatoires, nécessite un choix du mode d'action qui doit s'avérer le plus efficace possible. Ceci d'autant plus que la contrainte du peu de disponibilité des services municipaux et des intervenants-formateurs, impose une action ponctuelle et brève.

Cette action de sensibilisation serait alors à mi-chemin entre une action éducative, visant à informer le public et à créer un espace de dialogue, et une action d'identification, permettant un véritable échange avec une personne subissant la stigmatisation.

En effet, les actions éducatives permettent de mieux comprendre les représentations du public mais montrent peu d'impact à long terme sur les changements de pratique, alors que les actions d'identification, en faisant appel à l'empathie du public, promettent un réel changement des pratiques et des perceptions sur le long terme (Caria, Arfeuillère, Vasseur Bacle et Loubières, *La Santé de l'homme*, mai-juin 2012, p.27).

Ainsi, « *le regard porté sur l'usager s'en trouve modifié, notamment en termes de potentiel, d'avenir* » (Greacen et Jouet, Pluriels, nov-déc. 2010, p.13).

2.4.2. Les objectifs pour les aides à domicile

Pour les aides à domicile, il est important de pouvoir mieux appréhender la prise en charge des personnes souffrant de troubles psychiques. Une meilleure connaissance des troubles psychiques et l'acquisition d'attitudes à adopter engendrent une meilleure pratique et donc un accompagnement plus adapté aux problématiques spécifiques du handicap psychique.

De plus, cette action permettrait d'exprimer leurs craintes et leurs peurs liées aux idées reçues véhiculées notamment par les médias, et de les diminuer.

Enfin, il semble pertinent pour ces professionnels du maintien à domicile, de cerner davantage leurs rôles auprès des bénéficiaires de cet accompagnement, des familles et des autres professionnels, tout en réaffirmant leurs compétences.

2.4.3. Les objectifs pour les responsables des services de maintien à domicile et les municipalités

Pour que les élus et les responsables des services d'aide à domicile adhèrent au projet et le soutiennent, il leur faut trouver des bénéfices directs à cette action :

- Améliorer la formation de leur personnel pour un meilleur contentement des usagers et de leurs proches, et une offre plus adaptée.
- Améliorer les savoirs et savoir-faire des aides à domiciles afin d'éviter les burn-out et les arrêts maladies qui rendent l'organisation et le rendement du service difficiles et qui nuisent à l'accompagnement des usagers qui sont en difficulté face aux changements de prise en charge.

2.4.4. Les objectifs pour les familles

Tout comme les personnes souffrant de troubles psychiques, l'entourage (familles ou amis) vit également une forme de discrimination et de stigmatisation. Ces familles se retrouvent bien souvent isolées de leurs amis et de la famille élargie. Cet isolement et ce repli sur soi sont dus au rejet des membres de la famille élargie et des amis, qui par peur ou par incompréhension, créent une véritable distance avec l'entourage du malade.

Mais le sentiment de honte et de culpabilité finit aussi par couper ces proches de malades de leur entourage social et familial. Ce phénomène a été nommé par Erving Goffmann : « *contagion du stigmat* » (Moineville, *Thèse de médecine, Rôle des usagers de la psychiatrie dans la déstigmatisation de la maladie mentale*, mai 2012, p.16).

L'action que nous proposons ici, aurait alors comme objectif pour les familles de faire entendre leur ressenti, de les rendre actrices de leur déstigmatisation, d'expliquer leur rôle et leurs limites aux professionnels de l'accompagnement à domicile.

2.4.5. Les objectifs pour les soignants

Les soignants auront alors l'occasion de mieux expliquer leur rôle et déstigmatiser leurs professions.

Enfin, un meilleur accompagnement de leur patient à domicile, même si ce n'est pas dans le cadre du soin à proprement parler, rendra leur travail plus facile en permettant une meilleure surveillance de la prise du traitement et une alerte plus précoce en cas de rechute.

2.4.6. Les objectifs collectifs

Le premier des objectifs collectifs est de développer le travail en réseau entre les soignants du secteur psychiatrique, les usagers, les familles et le Centre Communal d'Action Sociale (service de maintien à domicile), tous sur un plan d'égalité.

Ce partenariat semble d'autant plus nécessaire dans le champ de la santé mentale car les personnes souffrant de troubles psychiques peuvent transmettre des informations sur leur symptomatologie différentes, voir contradictoires, d'un interlocuteur à l'autre. Certains patients le font volontairement, d'autres, ne perçoivent pas leur état réel.

Ce comportement, que chaque individu est libre d'adopter, porteur de troubles psychiques ou non, peut s'avérer parfois nuisible pour les usagers de la psychiatrie. En effet, les troubles psychiques étant principalement une pathologie du lien et engendrant souvent un « handicap social », l'entourage, professionnel ou non, est amené à recréer le dialogue autour de l'utilisateur et avec lui.

Or, l'intervention des aides à domicile permet de « *repenser le lien depuis le domicile* », comme le souligne Nadège Pelletier (*La Lettre de l'Unafam-Paris* n°81, janvier-avril 2013, p.15).

Il ne s'agit pas de priver le patient de sa liberté de divulguer ou non des informations le concernant, mais bien de partager une base de connaissances communes entre patients, professionnels et familles, afin d'aider au mieux l'utilisateur. Or, ce partage n'est possible que sur la base d'un travail en réseau et d'une mutualisation des bonnes pratiques.

Enfin, cette action permettrait à chacun de rappeler les missions de chacun des intervenants auprès des personnes malades (soignants, professionnels de l'accompagnement, familles) afin d'éviter les « doubles » interventions et l'épuisement de ces intervenants, qui en effectuant des actions qui ne sont pas de leur ressort, peuvent ressentir un découragement, voire un épuisement.

3. Méthode

3.1. Analyse de l'existant

3.1.1. Mon expérience personnelle

Les services d'aides à domicile font régulièrement appel à des organismes de formation, dont certains proposent des formations d'approfondissement important des connaissances sur les maladies psychiques, se déroulant sur cinq journées non consécutives.

Les formateurs sont alors uniquement des professionnels de santé (souvent psychologues) et non des familles ou des usagers. Ces formations réunissent un petit nombre de participants (13 maximum) provenant en très grande majorité d'associations ou d'entreprises privées et non de services municipaux.

Il ne s'agirait donc pas de créer une formation qui entrerait en concurrence avec des organismes spécialisés, mais de mettre en œuvre une intervention comme première sensibilisation, s'adressant à l'ensemble des salariées du service d'aide à domicile dépendant d'une municipalité.

Il est à noter également que des actions de sensibilisation ont déjà été menées auprès d'aides à domicile municipales par des bénévoles et la chargée de mission de la délégation Val-de-Marne de l'Union Nationale de Familles et Amis de personnes Malades et /ou handicapées psychiques (UNAFAM), mais jamais en collaboration avec les soignants des secteurs psychiatriques, ni avec la participation des usagers.

Ainsi, en janvier et février 2012, trois bénévoles de l'UNAFAM du Val-de-Marne, accompagnées de la chargée de mission de la délégation, ont effectué une action de sensibilisation auprès des aides à domicile du service municipal de la commune de Fontenay-sous-Bois. L'UNAFAM avait été sollicitée alors par les responsables du service et la chargée de mission Handicap de la commune.

Deux sessions ont eu lieu, réunissant une vingtaine d'aides à domicile à chaque reprise, ainsi que les employés du service « bricolage ». Ces interventions avaient été construites sur le plan suivant :

- Les maladies psychiques : différence entre le handicap mental et le handicap psychique, les schizophrénies (symptômes positifs, négatifs et cognitifs), les troubles de l'humeur (état maniaque, état dépressif) ; le comportement à adopter, les formes d'accompagnement des malades psychiques et le rôle des aides à domicile dans le dispositif.
- Film et témoignages : visionnage du film « Les troubles psychiques : retentissement dans les familles » de l'UNAFAM et témoignages des bénévoles présents.
- L'UNAFAM : présentation de l'association, de son fonctionnement et des ses actions.
- Questions et échanges d'expériences : études de situations vécues par les aides à domicile, approfondissement des comportements à adopter ou à éviter...

L'UNAFAM avait été sollicitée pour son expérience dans le champ des formations (effectuées précédemment dans des Institut de Formation en Soins Infirmiers), l'expérience des bénévoles dans le vécu de l'entourage de proches de malades psychiques et la connaissance empirique des ces troubles.

3.1.2. La littérature

Il existe peu d'articles ou d'ouvrages sur le thème de la formation des aides à domicile et sur leur fonction auprès des personnes handicapées psychiques.

Cette absence de littérature peut s'expliquer par le manque de prise en compte du rôle essentiel que jouent ces professionnels dans l'accompagnement des bénéficiaires présentant des troubles psychiques.

Nos lectures se sont donc surtout portées sur les articles décrivant des actions de déstigmatisation, impliquant ou non des usagers-témoins.

Ainsi, le programme EMILIA (Empowerment of Mental Illness Service Users through Lifelong Learning Integration and Action) « *est une recherche-action dont les objectifs visent à faciliter l'accès à la formation tout au long de la vie et à l'emploi des usagers en santé mentale* », comme le précisent Tim Greacen et Emmanuelle Jouet (*Pluriels*, nov-déc. 2010, pp.11-12).

Ce programme a été construit autour de la problématique de la formation professionnelle des usagers, et leur permet de se réinsérer dans le monde de l'emploi, tout en exploitant leur savoir personnel de la maladie. Selon Emmanuelle Jouet, Sébastien Favriel et Tim Greacen (*La Santé de l'homme*, mai-juin 2011, n°413, p.27), « *il en résulte un sentiment d'autonomie et de réappropriation de sa vie, que le la maladie et le long chemin des traitements ont souvent ôté aux personnes vivant avec un trouble psychique grave et de longue durée* ».

Riche de ces conclusions positives, c'est également l'objectif que je souhaite atteindre en impliquant un ou des usagers dans le projet présenté dans ce mémoire. Car en effet, le traitement médicamenteux a longtemps été considéré comme le seul soin possible en psychiatrie.

Aujourd'hui, un grand nombre d'expériences et de pratiques (GEM, SAVS/SAMSAH, Club'House) nous montrent que l'activité professionnelle ou non et l'insertion sociale, sont autant d'outils permettant aux usagers de stabiliser leurs troubles.

Dans sa thèse de médecine, Marie Moineville (2012), évalue l'impact des actions de déstigmatisation impliquant des usagers de la psychiatrie. Pour cela, elle étudie les résultats du programme EMILIA et ses effets sur la santé des usagers formateurs. Ces derniers décrivent leur participation comme amenant une plus grande confiance en eux et les aidant à développer d'autres projets comme devenir pair aidant, même si certains précisent qu'il leur a été difficile de partager leur ressenti et leur intimité.

Il semble également que ce programme leur a permis de diminuer leur autostigmatisation. L'impact de la participation des usagers sur leur propre déstigmatisation, était un facteur que je n'avais pas envisagé jusqu'alors et qui me semble être essentiel.

Néanmoins, l'impact sur les croyances et préjugés des participants, s'il s'avère positif le jour même de l'action, n'est pas aussi important six mois après l'action.

Ceci nous fait réaliser que l'action que nous souhaitons créer, n'aura peut être pas l'effet escompté en terme de lutte contre les représentations discriminatoires. Il nous faut donc également axer notre action sur la formation pratique des aides à domicile et leur procurer des outils leur permettant à long terme d'approfondir leurs connaissances.

A propos de la participation d'usagers-témoins dans la formation *The Health Foundation*, Marie Moineville (2012) rapporte la crainte de certains soignants de voir apparaître des effets négatifs sur les usagers. Elle ajoute, « *d'autres professionnels avaient la sensation que les usagers choisis par leurs médecins pour être formateurs pouvaient soit se sentir obligés de s'engager, ou, inversement croire que leur engagement leur donnerait droit à un traitement préférentiel* ».

Cette expérience attire donc mon attention sur l'importance de prendre en compte les craintes des usagers mais aussi celles des autres formateurs pour obtenir un résultat positif pour chacun.

La « Bibliothèque Vivante », développée au Danemark, et expérimentée en France en Lorraine par le Conseil Général, puis à Paris par la Maison des Usagers du Centre Hospitalier Saint-Anne, est avant tout une action de sensibilisation et de déstigmatisation du grand public, basée sur le principe de programme participatif.

Elle favorise la rencontre entre personnes concernées par un troubles psychique (ex-patient ou proche) et le grand public, en utilisant la métaphore de la bibliothèque. Lors d'un entretien en face à face avec des personnes tout-venant (« les lecteurs »), les usagers-témoins, alors nommés « livres vivants », retracent leur parcours de vie par un récit.

Cette rencontre entre les usagers et le public vise à sensibiliser à la question des troubles psychiques, à valoriser le savoir expérientiel des personnes souffrant de ces pathologies et à réduire les représentations sociales négatives.

La question de l'encadrement et du soutien, tant des « livres vivants » que des « lecteurs », est présente, tout en conservant une démarche participative. L'expérience de la Bibliothèque Vivante, a également mis en avant la nécessité d'une évaluation des lecteurs « *pour leur permettre d'exprimer leur ressenti par rapport à l'action ou de revenir sur certains points abordés pendant l'échange qui auraient besoin d'être précisés* » (Loubières et Caria, *La Santé de l'homme*, n°413, mai-juin 2011, p.24).

Cette démarche nous a semblé pertinente dans le cadre de notre projet, car il arrive régulièrement que des personnes présentes à une formation, soient elles-mêmes concernées par la maladie psychique ou celle d'un proche.

La principale difficulté apparue lors de cette expérience et qui pourrait être également une de nos difficultés, est celle de trouver des « livres vivants » car pour cela « *il faut connaître ses troubles et pouvoir en parler sans se mettre à mal* » (Barroche, Angster, Henry, Lab et Simon, *La Santé de l'homme*, n°413, mai-juin 2011, p.25).

Nos lectures se sont également portées sur les notions de rétablissement et d'empowerment. Ainsi, dans la conclusion de sa thèse de médecine intitulée, Duplantier (2011) redéfinit ces deux concepts et leur applicabilité dans la pratique.

Le rétablissement est constitué de quatre dimensions : la redéfinition de soi, l'espoir, la capacité à retrouver le contrôle de la maladie et de sa vie, et le réinvestissement des relations aux autres. L'empowerment, quant à lui, « *est une composante du processus de rétablissement par ceci qu'il implique la reprise en main de son existence* » (Duplantier, *Conclusion de thèse de médecine*, novembre 2011, p.64).

Le processus d'empowerment et plus largement la notion de rétablissement, nous sont apparus alors comme devant être situés au cœur de notre projet. Cela car ils permettent non seulement de lutter contre la stigmatisation de manière la plus efficace possible en intégrant des usagers, mais également en permettant à ces mêmes usagers d'en retirer un bénéfice secondaire engendrant une prise de conscience de leurs capacités et un mouvement de actif dans leur insertion sociale et professionnelle.

Enfin, Béatrice Lamboy (*La Santé de l'homme*, n°419, mai-juin 2012, p.29) a réalisé un travail de synthèse de la littérature existant sur les campagnes et les programmes de lutte contre la stigmatisation.

Ainsi, elle rappelle que pour que ces actions soient efficaces, elles « *doivent aussi être en articulation étroite avec les personnes souffrant de troubles psychiques et ce, à plusieurs niveaux :*

- *en impliquant les usagers et leur famille dans les programmes ;*
- *en favorisant l'empowerment ;*
- *en élaborant des interventions en lien direct avec l'expérience vécue et la problématique des personnes souffrant de troubles psychiques. »*

C'est en tenant compte de ces recommandations et des conclusions de ces ouvrages que le projet d'action que nous développons ici a pu être élaboré.

3.2. Méthode de travail pour réaliser l'action

3.2.1. Un travail collégial

Tout d'abord, cette action nécessite la mise en place d'un groupe de travail réunissant un ou des usagers, un ou des soignants du secteur psychiatrique et l'UNAFAM (bénévoles et chargée de mission).

Définir les rôles, fonctions et connaissances de chacun, est une condition sine qua non au bon déroulement de ce partenariat.

Ces rencontres permettraient de faire remonter les besoins des aides à domicile préalablement recueillis et de recenser les besoins des usagers. Une étape semble également essentielle : apaiser les peurs et les appréhensions des usagers-formateurs.

Pour cela, nous pouvons leur proposer des entretiens individuels avant et après l'action, afin de créer un lien de confiance avec les autres formateurs, de les rassurer quant à leurs capacités et leurs savoirs.

Cette action serait donc menée et animée conjointement par un ou des représentants :

- de l'UNAFAM 94 (bénévole dont un proche souffre de troubles psychiques et chargée de mission/psychologue).
- des adhérents de GEM ou une personne faisant l'expérience de la maladie psychique et éventuellement représentant des usagers à la commission d'accessibilité de la commune.

Ainsi, afin de prendre en compte les risques mentionnés par Marie Moineville (cf. paragraphe « Littérature »), il semble plus judicieux que les usagers participant à l'action que nous proposons, n'aient pas de contact avec les soignants qui s'investiront également dans le projet.

De même, il faudra être vigilant à ce que ces usagers ne bénéficient pas de l'accompagnement des aides à domicile de la municipalité concernée.

Un premier contact a été pris avec une personne souffrant de troubles psychiques. Le projet lui a été présenté et semble l'intéresser. Cette personne, actuellement en ESAT, activité « blanchisserie », recherche une activité professionnelle ou bénévole correspondant davantage à son parcours. Il a en effet, suivi des études supérieures en classe préparatoire littéraire et en communication politique et publique, malgré l'apparition de ses troubles. Néanmoins, sa scolarité remonte à presque vingt ans, et il semble actuellement fragilisé.

- des soignants du secteur psychiatrique de la commune.

Au cours de rencontres avec des soignants de plusieurs secteurs psychiatriques, le projet a été brièvement présenté. Les soignants n'ont pas témoigné de véritable adhésion au projet. Il sera peut être plus judicieux de reprendre contact avec eux, afin de leur faire part plus en détails de cette action.

- un ou des représentant(s) de la municipalité (élu, responsable de service de maintien à domicile ou chargé de mission handicap).

Impliquer la municipalité, c'est ancrer la lutte contre la stigmatisation et l'attention porter au handicap psychique de manière plus importante dans la politique locale et la vie de la cité.

Cette action serait construite sur le pré-requis d'un travail en partenariat à toutes les étapes définies dans les paragraphes ci-dessous.

3.2.2. Le contact avec la municipalité

Il s'agit de rencontrer les responsables d'une municipalité, dédiés à la question du handicap (CCAS, service de maintien à domicile) et de recenser les besoins et les questionnements des aides à domicile.

Le projet a déjà été brièvement exposé à plusieurs municipalités, lors de rencontres portant sur d'autres projets à l'origine. Certaines d'entre elles ne se sentent pas concernées, n'ayant pas de service d'aide à domicile municipal. D'autres ont manifesté un vif intérêt quant à ce projet, proposant même de l'élargir au reste du personnel municipal et aux bailleurs sociaux présents sur la commune.

Il semble essentiel d'évaluer les besoins et les attentes des aides à domicile, de leurs responsables et de la municipalité, afin de rendre l'action la plus efficace possible. Les services de maintien à domicile ne pouvant mobiliser leur personnel en entier que très rarement, il est important de répondre au mieux à leur demande.

Une première commune sera choisie pour mener cette action expérimentale. Ce choix ainsi fait, l'évaluation des besoins des aides à domicile pourrait être effectuée sous forme de questionnaire envoyé aux services du CCAS. Car on peut supposer que les municipalités ne souhaiteront mettre en place une telle action de sensibilisation seulement si l'exposé du projet est précis sur le contenu et la forme, plutôt qu'en construction.

Ce questionnaire précédent la formation, comporterait une évaluation des attentes des aides à domicile quant à notre intervention, mais également un recensement de leurs croyances et connaissances au sujet des personnes faisant l'expérience de la maladie psychique. Ce questionnaire serait construit par le groupe de travail présenté dans le paragraphe ci-dessus afin d'assurer au mieux la collégialité et l'aspect participatif de ce projet.

3.2.3. L'élaboration du contenu

Le groupe de travail pourrait alors élaborer le contenu et la forme de l'action de sensibilisation qui pourrait aborder sept axes :

- Les troubles psychiques : symptômes, spécificités, représentations.
- Le handicap psychique : définitions et exemples.
- Le vécu et le ressenti des personnes faisant l'expérience des troubles psychiques.
- Le vécu des familles et des professionnels : reconnaissance du vécu de l'entourage, partage d'expériences.
- Le rôle des aides à domicile auprès des personnes souffrant de troubles psychiques : En quoi consiste « l'accompagnement » ? Quelle est la spécificité de la visite à domicile ? Comment la question de « l'intrusion » peut-elle être abordée avec les personnes vulnérables psychologiquement ?
- Quel comportement adopter ? Comment gérer une situation de crise ? Quel accueil éviter ?
- Le travail en réseau et l'identification des partenaires.

3.2.4. Les outils pédagogiques

Plusieurs outils peuvent être utilisés au cours de l'action de formation. Ils sont ici recensés. Le groupe de travail décidera des outils les plus appropriés pour cette action. Néanmoins, certains déroulements semblent déjà plus adaptés que d'autres.

- L'exposé, sous forme de power point :

- Chaque intervenant se relaie et présente en détails sa structure et sa fonction
- Un tableau comparatif handicap mental/handicap psychique est projeté.
- Des conseils sur l'attitude à adopter sont diffusés aux participants.
- Echanges avec les participants.

L'intérêt d'un exposé « magistral » est de pouvoir transmettre toutes les informations aux participants. Néanmoins, le temps d'échange est restreint et manque souvent de dynamisme car les participants ont une attitude semi-passive pendant un long moment.

Dans le cas d'un public comme celui des aides à domicile, il est d'autant plus nécessaire d'interagir, car il ne s'agit pas de leur permettre d'acquérir une connaissance profonde des troubles psychiques, mais bien de mieux comprendre et appréhender le comportement des usagers.

- Les témoignages :

- Lecture ou récit d'un témoignage d'un usager
- Lecture ou récit d'un témoignage d'un proche de malade.
- Support vidéo, visionnage en totalité ou partie d'un film traitant du vécu d'une personne souffrant de troubles psychiques.
- Echanges avec les participants sur leur propre expérience.

Si les récits de vécus, souvent appréciés des participants, ont un impact positif sur la déstigmatisation, permettant de solliciter l'empathie des participants et une meilleure compréhension du vécu et du ressenti des « témoins », il peut être difficile et parfois douloureux d'exposer son ressenti à un groupe de personnes inconnues jusqu'alors.

- Les outils interactifs:

- Rédaction en commun d'une fiche ayant pour thème « quelle attitude adopter ? »
- Travail sur les représentations en s'appuyant, par exemple, sur le procédé de l'Abaque de Régnier en s'appuyant sur des affirmations issues de l'étude *Santé Mentale en Population Générale* de l'Organisation Mondiale de la Santé et du diaporama « Idées reçues et réalités » du Psycom. Cet outil propose aux participants une affirmation. Ceux-ci doivent alors réagir à la phrase, grâce à un code couleur, allant en cinq degrés de « tout à fait d'accord » à « pas du tout d'accord ». Il est également possible de répondre « je ne sais pas » ou « je ne souhaite pas répondre ». L'Abaque de Régnier semble un outil adapté à notre projet car il permet d'aborder un grand nombre de préjugés avec un groupe supérieur à dix personnes.

Plusieurs autres outils, construits sous forme de jeux, permettent d'aborder le thème du handicap et des troubles psychiques de manière ludique et percutante. Nous pouvons citer ici le jeu pédagogique « Les Handispensables », conçu sous forme de cartes « action » (réaliser un acte pour éprouver le vécu d'une personne porteuse de handicap), « question/réponse » (pour approfondir ses connaissances) et « question vivre ensemble » (pour développer un comportement adapté et respectueux lors d'une rencontre avec une personne handicapée). Ce jeu explore plusieurs types de handicap et environ dix cartes traitent du handicap psychique. Deux sous-groupes pourraient alors être formés, chacun animé par un ou deux formateurs, au sein desquels les questions seraient posées.

De même, nous pourrions utiliser le jeu « Handipakap », conçu comme un support de médiation abordant les différents handicaps et préjugés par des questions/réponses. Créé comme un plateau de jeu, son utilisation semble néanmoins moins adapté à notre projet car certainement plus chronophage et plus complexe à mettre en place pour un groupe dépassant les 20 personnes.

Le choix d'utiliser des outils interactifs, semble le plus approprié. En effet, il permet de déconstruire les préjugés de manière plus radicale et plus efficace, tout en partant de l'expérience des participants.

L'affect, l'empathie et la projection sont alors sollicités et évitent une intervention trop théorique.

A ces déroulés, il faut ajouter la mise à disposition de documentation :

- Le dépliant explicatif « Groupe d'Entraide Mutuelle » (conçu par l'UNAFAM 94, en partenariat avec les GEM du Val-de-Marne) afin d'accompagner les usagers vers plus d'autonomie sociale et relationnelle.
- Les coordonnées du Centre Médico-Psychologique de secteur, indispensable aux aides à domicile en cas de crise d'un usager.
- Le guide des structures dans le Val-de-Marne réalisé par l'UNAFAM 94 et en cours de finalisation.
- La carte « *écoute-famille* » de l'UNAFAM (service d'écoute téléphonique animé par des psychologues cliniciens et destiné à toute personne, famille ou professionnelle, de l'entourage d'une personne ayant des troubles psychiques).
- La brochure « *L'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique* » (créé par un collectif : Unafam, CNSA, UNCCAS, UNA en 2008).
- Certaines brochures du Psycom, sur les troubles psychiques, le droit des usagers ou l'organisation des soins (notamment « les professionnels de la psychiatrie »).

3.2.5. L'animation

Les animateurs (soignants, usagers et familles), se relaieraient pour animer cette action. Le changement d'animateurs au cours d'une même formation permet de maintenir l'attention de l'assemblée. Ainsi, chacun de formateurs présenterait un module en fonction de ses compétences :

- Les troubles psychiques : soignants.
- Le handicap psychique : soignants et bénévoles UNAFAM.
- Le vécu et le ressenti des personnes faisant l'expérience des troubles psychiques : usagers – témoins.
- Le vécu des familles et des professionnels : bénévoles UNAFAM et soignants.
- Le rôle des aides à domicile auprès des personnes souffrant de troubles psychiques : chargée de mission UNAFAM.
- Quel comportement adopter ? : soignants.
- Le travail en réseau et l'identification des partenaires : soignants, usagers et bénévoles UNAFAM.

Chaque animateur, et notamment l'utilisateur, pourra illustrer la présentation des autres par un exemple concret et son témoignage.

3.2.6. L'évaluation

Nous avons vu précédemment qu'une première évaluation des connaissances et des préjugés des aides à domicile sur les troubles psychiques, pourrait avoir lieu avec le questionnaire d'évaluation de leurs besoins de formation. Ces évaluations seraient anonymes. Le jour de l'action, une évaluation de satisfaction de la formation serait effectuée, afin de déterminer son efficacité à répondre aux questionnements et aux besoins des aides à domicile.

Ces appréciations seraient récoltées sous forme d'échelle, numérotée de 1 à 5 :

- 1 : « non-satisfait »,
- 2 : « peu satisfait »,
- 3 : « satisfait »,
- 4 : « assez satisfait »,
- 5 : « très satisfait ».

Dans les deux mois suivants notre intervention, un questionnaire serait envoyé aux participants, afin d'évaluer à nouveau leurs croyances. Ceci permettrait de mieux évaluer l'impact de l'action de sensibilisation, et notamment de la présence d'un usager-témoin. Cette évaluation, identique à celle diffusée avant l'action, serait construite sous forme de vrai/faux.

Certains aides à domicile ne maîtrisant pas toujours la lecture du Français, il sera proposé à ceux qui le souhaiteraient une passation orale de ces questionnaires.

Un questionnaire d'auto-évaluation des formateurs pourra également être construit, afin d'identifier les apports et les difficultés de ce projet et du travail en partenariat.

4. Résultats

Nous ne sommes malheureusement pas en mesure, à ce jour, de présenter des résultats. Ce projet a été élaboré entre janvier et août 2013. D'autres projets étaient alors en cours de construction, dans le cadre de l'UNAFAM du Val-de-Marne, où j'occupe le poste de chargée de mission, seule professionnelle de la délégation du département.

Il m'a de plus semblé essentiel de présenter un projet élaboré et abouti aux soignants et aux usagers qui pourraient collaborer à cette action, avant même de contacter une municipalité. Ce mémoire m'a permis de prendre le temps de construire ce projet.

Enfin, je souhaiterais que cette action soit mise en place avant le 31 décembre 2013.

5. Discussion

5.1. Avantages / inconvénients et difficultés

5.1.1. Les avantages

Le principal avantage de ce projet est l'importance de son impact attendu sur les aides à domicile. En effet, les actions de déstigmatisation font preuve d'une plus grande efficacité lorsqu'elles incluent des usagers et des familles.

Ainsi, les participants recevraient une formation théorique sur les troubles psychiques et leur symptomatologie, mais surtout, ils bénéficieraient d'une mise en situation pratique de confrontation avec leurs préjugés.

Le choix d'une action de ce type permet de développer un véritable travail en réseau, incluant les usagers comme des partenaires à part entière dans un programme d'information et déstigmatisation. Ceci permet la création d'une toile, d'un canevas, soutenant et étayant pour les usagers mais aussi pour les professionnels, facilitant le fait de s'adresser au bon interlocuteur. Inclure les municipalités dans ce projet engendrera une prise de conscience de leur rôle dans l'intégration des personnes malades psychiques dans la cité et dans le fait de leur laisser une place en tant que citoyens.

Ce projet aurait comme bénéfice secondaire de permettre à un ou des usagers de se réinsérer dans la vie sociale et semi-professionnelle, même si ce n'est qu'en tant que bénévole. Comme nous l'avons vu précédemment, l'empowerment des usagers serait au cœur de cette action.

Ainsi, les aides à domicile percevraient concrètement l'évolution possible des bénéficiaires qu'ils accompagnent à leur domicile.

5.1.2. Les inconvénients et les difficultés

Ce type d'action ne peut être assimilé à une formation de par le peu de temps proposé. Cette action sensibiliserait les participants mais une formation plus approfondie pourrait s'avérer nécessaire pour ceux qui interviendraient auprès d'un grand nombre de personnes porteuses de handicap psychique.

La principale difficulté provient des aspects organisationnels. En effet, le travail en réseau demande, dans un premier temps, une grande disponibilité de chacun des partenaires, ce qui n'est pas toujours chose aisée.

De plus, les professionnels de santé mentale dépendant de la fonction hospitalière auxquels nous avons pu brièvement présenter notre projet, ont manifesté une certaine crainte de manquer de temps et de personnel pour mettre en place ce projet.

Une certaine forme de défaitisme semble également les avoir gagnés, comme si cette action ne serait qu'un projet de plus sans réelle conséquence positive sur leur travail. Certains soignants craignent également une rechute des l'utilisateur-formateur, soumis à une forme de stress et à une exposition de sa vie privée au cours de ce projet.

Cette action, malgré tous les apports positifs cités au cours de ce mémoire, pourrait néanmoins avoir des conséquences négatives.

Effectivement, pour les personnes dont les préjugés sur la maladie psychique seraient très tenaces, cette sensibilisation et la participation des usagers-témoins risquent de scléroser leurs croyances et leurs a priori, engendrant alors des « *impacts iatrogènes de la prévention en terme de stigmatisation et de discrimination sociale des groupes étiquetés* » (Massé, *La Santé de l'homme*, n°419, Mai-Juin 2012, p.9).

L'étape des évaluations, pré et post formation, peut s'avérer délicate car certains aides à domicile ne maîtrisent pas la langue française, voire sont illettrés. En cela, le nombre de retours de questionnaires risque donc d'être assez bas, voire insuffisant.

Le responsable du service de maintien à domicile, peut alors soutenir les aides à domicile concernés et identifiés comme ayant des difficultés de lecture et de compréhension de la langue française. Il sera peut être alors nécessaire d'envisager un autre type d'évaluation, comme nous l'avons vu précédemment.

Aides ménagères, aides à domicile, auxiliaire de vie sociale... Nous avons choisi dans ce mémoire d'utiliser le terme d'aide à domicile, regroupant les professionnels ayant des diplômes spécifiques ou non.

De plus ce terme désigne précisément la fonction du salarié. Il s'agit donc bien d'une personne, venant en aide à une autre personne peu ou pas autonome, dans le cadre de son domicile. Or, ces professionnels sont alors souvent employés pour effectuer des tâches ménagères, parfois pour l'ensemble des habitants du domicile.

Mais il est parfois difficile de faire comprendre aux responsables des services, à l'entourage de l'utilisateur et à l'utilisateur lui-même, que le travail des aides à domicile auprès des personnes handicapées psychiques n'est pas nécessairement celui d'aide ménagère. Il s'agit avant tout d'une mission d'accompagnement vers plus d'autonomie et de prises d'initiatives.

Tant que leur rôle ne sera pas apprécié à sa juste valeur par leurs supérieurs, les familles, les usagers et l'ensemble de la société, les aides à domicile auront quelques difficultés à déterminer leurs missions.

Les actions de lutte contre la stigmatisation tentent également de sensibiliser et de présenter les troubles psychiques sans minimiser les symptômes, leurs impacts et la souffrance de l'utilisateur et des familles.

Parler de la violence, sans nier son existence mais sans en faire une généralité, peut paraître un exercice difficile, comme le précise Marie Moineville (2012), en rappelant les craintes émises par Jean Canneva, ancien Président de l'UNAFAM.

Au cours de notre pratique en tant que formateur, il nous est apparu essentiel d'être vigilant au ressenti des aides à domicile, parfois eux-mêmes touchés par la maladie psychique ou par celle d'un membre de leur entourage.

En effet, souvent, lors de nos interventions, nous avons eu le témoignage de professionnels ayant vécu avec un parent malade.

Parfois, d'autres se sont mis à pleurer et se sont sentis partagés entre l'envie de sortir de la salle pour pouvoir exprimer leur douleur et la crainte d'être stigmatisés par leurs collègues.

Le rôle des soignants-formateurs, sera alors d'identifier si un aide à domicile est en difficulté par rapport au thème traité et s'il souhaite prendre un moment pour échanger en privé. Ainsi, dans le cas de l'expérience de la Bibliothèque vivante menée en Lorraine, la présence d'« *un psychologue pour répondre aux questions et soutenir les usagers ou les lecteurs en cas de difficultés émotionnelles* » (Barroche, Angster, Henry, Lab et Simon, *La Santé de l'homme*, n°413, mai-juin 2011, p.25) a semblé importante.

Enfin, cette action doit se mener dans l'intérêt de l'utilisateur et non à ses dépens. Il appartient alors aux autres membres du groupe de travail, de veiller à ce que l'utilisateur-témoin soit apte et surtout prêt à faire partie de ce projet.

Maxime Duplantier (*Thèse de médecine*, 2011, p. 63) décrit cinq phases du processus de rétablissement :

- 1) la phase de latence qui correspond à l'apparition de la maladie,
- 2) la phase de prise de conscience engendrant une volonté d'évolution et de changement,
- 3) la phase de préparation qui permet à l'utilisateur de recenser ses qualités, ses capacités mais aussi ses limites,
- 4) la phase de reconstruction associée à une démarche d'autonomisation et de détermination d'objectifs de vie,
- 5) la phase de croissance, où l'utilisateur vise alors son épanouissement.

Au regard de ces descriptifs, il apparaît que l'utilisateur devant faire partie d'une action de sensibilisation devrait se situer au moins en phase de préparation. Or, le propre de la maladie psychique est son irrégularité et la multiplicité des rechutes avant d'atteindre une réelle stabilisation.

L'utilisateur peut donc passer d'une phase à une autre et évoluer dans sa maladie davantage par paliers que par progression constante. Il semble que la présence et l'engagement de l'utilisateur dans ce projet, doit être souple et s'adapter à ses capacités et à ses difficultés, même si sa participation est soumise à une certaine forme d'engagement et de sérieux.

5.2. Perspectives

5.2.1. Le développement du projet

On peut espérer que ce projet soit étendu à l'ensemble des communes du Val-de-Marne proposant un accompagnement à domicile.

Un recensement de ces communes devrait alors être effectué. Puis, un courrier serait ainsi envoyé à ces services et aux élus en charge du handicap et de la santé.

5.2.2. Une dynamique de travail entre partenaires

Alors même que dans le Val-de-Marne, il existe peu de coordination entre les différentes actions de déstigmatisation et d'information proposées par les secteurs hospitaliers, les municipalité et les associations d'usagers et de familles, cette action menée conjointement avec tous ces intervenants du champ de la santé mentale pourrait permettre de développer une véritable dynamique partenariale.

Cette dynamique permettrait de multiplier les projets de lutte contre la stigmatisation dans le département, notamment lors de la Semaine d'Information sur la Santé Mentale (SISM), de la Journée nationale contre le suicide, des journées municipales du handicap ou à d'autres occasions.

5.2.3. Favoriser l'empowerment et l'autonomie des usagers

Le département du Val-de-Marne ne dispose pas véritablement d'associations d'usagers. Les usagers sont le plus souvent représentés par l'UNAFAM. De même, les usagers des GEM rencontrent encore des difficultés à se constituer en association et à faire preuve d'autonomie.

Mais il serait bénéfique que les usagers soient plus présents dans les instances représentatives et dans la vie de leur commune. Cette action pourrait permettre l'émergence chez les usagers d'une prise de conscience de leurs facultés et une envie de faire entendre leur voix.

5.2.4. La sensibilisation d'autres professionnels

Il pourra être envisagé, selon l'évaluation post-formation, d'élargir ce type de sensibilisation, à d'autres professionnels.

En effet, cette action pourrait être proposée à l'ensemble du personnel municipal (agents d'accueil à la Mairie ou dans les complexes sportifs, par exemple) ou aux employés des bailleurs sociaux (gardiens d'immeuble, assistantes sociales...), moyennant quelques aménagements du contenu de la formation.

En conclusion, l'étude de ce projet montre bien toutes les difficultés soulevées par le travail en réseau et l'intégration des usagers comme formateurs. Néanmoins, même si les inconvénients et les risques semblent plus nombreux que les avantages, ces derniers s'inscrivent dans un mouvement promouvant la citoyenneté des personnes souffrant de troubles psychiques, par leur participation active et leur insertion dans la cité.

BIBLIOGRAPHIE

- Barroche, M-C., Angster, A., Henry, A., Lab, A., Simon, P. (2011). Bibliothèque vivante en Lorraine : des personnes concernées par des troubles psychiques témoignent de leur vécu. *La Santé de l'homme*, (413), 25.
- Caria, A., Arfeuillère, S., Vasseur Bacle, S., Loubières, C. (2012). Pourquoi et comment lutter contre la stigmatisation en santé mentale ? *La Santé de l'homme*, (419), 25-27.
- Duplantier, M. (2011). Le rétablissement des personnes atteintes de schizophrénie : prise en compte et implications pour la pratique courante. Conclusions (*Thèse pour le doctorat en médecine*). Université Joseph Fourier, Faculté de médecine de Grenoble.
- Greacen, T., Jouet, E. (2010). Le programme Emilia. *Pluriels*, (85/86), 11-13.
- Jouet, E., Favriel, S., Greacen, T. (2011). Emilia : un programme d'empowerment en santé mentale. *La Santé de l'homme*, (413), 26-28.
- Jouet, E., Flora, L., La Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse. *Pratique et formation : Analyses*, (58-59), 13-94.
- Lamboy, B. (2012). Réduire la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques : une synthèse de la littérature. *La Santé de l'homme*, (419), 28-29.
- Loubières, C. Caria, A. (2011). La Bibliothèque vivante : un outil de lutte contre la stigmatisation en santé mentale. *La Santé de l'homme*, (413), 23-24.
- Massé, R. (2012). Stigmatisation sociale et santé publique : les enjeux éthiques. *La santé de l'homme*, (419), 9-13.
- Moineville, M. (2012). Rôle des usagers de la psychiatrie dans la déstigmatisation de la maladie mentale. Deux actions de recherche à Paris en 2009 et 2012. (*Thèse pour le doctorat en médecine*). Faculté de Médecine Xavier Bichat, Paris.
- Pelletier, N. (2013). Favoriser le lien social par l'aide à domicile. *La lettre de l'Unafam-Paris*, (81), 15-16.
- Psycom (2013). *Idées reçues et réalités*. Consulté de <http://www.psycom.org/Changer-de-regard/Actions-de-sensibilisation-du-Psycom>

ANNEXES

Liste des films traitant de la maladie psychique et pouvant être utilisé dans le cadre d'une action de sensibilisation :

- Extraits de film du *Programme P.A.C.T.*, réalisé grâce au soutien du Laboratoire Janssen-Cilag.
- *Après la folie*, film documentaire de Mickaël Hamon.
- *Les troubles psychiques. Retentissement dans les familles*, UNAFAM.
- *Le soliste*, film de Joe Wright.
- *Black Swan*, film de Darren Aronofsky.
- *Un homme d'exception*, film de Ron Howard
- *Walk Away Renée*, film documentaire de Jonathan Caouette
- *Les Voix de ma sœur*, film documentaire de Cécile Philippin
- *Happiness Therapy*, film de David O. Russel
- *Elling*, film de Petter Naess

Liste de jeux interactifs permettant d'échanger sur les représentations :

- *Les Handispensables*, Jak et Geg, Grrr... Art Editions – Benoît Carpier, KESKI Handicap
- *Handipakap*, Valorémis - Conseil Régional des Jeunes Ile-de-France, Conseil Régional d'Ile-de-France Conseil Régional Consultatif des Citoyen(ne)s Handicapé(e)s.

Résumé

La politique actuelle de soin psychiatrique a amené les patients à être davantage intégré à la cité tout en ayant un accompagnement dans leur insertion sociale. Les professionnels de l'aide à domicile, développée par les municipalités, sont souvent insuffisamment intégrés au travail en réseau et sont davantage formés au suivi des personnes âgées, alors même qu'ils exercent au plus près des personnes handicapées psychiques et dans leur quotidien. Il existe néanmoins plusieurs types d'action de sensibilisation ou de formation aux troubles psychiques auprès de personnels municipaux d'aide à domicile. Ces actions ne proposent que très rarement la participation d'usagers. Or, plusieurs recherches montrent aujourd'hui l'impact positif de la présence active d'usagers sur la déstigmatisation et sur leur rétablissement. Il nous a donc semblé pertinent de mettre en place un projet d'action de sensibilisation aux troubles psychiques auprès des aides à domicile des municipalités, en partenariat avec les soignants, les usagers et les familles. Dans une première partie, nous explorons les raisons qui nous ont amené à imaginer un tel projet et les objectifs de chacun des participants. Puis, nous décrivons la méthode qui nous permettra de réaliser cette action, en se basant sur les expériences similaires ayant déjà pu être réalisées. Il ne nous a malheureusement pas été possible de concrétiser cette action avant la fin de la rédaction de ce mémoire, pour des raisons organisationnelles principalement. Cependant, nous avons pu, dans une dernière partie, envisager les avantages et les difficultés que nous avons rencontrées ou que nous pouvons prévoir, ainsi que les perspectives que nous souhaitons donner à ce travail.

Mots clés : déstigmatisation ; usager ; troubles psychiques ; aides à domicile ; empowerment.