

Professionnaliser l'intervention au domicile des malades psychiques : La co-construction de référentiels diplômants de la « bientraitance »¹

Philippe NASZÁLYI,²
LBNC, Université d'Avignon
philippe.naszalyi@univ-evry.fr

et

Yannick JESTIN³
Cadre paramédical de Pôle
yannick.jestin@ens.univ-evry.fr

Professionnaliser l'intervention au domicile des malades psychiques : La co-construction de référentiels diplômants de la « bientraitance »

La co-construction de deux référentiels diplômants dans un champ nouveau de l'intervention au domicile comme en établissement est l'objet de notre propos. Il montre comment d'un besoin repéré par les structures associatives lors de débats de réflexion, visant à la mise en place de schémas départementaux des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, a été intégrée la dimension de la formation comme élément constitutif de la qualité du soin au domicile dans le cadre d'un enjeu national : la bientraitance.

Du fait de leur expertise dans le domaine de l'encadrement de l'aide à la personne, nos formations à l'université d'Evry ont été approchées par les structures de l'ESS. Ce papier se propose de faire valoir comment ont travaillé pendant près de deux ans, des acteurs de l'ESS, associations des familles de handicapés psychiques, structures d'accueil et de lieu de vie et de l'aide au domicile, avec des professionnels de la santé et des universitaires du management. Le résultat en est :

-la validation de deux DU (diplômes universitaires) « d'accompagnement en santé mentale » et « d'accompagnement en gérontologie » qui pourront constituer un métier nouveau, (RNCP) et une perspective d'une filière et de spécialisation,

-et le travail encore à achever d'un DU de « tierce personne » destiné à sécuriser les pratiques et valoriser les expériences des aidants familiaux, des familles d'accueil, des bénévoles et de tous ceux, professionnels ou non qui œuvrent au service des personnes fragiles.

Professionalising home help for people with mental illnesses: The co-construction of frames of reference leading to a qualification in well-treatment

¹ Les auteurs remercient les personnes suivantes qui ont participé à l'ensemble des réunions qui se sont tenues de décembre 2012 à novembre 2013 et ont abouti à la co-construction des DU. Ils ont été l'élément permanent et **ce travail est le leur**.

Pour l'Unafam 91 : M. Denys Priolet, président délégué, M. Alain Delpy son délégué et correspondant au RSM, Mmes Paule Brémard, Déléguée, Monique Augoyard, administratrice, M. Jean Dybal, Administrateur de la fédération nationale des associations gestionnaires pour l'accompagnement des personnes handicapées psychiques (AGApsy)

Pour Alve : M. Patrick Grand, directeur, MM. Olivier Darbas, coordinateur social et Mounir Alaoui, coordinateur social et responsable du GEM Evry

Pour l'Association d'Aide d'assistance de secours mutuel : M. Eric Bahoua, président, M. Emmanuel Gavel-Lesart, Coordinateur, chargé des partenariats, Mmes Corinne Vautrin, AVS et déléguée du personnel, Joëlle Jacobella, AVS

Pour Trisomie 21 en Essonne : Christine Bellot-Champignon, présidente puis directrice.

Pour le Réseau de Santé mentale : le docteur Philippe Lefèvre

² **Philippe Naszályi**, est professeur des universités associé à l'Université d'Evry Val d'Essonne depuis 1996. Il a créé et dirige notamment le DEUST travail social, ESS, métiers de l'aménagement et des activités sociales en 2002, et la LP de management de l'Aide et des services à la Personne (LPMAP) en 2008. Il a été président de l'une des plus grosses associations d'aide à la personne du département de l'Essonne (2007-2012) : 190 salariés -900 personnes âgées ou en situation de handicap. Il siège à la Commission du droit à l'Autonomie des personnes handicapées de l'Essonne (CDAPH 91), au Conseil d'administration de la CAF de l'Essonne. Il est depuis sa création membre de la Conférence de Territoire de l'ARS depuis 2010 et a été élu Président en novembre 2013. Il avait fait sa thèse en économie sur la « gouvernance démocratique d'une fédération de mutuelles de santé.

³ **Yannick Jestin**, Infirmier DE a d'abord été cadre de santé à l'Hôpital Paul Guiraud à Villejuif (94), spécialisé en psychiatrie. Il est depuis mars 2014, cadre paramédical de Pôle à la Groupe de santé de Perray Vacluse à Epinay sur Orge (91) où il exerce ses responsabilités dans une Maison d'accueil spécialisée (MAS) et une EHPAD (Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Il enseigne à l'Université d'Evry Val d'Essonne dans le cadre de la LP de management de l'Aide et des services à la Personne (LPMAP) depuis 2009. Il a participé à toutes les rencontres de co-construction des DU avec les associations.

The co-construction of two frames of reference leading to a qualification in a new field of home help as in an establishment is the subject of our intention. It shows how a need detected by associative structures during reflection debates, aimed at setting up departmental schemes for the elderly and disabled, has been integrated in the scope of training as an element representing the quality of home treatment in the context of an issue of national importance: well-treatment.

Due to their expertise in the field of aid to persons, our training courses at the University of Evry have been approached by ESS (social and supportive economy) structures. This paper intends to assert how players from the ESS, associations of families of mentally ill persons, reception facilities, living spaces and structures to aid persons have worked over the past two years with health professionals and management academics. The result is:

- the validation of two university diplomas in “caring in mental health” and “caring in gerontology” that may constitute a new profession, (RNCP – national directory of professional certifications) and the prospect of a sector and a specialisation,
- and work still to be completed of a “third person” university diploma intended to secure practises and highlight the experiences of family support, host families, volunteers and all those, professional or not who are dedicated to helping those who are fragile.

Profesionalizar la intervención domiciliaria de los enfermos psíquicos. La co-construcción de marcos referenciales con títulos propios de la “Atención al bienestar”

El objeto de nuestro tema es la co-construcción de dos marcos referenciales con títulos propios en un campo nuevo de la intervención tanto a domicilio como en establecimientos. Pues muestra cómo, a partir de una necesidad localizada por las estructuras asociativas durante debates de reflexión, con la mira puesta en la implementación de esquemas departamentales de las personas mayores y las personas en situación de discapacidad, se ha integrado la dimensión de la formación como elemento constitutivo de la calidad del cuidado a domicilio dentro del marco de un reto nacional: la atención al bienestar.

Debido a sus conocimientos expertos en el campo de la supervisión de la ayuda a la persona, nuestras clases formativas en la universidad de Evry han sido abordadas por las estructuras de la ESS. El propósito de este documento es hacer valer cómo han trabajado durante cerca de dos años, determinados protagonistas de la ESS, asociaciones de familias de discapacitados psíquicos, estructuras de acogida y de espacio de estar, así como de ayuda a domicilio, junto con profesionales sanitarios y universitarios del área de gestión. El resultado ha sido:

- la validación de dos DU (títulos universitarios) “de acompañamiento en salud mental” y “de acompañamiento en gerontología”, los cuales podrán constituir una nueva profesión, (RNCP) y una perspectiva de una rama y especialización,
- y la labor aun por terminar de un DU de “tercera persona” destinado a reforzar la seguridad de las prácticas y valorizar las experiencias de los cuidadores familiares, las familias de acogida, los voluntarios y todos aquellos, profesionales o no que actúan al servicio de las personas frágiles.

Professionnaliser l'intervention au domicile des malades psychiques. :

La co-construction de référentiels diplômants de la « bientraitance »

« Face aux défis que le droit et la démocratie doivent relever, il y a urgence à revivifier ce que
L'Etat de droit démocratique peut avoir de radical à défendre sa ressource véritablement menacée :
une solidarité sociale, assurément garantie par des structures juridiques, mais qui constamment doit être régénérée. »

Jurgen Habermas

(Droit et Démocratie (Entre Faits et Normes 1997))

L'université d'Evry Val d'Essonne, bien que n'appartenant pas formellement au RIUESS, a montré un engagement fort dans les formations de l'ESS, dès décembre 2002⁴. Elle dispose notamment d'une expérience avérée dans l'encadrement et le service de l'aide à la personne. Ce dernier, en effet, demeure encore souvent assuré par les organisations de l'ESS. Elle participe à la réflexion sur ces métiers, par l'organisation de colloques,⁵ journées d'études⁶ ou publications⁷. L'appartenance de ses enseignants relevant du droit ou de la gestion et des sciences sociales, se veut plus pragmatique que théorique. L'interrogation permanente sur la personne souffrante et/ou vulnérable amène à penser sans cesse non seulement à ce que l'on appelle les « gestes et postures », mais aussi à son environnement, afin de procurer, dans le respect de la dignité, l'apport qui est nécessaire. Les formations en question DEUST et LP MAP⁸ ont été reconnues parties-prenantes du « grenelle de l'insertion » en 2008⁹, et Martin Hirsch en fut le parrain¹⁰. En 2012, la DRJSCS¹¹ a accordé le droit de conférer dans le cursus le la LP MAP, les trois certificats nationaux de compétence (CNC) de mandataire judiciaire à la protection des majeurs et de délégué aux prestations familiales. A ces reconnaissances par les institutions de la qualité des enseignements et de leur adaptation aux besoins, il faut considérer également que le travail régulier sur la pertinence des enseignements est chose obligée. Chaque année en effet, dans ces formations en apprentissage, se tient un conseil de perfectionnement qui réunit étudiants-apprentis, enseignants majoritairement issus des milieux professionnels et les « maitres d'apprentissage » qu'on appelle de préférence depuis peu, « tuteurs professionnels » et qui encadrent

4 DEUST (diplôme d'études universitaires scientifique et technique) travail social, Economie Sociale et Solidaire, métiers de l'aménagement et des activités sociales, (DEUST MAAS), ouvert en apprentissage le 2 décembre 2002. <http://deust.hautetfort.com/>

5 20 juin 2006, « l'insertion des handicapés dans l'économie », <http://dtse.hautetfort.com/media/02/02/1221687996.pdf>; 10 avril 2008, « L'Aide à la Personne : Service ou Économie ? » <http://dtse.hautetfort.com/media/01/02/1727586284.pdf>;

6 5 décembre 2013, « *Les maladies rares, un tremplin pour la recherche biomédicale, des bénéfices pour la médecine toute entière, et l'accompagnement du patient* » colloque AFM-Téléthon, - 15 novembre 2013, « Santé bucco-dentaire et handicap(s), simple détail ou sérieux enjeu d'inclusion ? », dans le cadre de la journée nationale de la Trisomie 21, 14 février 2013. « Médiation et/ou Amour ? », en partenariat avec l'IFOMENE (Institut pour la Formation à la Médiation) 24 janvier 2013 - « La loi HPST, oubli de l'éthique ? », colloque organisé en partenariat avec la Collectif des associations de l'Essonne, ...

7 G. Hermoso et Ph. Naszályi, (2014) « Vaincre le syndrome de la diversité », numéro sur les « Nouveaux comportements publics », *Revue Internationale de Psychosociologie et de gestion des Comportements Organisationnels (RIPCO)*, à paraître Eté 2014 ; Ph. Naszályi (2012) « Une initiative diplômante pour former les jeunes à la protection des personnes en difficulté », *Pratiques en santé mentale* n°3, Août 2012, pages 21. 26 ; Ph. Naszályi (2011) « Mourir dans la dignité nécessite t'il l'euthanasie », *La Revue du Projet*, avril 2011 ; Ph. Naszályi (2008), « Comment former les jeunes à la protection des personnes en difficulté ? », Journée d'études sur « Les services de protection juridique dans l'action thérapeutique », Yerres - 19 novembre 2008.

8 Licence professionnelle de l'aide et des services à la personne, ouverte en 2008.

9 <http://larsg.over-blog.com/article-18181551.html>

10 <http://www.leparisien.fr/courcouronnes-91080/martin-hirsch-face-au-malaise-des-jeunes-07-04-2009-469570.php>

11 Direction régionale de la Jeunesse, des sports et de la cohésion sociale.

les jeunes pendant leur (s) année (s) d'insertion. Ce sont principalement des professionnels bénévoles ou salariés des associations. Cette habitude de la fréquentation des partenaires de l'ESS et de la réflexion sur les métiers explique que lors des consultations que le Conseil général de l'Essonne organisait pour élaborer son schéma directeur concernant les personnes âgées, puis celui sur les personnes en situation de handicap, les acteurs de ce secteur se soient tournés vers le Groupe d'enseignements et de recherches sur l'entrepreneuriat (GERE)), composé d'enseignants et de chercheurs, rattaché à l'UFR Sciences de l'Homme et de la Société de l'Université d'Evry et équipe de recherche du laboratoire LITEM. La demande visait à élaborer des formations qui puissent répondre au besoin avéré et reconnu concernant le maintien au domicile des personnes atteintes de troubles psychiques, y compris dans leur dimension liée au vieillissement. Deux diplômes universitaires (DU) sont nés de cette collaboration qui est une véritable co-construction de près de deux ans : « accompagnement en gérontologie » et « accompagnement en santé mentale », avec une validation par les organismes publics qui encadrent ce secteur, le Conseil général, l'Agence régionale de santé (ARS) et la Conférence de Territoire de l'Essonne de l'ARS. Un DU, plus difficile à mettre en place, celui, « d'aidant familial » ou de « tierce personne », destiné à plusieurs publics, bénévoles, familles d'accueil, professionnels et bien sur, membres des familles, les acteurs au quotidien, se heurte à la diversité de la législation et des donneurs d'ordre institutionnels et donc financeurs : MDPH, ARS, CG et CR... et n'est pas encore abouti malgré les vœux pressants des structures de l'ESS.

C'est dire que la co-construction de référentiels diplômants dans le domaine de l'intervention au domicile des malades psychiques constitue toujours une gageure ou pour utiliser le langage du sport qui va s'installer dans la région d'Evry, un essai à transformer.

Avant de se lancer dans cette démarche, les partenaires : bénévoles des associations, cadres dirigeants cadres et salariés de terrain ont mis en commun leurs connaissances. La première est le fruit de cette mise en commun. Elle procède à quelques rappels sur les enjeux de santé qui se sont montrés indispensables pour insérer la requête des associations dans un cadre présentable aux acteurs du terrain, mais aussi des autorités publiques de tutelle. Elles précéderont notre description de la démarche empruntée. Ils ne sont donc pas une forme académique. Ils sont un élément déterminant de compréhension indispensable pour qu'un groupe aussi différent d'approches, de cultures et de pratiques, puisse œuvrer dans un même esprit et aboutir concrètement dans cette démarche conjointe. Rappelons que se sont mis autour de la table des bénévoles, dirigeants ou non d'associations de famille ou d'organismes de gestion d'établissement ou de structures, des cadres gestionnaires mais aussi des coordonnateurs sociaux, des intervenantes à domicile et des professionnels de la santé : médecins et infirmier au rôle prépondérant... L'Université n'a permis que la catalyse au sens que Littré donne à cette réaction chimique et qui va si bien ici¹² : « Phénomène qui a lieu quand un corps met en jeu, par sa seule présence et sans y participer chimiquement, certaines affinités qui sans lui, resteraient inactives » Il a servi ensuite de socle auprès des différentes autorités de tutelle pour les discerner puis les associer in fine à la co-construction Université-professionnels de l'ESS pour la validation des DU.

- I) Les Enjeux de la commande de référentiels.
- II) La mise en place des référentiels.
- III) De la validation à la phase expérimentale.

I) Les Enjeux de la commande de référentiels diplômants :

Au début de ce processus, à l'automne 2012, les acteurs en présence qui ne se connaissaient pas vraiment, devaient d'abord réunir leurs connaissances parfois pointues, mais partielles et parcellaires de ce difficile environnement qui est celui du handicap, dans le cadre de la santé. Améliorer la qualité des services est une ambition que tous revendiquent. Toutefois, les acteurs qui s'étaient rencontrés lors des travaux organisés par le Conseil général de l'Essonne, ou lors des différentes manifestations des structures du handicap, avaient appris à connaître les spécificités de l'université d'Evry en matière de formation. Ce cheminement d'appropriation entre deux mondes qui se fréquentent ordinairement peu, devait aboutir à l'issue de la conférence sur l'autisme (13 septembre 2012) à réaffirmer une demande déjà faite lors la séance de la restitution des ateliers du Plan handicap, le 21 juin 2012.

Cette volonté de travailler à une meilleure formation venant à la fois des acteurs de l'ESS et de l'université se manifeste plus explicitement ce 21 juin. En séance plénière, nous obtenons du Conseil

¹² E.L. Littré, « Dictionnaire de la langue française », tome 1, page 764,

général qu'une fiche, - ce sera la 24^{ème} et dernière du Plan à venir-, soit consacrée à la formation : « Bien vivre son handicap en Essonne » ; action 3-24 : «Contribuer à une meilleure formation des professionnels au service des personnes handicapées en établissements ou en structure d'aide à domicile».

Or si le Conseil général acceptait cette mission qui n'est pas directement sienne, il convenait que les partenaires encore informels se préparent à connaître le terrain d'une manière juridique plus sûre. Nous nous apercevrons par la suite que cette phase se montrera déterminante pour l'étape finale de la validation de l'intuition du besoin de formation(s) nouvelle(e). La première étape donc, avant de songer à co-« fabriquer » ou co-« créer » ou co-« adapter » une ou des formations, était de s'assurer de la même connaissance de l'environnement.

L'évolution récente de la législation n'était pas un moindre enjeu pour arriver à trouver le ou les partenaires publics déterminants dans la reconnaissance des formations à mettre en place et les financements éventuels. Le « marché » du handicap, si l'on s'en réfère aux nombreux intervenants privés n'en est pas moins difficile à circonscrire. En effet, le schéma départemental pour les handicapés 2013-2018 relève que 105 services d'aide à domicile en Essonne disposant d'un agrément ou autorisés à intervenir, sont à 51% issus du secteur privé, 33% du secteur associatif et 16% portés par des CCAS-CIAS. 56 services sont habilités à les accompagner dans leur vie quotidienne à domicile contre 37 en 2007¹³. Enfin définir les contours de la formation qualifiante, demandait de part et d'autre un effort de compréhension des besoins réels et des possibilités de les satisfaire.

I-1- Environnement législatif

La législation a beaucoup évolué depuis une dizaine d'année pour prendre en compte à la fois, les avancées de la connaissance, mais aussi l'intégration de la pensée économique qu'on qualifie ordinairement de « libérale », « néo » ou « ultra » selon les points de vue, dans l'organisation de la santé. Quatre lois doivent être retenues, deux qui nous semblent plus à destination des citoyens et des « patients » et deux, plus organisationnelles. Toutes quatre en tout cas, expliquent ou justifient, notre démarche tout en laissant poindre nos tâtonnements :

La loi du 2 janvier 2002 dite loi Kouchner est sans doute la mieux connue puisqu'elle affirme le « droit des usagers » dans tout le secteur de la santé, c'est-à-dire dans le vocabulaire de l'époque, le secteur sanitaire et médico-social. Elle n'échappe toutefois pas à la double logique que nous décrivions plus haut. En effet, si elle vise à rénover l'action sociale et à promouvoir l'innovation sociale et médico-sociale, elle n'en répond pas moins à cette volonté (trop) « gestionnaire », en instaurant des procédures de pilotage du dispositif rigoureuses et plus transparentes en rénovant le lien entre la planification, la programmation, l'allocation de ressources, l'évaluation et la coordination.

Dans le domaine de la santé mentale, la loi du 11 février 2005 pour «l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », dont on commence à bien maîtriser à la fois les apports, mais aussi les insuffisances¹⁴, a considérablement fait avancer l'appréhension de la personne en situation de handicap par la société, en lui reconnaissant un droit personnel indépendant du revenu et qui génère des droits réels¹⁵. « La principale avancée de cette loi est de créer un droit à compensation. Jusqu'à présent, la personne handicapée bénéficiait de l'allocation pour adulte handicapé qui est un minimum social et n'avait pas de véritable droit à compensation. La loi l'a créé. Le droit à compensation veut dire que toute personne handicapée a le droit d'attendre de la société une aide pour lui permettre de surmonter son handicap et pour être en théorie à égalité avec la personne qui n'est pas handicapée »¹⁶. Cette loi apporte de nombreuses avancées depuis la loi de 1975 et définit d'une manière très large ce qu'est le handicap : « Constitue un handicap, au sens de la

13 Source : Schéma départemental en faveur des personnes en situation de handicap 2013-2018, page 12, http://www.essonne.fr/fileadmin/solidarites/handicap/schema_PH-2013-2018.pdf

14 Sénat : Loi Handicap : des avancées réelles, une application encore insuffisante Rapport d'information de Mmes Claire-Lise CAMPION et Isabelle DEBRÉ, fait au nom de la commission pour le contrôle de l'application des lois n° 635 (2011-2012) - 4 juillet 2012

15 « La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quelles que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie ». (Article L 114-1-1)

16 Didier Béoutis (2006), « La Loi sur le handicap du 11 février 2005 : philosophie et volonté politique » in Actes du colloque « l'insertion des handicapés dans l'économie », page 11, <http://dtse.hautetfort.com/media/02/02/1221687996.pdf>

présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » (Article L-114). Le handicap psychique est désormais reconnu, distingué du handicap mental grâce à l'action intense sur les pouvoirs publics, des associations de familles des malades à commencer par l'UNAFAM¹⁷. La loi de 2005 institue également un guichet unique pour toutes les démarches liées aux diverses situations de handicap, la MDPH (maison départementale des personnes handicapées), Groupement d'intérêt public (GIP) sous tutelle administrative et financière du Conseil général. Créée également par cette loi, et instance décisionnaire, la Commission des droits et de l'autonomie se réunit à la MDPH. Elle remplace la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP), la Commission départementale de l'éducation spécialisée (CDES) et le site pour la vie autonome. C'est la CDAPH qui prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne handicapée (prestations, cartes, décisions d'orientation, reconnaissance du statut de travailleur handicapé...). Les décisions de la CDAPH sont prises sur la base du projet de vie défini par la personne en situation de handicap et/ou sa famille et de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire.

Deux lois ensuite peuvent être considérées comme plus génératrices de l'organisation :

Loi du 13 août 2004, dans le cadre de la deuxième vague de décentralisation, résultant de la réforme constitutionnelle, adoptée par le Parlement le 17 mars 2003, définit les différents transferts de compétence vers les collectivités territoriales (régions, départements et groupements de communes). C'est le département qui reçoit ainsi la part la plus importante de la gestion sociale, dont l'Aide personnalisée à l'autonomie (APA) destinée aux personnes âgées et le handicap, redéfini par la loi de 2005 comme on l'a vu. Pour un département comme l'Essonne, cela représente pour 2014, respectivement 94 millions d'€ et 136 millions d'€ sur 1 milliard 54 millions d'€ de dépenses de fonctionnement, soit pour ces 2 postes 22% des dépenses.

La loi du 22 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, loi HPST, dite également loi « Bachelot », est sans doute le texte législatif le plus abouti en matière d'organisation de la santé dans une logique libérale. De l'aveu même de ses rédacteurs : « la loi HPST innove en prévoyant la possibilité de confier aux établissements de santé privés une ou plusieurs missions de service public, cela dans le cadre d'un contrat signé entre le directeur général de l'ARS et l'établissement.¹⁸ ». Ces dispositifs ont d'ailleurs été validés par le Conseil constitutionnel. La loi affiche l'ambition de réorganiser et de moderniser l'ensemble du système de santé. Elle comprend quatre titres consacrés respectivement à l'Hôpital, à la répartition des médecins et à l'accès aux soins de villes, aux mesures de santé publique et à la prévention, enfin à la création des Agences régionales de santé (ARS) chargées de coordonner dans un cadre territorial l'ensemble des politiques de santé (hôpital, médecine de ville, santé publique et prévention). Pour ce qui nous concerne plus particulièrement, c'est l'aspect de l'organisation territoriale qui interfère. Les agences régionales de santé viennent remplacer les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) créées en 1996, les Directions régionales des Affaires sanitaires et sociales (DRASS) et les Directions départementales des Affaires sanitaires et sociales (DDASS), les groupements régionaux de santé publique (GRSP) et les missions régionales de santé (MRS), mais aussi certains organismes de sécurité sociale que sont les Unions régionales des caisses d'assurance maladie (URCAM) et les Caisses régionales d'assurance maladie (CRAM).

Volonté de la loi, avec la création des ARS, sans doute la plus innovante de fait, est le sens donné au terme santé, qui est préféré à celui de « sanitaire » concernant les soins, ou de « médico-social ». La santé est « *un état complet de bien-être physique, mental ou social*¹⁹ » qui inclut « *donc les problématiques de soins, de prévention, d'accompagnement médico-social, sans oublier le lien avec le domaine social* » comme le souligne pour en confirmer le

17 Union Nationale des Amis et Familles de malades psychiques ; <http://www.unafam.org/L-Unafam-ses-acquis.html>

18 http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plaqueette_HPST_grand_public-2.pdf

19 Charte d'Ottawa, pour la première conférence internationale pour la santé, 21 novembre 1986.

bien-fondé dans la loi HPST, le rapport Devictor, présenté à la Ministre de la santé le 22 avril 2014²⁰. C'est dans cet esprit que dans chacun des territoires de santé, une conférence de territoire, composée de représentants des différentes catégories d'acteurs du système de santé dont les usagers, (en tout 11 collèges) est nommée par le Directeur général de l'ARS. Créée le 1^{er} avril 2010, l'ARS-IdF dont le Directeur général est Claude Evin, a défini les huit territoires de santé de l'Île-de-France correspondant aux huit départements. Chacune des conférences de territoire contribue à mettre en cohérence les projets territoriaux sanitaires avec le projet régional de santé et les programmes nationaux de santé publique. Elle a également la possibilité d'établir des contrats locaux de santé (CLS) avec l'ARS, les collectivités territoriales et leurs groupements.

Pour conclure cette courte présentation de l'environnement juridique, il convient de préciser qu'un protocole de travail entre l'ARS et le Conseil général de l'Essonne pour établir une convention départementale de santé vise à harmoniser les politiques de ces deux grands décideurs. Il a été signé le 25 novembre 2013 par Claude Evin et Jérôme Guedj donnant a posteriori raison à notre « *benchmarking* » juridique.

I-2- Aperçu des enjeux en chiffres

Il est très difficile et hors de notre étude de chiffrer précisément les personnes en situation de handicap. Elles sont estimées à plus de 5 millions et demi répertoriées dans les MDPH en 2013. Le nombre augmente en moyenne de 300 000 personnes chaque année. Près de 5 millions de personnes bénéficient d'une aide régulière pour accomplir les tâches de la vie quotidienne²¹. Environ 700 000 personnes souffrent de handicap intellectuel (retards mentaux, de langage, d'apprentissage etc.). Le fait que 85% des handicaps surviennent à l'âge adulte n'est pas sans poser un problème, puisque l'une des grandes faiblesses de la loi de 2005 est de ne pas permettre d'inclure dans la population en situation de handicap, ceux dont les déficiences sont apparues après le soixantième anniversaire. De ce fait, les personnes âgées dépendantes sont en grande partie exclues des statistiques du handicap, alors que l'INSEE rapporte, dans une enquête certes ancienne (1998-1999), mais dont les conclusions demeurent toujours éclairantes que « les déficiences motrices, intellectuelles ou mentales et les déficiences viscérales ou métaboliques sont les plus fréquentes. Elles concernent chacune environ 15 % des personnes. Le traitement de cette enquête par Pascale Roussel montre qu'« au total plus d'un demi million d'adultes de 20 à 59 ans et de 135 000 personnes de plus de 60 ans avec des troubles mentaux, peuvent être considérés comme des personnes en grande difficulté du point de vue de la participation sociale, cumulant des difficultés dans le domaine des relations sociales, des loisirs, de la vie économique »²². De plus, si toutes les déficiences deviennent plus fréquentes avec l'âge, certaines en particulier les déficiences intellectuelles ou mentales atteignent très tôt des prévalences élevées. Les origines les plus répandues sont les maladies (24 %), les problèmes sociaux ou familiaux (13 %) et le vieillissement (11 %). »²³ L'intervention publique en groupes iso-ressources (GIR) permettent de classer les personnes en fonction des différents stades de perte d'autonomie. Ils sont au nombre de six. Le classement dans un GIR s'effectue en fonction des données recueillies par une équipe médico-sociale à l'aide de la grille Aggir (Autonomie gérontologie-groupe iso-ressources) qui permet de pondérer différentes variables (par exemple : la cohérence, l'orientation, la toilette, la communication). Les personnes dont le GIR va de 1 à 4 inclus peuvent prétendre à l'APA.²⁴

20 Rapport sur « le service public territorial de santé » (2014), de Bernadette Devictor, Présidente de la Conférence nationale de santé, sur le service public territorial de santé. 22 avril 2014, page 15, http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Devictor_-_Service_public_territorial_de_sante2.pdf

21 Source : <http://www.maintienadomicile-conseils.com/cadre-de-vie/les-chiffres-cles-du-handicap>

22 Pascale. Roussel, (2006), Quelle vie sociale et économique pour les personnes ayant des troubles mentaux ? Paris, CTNERHI, Rapport, 168 p, p.139

23 Catherine Goillot et Pierre Mormiche, « Les enquêtes Handicaps-Incapacités-Dépendances de 1998 et 1999 » http://www.insee.fr/themes/document.asp?reg_id=0&ref_id=irsoc022

24 Source : « L'Aide à la Personne : Service ou Économie ? » Actes du 2^{ème} colloque organisé par le DEUST Travail Social Métiers de l'Aménagement et des Activités sociales (MAAS), 10 avril 2008, <http://dtse.hautetfort.com/media/01/02/1727586284.pdf>
Le GIR 1 correspond aux personnes confinées au lit ou au fauteuil ou dont les fonctions intellectuelles sont gravement altérées. La présence constante d'intervenants est indispensable.

Pour l'Essonne, handicap et personnes âgées dépendantes génèrent comme on l'a vu, 22 % des frais de fonctionnement du Conseil général. On y dénombre environ 11 000 titulaires de l'AAH (Allocation adulte handicapé), dont plus de 25 % perçoivent la prestation de compensation du handicap (PCH) qui permet notamment de rémunérer les aidants familiaux et les services au domicile. 2 462 personnes bénéficiaient au 31 décembre 2011 (PCH) et 1 200 personnes bénéficiaient de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) dont 850 pour l'accompagnement à domicile²⁵. L'analyse des données démontre que plus de la moitié des adultes en situation de handicap vivant à domicile ont plus de 50 ans et 15% ont plus de 65 ans²⁶. Cela accentue le besoin de personnels formés à ces problèmes du double vieillissement celui des aidants naturels qu'il faut compenser pour partie ou totalement et celui des personnes en situation de handicap pour lesquelles les professionnels tant au domicile qu'en établissement ne sont pas toujours formés à leurs pathologies parfois complexes. Ces constats sont d'autant plus vrais que l'âge de ces aidants est très élevé dans le Département. Parmi les 22,8% de personnes vivant chez leurs parents, un quart de ces derniers ont plus de 70 ans. L'âge avancé de ces parents ayant tous les jours le rôle d'aidants familiaux interroge les solutions d'aide mises à leur disposition et les risques liés à l'épuisement, voire de surmortalité.²⁷

I-3- Des besoins exprimés encore diffus :

La démarche d'élaboration du schéma départemental des personnes handicapées 2013-2018, a été lancée en décembre 2011 et s'est achevée par le vote à l'unanimité du texte, le 21 décembre 2012.

Membre de la CDAPH partie prenante de la consultation par ailleurs, nous avons participé dans le cadre de la démarche, à l'un des huit groupes réunissant les acteurs et professionnels, le groupe n°5: La formation et l'insertion professionnelle dont le rapporteur était Jacky Besson, Directeur du Centre de Formation de l'Essonne²⁸ et Président de l'APAJH91²⁹, devenue Altérité en 2013³⁰ et qui gère plus de 1 200 cadres et travailleurs sociaux en Essonne. Des réunions sont ressorties deux demandes spécifiques, venues des structures de l'ESS :

1/ la demande pressante de la part des responsables de structures du handicap et des travailleurs sociaux participants aux groupes, était celle du besoin de familiariser tous les professionnels, y compris ceux qui travaillent en ESAT aux différentes formes du handicap car les formations sanitaires et sociales dont ils sont issus, notamment les éducateur-spécialisés ou assistants

Le GIR 2 comprend deux groupes de personnes dépendantes. Celles qui sont confinées au lit ou au fauteuil et dont les fonctions intellectuelles ne sont pas totalement altérées ; une prise en charge est nécessaire pour la plupart des activités de la vie courante. Celles dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui peuvent se déplacer ; certains gestes, tels que l'habillage, la toilette, ne peuvent être accomplis en raison de la déficience mentale. Le GIR 3 correspond aux personnes qui ont conservé partiellement leurs capacités motrices, mais ont besoin d'être assistées pour se nourrir, se coucher, se laver, aller aux toilettes.

Le GIR 4 regroupe deux types de personnes :

- Celles qui ont besoin d'aide pour se lever, se coucher, mais peuvent se déplacer seules à l'intérieur du logement ; une assistance est parfois nécessaire pour la toilette et l'habillage.

- Celles qui n'ont pas de problème de transfert ou de déplacement, mais qui doivent être assistées pour les activités corporelles ainsi que pour les repas.

Le GIR 5 désigne les personnes qui sont relativement autonomes dans leurs activités : elles se déplacent seules, mais ont besoin d'aides ponctuelles pour la toilette, la préparation des repas, l'entretien du logement.

Le GIR 6 concerne les personnes autonomes dans tous les actes de la vie courante.

Les personnes classées en GIR 5 et 6 ne peuvent bénéficier de l'allocation personnalisée d'autonomie. Elles ont accès à l'aide ménagère des régimes de retraite ainsi qu'à l'aide pour une garde à domicile

25 Source : Schéma départemental en faveur des personnes en situation de handicap 2013-2018, page 14, http://www.essonne.fr/fileadmin/solidarites/handicap/schema_PH-2013-2018.pdf

26 Source : Enquête du Conseil général auprès de 700 bénéficiaires de la PCH et de 300 bénéficiaires de l'ACTP, traitement Enéis Conseil en Mai 2012 sur la base de 334 réponses (soit 33% de taux de retour).

27 Source : Enquête du Conseil général Mai 2012 *ibid.*

28 Le Centre de formation de l'Essonne (CFE) dispense exclusivement des formations à l'adresse des travailleurs sociaux aux diplômes d'Etat des métiers : 1. D'assistant familial ; 2. D'aide médico-psychologique ; 3. de technicien de l'intervention sociale et familiale ; 4. de moniteur éducateur ; 5. d'éducateur spécialisé ; 6. d'éducateur de jeunes enfants ; 7. D'assistant de service social ; 8. au certificat d'aptitude aux fonctions d'encadrement et de responsable d'unité d'intervention sociale ; 9. Au diplôme universitaire et master I de philosophie. Complémentairement, le CFE assure, avec le concours de la Région Île-de-France, une formation pré-qualifiante à la formation d'aide médico-psychologique (AMP) à l'adresse des demandeurs d'emploi et développe des modules thématiques correspondant aux préoccupations essentielles des professionnels du secteur médico-social. <http://www.cfe-fr.org/index.php/memcfe/qui-sommes-nous>

29 <http://ime.paray.free.fr/APAJH91.html>

30 <http://www.alterite.eu/28+nos-options-fondamentales.html>

sociaux, et les formations sanitaires comme les infirmiers, aides-soignants... ne reçoivent pas de véritables connaissances du et des handicaps. Notre réponse est classique et n'entre pas dans le champ de cette présentation. Retenons que dès 2012-2013, en partenariat avec la MDPH, une UE libre ouverte à tous, « appréhension des questions de handicap » s'est tenue. Nos formations en partenariat avec Altérité ont assuré le 24 janvier 2013, une séquence d'une journée sur la Loi HPST pour environ 300 travailleurs sociaux et où le Président du Conseil général a tenu à intervenir. Le 16 novembre 2013, à la demande et en partenariat avec Trisomie 21, un colloque a sensibilisé une cinquantaine de soignants et une cinquantaine d'intervenants au domicile, à l'approche spécifique de la sphère oro-faciale pour les handicapés, notamment les enfants. Enfin, le 5 décembre 2013, nous avons organisé une journée d'études animée partie, par le département biologie sur « les maladies rares, un tremplin pour la recherche biomédicale, des bénéfiques pour la médecine toute entière » et en partenariat avec AFM-Téléthon : le « malade et son accompagnement », le « technicien d'insertion », cher à Bernard Barataud, fondateur du Téléthon, et que l'on dénomme depuis peu : « référent parcours de santé ». Ce métier se situe au cœur de nos formations. D'une manière durable, ces expériences débouchent, grâce à un travail collaboratif commun avec le CFE, sur l'ouverture demandée en 2015, d'un master en FC avec un parcours : « approches culturelles et sociologiques du travailleur social » que vient compléter l'autre parcours : « médiation sociale ». Le contexte actuel de transformation des métiers du social rend plus que jamais nécessaire une véritable réflexion sur les enjeux réels qui lui sont liés. Dans un contexte général de pénétration de tous les secteurs par la logique du profit, le travail social n'échappe pas à la règle et se voit de plus en plus envahir par les procédés qui façonnent le monde du travail contemporain : le management fait de tout praticien un collaborateur dont il s'agit de maximiser la productivité, tandis que les gestionnaires ne pensent plus qu'en termes de faisabilité économique. Ce master lui, se donne pour propos de donner aux travailleurs du social le temps de réfléchir à leur pratique, sans pour autant les en couper complètement. Naviguer entre les deux écueils d'une pensée hors-sol, d'autant plus « profonde » qu'elle est coupée de tout référent réel, et d'une pensée myope, incapable de prendre le recul nécessaire vis-à-vis du niveau immédiat des pratiques nous semble possible, ce qui suppose cependant la temporalité qui est celle d'un master : deux ans de cours et de réflexion commune. C'est là un moyen, sans doute pas le seul, de donner aux travailleurs sociaux la possibilité de peser sur les transformations actuelles du milieu et de se réapproprier, quant à leur métier, une parole confisquée par les décideurs politiques et les marchands de social qui pullulent aujourd'hui et semblent seuls légitimes à prendre en main l'avenir du travail social. Tes sont les enjeux de cette formation en phase d'accréditation selon les vœux de Jacky Besson.

2/ De la même origine d'école psychanalytique, celle de Tony Lainé et de Michaël Guyader, venait une demande associative différente. Elle tenait à l'idée de former des équipes médico-sociales au domicile des personnes en situation de handicap psychique. Réunir les capacités de l'intervention au domicile des SIAD (services infirmiers au domicile) ou SAD (services d'aide à domicile) et des accueils de jour pour personnes en situation de handicap psychique, afin d'éviter cette « maltraitance » que sont les séjours en milieux hospitaliers non-justifiés par la santé est le sujet de la deuxième demande, née des rencontres préparatoires au Plan départemental. Or toute la difficulté de la tâche est résumée par cette nuance de taille que formule le docteur Mickaël Guyader « On a donc créé, pour faire pendant au handicap physique et pour éviter la stigmatisation qui tient au déficit dans le handicap mental, le handicap psychique ; or pour que s'applique au psychique un handicap, il faudrait qu'il soit une entité fonctionnelle susceptible d'une amputation, d'un manque, or le psychisme ne saurait se concevoir dans une échelle ordonnée en positif et négatif, il est comme l'inconscient qui ne connaît pas le oui ou le non, la temporalité et pour lequel une chose équivaut à son contraire. Pour ce qui me concerne, l'expression « personne en situation de handicap » est suffisante, elle appelle un complément explicite : « quand il s'agit de faire telle ou telle chose... »³¹.

II) La mise en place de la construction des référentiels

La réflexion sur les attentes des professionnels avait commencé en amont des réunions constitutives du Plan départemental, notamment lors de l'élaboration du plan pour les personnes âgées. En effet, le

31 Mickaël Guyader (2006), « La place du handicapé sous le regard de la société et son insertion dans le quotidien », in Actes du colloque « L'insertion des handicapés dans l'Economie » – DEUST Travail Social –Evry, 20 juin 2006, page 38

travail d'écoute en CDAPH que nous avons pratiqué, les réunions mensuelles de la Conférence de Territoire et de son Bureau, les rencontres de terrain en visitant les apprentis dans les associations où ils exerçaient, enfin la participation aux réunions préparatoires organisées par le Conseil général, permettait de comprendre quel était l'enjeu que l'Unafam91 par le biais de nos rapports réguliers avec Alve, semblait souhaiter. Cette réflexion ne fut pas menée seul. Elle se fonde sur un échange avec les enseignants vacataires, issus du milieu hospitalier, des instances du handicap et des associations Elle visait à mettre en place, dans le cadre de la LP MAP, des déclinaisons qui pourraient satisfaire les partenaires associatifs. C'est cette phase de co-construction informelle qui se déroule, après, mais aussi parfois en parallèle, à l'approche de l'environnement que l'on vient de brosser à grand trait. Comprendre la nature du handicap et sa spécificité, dans le but d'éviter, comme nous l'avions compris, des hospitalisations de fait, génératrices de maltraitance, insupportable pour familles et soignants, et de coûts, injustifiables pour la société, en préparant un personnel apte à se rendre au domicile de personnes dont le handicap n'est pas générateur de déficience mentale et souvent bien le contraire. Telle semble être cette deuxième phase qui se déroule du printemps à l'automne 2012.

II-1- Appréhender la demande spécifique des structures liées à l'UNAFAM91 : quel handicap ?

Comme le faisait remarquer dès 2006, Michaël Guyader, l'expression «handicap psychique » n'est définie nulle part tant elle soulève de questionnement même du fait de son appellation. L'expression qui a été utilisée comme une «notion de combat » qui a permis de « rendre visible une population invisible » reste difficile. Dans la loi du 11 février 2005, qui marque la victoire de ce combat, la définition du handicap inclut celui lié aux répercussions d'une altération des fonctions psychiques. Elle pose toutefois de véritables questions de compréhension. La recherche parle de « handicap d'origine psychique ». Ce terme est utilisé en référence à une approche situationnelle du handicap, défendue par la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF), mise en place par l'OMS en 2001. La CIF met effectivement en évidence les interactions existantes entre le problème de santé de la personne, les fonctions organiques et les structures anatomiques, les activités réalisées, la participation sociale de la personne et les facteurs environnementaux et personnels. Plutôt qu'une caractéristique intrinsèque de la personne, le handicap est donc une notion complexe associant plusieurs dimensions qui interagissent. Il est centré sur la manière dont une personne agit et participe à la vie sociale dans sa vie réelle. Les limitations vécues par la personne sont le résultat de l'interaction entre ses caractéristiques personnelles (ses altérations de fonction ou déficiences, mais aussi ses aptitudes) et un environnement qui peut se comporter comme un obstacle ou un facilitateur à sa pleine participation³². Si l'on associe plutôt le handicap mental à une déficience intellectuelle souvent détectée assez vite, le handicap psychique lui, n'impliquerait donc aucun déficit intellectuel majeur. En revanche, il est associé, soit à des pathologies psychiatriques, soit à des accidents de la vie comme un traumatisme crânien. De plus, « les environnements de travail et les modes de management ne sont pas neutres vis-à-vis des formes psycho-sociales de handicap auxquelles nous nous intéressons ici. Les modes de management ont tendance à se durcir depuis une trentaine d'années », comme le souligne Yannick Fronda³³.

On peut aider à distinguer les deux types de handicap en indiquant que le handicap psychique n'affecte pas directement les capacités intellectuelles mais plutôt leur mise en œuvre. Il est toujours associé à des soins d'où la nécessité d'un parcours. La plus grande difficulté réside enfin dans le fait que ses manifestations sont essentiellement variables dans le temps et peuvent aller jusqu'à « l'incurie ». « Il est évident que la conduite à tenir, en face de difficultés psychosociales de cette gravité, est d'abord de savoir les reconnaître en tant que telles, de ne pas les mettre sur le compte d'une « mauvaise volonté », ou de « sabotage du travail professionnel ». « Pour cela », comme le souligne Jean Furtos, « il convient de refuser le dogme de l'autonomie obligatoire. L'autonomie obligatoire, ce serait de dire ; «Écoutez, Madame, Monsieur, si vous ne voulez pas être aidé(e), c'est votre vie, c'est votre problème." Quand on dit "c'est votre vie, c'est votre problème" à des gens qui sont en incurie, c'est l'équivalent d'un eugénisme passif. Dans le cadre de la relation d'aide, et quelle que soit sa place dans la relation d'aide, il y a à apprendre la capacité de négocier, dans un espace qui est à construire, avec des gens qui, apparemment, n'en veulent pas, mais qui peuvent accepter une aide malgré tout, si on la présente

32 Le GEVA : Évaluer les besoins de compensation, *LES CAHIERS PÉDAGOGIQUES DE LA CNSA*, septembre 2012, page 2.

33 Yannick Fronda (2006), « Handicap psycho-social et insertion économique : comment penser la question ? », in Actes du colloque « L'insertion des handicapés dans l'Économie » – DEUST Travail Social –Evry, 20 juin 2006, page 29.

avec tact, avec conviction, et en prenant appui sur ceux qui les connaissent et qui leur souhaitent du bien, c'est-à-dire de vivre.³⁴»

« Il est à noter qu'une des grandes difficultés liées au handicap psychique résulte du manque de demande ou d'expression des besoins de la part des personnes fragiles psychologiquement »³⁵.

Toutefois, comme Jean-Sébastien Eideliman le fait remarquer également, la difficulté à appréhender la réalité du phénomène amène à essayer plusieurs approches, ainsi, « l'approche statistique est-(elle) un excellent remède à la myopie que nourrit la vision misérabiliste des troubles psychiques : elle permet de prendre de la hauteur, de « s'extraire des rues étroites pour monter au beffroi » et par là d'accéder à une vue plus large et moins partielle de phénomènes terriblement complexes »³⁶.

Il en résulte que les réponses à apporter au domicile sont bien spécifiques. Comme le souligne le Schéma départemental « Il est apparu toutefois que les personnels des services d'aide à domicile ne bénéficiaient pas tous d'une formation spécifique aux enjeux de l'accompagnement de personnes en situation de handicap, notamment dans des services n'intervenant que ponctuellement auprès de ce public. »

II-2- Appréhender la demande spécifique des structures liées à l'UNAFAM91 : Eviter l'Hospitalisation non justifié.

La Cour des comptes dans son rapport de 2011 constate que « la sur-occupation de nombre de services hospitaliers est pour une part liée au manque d'alternatives à l'hospitalisation en amont comme en aval. Cette situation se traduit par des durées de séjours qui se prolongent au détriment des patients et de la protection de leurs libertés individuelles. »³⁷. Or comme le souligne *Santé Mentale*, certaines personnes handicapées psychiques peuvent prétendre à une aide à domicile par le biais de la prestation de compensation du handicap (PCH). Or peu l'utilisent, alors que les troubles conduisent souvent à des conditions de vie quotidienne difficiles (incurie, isolement...), Ces « pathologies de la disparition » sont importantes à notre époque. Face à ce qui peut être cette forme d'incurie ou « d'auto-exclusion »³⁸, les aides traditionnelles se révèlent souvent inadéquates et les auxiliaires de vie (AVS) ont du mal à trouver leur place auprès de l'usager, par méconnaissance des troubles psychiatriques.³⁹

De plus, « des solutions spécifiques doivent être envisagées pour les personnes qui n'ont jamais été accueillies en établissement, mais qui devront faire face au vieillissement de leurs aidants naturels et à la progression de leurs besoins en soin et en accompagnement. C'est le risque d'hospitalisation des aidants familiaux (lié à leur âge, leur dépendance ou leur épuisement) conduisant à une entrée en structure médico-sociale en urgence pour les personnes handicapées qu'il faut souligner et tenter de prévenir. Ce constat pose la question du repérage des aidants et de la prévention de leur épuisement psychologique et physique.⁴⁰» En effet, « les hospitalisations inadéquates sont génératrices de coûts supérieurs aux modes de prise en charge alternatifs. Le coût d'une hospitalisation complète est de l'ordre de 450 € par jour, soit plusieurs fois le coût complet, intervenants sociaux inclus, d'une prise en charge ambulatoire ou à temps partiel (pour la partie médicale, la prise en charge en hôpital de jour coûte environ 55 €, et les consultations en centres médico-psychologiques sont peu coûteuses). Ainsi, le redéploiement des moyens mobilisés par l'hospitalisation de patients ré orientables vers les

34 Jean Furtos, (2009), « Quelques aspects de la santé mentale concernant l'habitat dans l'accompagnement des personnes précaires », Lyon: Direction de la prospective et de la stratégie d'agglomération du Grand Lyon, 2009/01/30, 5 p.
http://www.millenaire3.com/uploads/tx_reesm3/Jean_Furtos_2009.pdf

35 - François Deweer, (2006) L'entreprise interrogée par le handicap psychique : Bénéfice réciproque, (Dossier), in *Pratiques en Santé Mentale*, vol 52 n° 4, novembre 2006, pp 25-27.

36 Jean-Sébastien Eideliman (2009), Vivre avec un handicap psychique à domicile : une approche statistique par les arrangements pratiques, *Revue française des affaires sociales* 2009/1-2 (n° 1-2), page 63.

37 Cour des comptes, L'organisation des soins psychiatriques : les effets du plan "psychiatrie et santé mentale" – décembre 2011, page 32

38 Jean Furtos, (2008) Les cliniques de la précarité, Masson, pages 11-22

39 <http://www.santementale.fr/actualites/adapter-l-aide-a-domicile-au-handicap-psychique.html>

40 Schéma départemental 2013-2017, page 17

structures extrahospitalières devrait permettre de dégager de nouvelles ressources pour les prises en charge alternatives. »⁴¹.

Dans l'enquête statistique qu'il menée, Jean-Sébastien Eideliman, en s'en étonnant, semble appuyer la thèse selon laquelle, la qualité de l'accompagnement de la personne s'accroît en fonction de la combinaison entre aidants et prise en charge de nature sanitaire, avec un crescendo de l'aidant familial à l'aidant professionnel. « On peut par ailleurs remarquer que prise en charge psychique et prise en charge par des aidants vont de pair : la probabilité d'avoir un suivi psychique régulier est plus faible lorsque aucun aidant n'est déclaré que lorsque des aidants uniquement familiaux sont mentionnés. De façon plus surprenante, la déclaration d'aidants professionnels (seuls ou en complément d'aidants familiaux) augmente cette probabilité par rapport au cas où seuls des aidants familiaux interviennent. Il semble donc que le fait de faire appel à des aidants professionnels (à niveau de handicap donné, rappelons-le) pousse à inclure dans cette prise en charge professionnelle un suivi psychique régulier (à moins que ce ne soit l'inverse) »⁴² On est donc mieux traité globalement lorsqu'il ya une intervention des aidants professionnels au domicile. Voilà, à coup sûr ce qui donne raison à la demande des familles comme de la Cour des Comptes.

II-3- Appréhender la demande spécifique des structures liées à l'UNAFAM91 : le personnel au domicile

Tous les éléments concourent à considérer que si toute personne en situation de handicap psychique, a besoin d'être accompagnée, cet accompagnement se doit d'être adapté selon les périodes et les évolutions de sa maladie, c'est-à-dire avec des ruptures du parcours que le jargon administratif se propose de fluidifier⁴³ en cas de changement de traitement, de lieu de vie, de contexte affectif... L'accompagnement d'une personne handicapée psychique peut concerner la sphère personnelle (se soigner, faire des courses, préparer des repas...), sociale (organiser une sortie, un rendez-vous...) ou professionnelle (orientation, aide à l'intégration, aménagement de poste...). Si les Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ou médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) sont des moyens susceptibles de répondre à cette attente, il est certain qu'ils ne connaissent pas le métier de celui, plus souvent celle qui va au domicile, soit pour compléter l'entourage familial soit pour remplir le rôle unique de l'aide à la personne. Les métiers du domicile, si l'on excepte les personnels soignants, et ceux de l'aide ménagère, sont peu nombreux, souvent peu formés. Ce sont les auxiliaires de Vie sociale (AVS)⁴⁴ et les Aides médico-psychologiques (AMP)⁴⁵. Si la deuxième catégorie semble pouvoir répondre à la demande de personnels formés, par l'obtention d'un diplôme d'État d'aide médico-psychologique, pour le maintien au domicile des personnes en situation de handicap psychique, la première semble par sa formation, le DEAVS (diplôme d'État d'auxiliaire de vie sociale), trop générale ou trop courte et n'incluant pas ce type de handicap dont on a vu qu'il est complexe. Or, la réalité que nous avons étudiée durant toute cette réflexion commune est bien différente. Quoique soient les appréciations sur les diplômes existants dont on verra qu'elles peuvent demeurer, la demande de l'UNAFAM91 et des organismes qui lui sont attachés était clairement de demander à l'Université d'Evry des « formations supérieures » pour aider au maintien au domicile des « handicapés psychiques ».

III- la réalisation de Diplômes universitaires spécifiques

Il peut paraître singulier de ne traiter qu'en troisième partie, ce qui constitue le cœur du sujet : le déroulé de la co-construction de référentiels diplômants de la « bientraitance ». En fait, toute la réflexion qui précède fait bien partie de ce travail de co-construction si on prête attention à notre démarche. La première raison en est la diversité des partenaires qui se sont étoffés au cours du travail

41 Cour des comptes, (2011) L'organisation des soins psychiatriques : les effets du plan "psychiatrie et santé mentale" -décembre 2011, page 34

42 Jean-Sébastien Eideliman, (2009) «Vivre avec un handicap psychique à domicile : une approche statistique par les arrangements pratiques», *Revue française des affaires sociales*, op.cit., page 51.

43 Parcours en situation de handicap : la fluidité en question, Colloque CHEMEA, Génocentre, Evry, 4 février 2014.

44 Niveau d'accès : CAP ou équivalent : <http://www.onisep.fr/Ressources/Univers-Metier/Metiers/auxiliaire-de-vie-sociale>

45 Niveau d'accès : CAP ou équivalent : <http://www.onisep.fr/Ressources/Univers-Metier/Metiers/aide-medico-psychologique/>

coopératif. La deuxième cause est la très longue gestation du format des formations spécifiques à créer. Enfin, la phase de « validation » auprès des partenaires extérieurs au groupe a entraîné un approfondissement des mécanismes de la « gestion » de la santé et du handicap.

III-1- Les parties-prenantes :

L'Unafam 91 est depuis fort longtemps une association innovante dans la volonté de maintenir hors de l'hospitalisation inutile. Pour ce faire, avec le soutien du Conseil général de l'Essonne et de l'Hôpital Barthélémy Durant, elle promeut l'idée de petites habitations situées de préférence en cœur de ville et non médicalisées. Le but est de développer des lieux de vie et des services au profit des personnes sujettes à des troubles psychiques, en vue de restaurer leur autonomie et de créer les conditions optimales d'une réinsertion sociale. Pour ce faire cette association de familles de malades de l'Essonne reçoit délégation de l'Unafam de créer, en 1991, une structure associative ad hoc. C'est l'ALVE (Association des Lieux de Vie essonniers) qui voit le jour et regroupe des personnes concernées par la maladie psychique: familles, professionnels, élus. Une première maison a ouvert ses portes en 2001 à Juvisy-sur-Orge, une seconde en 2004 à d'Etampes, puis en 2005 à Brétigny-sur-Orge et en 2006 à Massy. Plusieurs projets sont à venir sur la Région Île-de-France.

Pour compléter cet accompagnement en milieu « ordinaire », des Services d'Accompagnement à la Vie Sociale apportent, depuis 2004, leur soutien à des personnes en souffrance psychique vivant dans la cité. Le dispositif devrait couvrir, à terme, l'ensemble du département de l'Essonne.

Enfin, ALVE développe en Essonne des Groupes d'entraide mutuelle (GEM). La Cour des Comptes dans son rapport précise que « les GEM sont considérés comme un outil efficace de prévention des rechutes qui contribue à réduire leur durée globale d'hospitalisation ⁴⁶ ». Un est installé à Etampes, le deuxième est situé à Sainte Geneviève des Bois. Le troisième ouvert en 2013, à Evry, l'a été en partenariat avec le Réseau de santé mentale (RSM) dont le médecin-directeur s'est joint à la construction des diplômes et y enseignera.

Il était donc normal, que compte tenu de ses réalisations, que l'Unafam 91 songe à développer le dernier maillon de la chaîne est bien le domicile.

C'est donc avec ses deux associations : Unafam 91⁴⁷ et ALVE⁴⁸ à laquelle a été associée une association spécialisée dans l'aide au domicile : 3ASM⁴⁹ que le groupe de travail pour l'élaboration des référentiels se mit au travail à l'automne 2012. (13 décembre). Du côté de l'Université, outre le responsable des diplômes de l'aide et de services à la personne, il y avait un enseignant associé⁵⁰, spécialisé dans l'insertion professionnelle et surtout un enseignant vacataire, infirmier DE, spécialisé en santé mentale et cadre de santé alors à l'Hôpital spécialisé Paul Guiraud de Villejuif qui a été le coordonnateur des séances et le co-rédacteur. Il prendra en charge la direction des DU⁵¹. Il est désormais cadre responsable du Pôle médico-social du Groupe public de santé Perray-Vaucluse en Essonne.

A la demande de l'Unafam et d'Alve, le médecin coordonnateur de réseau de santé mentale d'Evry⁵² a été associé aux réunions à partir de mars 2013 (20 mars).

Il est à noter en revanche que malgré le succès de la journée du 24 janvier 2013, organisée pour 300 travailleurs sociaux sur la loi HPST, pour l'élaboration de ces DU, le partenariat avec Altérité ne s'est

46 Cour des Comptes, *op. cit.* Page 51.

47 Participants aux réunions : Unafam 91 : M. Denys Priolet, président délégué, M. Alain Delpy son délégué et correspondant au RSM, Mmes Paule Brémard, Déléguée, Monique Augoyard, administratrice, M. Jean Dybal, Administrateur de la fédération nationale des associations gestionnaires pour l'accompagnement des personnes handicapées psychiques (AGAPsy)

48 Participants aux réunions : Alve : M. Patrick Grand, directeur, MM. Olivier Darbas, coordinateur social et Mounir Alaoui, coordinateur social et responsable du GEM Evry.

49 Association d'Aide d'assistance de secours mutuel. Participants : M. Eric Bahoua, président, M. Emmanuel Gavel-Lesart, Coordonnateur et chargé des partenariats, Mmes Corinne Vautrin, AVS et déléguée du personnel, Joëlle Jacobella, AVS

50 Gilles Hermoso

51 Yannick Jestin

52 Dr. Philippe Lefèvre : <http://www.rsmevry.org/>

pas poursuivi pour l'élaboration des DU. Il faut dire que la logique de cette association qui gère 14 établissements en Essonne ne s'inscrit pas vraiment dans celle de l'accompagnement au domicile. Ce partenariat associatif et militant s'est réuni à cinq demi-journées pour concevoir trois diplômes universitaires dont deux seulement sont aboutis aujourd'hui. Parmi les débats les plus conceptuels, citons par exemple celui du module 4 sur l'approche transculturelle des usagers en santé mentale. Placé par les praticiens hospitaliers en techniques relationnelles, les associations ont plaidé pour en faire un module séparé. En effet, la multiplication de populations d'origines diverses, nécessite des prises en charge adaptées à leur culture. Il ne s'agit pas de transgresser un principe laïc, mais d'éviter la maltraitance que génère de fait, l'incompréhension par le patient ou la famille de protocoles ex abrupto. En gérontologie, l'apport des nouvelles technologies comme la télémédecine, initiée en Essonne dans le cadre du partenariat entre les associations et l'Hôpital gériatrique des Magnolias (HPGM), est introduit dans le module 3 qui développe les réseaux gérontologiques. Ce modèle permet le maintien sécurisé de malades à domicile et constitue une forte alternative à l'hospitalisation ou à une admission en EHPAD.

Aux deux dernières séances, l'association Trisomie21⁵³ avec laquelle nous préparions un colloque sur la santé bucco dentaire et handicap(s) s'est jointe aux travaux. Elle a permis notamment d'introduire cette problématique, grâce à Appolline, association qui gère le Réseau de santé bucco-dentaire de l'Essonne. Ce dernier a pour but de permettre aux personnes âgées dépendantes et/ou aux personnes en situation de handicap de bénéficier d'un dépistage, d'avoir accès à des soins de qualité répondant à leurs besoins spécifiques et de pouvoir pérenniser ces soins par des techniques et des moyens d'hygiène appropriés, dans l'accompagnement du handicap et du vieillissement. Le docteur Philippe Guyet, Président de l'association SOSS (Santé Orale et Soins Spécifiques, Association française pour la santé bucco-dentaire des personnes en situation de handicap, de ce fait, a accepté d'enseigner dans nos DU.

III-2- les formats de diplômes

Le principe de « fabriquer » des diplômes universitaires fut adopté dès la première séance, le 13 décembre 2012. Les partenaires associatifs n'avaient aucun a priori sur la façon de « sanctionner » les formations que nous allions créer. Le fait que les DU soient fréquemment utilisés dans le domaine de la santé paraissait de bon aloi et fut ratifié sans réticence. En revanche, alors que nous avions préparé deux DU : gérontologie et santé mentale, il nous fut soumis l'idée qu'il fallait aussi sécuriser les « aidants familiaux » au sens de l'article R245-7 du Code l'action sociale et des familles. La co-construction commençait donc d'une manière inattendue.

Forte de notre expérience, du moins le croyions-nous, nous avons préparé deux diplômes que nous avons préalablement adressés aux participants pour retenir leur accord.

La première pierre d'achoppement résidait dans l'utilisation dans le titre du diplôme du mot « soins ». Il y avait deux arguments qui militaient pour son abandon :

Le premier, avancé par l'Université résidait dans le fait qu'Evry n'est pas une faculté de médecine et qu'il était aventureux voire hors la loi, de choisir un vocable propre au secteur sanitaire.

Le deuxième était justement la raison même de la demande des partenaires de l'ESS. Il était bien question pour eux que nous privilégions une ouverture pour permettre aux professionnels exerçant dans le secteur sanitaire et le secteur sanitaire et social de participer aux formations. En se plaçant dans une formation « d'accompagnement »-ce qui est justement le point de nos formations- nous permettions que l'évaluation des pratiques s'en trouve enrichie par la mixité des compétences et des expériences des publics. C'était bien sûr l'un élément de la qualité de formation des personnels destinés aux « handicapés psychiques », voulu par nos partenaires de l'ESS.

De ce fait, nous estimions plus adapté que le niveau 2 soit celui de ces DU et non, comme en médecine un niveau de Bac+5 minimum.

Trois points remettant en cause la maquette initiale restaient à débattre. Ils ont nécessité la tenue des trois réunions suivantes. Ils ont entraîné une totale refonte de la maquette initiale et aboutissent à l'expression de cette co-construction puisque tout fut décidé par consensus en écoutant l'autre puisque chacun avait pour but d'arriver, sans aucun besoin de montrer sa force :

- La durée de la formation : les 250 heures que nous avons proposées ont rapidement paru impossibles à tenir si l'on voulait former comme la demande en était faite non pas des étudiants mais des professionnels.

53 Christine Bellot-Champignon, Présidente de Trisomie 21 en Essonne puis directrice depuis janvier 2014.

- Le public était de ce fait l'enjeu et de ce fait n'est pas complètement chose réglée. Alve semble penser que les AMP pourraient être un meilleur public. D'autres pensaient que créer une spécialisation qui seraient ouvertes pour les AVS leur permettait par une sorte de VAPP, de postuler à l'un des DU. Elle permettait de consolider une possible valorisation d'expériences humaines souvent riches dans un métier souvent sans débouchés. Enfin, nous avons compris des séances tenues aux réunions de travail du Conseil général, que dans les établissements, il y avait aussi une demande de la part de professionnels et/ou de leurs établissements dans le cadre de la création spécifique de structures pour le vieillissement des populations.
- L'organisation des modules et les horaires, furent l'objet de réflexions et tâtonnements jusqu'à la validation officielle de juillet 2013. L'idée de bâtir les modules des deux DU sur le même modèle paraissait clair et fut accepté avec un horaire maximal de 155 h. Prévoir un dernier module, avec stage et intitulé « étude de situation » entrainé dans les pratiques des formations sanitaires et sociales et permettaient comme on le verra, de pouvoir prétendre faire agréer ces diplômes dans le cadre du développement professionnel continu (DPC) des professionnels de santé, prévu par l'article 59 de la loi HPST.

III-3- De la validation à la phase expérimentale

A l'issue de ce premier cycle, les deux DU : « accompagnement en gérontologie » et « accompagnement en santé mentale » sont présentés le même jour, hasard des calendriers, le 4 juillet 2013 au matin, d'abord au Conseil des études et de la vie universitaire (CEVU) de l'Université d'Evry, puis devant la Conférence de Territoire de l'Essonne de l'ARS. Le projet de DU d'aidant familial, encore inachevé y fut également objet de débats.

La Délégation territoriale de l'ARS montre immédiatement son double intérêt pour le DU « d'aidant » malgré blocage apparu en Conférence de territoire, sur le terme même « d'aidant » et pour la promotion des 2 DU. Elle se propose de faciliter le suivi des formations en encourageant financièrement les organismes sur lesquels elle exerce une autorité à envoyer en formation des professionnels.

L'étape universitaire se poursuit en septembre par le vote du Conseil d'Administration et les arrêtés de création sont pris par le Président.

Toutefois, ces validations et encouragements ne mettent pas un terme au travail coopératif mis en place. En effet, il est apparu très vite aux associations que les différentes tutelles qui s'entrecroisent comme nous en avons collectivement pris conscience lors la phase préparatoire exposée plus haut, nécessitaient de travailler avec les partenaires institutionnels. Devait aussi être associé à cette phase, le service de la Formation continue pour établir la stratégie de communication et de prix.

Lors du colloque national sur la Bienveillance, qui s'est tenu à Evry, le 17 septembre 2013, les DU sont pour la première fois présentés publiquement. Deux réunions, l'une le 9 octobre 2013 et l'autre le 19 novembre 2013 vont s'en suivre. Le 9 octobre, les co-créateurs : Unafam, Alve, 3Asm et trisomie 21, et nous-mêmes, travaillons avec le service de la Formation continue. Le but est de peaufiner la maquette, de voir les implications des choix des enseignements, des visites sur site, des matériels pédagogiques utiles. Chaque matière est ainsi passée au crible pour que la représentante de la FC en définisse les implications financières, mais c'est d'abord un extraordinaire moyen d'harmoniser les choix faits durant la période de préparation. La demande de chiffrage des coûts de la formation est née de la demande de la Délégation territoriale de l'ARS qui intéressée par ces diplômes innovants, entend en apprécier l'impact sur la formation continue dans les établissements qui sont sous sa tutelle. Le travail ainsi achevé, les participants estiment qu'on ne peut plus progresser, notamment pour le DU de tierce personne qu'en conviant à une prochaine réunion, les partenaires public que l'on a définis grâce à l'analyse de l'environnement juridique. Il est à noter que le détail du référentiel : matières par matières a été défini avec les choix pédagogiques, lors de la réunion du 9 octobre afin que le calcul des coûts qui sera fait par la FC⁵⁴, soit le fruit de l'accord des co-créateurs.

La réunion du 19 novembre, associe donc les co-créateurs, aux représentants du Conseil général et de la CDAPH⁵⁵ avec ceux de la délégation territoriale de l'ARS⁵⁶. Les différentes modalités pour la mise

⁵⁴ Un remerciement particulier pour son travail et sa participation est dû à Madame Céline Delarue, Ingénieur d'Etudes au Service Commun de la Formation continue de l'Université d'Evry.

⁵⁵ M. Jean-Philippe Horrèard, Président de la CDAPH et directeur-adjoint à la Direction des personnes âgées et handicapées du Conseil général de l'Essonne

⁵⁶ Dr Philippe Bargman, Directeur de pôle médico-social, DT91 ARS

en pratique, sont abordées de manière très concrète par les partenaires associatifs. Les représentants de la puissance publique, par leurs réponses mesurées, laissent nettement sur leur faim, les protagonistes de l'ESS et de l'Université.

Le travail commun s'est ensuite poursuivi donc avec l'apport à confirmer, du Dr Bernard Duportet, président de l'association nationale HABEO⁵⁷ contre la maltraitance, notamment pour le DU d'aidant ou de « tierce personne ».

Les colloques du 15 novembre 2013 organisé avec Trisomie 21 et du 5 décembre avec AFM-Téléthon comme partenaire permettent de présenter à un public concerné les DU et de distribuer les premières fiches « commerciales ». Ces fiches « diplôme » préparées pour la campagne 2014-2015 sont ensuite présentées à la Conférence de Territoire de l'ARS du 18 décembre 2013 et adressées à tous les membres de cette institution en janvier 2014.

Cette phase où les partenaires continuent d'échanger ou de se rencontrer dans les différentes instances a permis d'ajuster des intitulés, de reformuler des textes et de recevoir les impressions des partenaires professionnels, notamment lors de séances de travail sur pathologies Alzheimer et dépendance, organisées par l'Hôpital Gériatrique des Magnolias au printemps 2014.

En poursuivant notre travail, nous avons concrétisé la volonté, manifestée dès l'origine, d'inscrire les DU dans le cadre du DPC a conduit à entrer dans la logique assez particulière de l'OGDPC, l'Organisme Gestionnaire du Développement Professionnel Continu. Ce Groupement d'Intérêt Public (GIP) est constitué paritairement de l'Etat (Ministère des Affaires Sociales et de la Santé) et de l'Assurance Maladie (UNCAM). Les sessions de dépôt des dossiers ne se font que dans des périodes limitées. Préparé en janvier 2014, le dépôt de nos dossiers de DU ne l'a été que lors de la deuxième période d'ouverture des référencements, en avril 2014. Notre travail de co-construction a constitué un atout, puisqu'il est demandé par cet organisme, l'engagement écrit d'experts et de formateurs qui puissent valider la pertinence des programmes proposés. Les partenaires que nous avons réunis, ont donc pu apporter, cette fois de manière très formelle et écrite, leur appui. Nous attendons la validation de notre dossier par les commissions de spécialistes paramédicaux ad hoc dans les mois qui viennent.

Enfin, sans que cela ne soit exhaustif, le conseil de perfectionnement des formations de DEUST et LP MAP, organisé le 15 mai, aura à se prononcer sur les options finales. Une première ouverture est prévue en septembre 2014

En Guise de (courte) conclusion

Comme le faisait remarquer le docteur Guyader, lors du colloque que nous avons déjà cité⁵⁸ « Le rapport des humains au besoin, à la demande à leur désir insu, rendent problématiques les mises à la norme que l'époque préconise ; protocoliser dit-on, mais pourquoi ne pas penser élaborer, se laisser travailler par des questions plutôt que de laisser déferler sur soi et les autres la pensée toute faite, la conformisation de l'autre répondant nécessairement à la codification des protocoles. »

Tel est sans doute ce qu'imparfaitement, nous avons essayé de mener pendant près de deux ans. Une co-construction avec les acteurs de l'ESS : bénévoles, cadres et intervenant(e)s de terrain, où l'écoute de l'autre a été plus forte que la volonté d'imposer des solutions que par nature même nous n'avions pas !

57 <http://www.habeo.org/page.php?niv1=6&niv2=15>

58 Mickaël Guyader (2006), « La place du handicapé sous le regard de la société et son insertion dans le quotidien », in Actes du colloque « L'insertion des handicapés dans l'Economie » – DEUST Travail Social – Evry, 20 juin 2006, page 26