



Les politiques publiques à l'épreuve du terrain

La question de l'accompagnement des 16 25 ans en situation de handicap psychique

Conseil de Territoire initié par ISATIS

*Le parcours des 16-25 en situation de handicap psychique :
Entre coopération, transversalité et relais au service de l'accompagnement*

2012 – 2017

Synthèse Octobre 2017

Ce document est la synthèse d'un dossier qui relate les travaux du Conseil de Territoire Isatis Aix entre 2012 et 2017.

Ce dossier d'expertise fait suite à une sollicitation adressée par le Pôle Ressources Régional Recherche et Intervention Sociale (P3RIS) au conseil de Territoire ISATIS. Elle s'inscrit dans le cadre des ateliers coopératifs de recherche-action intitulés « les politiques publiques à l'épreuve du terrain ». Le Conseil de Territoire Isatis dans les Bouches du Rhône a été sollicité pour faire valoir ses connaissances, ses analyses et ses points de vue et ainsi contribuer à l'évaluation d'une politique publique, celle de l'accompagnement des jeunes de 16-25ans en situation de handicap psychique. Compte tenu de l'attention particulière portée à ce public par les différents acteurs du Conseil de Territoire, c'est une question spécifique qui fait l'objet de ce travail contributif. L'intégralité du travail réalisé par le Conseil de Territoire est consultable sur le site internet du P3RIS :

<http://poleressourcepaca.com/nos-actions/ateliers-de-recherche-action/>

1. Le conseil de territoire initié par ISATIS : une démarche partenariale originale

Le Conseil de Territoire, composé d'un collectif d'acteurs, se met en place partir de 2012¹ sur un territoire bien identifié, celui des Bouches du Rhône en lien étroit avec d'autres acteurs de l'action sociale, médicosociale². La formation de ce collectif est motivée par une philosophie de l'action partagée, des missions complémentaires, une qualité dans les relations de travail déjà existantes, la mise à disposition d'un réseau à même d'enrichir les ressources d'accompagnement entre eux.

1.1. Constats à l'origine de la constitution du groupe

L'accompagnement du public « jeunes de 16-25 ans en souffrance psychique » est mis en œuvre par des opérateurs de champs très divers : protection de l'enfance, psychiatrie enfant, psychiatrie adulte, handicap enfant, handicap adulte... dont les cultures et les modes d'intervention sont très différentes et peu coordonnés. Ce public ne bénéficie pas d'une politique publique dédiée, à une compétence identifiée et nécessiterait des instances de coordination et ou de pilotage entre ces différents secteurs.

Les jeunes de 16 à 25ans en situation de handicap psychique rencontrent des difficultés plurielles : familiales, scolaires, psychologiques, voire psychiatriques mais également sociales³.

C'est d'ailleurs la multiplicité des champs concernés et la transversalité nécessaire qui posent question à l'ensemble des acteurs professionnels rassemblés au sein du Conseil de Territoire, du fait de la complexité des situations. Ces derniers mettent en évidence des cloisonnements, le manque de connaissance réciproque sur un même territoire. Cela a pour conséquence, un manque de continuité des accompagnements, une perte de sens, des relais peu ou pas construits. Ces situations sont aussi pénalisantes pour les jeunes adultes accompagnés que pour les équipes en charge de l'accompagnement.

1.2. Objectifs du Conseil de Territoire initié par ISATIS

Améliorer le repérage des besoins et des attentes des personnes mais aussi recueillir les expériences pertinentes qui favorisent l'accès au droit, les freins ou facilitateurs de la continuité de l'accompagnement.

Élaborer des propositions de réponses à partir des pratiques et de l'expertise développées par les partenaires membres du collectif permettant de penser les relais et transitions qui ne sont pas administrativement envisagés et/ou mis en œuvre dans les différents secteurs.

2. Une démarche qui tisse ensemble un partenariat réflexif et sur le terrain des pratiques avec les jeunes

Le travail du collectif s'est construit autour de 2 axes de travail :

1. A partir d'une exploration des textes des politiques publiques et d'exploration d'alternatives innovantes

Entre 2000 et 2015, les objectifs des politiques publiques sanitaires, sociales et médicosociales ont en commun de préférer une approche situationnelle à une approche populationnelle, de prendre en compte la situation de vulnérabilité, qui se caractérise par des ressources insuffisantes (au niveau personnel, économique, social) pour faire face aux dangers et aux exigences des environnements de vie de la personne (*Loi de 2005*), les droits et la parole de l'utilisateur (*Loi de 2002*), veiller à éviter les ruptures et à inscrire les interventions sanitaires, sociales et/ou médico-sociales en considérant les différentes étapes de sa vie et/ou les événements qui la traversent (*ANESM 2016 RBPP : Spécificités de l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique*), au

¹ Cf. partie du dossier principal

² Composition du C.T : représentants associatifs et salariés d'Isatis, personnes accompagnées par les équipes éducatives d'Isatis et volontaires pour participer à cette démarche (Travailleurs d' ESAT et membre d'un G.E.M)un médecin du CH Martigues - Service de Psychiatrie, représentants de la Maison Départementale de l'Adolescent (MDA Nord Salon et Marseille) représentants d'associations partenaires, concernés par la prise en charge d'adolescents et de jeunes adultes souffrant de troubles psychiques (RESADOS, SERENA, ACT 13, IMAJE Santé...) représentants des familles par l'intermédiaire de l'UNAFAM, professeur de philosophie.

³ Cf. Caractéristiques du public dans le document principal

sein de « parcours de vie » et « parcours de soins » et répondre ainsi de façon globale à l'ensemble des besoins et attentes de la personne, dans le cadre d'une stratégie d'intervention partagée⁴.

Nos recherches se sont également portées sur les dispositifs, expérimentations, pratiques innovantes au niveau régional, national et international⁵. Elles se sont axées sur les projets, les espaces transitionnels, dont l'organisation administrative et/ ou partenariale, offre des réponses innovantes à la question soulevée ici.

2. A partir d'une réflexion sur les situations d'accompagnement, présentées par les différents acteurs du C.T.⁶ Le collectif s'est appuyé sur des récits de parcours significatifs de jeunes accompagnés par des professionnels des structures participant au Conseil de territoire, pour repérer et mettre en évidence les difficultés et limites d'accompagnement comme les facteurs favorisant l'accompagnement⁷. Ce travail autour des situations a également permis une confrontation de points de vue, une élaboration conjointe d'hypothèses, le réajustement de positionnements professionnels. Il a facilité la mise en place de relais par un portage partagé avant et après la notification administrative.

Les réflexions et les débats ont permis aux membres du groupe de formuler des propositions d'évolution dans la mise en œuvre des politiques publiques et des modalités de l'accompagnement⁸.

3. Les principaux enseignements

3.1. La complexité des situations est liée à un cumul de difficultés et au parcours de prise en charge

Les « Jeunes 16-25ans » en situation de handicap psychique cumulent souvent les difficultés⁹:

- Difficultés familiales (liées au décès parent, à des violences, à un abandon, à la filiation) : 5 personnes sur 7
- Parcours ASE : 4 personnes sur 7
- Repérage des premières difficultés dès l'enfance (troubles du comportement, violences subies, hyper activité) : 5 personnes sur 7
- Scolarité Enfance Handicapée (IME –ITEP- SESSAD) : 5 personnes sur 7
- Déscolarisation (dès le collège) : 3 personnes sur 7
- Prise en charge par la psychiatrie infanto juvénile : 7 personnes sur 7

On constate ainsi que bon nombre des situations les plus complexes que peuvent aujourd'hui connaître les 16 – 25 ans en situation de handicap psychique sont fréquemment associés à des problématiques anciennes, repérées et accompagnées parfois de longue date et souvent marquées par des ruptures dans les accompagnements dont elles ont pu faire l'objet.

3.2. Des complexités qui pèsent sur l'accompagnement

3.2.1. Un premier niveau de complexité, lié à la situation de handicap psychique

La loi du 11 février 2005 a permis des avancées notables en faveur de la reconnaissance du handicap psychique avec la création de dispositifs et services d'accompagnement de personnes souffrant de troubles psychiques. Cependant, beaucoup de progrès restent à faire pour faire évoluer les représentations concernant les personnes, faire connaître et reconnaître le handicap psychique, les problématiques que ces personnes vivent au quotidien.

⁴ Cf. partie bibliographie handicap psychique et enfance – jeunesse du dossier

⁵ Cf. partie préconisations du dossier

⁶ Cf. grille de présentation et d'analyse des situations dans la partie X du dossier.

⁷ Cf. analyse des vignettes en annexe.

⁸ Cf. partie préconisations du dossier

⁹ Cf. Caractéristiques du public dans le dossier

Le manque de connaissance de certains acteurs de ce handicap spécifique car invisible, et leur difficulté de faire la part de ce qui est lié au trauma, au déficit éducatif, à la pathologie psychique ou mentale.

Le passage à l'âge adulte, outre la temporalité nécessaire aux transformations qui l'accompagne, met en évidence la difficulté de transition entre la prise en charge, très encadrée et encadrante, des personnes mineures et celle des personnes majeure (moins de repères, moins de moyens) et la nécessité d'accompagner ce passage.

3.2.2 Un second niveau de complexité, lié aux logiques administratives et institutionnelles¹⁰

L'inscription des accompagnements dans des logiques de parcours et dans des temporalités adaptées aux problématiques des publics se heurte à la difficulté qu'il y a à composer avec la diversité des exigences portées par les dispositifs institutionnels et notamment avec celles découlant de la pluralité des seuils distinguant les offres de service dédiées aux publics « jeune » de celles réservées aux publics « adulte ». Les logiques administratives et institutionnelles ne sont pas articulées et ne sont pas adaptées aux transitions nécessaires pour ces jeunes qu'il s'agisse de leur scolarité, de leur formation, de leur logement, de la prise en charge de leur handicap. Cette situation favorise les ruptures dans l'accompagnement.

Le cloisonnement des multiples champs et secteurs concernés est un obstacle à la qualité de l'accompagnement dès lors que les logiques éducatives, administratives, réglementaires et institutionnelles ne sont pas articulées et synchronisées.

Cette situation occasionne fréquemment une absence de relais qui est toujours préjudiciable pour ces jeunes en souffrance psychique. Elle ne favorise pas la construction de repères dans la durée et la continuité.

L'absence d'anamnèse: la perte de données, le manque de transmission, ont pour conséquences des ruptures dans l'accompagnement. Ces éléments sont des freins à la fluidité du parcours et à la cohérence des interventions.

4. Recommandations en faveur de l'évolution des pratiques professionnelles

4.1. Le partenariat à l'échelle du territoire

- Identifier les partenaires à proximité sur le territoire est un facteur favorisant les rencontres, le repérage et la mobilisation des partenaires.
- Anticiper la transition et construire des relais par le tuilage est un facteur positif important dans l'accompagnement des personnes.
- Élaborer collectivement un cadre qui favorise sécurité, continuité, sens, fluidité dans le parcours. L'anticipation lorsqu'elle est possible, permet de construire les relais et transitions, qui conditionnent la qualité de l'accompagnement, fluidifient les parcours et évitent les ruptures.

4.2. La participation des jeunes à leur accompagnement

- La participation des jeunes est un facteur de réussite, dans un contexte où souvent, le projet de ces personnes a du mal à se définir, le déni de la maladie est important, l'observance au traitement est aléatoire¹¹.
- La préoccupation des différents partenaires d'adapter les modalités d'accompagnement aux caractéristiques du jeune, à la temporalité qui lui est nécessaire pour se rassurer, se situer, accepter les changements¹².
- Identifier deux fonctions de référent ou coordonnateur : l'une pour le jeune dans son parcours porté par un des professionnels engagé dans le collectif, et l'autre plus administratif, pour préparer les étapes,

¹⁰ Cf. Politiques Publiques dans le dossier

¹¹ Cf. éléments de complexité liés à la problématique psychique

¹² Cf. éléments de complexité liés à la problématique psychique

effectuer les suivis, et favoriser la continuité de l'accompagnement.

4.3. La participation des familles et du réseau personnel

- Prise en compte de la contribution de la famille et des proches à la sécurisation du parcours et à l'élargissement des perspectives de travail. En l'absence de soutien au cours de cette période de transition, la situation du jeune devient très précaire et rend impérieuse la nécessité d'un dispositif d'accompagnement coordonné et global.
- Participation facilitée des membres de la famille et du réseau à la construction du projet de la personne.

4.4. Un soutien des pouvoirs publics

Une attente importante vis-à-vis des pouvoirs publics pour légitimer ces interrogations et faire évoluer les réglementations pour faciliter les coopérations, les mutualisations, les commissions cas complexes, la création d'instances de coordination et de pilotage.

L'identification et la légitimation d'un dispositif fluide, souple, adaptable et cadrant à partir des intervenants et des institutions concernés facilitant et permettant une mise en œuvre opérationnelle et organisationnelle de l'accompagnement grâce à des évolutions qui peuvent prendre diverses formes.

- un volant d'heures supplémentaires accordées aux équipes pour assurer les temps nécessaires à ces moments de transition préalable à l'obtention de la notification de la prise en charge et la responsabilité de référent et de coordination.
- l'extension de l'âge de fin de prise en charge jusqu'au démarrage des minima sociaux pour ces situations très complexes.

La question de l'accès au logement est un point particulièrement sensible car problématique : les dispositifs tels que les familles gouvernantes, les pensions de famille, l'accueil diffus sont trop peu nombreux.

En conclusion

Malgré une avancée des politiques publiques, la continuité dans l'accompagnement est encore insuffisante. L'évolution des réglementations est à poursuivre pour faciliter les coopérations, les mutualisations, la création d'instances de coordination et de pilotage. Ces évolutions vers plus de transversalité permettront de mettre en œuvre, sur le territoire, les politiques publiques départementales, et les outils nécessaires à ces politiques, en particulier dans le cadre des politiques de l'Enfance (Schéma Départemental de l'Enfance), du Handicap et du Handicap Psychique (Zéro sans solution et Réponse Accompagnée pour Tous RAPT)