



Photo Christophe BESSARD

## Les représentations du handicap psychique

### édito

*Les Couleurs de l'Accompagnement* vous invitent à prendre connaissance de ce premier numéro de leur lettre d'information, baptisée **Nouvelles Couleurs**.

*Les Couleurs de l'Accompagnement* sont un groupement de six associations de la région Rhône-Alpes qui ont décidé de coopérer pleinement entre elles afin de proposer aux personnes en situation de handicap psychique qu'elles accompagnent des parcours (médico-sociaux) plus fluides parce que concertés entre elles et ceci grâce à la mise en commun de leurs moyens humains et matériels.

Ce premier numéro des **Nouvelles Couleurs** coïncide avec le lancement par les Couleurs de l'Accompagnement d'une campagne d'affichage public, dans différentes villes de la région.

Nous avons choisi de photographier quelques scènes ordinaires de la vie quotidienne, pour mettre en valeur cette simple exclamation :

**"Une de ces personnes est handicapée psychique : ET ALORS !"**

Par cette action de communication, nous voulons faire passer au plus grand nombre quelques messages :

- le handicap psychique existe ;
- nombre de nos concitoyens en souffre ;
- que faisons-nous pour les aider ?
- pas suffisamment, c'est sûr !

Tous ces questionnements trouveront des réponses et sur notre site internet : **www.lescouleursdelaccompagnement.fr** et dans **Nouvelles Couleurs**.

N'hésitez pas à nous écrire, à visiter notre site, à nous poser vos questions, à réagir sur nos affiches... Nous vous répondrons.

### VIVRE ENSEMBLE EST POSSIBLE

Pour Les Couleurs de l'Accompagnement,  
René BAPTISTE  
Président du GRIM

On est bien d'accord, et depuis longtemps, les termes "personne en situation de handicap" sont préférables à "personne handicapée". Non pas pour être politiquement correct, c'est-à-dire pour utiliser une tournure de langage qui ne soit pas ressentie comme étant péjorative, mais pour replacer le handicap dans sa relativité.

En effet, c'est la CIDH (classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps) qui, dès 1989, affirme que le handicap n'est qu'une perturbation des capacités face à des facteurs environnementaux. Que l'environnement change et la capacité à agir change aussi, tout le monde est donc potentiellement handicapé. Dans cette perspective, il devient impossible de faire référence à un "statut" de personne handicapée et c'est pour quoi tous les rapports, toutes les communications qui traitent du handicap ne parlent plus que de "personnes en situation de handicap".

Alors pourquoi le groupement des *Couleurs de l'Accompagnement* a-t-il choisi d'utiliser la phrase "Une de ces personnes est handicapée psychique" dans sa campagne de communication ?

Pour deux raisons. D'une part parce que nous souhaitons banaliser le terme en l'illustrant dans une situation de vie quotidienne. Nous espérons ainsi faire comprendre que handicap n'est pas forcément synonyme de différence corporelle et que la personne handicapée ne l'est pas forcément définitivement. D'autre part parce que nous voulions une phrase courte, qui puisse se lire très vite et qui se retienne tout aussi vite.

Entre le risque d'une querelle de langage et celui d'une campagne d'affichage "mollassonne", nous avons tranché pour cette prise de risque et, pour l'instant, c'est plutôt un succès : Lyon mais aussi Villeurbanne, Décines, Vaulx-en-Velin, L'Arbresle, Saint-Fons, Annecy et d'autres à venir, relayent notre slogan dans leur ville.

Brigitte Sapaly  
Directrice de GRIM



Lyon mars 2014

**Nouvelles Couleurs** sera rédigé trois fois par an et proposera, à chaque fois, un dossier concernant l'accompagnement du handicap psychique.

Pour ce premier numéro, nous nous efforcerons de clarifier tout ce que recouvre ce terme de "handicap psychique".

Ensuite nous aborderons des sujets plus thématiques : le logement, le travail, la culture...



## Sortir de l'ombre

C'est un des nombreux paradoxes de ce siècle : voilà une maladie - on devrait d'ailleurs dire des maladies - qui touche(nt) un nombre considérable de personnes, qui connaît une forte expansion et qui cependant est non seulement méconnue mais dont les contours restent flous, y compris pour les personnes concernées elles-mêmes.

Si l'on se réfère aux études de l'OMS qui les nomment maladie du XXI<sup>e</sup> siècle, les maladies psychiques toucheront bientôt un quart de la population mondiale. Elles concerneront un



Saint-Fons mars 2014

Français sur quatre\* au cours de leur vie et recouvreront des réalités multiples.

Alors qu'il n'est pas nécessaire d'être spécialiste pour différencier un cancer du poumon d'une allergie au pollen ou d'une rage de dents, et même qu'il ne viendrait à l'idée de personne de les regrouper sous le label "maladies du corps", on catalogue aujourd'hui sous l'expression maladie psychique des troubles aussi divers que la schizophrénie, l'autisme, la dépression, la bipolarité, etc - il faudrait encore distinguer car il n'y a pas un autisme mais des autismes ainsi que des formes diverses de dépression... Elle est donc aussi singulière et multiple que les individus eux-mêmes. Comme le dit Paul Monot "la souffrance psychique est la manifestation de notre humanité".

Difficile à cerner, la maladie psychique recouvre aussi des images et des notions contradictoires. Pour certains,

la différence avec la maladie mentale est franche, nette, de l'ordre de la frontière (elle se poserait en termes d'acquis et d'inné, de réversible et d'irréversible, de visible et d'invisible par exemple et l'on imagine combien cette question est lourde de sens) ; d'autres englobent les deux dans la même catégorie.

Cette incertitude, cette confusion, outre qu'elles brouillent la compréhension, laissent la porte grande ouverte aux a priori. Les personnes souffrant de dépression sont vite étiquetées paresseux vivant aux crochets de la sécurité sociale. Quant aux autres, on n'en connaît le plus souvent que ce qu'en disent les médias et la télévision : pas de série sans son psychopathe schizophrène, pas de fait divers sans fou dangereux

Cette exclusion ne touche pas seulement les intéressés eux-mêmes, mais s'étend aux familles et jusqu'au personnel soignant !

"Les amis disparaissent peu à peu / Sa sœur craint d'en avoir la charge plus tard et cela rend les relations difficiles / Une certaine psychologie de bazar nous rend responsables..." disent des parents regroupés au sein de l'Unafam. "Cela touche jusqu'aux services d'urgence où nos malades passent après les autres car on attend le psychiatre, sous prétexte que les autres médecins ne sauraient pas prendre en charge cette population spécifique ! On atteint ainsi la limite de la maltraitance", témoigne Céline Roussel, psychiatre à Annecy.

Et pourtant, il serait fort utile d'écouter les malades psychiques eux-mêmes,

*"la souffrance psychique est la manifestation de notre humanité". Paul Monot (Président de la «Coordination 69 Soins psychiques et Réinsertions»*

[www.coordination69.asso.fr](http://www.coordination69.asso.fr)



Lyon mars 2014

que les psychiatres auraient à tort laissé sortir. Cette image inquiétante ne rend évidemment pas compte de la réalité et dans la réalité, les malades psychiques sont plus souvent victimes que bourreaux. Mais surtout, en répandant la peur ou le mépris du malade mental, elle isole les malades, ajoute la souffrance de la stigmatisation et de l'exclusion à leurs difficultés. Aussi, certains vivent-ils leur maladie dans la honte, alors que d'autres la déniaient tant les conséquences leur font peur !

\*In OMS «rapport sur la santé dans le monde»

d'entendre leur fierté de s'en sortir, de payer leur loyer, d'avoir un travail, même s'ils savent que rien n'est jamais acquis et que la rechute comme l'embellie sont toujours possibles. Il faut entendre ce qu'ils expliquent de leurs difficultés quotidiennes : travailler six heures me demande autant d'effort qu'à un unijambiste de monter un escalier. Les autres ne remarquent que les compensations qui me sont accordées.

Ils racontent aussi que ce sont des rencontres qui leur ont permis de tenir et d'en sortir, de reprendre le chemin de la vie sociale et citoyenne. Mais c'est un long cheminement, tous l'affirment, malades, familles, soignants, et cela demande du temps et des lieux pour se rencontrer, faire des projets, investir la vie. Aussi long que le combat pour faire disparaître les préjugés et cette peur de l'autre qui gangrène tout. Pour reprendre encore une fois les paroles de Paul Monot, "l'horloge culturelle évolue lentement". D'où l'urgence !

### Les familles dans la rue



En plein cœur de la désormais traditionnelle semaine d'information sur la santé mentale s'est déroulé un événement exceptionnel, tant par sa nouveauté que par l'impact qu'il a eu sur les personnes.

Le samedi 22 mars en effet, les familles concernées par la santé mentale regroupées au sein de l'Unafam se sont réunies place Bellecour en plein centre de Lyon. L'objectif était d'aller à la rencontre des autres, pour expliquer, discuter, de sortir de l'isolement, d'éradiquer la honte, d'oser aller s'afficher avec ce poids de souffrance pour ne plus se cacher.

Non seulement ces bénévoles ont rencontré des oreilles attentives et intéressées (une soixantaine de personnes par heure se sont arrêtées), mais tout cela s'est fait dans la joie et la bonne humeur que semblaient exposer au grand jour les ballons et tee-shirts aux couleurs de l'association.

Le principal mérite de cette manifestation réussie a été de prouver aux organisateurs eux-mêmes qu'ils avaient eu raison de mobiliser leurs forces et leur courage, que cela valait la peine, qu'ils parvenaient ainsi à combler un peu de ce grand déficit de connaissance sur la maladie psychique et à nouer les fils d'un dialogue plus que jamais nécessaire.



Ce dialogue peut se nouer autour de l'INDISPENSABLE coproduit par l'UNAFAM et leur homologue québécois la FFAPAMM

À commander sur le site :

[www.unafam.org](http://www.unafam.org)

### Échange de bons procédés

L'association Firmament qui accueille des personnes en souffrance psychique dans le 3<sup>e</sup> arrondissement de Lyon et le centre social Bonnefoi tout proche partagent le même objectif : faire en sorte que les personnes se rencontrent, que les idées préconçues et les appréhensions chutent. Aussi le centre social prête-t-il ses locaux pour un atelier de gymnastique douce / yoga et Firmament, de son côté, met à disposition sa cuisine pour un atelier consacré aux plaisirs de la table.



Si, au départ, des réticences se sont fait sentir, d'aucuns préférant se priver de leur loisir favori plutôt que d'aller sur le territoire de l'autre, ces craintes nées de la méconnaissance ont bientôt fait place à une coexistence tranquille et ont même parfois permis de vraies rencontres. Des adhérents de Firmament ont pris l'habitude de fréquenter le centre social et certains y mènent même des activités bénévoles !

Firmament - 66, rue Voltaire - 69003 LYON  
Tel. : 04 72 73 34 06 - [contact@firmament-rhone.org](mailto:contact@firmament-rhone.org)  
[www.firmament-rhone.org](http://www.firmament-rhone.org)

### Information et santé mentale

La 25<sup>e</sup> édition des Semaines d'information sur la santé mentale s'est terminée il y a peu. Ces semaines, organisées dans toute la France, portant chaque année sur un thème différent (par exemple Ville et santé mentale ou Conduites transgressives et santé mentale), mais elles sont toujours en rapport avec la manière dont on parle de la santé mentale. Parce que le paradoxe est là : alors que le chiffre d'une personne sur quatre est annoncé, on connaît toujours aussi mal la maladie psychique. Aussi le premier objectif de ces journées est-il d'informer, c'est-à-dire aussi de déconstruire les représentations erronées et archaïques qui sont véhiculées dans le quotidien, malheureusement avec la complicité des médias pris dans la course aux scoops et aux éclairages faciles et rapides. Mais là n'est pas le débat d'aujourd'hui, bien que cette question mériterait à elle seule qu'on s'y attache. Toucher le grand public pour diffuser le plus largement possible les connaissances sur la santé mentale est devenu le thème principal de ces semaines 2014. S'il est encore trop tôt pour en dresser un bilan objectif et exhaustif, celui de 2013 qui comptait plus de 3500 participants pour



73 manifestations dans le Rhône et un taux de satisfaction de 94% peut nous éclairer. 2014 annonçait en effet 74 manifestations différentes dans des multitudes de lieux pour toucher le maximum de public. Le programme a proposé des conférences, des portes ouvertes des permanences de psychologue, des propositions de formation de bénévole, d'accompagnants, du théâtre-forum, des jeux de rôles, des débats à partir de films, des présentations de réalisations d'ateliers artistiques de GEM, etc, sur des thèmes très divers car la maladie psychique est elle aussi très diverse : les moments clés - naissance, adolescence, grand âge - ont été évoqués, de même que les dimensions sociales - précarité, migrants,...

Sans doute ces deux semaines n'auront-elles pas apporté de réponse définitive aux nombreuses questions posées par la souffrance psychique. Une chose est sûre : elles auront permis qu'on en parle de manière à la fois professionnelle et sensible, toujours dans le respect des personnes.

[www.semaine-sante-mentale.fr](http://www.semaine-sante-mentale.fr)

# Des actions

## Main dans la main

Ils portent un très beau nom, ces groupes d'entraide mutuelle (GEM), à la hauteur de leur ambition et reflet fidèle de leurs actions. Avant d'être des lieux qui accueillent les personnes en souffrance psychique, ils sont des groupes, c'est à dire les personnes elles-mêmes qui, en 2010, dans la foulée de la loi de 2005, ont décidé de se réunir en association pour prendre leur avenir en main, lutter contre l'isolement, donner naissance à leurs projets et ainsi occuper leur place de citoyens à part entière.

Les GEM ont pour rôle essentiel d'être à l'écoute des désirs, des envies, des décisions des adhérents de l'association pour les aider à transformer ces rêves, exprimés notamment au travers de leur conseil de vie sociale qui se réunit chaque mois, en actions concrètes, coordonnées, cohérentes entre elles.

Le passage à la réalité en effet requiert montages de budgets, recherches de subventions et toute tâche liée à la vie administrative d'un organisme, ce qui suppose une bonne connaissance des rouages administratifs et d'être à l'aise dans un réseau plus vaste. Aussi les adhérents, comme dans n'importe quelle association, recourent-ils aux services de salariés qui mettent en œuvre leurs décisions.

Ainsi, par exemple, au GEM *Main dans la main*, situé à Vienne dans l'Isère, on rencontre les adhérents du centre social tout proche au cours d'ateliers cuisine ou jardinage, de sorties culturelles..

Et d'ailleurs, la culture, on la fait : le GEM participe à des festivals, comme celui de Manzanillo, c'est-à-dire en grandeur réelle avec de vrais enjeux, un vrai public à séduire. Il a même produit un clip de slam qui a été diffusé et apprécié en ouverture de la Sism...

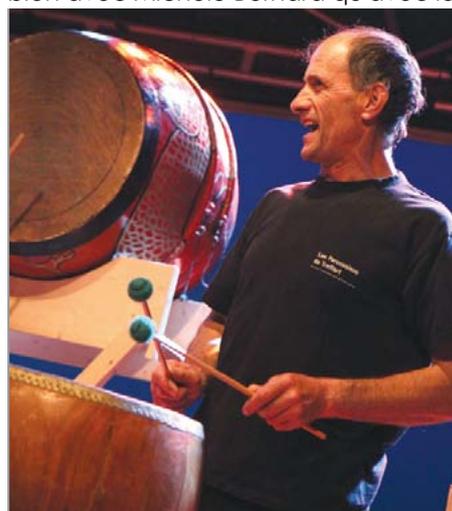


## Musiciens professionnels...et alors ?

GEM "Main dans la main" - immeuble l'Odyssee - 49 avenue Berthelot - 38200 VIENNE - gem@messidor.asso.fr

On ne présente plus les Percussions Treffor, qui ont pris le nom du petit village où elles se sont installées, à l'image de leurs grandes soeurs, les Percussions de Strasbourg. Et professionnelles tout comme elles, en tout cas sur leurs traces.

Et pourtant ces instrumentistes sont au départ des ouvriers agricoles en situation de handicap psychique réunis au sein d'un ESAT. Conte de fées ? Presque, oui. Il était une fois, il y a plus de trente ans, un atelier de musique... Quelques années et beaucoup de travail et d'obstination après, ce groupe de musique se produit partout dans le monde : ils ont joué en concert en Espagne, en Pologne et même en Chine où ils ont même été invités pour la seconde fois cette année. Ils travaillent aussi bien avec Michèle Bernard qu'avec le Quatuor Novo, des musiciens bien connus par leur haut niveau d'exigence artistique,



Photos : Yannis Boyer

et même avec des chorégraphes et danseurs chinois. Leur registre est très étendu : interprétations du répertoire, jazz, musique contemporaine, créations personnelles et collectives...

Ils ont surtout une philosophie de la musique qui les porte et leur confère leur originalité : "L'important, dit Jean-Pierre Barbosa Da Silva, l'éducateur qui anime ce groupe depuis plus de vingt ans, c'est bien sûr de savoir faire de la musique, mais plus encore de savoir faire de la musique avec les autres.. Savoir les écouter, savoir jouer avec eux. Tout le reste s'apprend ! Il faut à la fois travailler son imaginaire personnel et se confronter à celui des autres car cela exige une grande rigueur en termes de déchiffrage, de respect de l'œuvre d'autrui."

Jusqu'à présent, ils étaient mis par l'ESAT à disposition de Résonance contemporaine qui organise leurs tournées. Suprême consécration : ils devraient passer 100% professionnels très bientôt !

<http://www.resonancecontemporaine.org>

Photos : Yannis Boyer



Mai 2014 N°1

**Comité de Rédaction :** Philippe VILLEVAL - Brigitte SAPALY -  
Corinne MOURIER - Catherine MOUNIER

**Rédaction :** Catherine MOUNIER

**Mise en page :** Corinne MOURIER - **Impression :** Interface / Messidor

**Avec le soutien de :**

