

RAPPORT

**A Madame Ségolène ROYAL Ministre Déléguée à la
Famille,
A l'Enfance et aux personnes Handicapées**

Pour mieux identifier les difficultés
des personnes en situation de handicap
du fait de troubles psychiques
et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches

Michel CHARZAT
Parlementaire en mission

-Mars 2002-

Michel CHARZAT

Parlementaire en mission

Rapporteurs :

Martine BARRES

*Médecin de Santé Publique
Conseillère à la Direction Générale
De l'Action Sociale au Ministère
De l'Emploi et de la solidarité*

Marie-France GOURIOU

*Conseillère de Paris
Déléguée à la vie associative
auprès du maire du 20^{ème}
auteur du livre blanc
Sur la santé mentale CICA 20ème*

*Ministère de l'Emploi
et de la Solidarité*

République Française

*La Ministre Déléguée
à la Famille, à l'Enfance
et aux Personnes Handicapées*

Paris, le 29 mai 2001

Monsieur le Député,

J'ai bien reçu votre courrier en date du 30 mars dernier appelant mon attention sur la nécessité de mener une réflexion sur les besoins des personnes atteintes d'un handicap psychique.

Les personnes qui se trouvent en situation de handicap du fait de troubles psychiques graves et durables ne trouvent pas actuellement dans notre pays l'aide qui leur serait nécessaire, pour une insertion sociale et professionnelle de qualité, en complément des soins qui leur sont prodigués et en bonne articulation avec ceux-ci.

Cette situation résulte d'un ensemble de facteurs, où l'on peut reconnaître une certaine confusion dans les notions mêmes de maladie mentale et de handicap psychique, une grande méconnaissance des besoins d'aide des personnes concernées, et même une certaine crainte à leur égard. Si des actions ont été entreprises en matière d'aide à la vie quotidienne et d'aide à l'insertion professionnelle, notamment à l'initiative des associations de familles et des équipes de santé mentale, force est de constater qu'elles sont restées isolées et n'ont pas encore suffisamment inspiré les autorités publiques et les institutions sociales normalement en charge de l'aide aux personnes handicapées.

Je vous propose donc une mission d'analyse et de propositions sur ce sujet, à mener en concertation avec les acteurs concernés, et prenant en considération les programmes et les autres travaux concernant les enfants et adultes en difficulté psychique.

Monsieur Michel CHARZAT
Député de Paris
Assemblée Nationale
126, rue de l'Université
75355 Paris Cedex 07 SP


Votre analyse pourrait porter en particulier sur les besoins et réponses possibles en matière d'accompagnement dans la vie sociale, d'aide au logement et d'aide à l'insertion par le travail des personnes handicapées du fait de troubles psychiques, ainsi que sur le soutien à apporter à leur famille et proches. Il serait souhaitable d'identifier les obstacles juridiques et financiers à lever et d'étudier les modes d'articulation à prévoir avec les acteurs de santé. Je souhaite également que vous puissiez m'éclairer sur les moyens propres à améliorer l'accueil que la société réserve aux personnes en situation de handicap psychique et à faire mieux comprendre leurs difficultés et leurs attentes.

Je souhaiterais pouvoir disposer de vos conclusions et propositions pour le 30 septembre 2001 ainsi que de votre rapport final au début du mois de décembre 2001.

L'ensemble des services du ministère sont bien évidemment à votre disposition pour l'accomplissement de cette mission, et en particulier le Dr Martine Barrès, conseiller technique auprès de la sous-direction des personnes handicapées à la Direction Générale de l'Action Sociale.

Je vous remercie de votre engagement dans cette mission qui, j'en suis convaincu, contribuera à éclairer les réflexions gouvernementales en vue d'assurer une meilleure qualité de vie aux personnes handicapées du fait de troubles psychiques et à leur entourage.

Je vous prie de croire, Monsieur le Député, à l'assurance de mes sentiments les meilleurs.


Ségolène ROYAL

Présentation du rapport

I Les difficultés et les besoins

La souffrance nous révolte et doit nous interroger.

Faut-il le rappeler, la santé mentale est l'affaire de tous : la folie est dans la vie quotidienne.

« L'homme est fragile, l'homme est fou, complètement fou » écrit PASCAL.

Quelle est donc la nature du handicap psychique ? Ses conséquences ?

Le trouble psychique ne touche pas une partie de soi, mais il touche la personnalité dans son ensemble. Il met donc en cause l'identité de la personne, la blesse ; sa nature est souvent l'objet d'un déni par la personne elle-même, parfois par une partie de son entourage.

Quand quelqu'un souffre d'un trouble psychique dans une famille, c'est un traumatisme profond qui se produit alors, c'est une guerre civile et familiale, une guerre civile et sociale. C'est absolument terrible. **La souffrance est indicible.**

Les causes du handicap sont diverses : troubles dépressifs graves, états psychotiques ou névrotiques, états limites, détérioration mentale liée à l'âge, à des intoxications ou à des affections neurologiques.

Les déficiences psychiques sont multiples : troubles de la pensée (délire), de la perception, de la communication, du comportement, de l'humeur, de la conscience et de la vigilance, du sommeil, troubles intellectuels (mémoire, attention, jugement, orientations temporelle et spatiale), troubles de la vie émotionnelle et affective, expression somatique des troubles psychiatriques.

La personne souffrant de troubles psychiques peut n'avoir aucun point d'appui pour établir des repères entre ses idées et la réalité ou pour les différencier, manquer des moyens que la plupart des personnes possèdent autour d'elles, s'isoler, rompre tout lien social, devenir vulnérable. Elle a perdu une partie de ses capacités.

Les déficiences et les capacités sont évolutives, quelles que soient la nature et les caractéristiques du trouble en cause.

Ces déficiences peuvent entraîner de nombreuses incapacités dans la vie quotidienne : toilette, habillement, courses et problèmes alimentaires, cuisine, entretien, déplacements, obligations administratives, finances, santé... mais ces handicaps se manifestent aussi dans d'autres domaines de la vie sociale, affective et intellectuelle.

La souffrance peut prendre alors des formes intolérables pour le patient comme pour son entourage, sa famille. La souffrance psychique est complexe, difficile à cerner ; elle devient alors une urgence.

Parce que peu autonomes, les patients vivent souvent avec leurs parents et la cohabitation est problématique, angoissante, éventuellement source de violences en cas de crise, les malades pouvant alors mettre leur vie et celle d'autrui en danger.

A un moment donné, les familles arrivent à une situation d'épuisement.

L'accès aux soins n'est pas facile : il faut tenir compte de la spécificité des troubles des malades et nombreux sont ceux qui n'acceptent pas de se faire soigner par crainte ou refus d'un diagnostic, peur d'être marginalisés alors que ces soins sont indispensables.

Le dispositif actuel de soins ne répond pas aux besoins des patients, et les met en péril.

Il s'avère donc nécessaire de pallier les différentes difficultés auxquelles se heurtent nos pratiques soignantes : difficultés à garantir l'accessibilité aux soins, à assurer la qualité et la continuité de ceux-ci, ainsi qu'à rendre complémentaires les différentes prises en charge dans le double champ sanitaire et social.

Il y a nécessité d'améliorer l'image de la maladie par une information générale concrète. Il faut acquérir la compréhension de ce qui se passe chez le patient, avec ses changements brusques, sa perte de contact avec la réalité. Différence avec les autres handicaps : il s'agit de la personne tout entière qui manifeste une instabilité comportementale et psychologique. **Jusqu'à ce jour, l'écoute à l'égard du handicap psychique a été alignée sur les autres handicaps, la réalité de sa spécificité n'ayant pas été reconnue.**

Le malade souffre mais ne pense pas qu'il s'agit d'un problème psychique. Une partie des soins devra compenser le déni. Le fondement de la mission des soignants comme des encadrants du handicap est l'éthique.

Pour répondre au besoin du patient, un système ambulatoire doit fonctionner 24 heures sur 24 au cœur de la cité : la présence d'une même équipe soignante rassurera l'opinion certes, mais surtout le malade auquel une hospitalisation peut être évitée, particulièrement lorsqu'il est fragilisé ou en pré-crise.

Le travail ne pourra commencer que lorsque le patient réalisera (ou acceptera de réaliser) que sa maladie est d'ordre psychique.

Les dispositifs de protection juridique des majeurs – tutelles et curatelles – doivent être réformés pour prendre en compte la réalité des situations, comme proposé lors des Assises Nationales de la Tutelle en décembre 1999 et dans le rapport FAVARD en avril 2000.

Le droit de la personne doit être respecté et il convient de rechercher plus d'humanité. Le patient est un citoyen à part entière, il doit être considéré comme tel. **Il faut reconnaître l'homme dans toute personne qui souffre.**

Il faut alors que le malade soit informé de sa maladie et formé à sa gestion, il faut l'aider à se soigner lui-même.

Ce travail est aussi nécessaire avec les familles qui doivent être formées, accompagnées et reconnues au même titre qu'une famille d'accueil, particulièrement dans une situation

d'urgence. La famille est un élément essentiel du paysage thérapeutique : son inclusion dans le traitement améliore l'adhésion du patient aux soins. Le manque d'information peut être à l'origine d'attitudes inadéquates de l'entourage répondant par de vaines injonctions ou des incitations au courage et à la volonté plutôt que par une démarche de soins.

Un travail auprès de l'opinion publique, une information à tous les niveaux sont indispensables car **l'image des patients souffrant d'un handicap psychique reste déplorable** dans le public. Ils ont hélas à souffrir de silences, de préjugés profondément enracinés dans l'imaginaire collectif. **Rien ne justifie que l'on mette au ban de la société ceux qui souffrent d'un trouble mental cérébral, et dont les tourments dévoilent ce qui est le plus souvent maintenu au secret : notre folie privée et nos dérèglements collectifs.**

Il faut combattre les *a priori*, informer pour transgresser les tabous. **Le regard et les mentalités doivent changer** pour que ces maladies soient mieux connues, acceptées et que cessent toutes attitudes stigmatisantes, culpabilisantes et d'auto-défense.

Rappelons-le, le handicap est l'affaire de tous. La maladie mentale n'est pas un échec personnel, elle n'est pas non plus un malheur qui n'arrive qu'aux autres. **Chacun peut être un jour concerné**, il suffit d'un accident de la vie.

La particularité du handicap dû à des troubles psychiques est bien la difficulté de la personne à articuler son désir à la réalité du monde qui l'entoure : une compétence clinique est donc indispensable dans le champ du soin, mais aussi aux différents niveaux d'articulation entre le soin et la vie quotidienne : ce travail précis d'exploration doit être basé en premier lieu sur **des compétences cliniques, puis sur la confiance et enfin sur l'information.**

II Jusqu'où peut s'avancer le sanitaire pour aider à l'insertion sociale ?

Aujourd'hui la mission essentielle de la psychiatrie concerne les soins, l'enseignement et la recherche. Culturellement la réinsertion est peu présente. **Or paradoxalement les médecins se plaignent de ne pouvoir résoudre les difficultés sanitaires du fait de la problématique de la réinsertion sociale.**

Pourtant la prise en charge du patient doit s'effectuer dans sa globalité : soins, mais aussi réinsertion sociale et médico-sociale qui fait partie des soins. La mission de la psychiatrie doit désormais comporter les soins, **l'insertion**, l'enseignement et la recherche.

Doit être développée une véritable politique de prévention afin de cerner au plus tôt l'importance de la maladie et de diminuer la gravité de son évolution (en s'adressant notamment aux personnels enseignants et médico-sociaux), ainsi qu'une politique d'accompagnement des malades au cœur de la cité et de réinsertion dans la vie sociale et économique. **S'affirme la nécessité de développer des alternatives à l'hospitalisation en plaçant le malade au cœur d'un ensemble coordonné d'actions et de partenariats.**

Il est primordial de doter tous les secteurs d'un «dispositif minimum» leur permettant de mener à bien la prise en charge ambulatoire des patients, aussi bien sur le plan curatif que sur le plan préventif.

La continuité des soins doit être organisée dans le cadre du secteur (doté des structures ambulatoires adéquates) et en coordination avec les différents partenaires intervenant dans les domaines sanitaire et social.

Il convient donc de donner davantage de moyens adaptés en veillant à leur répartition équitable en fonction des besoins et des particularités des populations. Il convient aussi d'amplifier les visites à domicile permettant l'accompagnement du malade par l'équipe d'un même centre médico-psychologique, particulièrement lorsqu'il est fragilisé ou en pré-crise et de jouer un double-rôle : celui d'apaiser la personne à laquelle une hospitalisation peut être évitée et d'accompagner les proches dans une situation d'urgence. **Une telle action amplifiée permettrait d'éviter des hospitalisations répétées et coûteuses.** Si cette hospitalisation s'avérait nécessaire, elle serait alors gérée par l'équipe d'intervention, sachant que doit être mis en place -particulièrement à Paris- un service d'ambulances spécialisées afin d'offrir aux personnes en état de crise un transport dans des conditions adaptées et décentes.

De nouvelles formes d'accompagnement doivent être inventées. Certaines, innovantes, – **citées en annexe de ce rapport** – ont déjà fait leurs preuves.

Il est indispensable de travailler en réseau afin d'harmoniser la coopération des différents acteurs professionnels : le secteur public de psychiatrie, les conseils locaux de santé mentale (à créer ou à réanimer), la police, les secteurs social et scolaire, le Service Public de l'Emploi et de la Formation Professionnelle et les associations. **Il convient de tisser la réponse la plus adaptée à la souffrance de la personne, la notion de groupe étant la base fondamentale de ce travail.**

La refondation de la psychiatrie de secteur est nécessaire.

L'hospitalisation à temps plein ne disparaîtrait pas, mais les unités ne comporteraient qu'une vingtaine de lits localisés sur le secteur géographique concerné. Des centres d'accueil intersectoriels seraient alors implantés dans les centres hospitaliers généraux, à proximité des urgences, pour gérer les urgences et orienter le patient sous un délai de 72 heures vers une sortie, un traitement ambulatoire ou dans certains cas une hospitalisation.

Il s'avère donc indispensable d'envisager **un accueil systématique médicalisé et de réinsertion en sortie d'hôpital. Cette carence serait la cause aujourd'hui d'un grand nombre de rechutes, voire de suicides en France.**

Cet accueil, moins coûteux à la collectivité que les hospitalisations répétées, serait également moins traumatisant pour les patients et pour leurs proches. **Il conduirait de plus à une prise de conscience de la personne qui lui permettrait de mieux gérer sa maladie,** première étape vers une réinsertion sociale adaptée.

Rappelons toutefois que, depuis 1960, l'institution est tenue de prendre en compte la dimension de l'aide au retour à la vie sociale, mission dévolue à la psychiatrie publique.

Pour aider les personnes fragilisées ou souffrant de troubles psychiques à se resocialiser, il faut imaginer des réponses souples, en particulier dans la durée, la prise en charge sanitaire et l'accompagnement social. **Il leur faut une prise en charge individuelle dans un dispositif général.**

III Action et implication des élus locaux

Les personnes ont besoin :

- en priorité d'un logement adapté : collectif, individuel, familles gouvernantes ou structures médico-sociales...
- éventuellement d'une aide à la vie quotidienne : toilette, habillement, courses, cuisine, finances...
- d'une formation permettant un travail adapté avec accompagnement, ou en milieu ordinaire chaque fois que cela est possible
- de participer à la vie sociale en luttant contre l'isolement : lieux d'accueil, d'écoute et de parole adaptés (également ouverts aux familles), clubs...
- d'accéder aux loisirs et à la culture, ce juste droit d'accès constituant un enjeu éthique et citoyen : privilégier les activités culturelles et sportives, permettant de développer au mieux la spécificité de la personne.

Le premier acte de l'insertion est de sensibiliser la commune afin qu'elle reconnaisse la personne souffrant de troubles psychiques comme un citoyen : droit au logement, au travail, aux loisirs...

Rien de novateur en ce domaine ne pourra donc se réaliser sans une **prise de conscience, une réelle implication des élus locaux** que sont les Conseillers généraux et les Maires afin de permettre un redéploiement progressif des structures d'accompagnement au plus près de la population, avec une disparition à terme des grands hôpitaux psychiatriques à distance des lieux de vie.

La société se veut solidaire ; elle a **le devoir social** de prendre en charge les personnes handicapées.

Nous soulignons l'importance et l'intérêt des auditions qui nous ont permis, à partir d'éléments concrets, de témoignages et de souffrances vécues, de conduire cette mission (voir liste en annexe 1).

Nous tenons à remercier vivement chacune et chacun d'entre vous qui avez accepté d'apporter votre contribution.

Et nous restons à l'écoute de toutes les personnes qui le souhaiteraient.

SOMMAIRE

	page
Lettre de mission	3
Présentation du rapport	5
Introduction	14
1 – Histoire de la mission	14
2 – Contexte	15
2.1- Le Livre blanc des partenaires de Santé Mentale France	16
2.2- La Politique en direction des personnes handicapées	17
2.3- La Politique de Santé Mentale	20
3 – Méthode	21
I – Problématique	23
1 – Le concept de Handicap	23
2 – Handicap mental et handicap psychique	26
3 – Les troubles psychiques à l’origine de handicaps	28
4 – Données générales sur la situation et les besoins d’aide des personnes « handicapées psychiques »	30
4.1- Enquêtes en population générale : « Handicaps, Incapacités, Dépendance » (HID)	30
4.2- Enquêtes auprès des personnes malades et handicapées et auprès des familles	31
4.3- Enquêtes auprès des commissions d’orientation	32
4.4- Statistiques des établissements et services spécialisés	32
II – Le « Handicap psychique » : difficultés de la vie quotidienne	33
1 – Stigmatisation, méconnaissance, crainte	33
2 – Souffrance de la personne	34
3 – Fragilité, vulnérabilité	35
4 – Isolement, rupture du lien social	35
5 – Variabilité, imprévisibilité	36
6 – Durabilité, évolutivité	36
7 – Poids des traitements	37
8 – Souffrance et charge de la famille et de l’entourage	37

III – Réponses à apporter	39
1 – Le respect	39
2 – Les soins ET l’aide (accompagnement et moyens matériels)	40
2.1 – Les soins	40
2.2 – Aides et accompagnement pour l’insertion sociale	42
2.2.1 – Revenus	43
2.2.2 – Logement	44
2.2.3 – Participation à la vie sociale et lutte contre l’isolement	44
2.2.4 – Participation à la vie professionnelle	45
2.3 – Evaluation du handicap, conseil et orientation	47
2.4 – Protection juridique	48
3 – Enfants et adolescents : quelques pistes d’action	49
4 – Information et formation	51
5 – Aide aux familles	52
6 – Soutien aux associations d’usagers et de familles	53
IV – Recommandations	54
1 – Faire l’inventaire de l’existant et le faire connaître	54
2 – Développer une offre de soins de proximité en psychiatrie articulée avec l’offre sociale et médico-sociale	55
3 – Mettre en œuvre un plan d’action pour l’accueil et l’accompagnement des personnes handicapées psychiques	56
3.1– Appliquer la loi rénovant l’action sociale et médico-sociale du 2 Janvier 2002	57
3.2– Développer une gamme complète de structures d’accueil et de services d’accompagnement des personnes handicapées psychiques	58
3.3– Apporter les ressources nécessaires à une vie autonome	59
3.4– Améliorer le système d’évaluation et d’orientation des personnes handicapées	59
3.5– Réformer la protection juridique des personnes	60
3.6– Préparer la future loi d’orientation en faveur des personnes handicapées	60
3.7– Mettre en cohérence des politiques en faveur des enfants et des adultes handicapés et des personnes âgées	61

4 – Informer le public	61
5 – Former les professionnels	62
6 – Aider les associations d’usagers et de familles	62
7 – Développer des programmes d’études et de recherches	63
8 – Reconnaître et promouvoir le rôle des élus	63
8.1 – Les conseils généraux	63
8.2 – Les communes	64
V-Annexes	66
Annexe 1 : Liste des personnes auditionnées	67
Annexe 2 : Charte de l’usager en santé mentale par la FNAP-PSY	70
Annexe 3 : Les urgences psychiatriques à Paris :	74
- L’Infirmier Psychiatrique de la Préfecture de Police (IPPP)	74
- Le Centre Psychiatrique d’Orientation et d’Accueil (CPOA)	75
Annexe 4 : Exemples de structures et projets innovants	78
1) - Organisation des soins	79
a) Urgences et crises	79
- Centre Interhospitalier d’Accueil Permanent pour Adolescents (CIAPA)	79
- Équipe Rapide d’Intervention de Crise (ERIC)	80
- Unité Urgence - Accueil – Crise de Bondy	82
b) Mise en réseau et implication du secteur public de psychiatrie dans le social	83
- Établissement Public de Santé de Maison Blanche	83
- Secteur de Psychiatrie de Lille-Est	85
- 11 ^{ème} Secteur de Psychiatrie Infanto-Juvenile Paris	87
- Service d’Action Sociale des Flandres	89
2) – Accompagnement à la vie sociale	90
a) Logement et accompagnement à la vie sociale	90
- Accompagnement individuel par l’AFTOC	90
- Assaga	92
- Bar associatif « Le Pari »	94
- Café-Club Le Bouffadou	95
- Centre d’Hébergement Juvisy	96
- Centre d’Hébergement et Réinsertion Sociale Orloges	98
- Centre national de ressources CEMAFORRE « Loisirs et Culture pour tous »	99

- Club House d'Angleterre	100
- Crèche Familiale Préventive Enfant Présent	101
- Écoute Familles de l'UNAFAM	102
- Ensemble Nancy	103
- Espoir 86	104
- Familles gouvernantes de l'UDAF	106
- Intégration Sociale par le Loisir	108
- Les Neveux de Rameau	109
- Passerelle	110
- Pensions de famille « Le Florian »	111
- Projets de formation des usagers, d'information des professionnels, et de campagne de communication avec le public de la FNAP-PSY	113
- SAMSAD (projet)	115
- Service d'Accompagnement Vie Sociale des Flandres	117
- Service d'Accompagnement Vie Sociale de Gironde	118
- Service d'accompagnement Vie Sociale Iris-Paris	119
- Votre adolescent vous inquiète ? brochure UNAFAM.	120
b) Formation et insertion professionnelle	121
- Centre d'Adaptation à la Vie Active (CAVA)	121
- Centre d'Apprentissage par le Travail Bastille	123
- Centre d'Insertion Sociale et Professionnelle Bagneux	124
- Coopératives Sociales d'Italie	125
- Fondation Santé des Etudiants de France	126
- Messidor	127
- Pré-orientation professionnelle	129
- SOTRES	130
- Treize voyages	131
c) Tutelles et Curatelles	133
- ARIANE-PARIS	133
- Service de Tutelles de la ville de Strasbourg	135
3) – Exemple d'implication d'élus :	136
Comité d'Initiative et de Consultation d'Arrondissement CICA Paris 20 ^{ème}	136
Annexe 5 : Bibliographie indicative	137

INTRODUCTION

1 – Histoire de la mission

« Le handicap psychique concerne un nombre considérable de personnes, au moins 600.000 familles en France ; il a un caractère évolutif déstabilisant qui demeure d'une extrême gravité, non seulement pour les personnes en cause mais aussi pour celles qui les accompagnent. »

« Il existe un silence de fait sur les situations évoquées. Ce silence peut durer car il s'agit d'un sujet difficile qui inquiète et qui n'est pas nécessairement politiquement et /ou médiatiquement porteur. Pourtant il s'agit bien de défendre les droits de personnes en grande difficulté. »

« Il est urgent d'agir. » (Livre Blanc des partenaires de Santé Mentale France –Juin 2001)

C'est dans ces termes que des associations de patients en psychiatrie, des associations de familles de malades mentaux et des associations de soignants ont alerté les pouvoirs publics, et demandé aux ministres concernés de se pencher sur la situation des personnes dont les troubles mentaux graves et durables entravent provisoirement ou définitivement l'autonomie dans la vie quotidienne et l'insertion sociale.

Les questions de santé mentale, par ailleurs, mobilisent de plus en plus les acteurs et organismes de santé publique. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), dans son *Rapport sur la santé dans le monde* de l'année 2001 indique que, **dans le monde, une personne sur quatre souffrira au cours de sa vie d'un trouble mental ou neurologique** et que **ces troubles sont responsables de près d'un tiers des incapacités**. En France, le *Plan santé mentale* présenté le 14 Novembre 2001 par le ministre chargé de la santé insiste également sur l'importance de ce problème de santé publique.

Le principe de confier à un parlementaire une mission sur la situation des personnes handicapées du fait de troubles psychiques a été évoqué dès Juin 2000 au congrès de l'Union Nationale des Familles de Malades Mentaux et confirmé par la ministre chargée de la santé et des personnes handicapées au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées en Janvier 2001.

Dans le même temps, le Comité d'Initiative et de Consultation (CICA) du 20^e arrondissement de Paris choisissait de travailler sur les problèmes de santé mentale, et des commissions réunissant des élus, des associations de malades et de familles de malades, et des professionnels, ont analysé les situations et élaboré des propositions sur les thèmes des urgences psychiatriques, de la couverture maladie universelle, de la souffrance psychique des adolescents, des conduites addictives, de la petite enfance, de l'ethnopsychiatrie, des tutelles

et curatelles, des personnes âgées et de l'accès aux loisirs et à la culture pour tous (voir annexe 4).

La mission relative aux personnes handicapées du fait de troubles psychiques que nous a confiée la ministre chargée des personnes handicapées se trouve donc dans la continuité d'une réflexion déjà engagée localement avec l'ensemble des partenaires concernés par l'aide à apporter aux personnes souffrant de troubles mentaux.

La lettre de mission précise :

« Votre analyse pourrait porter en particulier sur les besoins et réponses possibles en matière d'accompagnement dans la vie sociale, d'aide au logement et d'aide à l'insertion par le travail des personnes handicapées du fait de troubles psychiques, ainsi que sur le soutien à apporter à leur famille et proches. Il serait souhaitable d'identifier les obstacles juridiques et financiers à lever et d'étudier les modes d'articulation à prévoir avec les acteurs de santé. Je souhaite également que vous puissiez m'éclairer sur les moyens propres à améliorer l'accueil que la société réserve aux personnes en situation de handicap psychique et à faire mieux comprendre leurs difficultés et leurs attentes. »

2 – Contexte

La présente mission intervient dans un contexte riche en évolutions et en réformes concernant aussi bien la politique en faveur des personnes handicapées que la politique de santé mentale.

On remarquera tout d'abord que de nombreux rapports ont été établis sur l'évolution des soins en psychiatrie, mais que la question du handicap résultant de la maladie mentale et plus largement des troubles psychiques a été rarement abordée, et généralement sous l'angle de la réorganisation du système de soins psychiatriques.

Il faut citer le rapport sur « **L'évolution des soins en psychiatrie et la réinsertion des malades mentaux** » d'un groupe de travail réuni par la Direction Générale de la Santé en 1995, qui proposait :

- de développer les soins de réadaptation en psychiatrie, dans l'objectif de rétablir pour le malade les meilleures conditions de la réinsertion
- de réaliser des projets pilotes centrés sur l'articulation entre sanitaire et social après avoir défini une charte d'objectifs communs
- de donner une impulsion nationale à la politique d'insertion professionnelle et sociale des personnes qui conservent des difficultés importantes du fait de la maladie mentale.

Il concluait :

« En effet la problématique de la réinsertion des malades mentaux implique nombre de dispositifs et d'organismes : Etat et collectivités territoriales, intéressant les attributions de ministères différents, affaires sociales et santé, travail, logement, etc, mais aussi des organismes très variés dans leur mode d'intervention et leur fonctionnement (organismes de sécurité sociale, secteur associatif, etc)

Le groupe de travail propose la mise en place d'une mission temporaire d'appui inter-ministériel, qui aurait vocation à impulser au niveau national la politique de réinsertion des malades mentaux, en coordonnant l'action des différents ministères et partenaires concernés.

Dans ce cadre pourraient être réexaminées les pistes de réflexion et propositions selon trois plans :

- *favoriser des initiatives déjà existantes, mais qui ne peuvent se concrétiser du fait de l'absence de cadre administratif satisfaisant ou des difficultés à trouver un financement*
- *entamer un travail de longue haleine de sensibilisation de partenaires très variés : élus, familles, associations diverses, professionnels, aussi bien de la santé, de l'action sociale, que du monde du travail*
- *proposer les éventuelles modifications réglementaires nécessaires.*

Un effort réaliste d'insertion sociale, respectueux de la dignité et des possibilités des individus, peut induire rapidement des évolutions favorables, s'il implique largement la collectivité. »

Ce rapport à notre connaissance n'a pas été suivi d'effets.

La période actuelle, cependant, est particulièrement favorable à une évolution des idées, des pratiques et des organisations en raison de trois dynamiques conjuguées :

2-1. Le Livre Blanc des partenaires de Santé Mentale France

De grandes associations concernées directement par les personnes handicapées psychiques - la Fédération Nationale des Patients en Psychiatrie (FNAP-Psy) pour les patients - l'Union Nationale des Amis et Familles de Malades Mentaux (UNAFAM) pour les familles - et la Conférence des Présidents des Commissions médicales d'établissements spécialisés, la Ligue de santé mentale et les Croix-Marine pour les soignants - ont publié ensemble, en juin 2001, un Livre Blanc sur la situation des personnes souffrant de troubles psychiques dans la cité. Ce document est en cours de transmission à tous les élus. Les objectifs des auteurs sont les suivants :

- 1 - faire exister une population dont le handicap psychique est méconnu
 - 2 - faire connaître les caractéristiques particulières de ce handicap
 - 3 - proposer aux responsables du social dans la cité ce qu'il faut faire pour ces personnes.
- Ce document concerne essentiellement l'accompagnement des personnes handicapées psychiques adultes hors de l'hôpital.

Les auteurs considèrent que parmi les personnes souffrant de troubles psychiques, celles qui relèvent de soins psychiatriques sont dans une situation qui appelle des mesures d'urgence du fait des changements très importants intervenus récemment dans l'organisation de ce secteur hospitalier. Ils estiment que la population ainsi définie représente déjà 600.000 personnes en France, soit 1% de la population globale. Ils estiment que les organisations à mettre en place pour l'accompagnement des enfants, des personnes âgées, ou autres, peuvent s'inspirer utilement des expériences décrites pour la psychiatrie adulte, avec les adaptations nécessaires naturellement.

Ils établissent une distinction entre les handicaps psychiques et mentaux et expliquent pourquoi les réponses à apporter sont différentes dans les deux cas. Ils rappellent que les maladies psychiques provoquent des situations essentiellement variables dans le temps et que cette variabilité impose des ajustements permanents des soins et des mesures d'accompagnement social.

Les propositions faites en matière de services comportent six rubriques : les soins, l'hébergement, l'accompagnement à domicile, la protection juridique, la formation par le travail et les clubs.

En ce qui concerne les liens à créer entre les soignants et les responsables du social dans la cité, les auteurs du Livre Blanc recommandent de constituer des partenariats médico-sociaux incluant les représentants des responsables concernés dans la cité et ce, au niveau le plus proche des personnes en cause, c'est-à-dire celui des secteurs psychiatriques. La réglementation a déjà prévu une structure à cet effet - les conseils de secteurs - que les auteurs du Livre Blanc veulent faire vivre concrètement, quitte à regrouper ensuite ces structures de concertation à un niveau plus global pour permettre des échanges avec les autres instances au niveau départemental ou régional.

2.2. La politique en direction des personnes handicapées

Supprimer, réduire, ou compenser - chaque fois que de besoin - les « situations de handicap » constituent l'objectif central de notre politique visant à permettre à une personne dite «handicapée » de bénéficier d'une citoyenneté réelle.

L'adaptation de la société aux particularités des personnes d'une part, et le développement de moyens nouveaux - techniques, humains, financiers, voire institutionnels - répondant à leurs besoins d'autre part, constituent une obligation sociale relevant d'une responsabilité publique essentielle.

Les orientations de la politique en direction des personnes handicapées, ainsi annoncées en Juillet 2001 par la ministre déléguée à la famille, à l'enfance et aux personnes handicapées, se situent dans la continuité des plans initiés en 1999 (programmes pluriannuels 1999 – 2003 et triennal 2001 – 2003) et visent à la réalisation de deux objectifs principaux :

- Privilégier résolument, chaque fois que cela est possible, l'intégration dans le milieu de vie ordinaire : les mesures annoncées concernent l'accueil de la petite enfance, le plan d'intégration scolaire (plan Handiscol), l'emploi, le logement, les transports et déplacements, les loisirs et la culture (Commission Culture et Handicap). Elles prévoient aussi des actions pour changer le regard sur les personnes en situation de handicap. L'amélioration de l'appréciation des situations de handicap et de l'orientation des personnes - dispositif des sites pour la vie autonome, amélioration des conditions de fonctionnement des commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES) et d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) - concourt également à cet objectif. Enfin, la rénovation de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées a été entreprise

- Poursuivre les efforts engagés pour répondre aux besoins des personnes les plus handicapées en développant les capacités d'accueil dans les structures spécialisées.

Le bilan des plans mentionnés ci-dessus fait apparaître la création de places de maisons d'accueil spécialisé, de foyers à double tarification, de centres d'action médico-sociale précoce, de services d'éducation et de soins à domicile, de centres d'aide par le travail, ainsi que de places destinées aux personnes handicapées vieillissantes, aux enfants et adolescents lourdement handicapés, aux autistes, aux traumatisés crâniens. D'autres créations sont programmées pour 2002 et 2003.

Il faut bien constater cependant que jusqu'à présent ces programmes n'ont pas, ou très peu, bénéficié aux personnes handicapées du fait de maladie mentale.

Toutefois, la dynamique engagée dans le champ social et médico-social, ainsi que la nouvelle impulsion donnée à la politique en direction des personnes handicapées, ouvrent des **perspectives nouvelles** :

- La loi rénovant l'action sociale et médico-sociale du 2 Janvier 2002 offre le cadre de véritables innovations, et facilitera le développement des services d'accompagnement et des structures d'accueil et de soins destinés aux enfants, adolescents et adultes souffrant de troubles mentaux, articulés avec le dispositif de soins

- La réflexion exploratoire sur la réforme de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées vient d'être engagée dans la perspective d'une meilleure prise en compte des diverses composantes du handicap : on doit en attendre une avancée quant à l'approche du handicap résultant de troubles psychiques, les idées à ce sujet ayant particulièrement évolué depuis 1975.

Les réflexions en cours sur les notions de compensation du handicap, ou d'accessibilité de la cité, offrent l'occasion de développements du point de vue des personnes « handicapées psychiques ».

La loi de modernisation sociale du 17 Janvier 2002 ouvre déjà la voie à cette réforme en son article 53 :

*« La prévention et le dépistage du handicap et l'accès du mineur ou de l'adulte handicapé physique, sensoriel ou mental aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens, notamment aux soins, à l'éducation, à la formation et à l'orientation professionnelle, à l'emploi, à la garantie d'un minimum de ressources adaptées à l'intégration sociale, à la liberté de déplacement et de circulation, à une protection juridique, aux sports, aux loisirs, au tourisme et à la culture **constituent une obligation nationale.***

La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie, et à la garantie d'un minimum de ressources lui permettant de couvrir la totalité des besoins essentiels de la vie courante. »

Cette même loi crée dans chaque département un conseil consultatif des personnes handicapées, chargé de donner un avis et de formuler des propositions *« sur les orientations de la politique du handicap dans tous les domaines de la vie sociale et sur les mesures à mettre en œuvre au plan local pour assurer la coordination des interventions de tous les partenaires institutionnels ou associatifs, notamment en matière de scolarisation, d'intégration sociale et professionnelle, d'accessibilité, de logement, de transport, d'accès aux aides humaines ou techniques et d'accès au sport, aux loisirs, au tourisme et à la culture. »*

En ce qui concerne **l'insertion professionnelle**, les difficultés très spécifiques de l'insertion des malades mentaux en milieu ordinaire de travail ont amené l'AGEFIPH dès 1999 à élaborer un document méthodologique sur le thème « Maladie mentale et emploi ». La réflexion se poursuit dans le cadre du chantier de réflexion sur les appuis spécifiques à apporter aux personnes selon le type de handicap, dans le dispositif commun d'aide à l'emploi des personnes handicapées (Cap Emploi). Des actions spécifiques seront également mises en œuvre dans le cadre du projet « Galaxie », avec l'appui du Fonds Social Européen. Le bilan des plans d'insertion des travailleurs handicapés pour l'année 2000, bien qu'encore partiel, fait apparaître que la préoccupation pour l'insertion des personnes handicapées psychiques est majeure (la majorité des départements ont développé des actions ciblées pour ce type de handicap).

Dans le contexte de cette mission, il faut citer aussi la jurisprudence relative aux cas d'enfants nés porteurs d'une déficience, qui a abouti à indemniser des enfants du fait de leur naissance. Cette jurisprudence a provoqué une grande émotion et indignation parmi les associations de familles et de personnes handicapées, qui en ont témoigné lors de la mission. L'Assemblée Nationale s'est prononcée pour interdire qu'on puisse se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance. **Des dispositions à cette fin ont été prises dans le cadre de la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002.**

2.3. La politique de santé mentale

Un rapport confié par la ministre chargée de la santé aux Dr Eric PIEL et Jean Luc ROELANDT, intitulé « **De la psychiatrie vers la santé mentale** », a été rendu public en Juin 2001.

Les auteurs y défendent une position ferme quant à la nécessité d'en finir avec les concentrations hospitalières en psychiatrie, et proposent une organisation territoriale en réseau qui permette de réaliser l'articulation qui fait encore défaut entre la psychiatrie et la communauté.

L'originalité de ce rapport tient surtout **au rôle fondamental qui y est donné aux usagers d'une part, et aux élus (notamment aux maires), d'autre part.**

Il faut noter **qu'une nouvelle mission a été confiée au Dr ROELANDT, sur la mise en place de réseaux en santé mentale et la place des usagers, dont les premières conclusions sont attendues en Mars 2002.**

Le « Plan Santé mentale – L'utilisateur au centre d'un dispositif à rénover », présenté par le ministre chargé de la santé le 14 Novembre 2001, s'inspire du rapport des Dr PIEL et ROELANDT, et s'appuie sur les travaux actuels de différents groupes de travail associant les professionnels et des associations d'utilisateurs pour proposer un plan d'ensemble en huit axes :

- 1- Lutter contre la stigmatisation des maladies mentales
- 2- Renforcer les droits des malades atteints de troubles mentaux (notamment par la réforme de la loi relative aux conditions d'hospitalisation des malades atteints de troubles mentaux du 27 juin 1990)
- 3- Améliorer les pratiques professionnelles en favorisant l'évolution du rôle des intervenants en santé mentale (médecins généralistes et professionnels des champs social, médico-social et éducatif)
- 4- Développer le partenariat entre acteurs de santé mentale (articulation Santé / Education Nationale et Santé/Justice ; articulation des décideurs institutionnels ; articulation des acteurs du champ sanitaire et du champ social)
- 5- Prévenir et gérer des problématiques spécifiques par le développement d'actions sur des pathologies ou des publics ciblés (prévention du suicide, prise en charge des mineurs en grande difficulté, prise en charge des personnes en situation de précarité et d'exclusion, repérage précoce et traitement de la dépression)

6- Développer l'insertion sociale et professionnelle des personnes atteintes de troubles mentaux (**et pour ce faire, l'apport du présent rapport est très attendu**)

7- Organiser une offre de soins psychiatriques diversifiée, graduée et coordonnée en relation avec les besoins de santé mentale

8- Développer la recherche fondamentale, épidémiologique et clinique.

Le plan d'action est formulé dans une perspective d'ensemble pluriannuelle, et insiste sur la nécessité de conjuguer l'ensemble des axes de la réforme, car seul ce cumul semble de nature à permettre les évolutions attendues depuis de nombreuses années. Ce plan se traduirait notamment par une future « loi-cadre » sur la santé mentale en 2002 ou 2003.

La loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002, comporte des dispositions importantes pour les droits des usagers du système de santé et pour leur représentation dans les instances des établissements de santé, ainsi que dans les instances consultatives en matière de santé. Elle comporte également une modification des conditions de l'hospitalisation d'office.

3-Méthode

Le présent rapport devant avant tout témoigner d'une réalité méconnue, et de possibilités d'action tout aussi méconnues, la méthode mise en œuvre pour son élaboration a consisté principalement à entendre les personnes concernées : représentants d'associations de personnes handicapées, de patients et de familles, d'organismes oeuvrant dans le champ du handicap, d'associations de soignants en psychiatrie, et promoteurs d'actions et de structures destinées à répondre aux difficultés des personnes. Nombre de partenaires des travaux sur la santé mentale menés dans le 20^e arrondissement de Paris ont également été sollicités. (v. Liste des personnes auditionnées en annexe 1).

Les auditions ont été menées dans un double objet :

- **Explorer tout le champ de l'autonomie**, de la participation sociale et de la qualité de vie : se loger, se nourrir, disposer de ressources, participer à des activités à valeur sociale (dont travailler, mais aussi participer à des actions collectives...) ou personnelle (se cultiver, se divertir), lutter contre l'isolement...

- **Inventorier toutes possibilités d'amélioration et toutes solutions** : exemples d'actions concrètes variées mises en œuvre par les diverses collectivités et des professionnels différents (dont certaines sont décrites en annexe 4 de façon à illustrer les propositions), modifications législatives et réglementaires à entreprendre, axes de réflexion...

La question des enfants et adolescents souffrant de troubles mentaux demande à elle seule un travail qui ne pouvait être réalisé dans les délais de la mission. Elle ne peut d'ailleurs être envisagée sous l'angle de la situation de handicap comme il est fait ici pour les adultes : l'enfant est dans un processus de construction et de prise d'autonomie qui demande d'autres approches.

Cependant, il est apparu important de souligner la nécessité de se préoccuper des enfants et adolescents en difficulté, dans la perspective d'une prévention de la désinsertion sociale et de handicaps futurs.

Cette question a donc été abordée, au cours de la mission, avec les partenaires des travaux sur la santé mentale menés dans le 20^e arrondissement de Paris, en prolongement de la réflexion engagée lors de ces travaux. Leur témoignage a permis de souligner l'importance du problème et de dessiner quelques axes de réponse (Chapitre III-3).

I – PROBLEMATIQUE

En matière de handicap résultant de troubles psychiques, une certaine ambiguïté a jusqu'à présent régné ; les soignants en psychiatrie sont restés très longtemps opposés à attribuer un « statut de handicapé » aux malades mentaux, dans l'idée que cela entraverait le projet de soins. La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975, dont la réforme vient d'être entreprise, reflète cet état d'esprit. Aujourd'hui, certaines mesures en faveur des personnes handicapées, comme l'attribution de l'allocation aux adultes handicapés, sont couramment utilisées pour des personnes handicapées en raison de troubles mentaux, sans que leur handicap soit encore reconnu dans toutes ses composantes par les instances responsables de l'aide à leur apporter : **il apparaît actuellement nécessaire de clarifier cette question.**

1 – Le concept de handicap

En 1980, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) publiait une classification internationale des handicaps, faisant apparaître un modèle d'analyse de toute situation de handicap, classiquement attribué à Philip Wood, qui a depuis lors permis de clarifier et structurer la pensée sur la question du handicap : en France, notamment, ce mode d'analyse a fondé les méthodes et inspiré la réglementation sur l'évaluation du handicap (Guide-Barème).

Le schéma proposé distingue trois plans, distincts du problème de santé d'origine (maladie, anomalie génétique ou traumatisme...) :

- La **déficienc**e correspond à toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique. Elle correspond à l'aspect lésionnel

- L'**incapacit**é correspond à toute réduction résultant d'une déficience, partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain. Elle correspond à l'aspect fonctionnel de la situation de handicap, au niveau de la personne, dans toutes ses composantes physiques ou psychiques

- Le **désavantage social** pour un individu donné résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels). Le désavantage (et donc la situation concrète de handicap) résulte de **l'interaction entre la personne porteuse de déficiences ou d'incapacités et son environnement**. Il peut être temporaire ou permanent, réversible ou non, progressif ou régressif.

Ces trois dimensions sont étroitement liées, mais, pour autant, leur intensité respective n'est pas nécessairement comparable et peut varier considérablement d'une personne à l'autre, en fonction de son histoire et de son environnement notamment, mais aussi, pour une même personne, varier dans le temps.

En France, le terme de « handicap » s'applique communément tant au désavantage social qu'à l'ensemble du processus, décrit selon le schéma ci-dessus.

Cependant, dans les mentalités, les représentations du handicap sont loin d'avoir évolué comme les schémas théoriques :

- **On se représente encore souvent le handicap comme un attribut fixe et matérialisé de la personne :** le fauteuil roulant, la canne blanche, ou des traits particuliers du visage. De ce fait les handicaps « invisibles » restent très méconnus ; on peut considérer d'ailleurs que cette représentation figée, qui occulte les situations réelles et le rôle de l'environnement, dessert également l'approche des handicaps « visibles »
- **On oppose encore souvent maladie et handicap :** par exemple, un malade mental n'est pas un handicapé, et un handicapé mental n'est pas malade. Cette représentation réductrice peut amener à de véritables dénis de droits : droit à l'aide pour une personne souffrant de maladie chronique, droit aux soins pour un personne déficiente mentale
- **On définit encore souvent le handicap par sa cause.** Les médecins, notamment, sont peu formés à évaluer les situations de handicap et nombreux se contentent de faire état du diagnostic, comme s'il pouvait prédire ou décrire le handicap.

Pour améliorer l'évaluation des situations de handicap vécues par les personnes, la révision du **Guide-Barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées** a été entreprise, et tout d'abord son chapitre relatif aux déficiences viscérales et générales, car dans ce domaine particulièrement apparaissent des difficultés et des inégalités qui appellent des réponses urgentes. Dans le projet de révision figure une introduction générale qui souligne la nécessité de s'en référer à la situation réelle de la personne :

« L'objectif est de permettre la prise en compte de la situation individualisée de chaque personne : en effet, certaines déficiences graves entraînent des incapacités modérées. A l'inverse, des déficiences modérées peuvent induire des phénomènes d'adaptation, notamment du fait d'une vulnérabilité psychique accrue, ayant des conséquences lourdes. De même, des déficiences bien compensées par un traitement (de quelque nature qu'il soit) peuvent entraîner des désavantages majeurs dans l'insertion sociale, scolaire ou professionnelle de la personne. »

Les **évolutions actuelles de la classification internationale des handicaps**, avec la publication toute récente de la « Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé » (CIF) adoptée par l'OMS en Mai 2001, font apparaître un souci prédominant de ne pas « **stigmatiser** » la personne handicapée en relevant ses manques, mais de faire plutôt apparaître son mode de fonctionnement, sa participation sociale, et le rôle de son environnement.

François CHAPIREAU souligne ainsi cette évolution internationale : « *L'accent a cessé de porter sur la solidarité et sur l'action publique, et s'est déplacé vers les droits de la personne et vers l'action des groupes militants. Cette évolution dépasse le simple cadre d'une classification, elle fait écho à un vaste mouvement contemporain. Plus qu'un outil utilisable concrètement, la CIF pourrait devenir une référence emblématique de cette transformation sociale en cours.* » (in Gérontologie et Société, Déc. 2001)

En France, cependant, où le droit est fondé sur la « discrimination positive » des personnes handicapées, c'est-à-dire sur l'identification de leurs besoins spécifiques, et où les réponses découlent de la solidarité, et non de l'assurance individuelle, **cette évolution suscite des inquiétudes.**

L'UNAFAM notamment signale que « *pour les usagers de la santé mentale, la réflexion actuelle en cours tant à l'étranger qu'en France, sur la notion même de handicap qui paraît s'inspirer essentiellement de l'expérience des handicaps physiques, insiste presque exclusivement sur la stigmatisation et sur l'importance de l'environnement. Cette orientation n'est pas sans signification pour les personnes souffrant de troubles psychiques mais elle aboutit à des contradictions et à des situations impossibles à gérer lorsque les personnes ne peuvent plus défendre elles-mêmes leurs droits. Leurs préoccupations immédiates et urgentes en matière d'accompagnement tiennent compte de cette particularité des troubles psychiques.* »

Dans le cadre de la réflexion amorcée pour la réforme de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, a émergé la notion d'un **droit à compensation du handicap**, d'abord forgé sur l'accessibilité des aides techniques nécessaires aux personnes handicapées physiques, et dont l'application à l'ensemble des handicaps mentaux appellera une réflexion approfondie.

Enfin, il faut observer qu'**en France, on est handicapé avant soixante ans et dépendant après.** Le droit n'est pas le même en-dessous et au-dessus de cet âge, et cette question est particulièrement préoccupante pour les personnes handicapées vieillissantes.

2 – Handicap mental et handicap psychique

L'usage, en France, réserve le terme de « **handicap mental** » aux handicaps résultant de la **déficience intellectuelle**.

Pour désigner les handicaps résultant de **déficiences des fonctions psychiques**, les associations de patients en psychiatrie et de familles de malades proposent le terme de « **handicap psychique** ».

Les associations de familles de traumatisés crâniens préfèrent les termes de « déficiences des fonctions supérieures » pour désigner les déficiences psychiques et cognitives d'origine neurologique résultant d'un traumatisme crânien.

Ces distinctions, si elles sont discutables sur le plan sémantique, ont pour avantage de désigner des formes de handicaps très méconnues, de « faire exister une population », comme on le dit à l'UNAFAM. **Dans ce rapport**, nous utiliserons comme équivalents les termes de troubles mentaux et troubles psychiques, **mais réserverons le terme de « handicap psychique » au handicap résultant de ces troubles**.

Il faut cependant insister sur le fait qu'il n'est pas de frontière entre « handicap mental » et « handicap psychique » : les troubles graves des fonctions psychiques retentissent sur les capacités intellectuelles et les apprentissages ; et la déficience intellectuelle est assez fréquemment associée à des troubles psychiques, soit en raison de la pathologie d'origine, soit en raison de la souffrance psychique qu'elles entraînent.

On peut d'ailleurs noter, dans les statistiques sur les établissements d'éducation spéciale pour enfants handicapés, que parmi les 120.000 enfants accueillis, les déficiences du psychisme (définies comme déficiences du comportement en rapport avec des troubles psychiatriques graves ou des troubles du caractère) étaient pour 23.000 la déficience principale, et pour 19.000 une déficience associée à une autre (intellectuelle, motrice ou sensorielle).

Il n'y a pas non plus de frontière entre handicap psychique et handicap physique : les troubles psychiques, notamment l'anxiété et la dépression, peuvent constituer des facteurs de sur-handicap pour des personnes handicapées physiques ; et il n'est pas rare que les personnes handicapées psychiques soient également handicapées physiques, à la suite d'accidents, notamment.

Les critères de déficience psychique sont énumérés dans le « Guide-Barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées » :

Troubles de la volition (impossibilité d'agir par incapacité à vouloir et décider, négativisme, ou au contraire incapacité à s'empêcher d'agir, compulsions obsessionnelles)
Troubles de la pensée (idées obsessionnelles, fuite ou incohérence des idées, lenteur ou appauvrissement de la pensée, délire)
Troubles de la perception (hallucinations, déréalisation)
Troubles de la communication et du langage, repli autistique
Troubles du comportement (agitation, agressivité contre soi et contre les autres, rites obsessionnels, phobies)
Troubles de l'humeur (troubles dépressifs ou états maniaques, c'est-à-dire états d'excitation et d'agitation psychomotrice)
Troubles de la conscience et de la vigilance
Troubles intellectuels (difficultés de conceptualisation et d'abstraction, troubles de la mémoire, de l'attention, du jugement, de l'orientation temporelle et spatiale)
Troubles de la vie émotionnelle et affective (anxiété, angoisse, indifférence, discordance ou instabilité affective, troubles du caractère)
Expressions somatiques (somatisations, plaintes, altérations de l'état général).

Ces déficiences entraînent de nombreuses incapacités dans la vie quotidienne (toilette, habillement, courses, cuisine, entretien, déplacements...), ainsi que dans les relations sociales et le travail. Elles peuvent être plus ou moins compensées par la personne, avec l'aide de son entourage, et affecter à des degrés divers la vie sociale et professionnelle, et l'autonomie personnelle.

Pour les enfants et adolescents, l'approche est différente. Elle tient compte des incapacités liées aux atteintes des grandes fonctions (listées ci-après), en fonction de l'âge, ainsi que du surcroît de charges éducatives et des entraves pour la vie quotidienne de l'enfant, ou de l'adolescent, et de sa famille. Sont explorées :

- la conscience et les capacités intellectuelles (conscience de soi, capacité à discerner les dangers, capacité à acquérir des connaissances et des compétences...)
- les capacités relationnelles et le comportement (avec la famille et avec les autres enfants ou adultes)
- la communication (compréhension et expression)
- les conduites et actes élémentaires de la vie quotidienne (alimentation, toilette, sommeil..)
- la capacité générale d'autonomie et de socialisation (dans la vie familiale et à l'extérieur).

3 – Les troubles psychiques à l’origine de handicaps

La défaillance des fonctions psychiques, facteur de handicaps ainsi qu’il a été défini plus haut, a de multiples causes. Elle peut résulter d’une maladie mentale, mais aussi d’une maladie neurologique, d’un traumatisme cérébral, d’une intoxication chronique (par l’alcool, les drogues ou les médicaments), ou d’une anomalie génétique ... Elle peut compliquer d’autres déficiences, motrices, sensorielles ou mentales.

L’objet de la présente mission concerne plus particulièrement les conséquences graves des maladies mentales et des affections s’exprimant **principalement** sur le registre des fonctions psychiques, présentées ci-dessous.

Les affections mentales communément dénommées maladies mentales ont fréquemment des conséquences importantes sur la vie quotidienne et l’insertion sociale et professionnelle des personnes :

- **Les psychoses et notamment la schizophrénie** sont caractérisées par une profonde perturbation de la pensée et des sentiments qui affectent la communication, la perception et le sens de soi, s’accompagnant de délire, et éventuellement d’hallucinations, et de repli sur soi, d’indifférence aux problèmes quotidiens. Ces troubles peuvent provoquer la perte des acquis et de l’autonomie.

La schizophrénie, qui débute généralement chez l’adolescent ou le jeune adulte, est la forme la plus fréquente. Sa prévalence en population générale est discutée. Les études internationales donnent des résultats variés selon les critères et les méthodes. La prévalence sur la vie est communément estimée à environ 1% (ce qui représenterait donc environ 600.000 personnes en France); les études sur le nombre de personnes schizophrènes soignées en psychiatrie (publique et privée) font apparaître qu’elles seraient environ 215.000 par an. (voir réf bibliographique n° 27)

- **les troubles dépressifs graves et les troubles maniaco-dépressifs** sont caractérisés par des épisodes alliant l’humeur triste avec la perte de l’intérêt et du plaisir, prolongés et souvent récidivants, alternant éventuellement avec des épisodes d’agitation et d’exaltation extrême. Deux enquêtes régionales en population générale ont montré des taux de prévalence dans l’année de la dépression majeure de 6 à 7%. (voir réf bibliographique n°14)

- **les troubles obsessionnels et compulsifs graves**, amenant la personne à des actes répétitifs irrépessibles et à des rituels prolongés et épuisants, affectent également gravement la vie quotidienne et la vie sociale, de même que **les phobies**, ou encore **les troubles anxieux** s’accompagnant d’angoisse paroxystique. Les deux enquêtes mentionnées ci-dessus faisaient apparaître : 3,4% de personnes souffrant ou ayant souffert au cours de l’année écoulée de phobies, et plus de 5% d’anxiété généralisée.(voir réf bibliographique n° 14).

D'autres affections mentales ont également de graves conséquences en termes de handicap :

- **l'autisme et les syndromes autistiques** sont marqués par des troubles de la fonction de relation, qui affectent gravement les moyens de communication verbale et les contacts avec autrui, ainsi que par des troubles du comportement ; le nombre de personnes autistes a été estimé en France à environ 7.000 enfants et 20.000 adultes (rapport au Parlement sur la politique menée en direction des personnes autistes – Décembre 2000).

- **les syndromes frontaux, séquelles de traumatismes crâniens et de lésions cérébrales**, sont caractérisés par des troubles particuliers de la mémoire, de l'attention, et des troubles du comportement qui transforment la personnalité. Ces troubles entraînent un changement brutal de la vie de la personne, souvent jeune, et une perte d'autonomie. On estime qu'en France, chaque année, 160.000 personnes environ sont hospitalisées pour traumatisme crânien, dont 3.000 à 5.000 ne pourront retrouver une vie normale (rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales sur les traumatisés crâniens – Mai 1995).

- **la maladie d'Alzheimer et les autres démences, liées ou non à l'âge** sont des affections neurologiques qui affectent la mémoire, la pensée, le comportement et les émotions, et aboutissent à plus ou moins longue échéance à la dépendance et à l'inactivité. En France, entre 350.000 et 400.000 personnes seraient atteintes de la maladie d'Alzheimer, et on compterait 110.000 nouveaux cas par an (Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité-octobre 2001).

Bien qu'il existe une très grande variété dans l'expression symptomatique entre ces affections, et, pour chacune, une grande variabilité de la gravité des troubles et de leur évolution dans le temps, il importe d'envisager une réflexion générale concernant tous les troubles des fonctions psychiques, car la nature des difficultés rencontrées par les personnes et leur famille présente des caractères communs, souffre de la même méconnaissance, et appelle généralement autant un accompagnement que des mesures matérielles : **les déficiences et incapacités ne sont pas semblables, mais les conséquences sociales sont du même ordre.** Il faut donc :

- aborder chaque problème et y répondre par des actions de soins et d'aide adaptées aux besoins spécifiques des personnes
- mais concevoir une approche politique en termes de solidarité, sur la considération du désavantage social, pour un projet social cohérent
- favoriser l'échange des expériences et des réflexions à l'intérieur d'un champ élargi.

Il faut toutefois remarquer que l'autisme, les traumatismes crâniens et les démences (principalement la maladie d'Alzheimer) font déjà l'objet d'une attention particulière des pouvoirs publics et de programmes nationaux ; la mission a donc examiné davantage les conséquences des maladies mentales les plus invalidantes, telles que schizophrénie et syndromes apparentés, troubles maniaco-dépressifs, troubles obsessionnels et compulsifs, ou phobiques.

4 – Données générales sur la situation et les besoins d'aide des personnes « handicapées psychiques »

Les besoins d'aide à la vie quotidienne et à l'insertion sociale des personnes qui se trouvent en situation de handicap du fait de troubles mentaux sont encore imparfaitement approchés. Les données épidémiologiques sur l'état de santé ne donnent pas d'indication précise sur le besoin d'aide et d'accompagnement, qui dépend tant de l'environnement que des capacités de la personne, lesquels résultent de facteurs multiples et sont eux-mêmes d'approche complexe. On peut cependant prévoir que la population souffrant de pathologies mentales au long cours aura potentiellement besoin d'être aidée et accompagnée pour son intégration sociale, sur de longues périodes. Par ailleurs, les familles étant les premiers aidants, elles-mêmes auront besoin d'être soutenues.

Il est à prévoir aussi que les besoins d'aide (pour l'hébergement, l'aide à la vie quotidienne et la participation sociale) seront d'autant plus importants que les structures d'accueil à temps plein en psychiatrie se raréfieront, au profit des soins ambulatoires.

Deux chiffres donnent déjà une idée de l'importance du problème : les troubles mentaux sont la première cause d'invalidité reconnue par la sécurité sociale (plus de 13.000 pensions d'invalidité nouvellement attribuées en 1998, soit 26,7% de l'ensemble) et la seconde « affection de longue durée » donnant droit à exonération du ticket compensateur (100.000 nouvelles demandes en 2000). (source CNAM)

On peut aussi relever qu'une **enquête menée auprès de personnes sans domicile fixe**, à Paris, en 1996, (réf 12) a montré que 16% d'entre eux présentaient ou avaient présenté des troubles psychotiques au cours de leur vie, et que 29% souffraient ou avaient souffert d'un trouble psychiatrique au cours de l'année écoulée.

Certaines précisions sur la situation des personnes souffrant de troubles mentaux, ou sur leur demande d'aide, peuvent être apportées par des enquêtes réalisées en population générale, auprès des personnes soignées, ou auprès des associations de familles concernées. Toutes ces enquêtes montrent l'importance de l'isolement et de la désinsertion sociale de ces personnes et soulignent l'aide de leur famille.

4.1 – Enquête en population générale : « Handicaps, Incapacités, Dépendance » (HID)

L'enquête « Handicaps, Incapacités, Dépendance » réalisée par l'INSEE en 1999 et actuellement en cours d'exploitation a pour objet d'établir pour la première fois en France une estimation du nombre de personnes touchées, à des degrés divers, par les différents types de handicaps dans la population générale, de décrire leur situation sociale, de relever l'aide dont ils bénéficient et de permettre l'évaluation de celle qui leur serait nécessaire.

Les premières données nous intéressant ici, communiquées par François CHAPIREAU, Psychiatre des Hôpitaux, font apparaître que 2,1% de la population déclarent bénéficier d'un suivi régulier pour des troubles psychiques ou mentaux.

	Personnes suivies pour troubles psychiques	Personnes non suivies pour troubles psychiques
Célibataires	34%	25%
Ont besoin d'être aidées pour la toilette	4%	0,6%
Déclarent ne pouvoir porter un objet de 5kg sur une distance de 10m	27%	6%
Sont aidées régulièrement pour certaines tâches de la vie quotidienne	45%	8%
Perçoivent une allocation ou une pension en raison de leur handicap ou de leur santé	26%	3%

4.2 Enquêtes auprès des personnes malades et handicapées, et auprès des familles

4.2.1 - L' étude menée en 1991 par Martine BUNGENER auprès de familles adhérant à l'UNAFAM illustre concrètement leur situation et celle des personnes adultes malades, (dont un peu plus de la moitié souffre de schizophrénie, 11% de troubles maniaco-dépressifs, 14% de psychoses autres, 7% d'autisme, et 5% de névroses graves) :

- 60% des malades vivent avec leur famille, dont presque la moitié subit cette situation comme une contrainte forte qui n'a pas été choisie
- Un malade sur deux seulement gère ses soins tout seul, la famille intervenant dans 1/3 des cas
- 60% n'ont aucune activité, de quelque sorte que ce soit, seuls 20% ont une activité professionnelle
- 58% ont besoin d'aide pour la vie quotidienne. 82% des familles déclarent apporter un soutien affectif et moral régulier, voire quotidien
- dans 28% des familles, un parent a dû modifier son activité professionnelle ; la vie sociale des membres de la famille est perturbée, ainsi que leur santé . **Presque ¼ des familles déclarent ne pouvoir compter sur aucune forme de relais.**

4.2.2 - Une étude de cohortes multicentrique portant sur les patients schizophrènes de vingt secteurs de psychiatrie générale apporte des précisions sur la situation de ces patients :

Ainsi, 45% des patients vivent seuls et 6% avec leur conjoint à leur domicile, 34% chez des proches, et 13% en institution. 45% ont une mesure de protection juridique. 71% n'ont pas d'emploi. 58% reçoivent l'allocation pour adulte handicapé (AAH), et la famille aide financièrement dans 42% des cas.

4.2.3 - Enfin, les études sur la mortalité des patients en psychiatrie mettent en évidence une grave problématique, très méconnue : ainsi, dans une étude sur une cohorte de patients schizophrènes du secteur public réalisée par F. Casadebaig et A. Philippe en 1993, la mortalité des patients était quatre fois supérieure à celle de la population générale, et le risque suicidaire dix-neuf fois plus élevé.

4.3 – Enquêtes auprès des commissions d'orientation

D'une façon générale, la **demande d'aide** des personnes en situation de handicap s'exerce auprès des commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES) pour les enfants (173.900 enfants pour l'année 98/99) et des commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) pour les adultes (708.200 personnes, 1.333.200 demandes pour l'année 99) (France métropolitaine. Source DRESS) : ce sont donc les lieux par excellence de l'observation des besoins exprimés. Des travaux sont en cours pour les doter du système d'information qui permettra de recueillir les données utiles sur la nature de ces besoins. Pour l'instant, seules quelques enquêtes partielles ont pu être réalisées.

La demande d'aide pour handicap résultant de troubles psychiques peut actuellement être approchée par le recours à l'AAH : selon une enquête de la Direction des recherches, des études, de l'évaluation et des statistiques du ministère de l'emploi et de la solidarité (DREES) en 1998, le quart des demandes d'allocation pour adulte handicapé (AAH), soit environ 65.000 pour l'année considérée, est motivé par des déficiences psychiques (c'est la deuxième cause de demande d'AAH après les déficiences motrices et avant les déficiences intellectuelles), et cette demande est suivie d'un accord de la COTOREP dans plus de trois cas sur quatre.

4.4 – Statistiques des établissements et services spécialisés

42.000 enfants ou adolescents accueillis dans les établissements et services d'éducation spéciale pour enfants handicapés présentent une déficience du psychisme (autre que la déficience intellectuelle). En ce qui concerne les adultes souffrant, à titre principal, d'une déficience du psychisme, on en dénombre 12.900 dans les CAT (centres d'aide par le travail), 1.200 en ateliers protégés, 5.800 en foyers d'hébergement, 840 en foyers à double tarification, 4.000 en foyers occupationnels et 580 en MAS (maisons d'accueil spécialisé) (source DREES- Enquête sur les établissements sociaux- données 1996).

II – LE « HANDICAP PSYCHIQUE » : DIFFICULTES DE LA VIE QUOTIDIENNE

De l'ensemble des difficultés vécues dans leur vie quotidienne par les personnes souffrant de troubles psychiques et par leur famille, malgré la diversité de l'expression de ces troubles et la variété de leurs causes, **il est des constantes qui caractérisent le « handicap psychique ».**

1 - Stigmatisation, méconnaissance, crainte

« La méconnaissance des caractéristiques de ce handicap provoque presque obligatoirement des réactions d'incompréhension qui favorisent incontestablement la stigmatisation et la crainte. Ces sentiments sont renforcés par des idées très anciennes sur les maladies mentales. L'existence de dispositifs d'accompagnement organisés et ouverts aux professionnels du social et des campagnes de communication dans la cité sont de nature à combattre efficacement ces comportements. » (UNAFAM)

Une enquête réalisée en France et à l'étranger sur « la santé mentale en population générale : images et réalités » (Centre Collaborateur de l'OMS) met en lumière certaines représentations :

« La grande majorité des personnes interrogées pense que « fou » ou « malade mental » ou « dépressif » ne sont pas responsables de leur état (folie, maladie mentale ou dépression), ni de leurs actes, qu'il faut les soigner même s'ils ne veulent pas et qu'ils ne sont pas conscients de leur état. Ce sont des invariants, quelle que soit la culture. Par contre, l'image que l'on se fait de la souffrance du « fou » et du « malade mental » varie en fonction des cultures, la négation de la souffrance attribuée au « fou » et au « malade mental » est plus importante dans les sites français. Ceci est moins vrai pour le dépressif, dont les personnes pensent plus qu'il est conscient de son état et qu'il souffre. »

L'image de l'hôpital psychiatrique comme lieu de soins exclusif prime en France... lorsqu'il s'agit du « malade mental » ou du « fou »...

Le « fou », c'est l'autre ; le « dépressif », cela peut être soi. Beaucoup de personnes interrogées connaissent un « fou » ou un « malade mental » dans leur entourage, mais peu se définissent comme tel... Les descriptions de la « folie » et de la « maladie mentale » faites par la population sont très proches l'une de l'autre. »

Tout le monde a peur de la folie et de la maladie mentale. La discrimination, le rejet et la ségrégation des personnes souffrant de troubles psychiques sont les expressions brutales de la stigmatisation qui s'attache aux maladies mentales comme au dispositif de soins psychiatriques. Que les malades aillent se faire soigner à l'hôpital psychiatrique : ils ont, en quelque sorte, un devoir de se guérir ou de rester à part, et la psychiatrie, un devoir de les guérir ou de les garder.

Le risque de pérennisation ou de reconstruction de systèmes ségrégatifs, à l'intérieur du dispositif psychiatrique, et le danger d'exclusion sociale sont toujours bien présents.

La stigmatisation des maladies mentales est liée à la forme, inquiétante et déroutante, des symptômes mais aussi à leur cause supposée. Les causes génétiques, ou biologiques, supposées ou démontrées, rendent les symptômes plus acceptables, même si, dans les faits, ils ont des conséquences du même ordre que ceux dont on ne connaît pas la genèse.

La culpabilisation des parents, sur le fondement d'hypothèses psychogénétiques, **semble heureusement avoir laissé la place en psychiatrie à une écoute de leur souffrance** ; cependant, le principe de la mise à distance de la famille paraît encore très présent dans les relations avec les équipes de soin.

On ne peut s'étonner, dès lors, que la stigmatisation et le rejet de la maladie mentale soient encore aussi prégnants, et si méconnu le handicap, même entre associations confrontées à des problèmes similaires.

Par ailleurs, la discrimination se rejoue à chaque passage d'une situation sociale à une autre ; ainsi, tout clivage dans les systèmes sociaux ou sanitaires entraîne pour la personne un nouveau risque de rejet : entrée à l'école, recherche d'un emploi, d'un logement, d'une maison de retraite...

2 – Souffrance de la personne

Le trouble psychique blesse la personne au plus profond d'elle-même, dans sa pensée, sa mémoire, son estime de soi, son rapport au monde et sa communication avec les autres... La souffrance qui en résulte est d'autant plus terrible qu'il est difficile pour la personne, et pour son entourage, d'en comprendre la nature psychique.

« Une non demande de soin de la part d'une personne qui souffre manifestement de troubles psychiques ne saurait être interprétée comme une attitude déterminée de « refus de soin », car elle fait partie intégrante du trouble psychique. Ce n'est pas un refus de soin, c'est une non compréhension du trouble et de sa nature par la personne à ce moment-là et dans ce contexte là. C'est une violence que de l'entendre comme refus, c'est une plus grande violence que de décider une hospitalisation sous contrainte et une obligation de soin. C'est à la psychiatrie qu'il revient de permettre à cette personne de désirer à nouveau faire disparaître ses souffrances avec son appui. » (Guy BAILLON).

A l'encontre des idées reçues, il faut insister sur le fait que la personne qui souffre de troubles psychiques court avant tout un danger pour elle-même : en raison d'idées de mort et de suicide, dont il a été rappelé les chiffres préoccupants, mais aussi du fait de l'indifférence de la personne pour sa propre vie, ou du sentiment de dévalorisation, des troubles de l'alimentation ou du sommeil, de la dégradation de l'état physique ; elle se met fréquemment aussi en danger socialement, par exemple par une soudaine démission au travail, ou des dépenses inconsidérées...

Les facteurs de handicap se cumulent alors, et interagissent avec la souffrance et les troubles psychiques en une spirale qui nécessite absolument l'intervention conjuguée des soins et d'une aide humaine et concrète.

Il est maintenant communément admis que la douleur physique est un facteur de handicap dans la mesure où elle retentit sur la vie quotidienne. De la même façon, la souffrance mentale est un facteur majeur de handicap, dès lors que les traitements ne peuvent l'apaiser totalement, ou ne le peuvent qu'au prix d'effets qui eux-mêmes pèsent lourdement sur la vie quotidienne.

3 – Fragilité, vulnérabilité

Une part de la situation de handicap dans laquelle se trouve une personne souffrant de troubles mentaux tient à la fragilité : on comprend bien que quelqu'un dont les os risquent de se briser au moindre traumatisme doit aménager sa vie pour limiter le risque et que cela puisse induire en soi un handicap... Il y a quelque chose du même ordre dans le handicap psychique, avec la menace de rechute dans les situations de stress.

Ainsi, toute situation aggravant les difficultés de l'existence, pour une personne qui doit réaliser un grand effort sur elle-même et sur sa souffrance pour « être au monde » peut provoquer une rechute.

Pour les personnes souffrant de troubles phobiques, c'est la nécessité d'éviter les situations et objets redoutés qui oblige à des aménagements très contraignants de la vie quotidienne et professionnelle.

La vulnérabilité des personnes souffrant de troubles psychiques s'entend aussi à l'égard des maltraitances et manipulations dont elles peuvent d'autant plus facilement être victimes que les difficultés relationnelles et la perte d'estime de soi les rend dépendantes d'autrui.

4 - Isolement, rupture du lien social

L'apragmatisme (c'est-à-dire l'incapacité à décider et à agir, pouvant entraîner l'inactivité et le confinement chez soi), l'enfermement dans le délire, le repli autistique, la dépression, les troubles de la communication aboutissent généralement à l'isolement de la personne. Certains n'arrivent plus à se lever, certains se laissent mourir sans demander d'aide. S'il n'est personne dans l'entourage familial, amical ou social pour y veiller, la rupture du lien social peut être totale.

C'est pourquoi, notamment, il ne suffit pas de proposer un logement indépendant à une personne souffrant de ces troubles pour aider à son autonomie ; **il faut aussi prendre en considération le besoin de soins et d'accompagnement, en fonction des difficultés constatées, et la nécessité d'une vigilance.**

Cependant, l'état de dépendance dans lequel se retrouvent les personnes, pour toutes les raisons évoquées jusqu'à présent les met à la merci de personnes mal intentionnées ou simplement maladroites. **Les associations de patients et de familles insistent sur la nécessité de la protection, et de la qualité de l'accompagnement.**

«On comprend aisément que les personnes ainsi en état de souffrance psychique soient particulièrement fragiles et à la merci de toutes les rechutes (ou de toutes les influences) si un accompagnement adapté n'est pas assuré dans des conditions qui respectent avant tout le droit des personnes. Ceci suppose une qualité de service qui se situe à un niveau élevé ».
(UNAFAM)

5 - Variabilité, imprévisibilité

Le contraste entre les potentialités de la personne (son niveau de qualification avant sa maladie, éventuellement), et son activité réelle, son apragmatisme, sa fatigabilité ou sa lenteur, déconcertent les personnes non averties, les employeurs, notamment, de telle façon qu'elles peuvent être amenées à un jugement très négatif sur la « bonne volonté » de la personne handicapée par des troubles psychiques ...

D'un façon générale, l'apragmatisme, incapacité à décider et à agir qui est un effet de la maladie, et peut amener une personne auparavant parfaitement autonome à ne plus assumer les gestes élémentaires de la vie quotidienne, est difficilement perçu et compris par l'entourage. Pour certaines personnes, ce sont les rituels obsessionnels, comme la nécessité impérieuse de se laver longuement les mains, qui réduisent l'activité et paraissent incompréhensibles aux personnes non informées.

Les changements brusques d'attitude, les variations de rythme d'activité selon les moments de la journée et selon les jours, qui semblent imprévisibles, sont également très déconcertants, et perturbateurs pour les activités sociales et professionnelles.

Résultant de l'interaction entre la personne et son entourage, cette variabilité souligne le rôle de l'environnement humain de la personne handicapée psychique, comme celui du processus pathologique en cause.

6- Durabilité, évolutivité

Les troubles psychiques résultant de processus pathologiques au long cours, par définition, s'inscrivent dans la durée, mais généralement avec des variations importantes dans le temps. Le parcours des personnes est souvent jalonné de phases de rémission des troubles et de phases de soins plus intensifs, comme dans la plupart des maladies chroniques. Il faut y voir le reflet d'une dynamique : **le handicap psychique est souvent sévère, jamais figé.**

Ces caractéristiques imposent que les réponses soient à la fois pérennes et adaptables, et cette adaptabilité ne peut aller sans sensibilité :

« Il existe des seuils délicats, la quête d'autonomie par rapport à la famille, lorsque celle-ci existe, les fêtes ou les anniversaires, le choix de l'équipe soignante, la comparaison avec la situation des frères et sœurs, le vieillissement des parents, leur décès. Toutes ces étapes sont susceptibles de provoquer des difficultés qu'il faut gérer avec les accompagnants du moment. » (UNAFAM)

7 – Poids des traitements

Les médicaments ont permis des progrès considérables mais ils ne guérissent généralement pas les processus pathologiques. Ils permettent la sédation des troubles, et c'est déjà beaucoup quand il s'agit d'apaiser la souffrance, de calmer l'agitation, de rétablir l'humeur... Cependant, leurs effets secondaires, même si certains peuvent être corrigés par d'autres médicaments, restent souvent importants et gênants dans la vie quotidienne, donc sources de handicap : raideur et tremblements, somnolence, prise de poids...

Les hospitalisations, quant à elles, même limitées à leur stricte indication thérapeutique, comportent toujours des risques de stigmatisation, d'exclusion sociale, ou même familiale ; si l'équipe de soins n'y veille particulièrement, elle comportent en outre des risques de perte d'autonomie pour la personne. **Aux problèmes psychologiques s'ajoutent encore souvent des problèmes matériels, notamment en raison de la retenue de l'AAH après un certain temps d'hospitalisation. A fortiori donc, des hospitalisations prolongées ou répétées font courir au patient un risque majeur de désinsertion sociale.** Des hospitalisations répétées, plus ou moins espacées, plus ou moins longues sont parfois inévitables : il faut les considérer aussi comme un facteur de handicap.

8 – Souffrance et charge de la famille et de l'entourage

« La confrontation avec le changement de personnalité d'un proche est une épreuve à laquelle personne n'est réellement préparé. L'autonomie est un apprentissage qui constitue en quelque sorte l'objectif de toute éducation. L'absence de cette autonomie ne peut pas être vécue autrement que comme un échec. Par ailleurs les qualités relationnelles de chaque personnalité font partie de la vie en commun. Tous ces éléments se trouvent remis en cause par les troubles psychiques, sans compter ce que peut représenter pour des proches les difficultés, voire les comportements hors normes des personnes malades . » (UNAFAM)

La souffrance de la famille, c'est d'abord de voir souffrir un de ses enfants ou de ses proches, d'observer sa personnalité se transformer, ses perspectives d'avenir s'assombrir, dans un sentiment d'incompréhension, d'angoisse et d'impuissance.

La maladie ou l'accident touchent souvent un jeune adulte, ou un adolescent. La lente découverte de la pathologie et de ses conséquences est une épreuve très dure :

« Le refus de la maladie par le malade et par sa famille est instinctif. Le rejet des médicaments et des soins par le jeune est fréquent et les parents s'en méfient aussi. L'ajustement des traitements n'est pas simple. On en attend trop et on dénonce leurs effets secondaires, vrais et supposés. C'est aussi l'époque de l'espoir, de la quête de solutions miracles, avec en objectif de ne pas laisser perdre les habiletés acquises, ou encore de s'insérer ou de se réinsérer. Avec un peu de chance, si la famille y met suffisamment de pugnacité, le jeune ira ainsi pendant quelque temps d'établissement en établissement, passant ici trois mois, là un an, prolongé peut-être de six mois, par bienveillance. Et puis, il reviendra « chez lui », c'est-à-dire chez ses parents. Comme l'exprime Mme BUNGENER, la cohabitation, acceptée au début, sera bientôt considérée comme anormale. Ce seront les premiers essais de vie dans un logement séparé. » (en référence à l'étude de Mme BUNGENER, citée plus haut).

La situation des familles, c'est aussi la confrontation avec l'insupportable, le conflit, les risques de maltraitance réciproque. Même si la dangerosité pour autrui des personnes atteintes de troubles psychiques est mineure par rapport aux dangers qu'ils encourent eux-mêmes, il n'en reste pas moins que leurs proches peuvent être l'objet d'agressions motivées par des idées délirantes, dans des situations de souffrance exacerbée, d'incompréhension et de peur mutuelle qui laissent les uns et les autres totalement démunis. **C'est pourquoi l'existence d'équipes de soignants mobiles et disponibles pour intervenir à domicile dans des situations de crise est absolument nécessaire.**

Toutes les associations de famille soulignent – et dénoncent – la trop lourde charge morale (et aussi matérielle) qu'elles sont souvent seules à porter, ou qu'elles portent principalement, comme le montrent les études citées plus haut, sans reconnaissance sociale, subissant au contraire, elles aussi, les effets de la stigmatisation qui s'attache à la maladie mentale et trop souvent encore une attitude de défiance et de rejet des équipes de soin.

Enfin, l'avenir est toujours un souci : « Il faudrait qu'il y ait un lieu pour vivre d'où on ne le rejetterait pas sous prétexte que la maladie est trop lourde et gêne les autres. On y prendrait soin de lui, on essaierait de le rendre heureux autant que faire se peut. **Et cela, même quand nous ne serons plus là.** » (1)

(1) citation de l'UNAFAM et de Schizo?... Oui!

III – REPONSES A APPORTER

1 – Le respect

Cela va de soi, dira-t-on. Et pourtant...

Le respect de la personne est le premier geste de l'intégration sociale ; il trouve son expression concrète, par exemple, dans la manière dont le médecin fait part de ses observations et de son diagnostic au patient et à sa famille, dans la diligence de l'équipe de soins à répondre aux appels d'une famille, **dans le souci des élus en charge de la cité de considérer les malades mentaux comme des concitoyens...**

Respecter une personne, c'est entretenir avec elle des rapports loyaux et égaux. **La charte de l'usager en santé mentale, rédigée par la FNAP-Psy et la Conférence nationale des présidents de commissions médicales d'établissements des centres hospitaliers spécialisés** et signée par eux le 8 décembre 2000 en présence de la ministre chargée de la santé et des personnes handicapées énonce les termes d'un contrat de respect mutuel (v. annexe 2).

Le respect de l'autre, c'est enfin la reconnaissance de sa valeur :

« La construction d'un discours « positif » sur la schizophrénie repose sur la mise en lumière des réalités, des valeurs et des potentialités des patients. La réalité du patient schizophrène c'est un quotidien extrêmement difficile. Parasités, influencés, hallucinés, ils ont des difficultés à rentrer en contact avec autrui, à s'adapter, à comprendre ce qui se passe, notamment sur le plan relationnel. Malgré la perte de schémas cognitifs de la vie quotidienne, ils font face avec courage et jugement. Leurs valeurs c'est le respect, la patience, l'attention portée au discours d'autrui, l'impossibilité à vivre l'inauthenticité, et leurs potentialités celles d'un vie comme les autres ! » (D. LEGUAY. Représentations sociales et réinsertion des patients schizophrènes – L'encéphale, 2001).

2 – Les soins ET l'aide (accompagnement et moyens matériels)

Une particularité française est d'avoir séparé les domaines sanitaire et social de telle manière que les systèmes qui y réfèrent aient engendré des clivages, mais aussi, paradoxalement, des confusions, préjudiciables aux personnes qu'ils sont censés servir.

Or, s'il importe de distinguer les prestations de soins qui relèvent du système de santé, et l'accompagnement social qui relève de la solidarité, car les compétences requises et les métiers ne sont pas les mêmes, il importe tout autant de les apporter conjointement et en bonne cohérence à la personne selon ses besoins, dans le respect de ses choix et de ses relations familiales et sociales. Il s'agit aussi pour « aidants » et « soignants » de s'associer dans l'indispensable action de vigilance à l'égard de cette personne et de sa famille.

L'initiative d'actions d'accompagnement des patients est souvent venue des soignants en psychiatrie (et particulièrement du secteur psychiatrique), qui ont eu recours, notamment en créant des associations, à des professionnels du champ social apportant leur propre compétence. Il importe que cette dynamique soit maintenue dans les **équipes soignantes, car leur implication dans la réadaptation et la réinsertion sociale des patients demeure indispensable.**

Elle vient aussi, de plus en plus, **des associations de patients et de familles, de municipalités, de conseils généraux**, qui s'accordent avec des soignants pour des projets conjugués, souvent scellés par des conventions. Cette seconde dynamique qui relève de la solidarité est tout aussi indispensable et doit absolument être développée.

Les différents types d'accompagnement et d'aide présentés ci-dessous sont illustrés en annexe 4 par des exemples qui montrent la variété des organisations possibles.

Il faut le répéter : l'articulation du projet de soin avec le projet de vie des personnes suppose une implication des équipes de soin dans la cité, autant qu'une ouverture de la cité aux personnes souffrant de troubles mentaux.

2.1 – Les soins

La question des soins est primordiale. De la précocité, l'accessibilité, la disponibilité, la continuité et la qualité des soins dépend que la personne soit soulagée dans sa souffrance, mais aussi pour une large part qu'elle garde son autonomie et, si cela s'avère nécessaire, qu'une aide efficace lui soit apportée : les aidants naturels (famille, entourage), les professionnels (travailleurs sociaux), ou les collectivités en charge de l'aide aux personnes handicapées ne joueront pleinement leur rôle **que s'ils ont la garantie que des soins diligents peuvent être apportés en tant que de besoin.**

L'accès à tout moment à des soins de qualité conditionne le succès de tous les autres dispositifs sociaux.

Des soins de qualité, soulageant la souffrance et permettant de limiter le handicap, comportent :

- **L'information du malade et de sa famille** sur « ce qui lui arrive », **l'accompagnement** pour la prise de conscience des troubles et l'accompagnement vers les soins, la recherche d'une relation de confiance
- **Des interventions très rapides, au domicile** de la personne, en cas d'urgence, ce qui suppose une **disponibilité 24 heures sur 24 d'équipes de soin mobiles ainsi que des lieux d'accueil d'urgence**
- Le transport si une hospitalisation s'avère nécessaire dans le respect de la dignité du patient
- Des soins intensifiés pour la résolution de la crise, au domicile du patient ou dans un lieu d'accueil de proximité, et en tous cas en y associant ses proches
- Un suivi personnalisé, permettant à la personne de prendre part activement à ses soins (ajustement des traitements médicamenteux, choix des thérapeutes...)
- L'aménagement général de l'offre de soins pour le maintien de l'insertion sociale et professionnelle, et notamment des conditions d'hospitalisation qui privilégient la continuité, ou la restauration des liens familiaux et sociaux plutôt que l'isolement de la personne
- Des prestations de réadaptation, de réentraînement aux gestes de la vie quotidienne et de « réhabilitation », c'est-à-dire permettant d'acquérir ou de retrouver des habiletés sociales, de restaurer ses capacités, de sauvegarder et développer son autonomie
- En toute circonstance, une attitude de respect pour le malade et sa famille.

Selon tous les témoignages recueillis, ces conditions sont généralement loin d'être réalisées.

Des réalisations satisfaisantes existent cependant (voir annexe 4).

Le parcours d'obstacles qu'est souvent l'appel aux soins d'urgence, les conditions d'accueil ou d'intervention en urgence, et enfin les conditions d'hospitalisation apparaissent encore choquantes pour les patients et leur famille au point que le traumatisme créé génère dans la suite des difficultés tout au long de l'élaboration du projet de soins, ainsi que dans les relations familiales et sociales. De ce point de vue, l'organisation des urgences à Paris mérite d'être citée comme particulièrement néfaste (voir annexe 3).

Une attention particulière doit être apportée à la question des soins sous contrainte, qui comporte un risque majeur, à l'encontre de l'intérêt du malade, d'ajouter à la stigmatisation et à la marginalisation dont il souffre, d'anéantir la relation de confiance avec les soignants et parfois avec la famille, d'empêcher parfois la prise de conscience des troubles et la progressive démarche vers les soins : donc, de provoquer un sur-handicap dont il sera très difficile au patient de se défaire. **Si tout est fait, tel que dit plus haut, pour amener une personne à prendre conscience de ses troubles et de la nécessité de soins, la situation imposera rarement que des soins lui soient administrés sans son consentement.**

Si cependant l'imminence du danger impose que des soins doivent être donnés sans le consentement de la personne, en hospitalisation ou en ambulatoire, les conditions dans lesquelles ils sont délivrés sont aussi importantes que l'attention portée au respect des libertés. Tout doit être fait pour instaurer ou restaurer au plus vite une relation de confiance entre la personne malade et l'équipe de soins, et l'amener à une démarche volontaire de soins permettant de lever la mesure de contrainte.

Dans cette circonstance, il importe particulièrement que la personne soit accompagnée par quelqu'un de confiance de son entourage familial, amical ou social, qu'elle pourrait être invitée à désigner dès le début de l'intervention, mais qu'elle pourrait désigner *avant* : une possibilité devrait être en effet offerte aux personnes que la maladie rend sujettes à des épisodes de crise ou de confusion au cours desquels elles perdent la capacité à consentir aux soins, **de désigner une personne qui les assistera en cas de besoin.**

2.2 – Aides et accompagnement pour l'insertion sociale

L'aide à apporter à une personne handicapée du fait de troubles psychiques vise à compenser ses incapacités, en s'appuyant sur ses compétences et celles de son entourage, en vue d'une vie matérielle correcte et d'une vie sociale satisfaisante.

Elle comporte un accompagnement dans la vie quotidienne, adapté à chaque personne, et des aides matérielles, en termes de revenus et de logement notamment.

L'accompagnement est unanimement cité par les associations de familles et de malades et par les professionnels, soignants et sociaux, comme la clé du dispositif d'aide. Il comporte :

- la vigilance quant aux conditions de vie de la personne et son état de santé

- l'aide aux gestes de la vie quotidienne, respectant la liberté et les choix de la personne, quand elle les exprime, respectant notamment les appuis qu'elle se choisit dans son environnement ; cette aide doit susciter la prise d'autonomie, ce n'est en aucun cas « faire à la place »
- une aide au maintien ou à la restauration des liens sociaux et familiaux
- une aide à l'insertion dans des activités collectives, culturelles ou de loisirs, et autant que possible à l'insertion professionnelle
- une aide aux démarches administratives.

Cet accompagnement nécessite des professionnels bien formés et convenablement rémunérés. Il est mis en œuvre par divers types de services, selon l'objectif principal (logement, loisirs, travail, protection...). Il serait souhaitable cependant qu'une bonne organisation d'ensemble mène à ce qu'il y ait **auprès de chaque personne un accompagnant référent**, qui garantisse la prise en compte de son projet de vie dans sa globalité et suive son déroulement dans le temps.

Pour être utile et efficace, l'accompagnement suppose la disponibilité d'un ensemble de services et une bonne communication et articulation entre les divers professionnels et institutions oeuvrant dans le champ sanitaire et social concerné, **dans un fonctionnement en réseau** animé par la nécessité de répondre au mieux aux besoins des personnes.

2.2.1 – Revenus

Comme il a été souligné déjà, un grand nombre de personnes handicapées psychiques vivent avec l'AAH.

Il est tout à fait contraire à l'insertion sociale que l'AAH, qui est un revenu minimum, soit pour partie retenue au cours d'une hospitalisation ; **il importe au contraire que le patient conserve les ressources nécessaires pour garder son logement et préparer sa sortie, du premier au dernier jour de son hospitalisation.**

Par ailleurs, les conditions d'attribution de l'allocation compensatrice pour tierce personne sont très variables d'un département à l'autre et doivent absolument être clarifiées et harmonisées dans le respect du droit des personnes.

L'accès à la couverture médicale universelle (CMU) devrait être également garanti et s'harmoniser sur un plan national. La CMU ne permet pas aux personnes bénéficiant de l'AAH et du minimum vieillesse d'accéder à la gratuité des soins, car le plafond est dépassé d'environ quinze euros.

Pour éviter une CMU à deux vitesses, le Conseil de Paris, par exemple, a adopté en juillet 2000 une mesure visant à permettre aux parisiens qui en sont exclus de bénéficier d'une couverture maladie complémentaire : ce dispositif consiste en une aide financière du département en complément de la prise en charge par la caisse d'assurance maladie.

2.2.2- Logement

Les besoins des personnes sont très variés, de l'une à l'autre, ou pour une même personne tout au long de son histoire. Toute une palette de solutions doit pouvoir être proposée : logements individuels avec accompagnement, regroupement de logements individuels avec services conviviaux, appartements collectifs...jusqu'aux structures médico-sociales (foyers à double tarification, maisons d'accueil spécialisé).

Par ailleurs, l'aide au logement doit toujours être accompagnée d'une évaluation du besoin d'aide à la vie quotidienne.

L'accès au logement social est le premier moyen de répondre aux besoins des personnes. Pour faciliter cet accès, **certaines communes ont engagé un partenariat avec les bailleurs** (demandeurs de garanties), les équipes de psychiatrie et les services sociaux et de tutelle, garants d'un accompagnement.

Est également à rechercher une grande variété de formules de logements individuels ou collectifs, loués directement ou indirectement par les personnes, avec au minimum une vigilance, et autant que de besoin, un accompagnement à la vie quotidienne des personnes qui y vivent : familles gouvernantes, pensions de famille, appartements partagés par plusieurs personnes handicapées psychiques mais aussi parfois par d'autres personnes, étudiants par exemple (voir annexe 4).

2.2.3 - Participation à la vie sociale et lutte contre l'isolement

La participation à des activités utiles à la collectivité (associatives, artistiques...), l'accès à la culture, au sport, aux loisirs sont essentiels tant à la qualité de vie des personnes qu'au maintien du lien social .

Les activités d'intérêt général, au sein des associations par exemple, sont à valoriser aussi bien que le travail, inaccessible pour beaucoup. Toute forme de participation sociale peut servir tant la personne handicapée que la collectivité.

Les activités artistiques et les sports offrent à de nombreuses personnes, même lourdement handicapées, l'occasion d'exercer leurs compétences à égalité avec d'autres et sont aussi une source de plaisir.

C'est en même temps un enrichissement pour la collectivité, et un bon moyen de lutter contre l'ignorance et la discrimination des malades mentaux (exemple du centre national de ressources « Loisirs et Culture pour tous », annexe 4)

Les services d'accompagnement à la vie sociale, les clubs, les lieux de rencontre et **diverses autres formes d'initiatives des conseils généraux, des municipalités ou des associations** sont des moyens efficaces d'aider les personnes à maintenir leur place et à jouer leur rôle dans la collectivité. (exemples en annexe 4)

Les clubs offrent non seulement des lieux conviviaux et des activités collectives, mais aussi des moyens simples et efficaces **de lutter contre l'isolement des personnes handicapées et de veiller sur elles** : les adhérents s'engagent à prendre contact régulièrement avec le club. En l'absence de nouvelle, l'équipe prend des dispositions pour renouer le contact avec l'adhérent.

Dans le cadre d'associations ou de services structurés, l'accompagnement d'une personne souffrant de troubles psychiques peut aussi très fructueusement être accompli par des personnes ayant souffert des mêmes troubles et certaines pourraient même y retrouver une activité professionnelle correspondant à leurs compétences (des enseignants en congé de longue durée ou en invalidité, par exemple).

2.2.4 – Participation à la vie professionnelle

Il est apparu clairement au cours de la mission que l'insertion professionnelle des personnes handicapées en raison de troubles psychiques rencontre tant d'embûches que ces personnes, leur famille, et les soignants renoncent très souvent.

La recherche d'un emploi se heurte d'emblée à l'incompréhension et à la crainte des employeurs.

Les difficultés au travail résultent de l'interaction entre les problèmes de santé des personnes, leurs conséquences sur les aptitudes aux relations sociales, et le monde du travail : l'irrégularité des performances, la fatigabilité, l'alternance de phases sans problème et de périodes de crise sont d'autant plus mal reçues que l'organisation du travail est stricte et les rythmes élevés et que la charge pour les collègues de travail est alourdie ; l'aménagement du temps et des rythmes de travail, la souplesse d'organisation seraient nécessaires mais sont difficiles à réaliser ; la nature des tâches demande à être adaptée.

De plus, les médecins du travail méconnaissent généralement ces problèmes.

Les difficultés tiennent aussi à la rareté des organismes de préorientation et de formation adaptés, à la rigidité de systèmes d'insertion qui ne permettent pas les modulations et les essais (**et notamment, l'impossibilité de percevoir l'AAH tout en reprenant une activité professionnelle partielle**), et à l'insuffisance d'accompagnement dans l'entreprise.

Les familles et les soignants sont généralement pessimistes.

L'insertion en milieu ordinaire de travail des personnes « handicapées psychiques » a cependant ses militants parmi les associations, municipalités, entreprises, équipes de soins. Pour eux, les enjeux – la participation sociale, le statut de travailleur, le sentiment de la dignité retrouvée – valent tous les efforts, même si le processus n'aboutira à un emploi stable que pour une partie seulement des personnes.

L'important est d'accompagner la personne dans un processus d'élaboration d'un projet qui puisse lui apporter un mieux être et un enrichissement moral, ainsi qu'une meilleure position sociale, quelle que soit l'issue : emploi en milieu ordinaire, ou en milieu protégé, ou renoncement au projet de travail pour d'autres formes de participation sociale.

Parallèlement, en tant que de besoin, il importe de veiller à l'accompagnement de la personne pour son logement, sa vie quotidienne, sa vie sociale.

L'élaboration d'un projet professionnel peut comporter toute une série d'étapes successives, mais chacune d'elles peut aussi être intrinsèquement utile :

- une phase de bilan et d'élaboration du projet individuel, comme mise en œuvre dans les trop rares centres de préorientation qui accueillent les personnes souffrant de troubles psychiques, ou à l'entrée de certains dispositifs d'insertion professionnelle ou de travail protégé
- éventuellement, une formation en milieu ordinaire ou spécialisé
- une mise en situation réelle de travail et un réentraînement au travail, dans des entreprises d'insertion ou des structures de travail protégé (Centres d'Aide par le Travail ou ateliers protégés)
- un accompagnement pour la recherche d'un emploi
- un accompagnement dans l'entreprise, d'abord important, puis s'espaçant jusqu'à la simple veille (interventions sur demande du travailleur ou de l'entreprise), qui peut être réalisé dans le cadre du dispositif Cap Emploi (appuis spécifiques), ou par des services d'accompagnement médico-social.

Des expériences de centres de préorientation, d'entreprises d'insertion, d'ateliers protégés et de CAT, ainsi que l'expérience italienne des coopératives sociales, sont exposées en annexe 4.

L'enjeu est aussi du côté des entreprises, qui sont de plus en plus confrontées au problème de maintien dans l'emploi de personnes souffrant de troubles psychiques. **Constatant que la maladie mentale est encore « le parent pauvre » de l'obligation d'emploi instaurée par la loi du 10 Juillet 1987 et des efforts de réinsertion, l'AGEFIPH note :**

« En tout état de cause, les représentations a priori que les personnels de l'entreprise se font à tous niveaux de la maladie mentale leur semblent en contradiction avec les normes de productivité et de comportements en vigueur dans les entreprises aujourd'hui. Mais il existe aussi un sens de la solidarité, présent chez nombre de salariés et de responsables, de plus en plus avertis que les troubles psychiques se manifestent jusque chez leurs proches, dans la vie privée ou professionnelle. Bien souvent l'effort de sensibilisation et d'ouverture demandé à l'entreprise peut être relayé par les hommes et les femmes qui la composent. » (Maladie mentale et emploi – Point de repères – Avril 1999)

2.3 – Evaluation du handicap, conseil et orientation

La reconnaissance du handicap est un droit fondamental de la personne, mais en raison de la stigmatisation qui s'attache à la maladie mentale, les personnes handicapées du fait de troubles psychiques et leur famille peuvent renoncer à ce droit.

Lorsqu'elle entreprend les démarches auprès de la COTOREP, une personne souffrant de troubles psychiques se heurte à un ensemble de difficultés où se conjuguent les problèmes liés à ses troubles et ceux liés au fonctionnement de ces commissions. L'accueil qui lui sera réservé, l'aide apportée pour comprendre et mener la démarche et constituer le dossier, la diligence à traiter la demande sont très importants. A l'inverse, des tracas administratifs, des délais exagérés, l'incompréhension (ou l'incompétence concernant ce type de handicap) des personnes rencontrées peuvent amener un abandon de la démarche, voire une rechute dans la maladie. Par ailleurs, en raison de l'apragmatisme ou de la dépression, le demandeur peut ne pas se rendre à une convocation : cela doit être compris des équipes de COTOREP qui doivent envisager les moyens de la relance, et prendre contact si nécessaire avec les accompagnants.

La division de la COTOREP en deux, une partie « travail » et une partie « social » est particulièrement préjudiciable aux personnes souffrant de troubles psychiques, car la question de la reconnaissance du handicap et de l'aménagement du travail est pour elles complexe, et indissociable généralement du reste du projet de vie (logement, accompagnement).

Une organisation qui permettrait une approche plus globale, ainsi que de la souplesse au service d'un projet de vie serait préférable, à la condition de moyens suffisants et d'une bonne formation des équipes à l'ensemble de la problématique liée à ce handicap et l'entraînement à une véritable fonction de conseil et d'orientation. La création des « sites pour la vie autonome » prévus dans chaque département peut également répondre à cette nécessaire fonction de conseil et d'orientation. **Il est d'ailleurs à souhaiter que ces deux organismes fonctionnent en bonne coordination.**

Enfin, l'évaluation du « handicap psychique » est encore très insatisfaisante : les médecins traitants généralistes ou spécialisés sont mal (voire pas du tout) préparés à l'approche du handicap, les médecins de COTOREP souvent mal formés à ce type de handicap, et en conséquence l'évaluation est très variable d'un département à l'autre. Il conviendrait de préciser le chapitre « Déficiences psychiques » du Guide barème du handicap, d'apporter aux COTOREP des outils d'évaluation de l'autonomie pour l'attribution de l'AAH et de ses compléments.

2.4- Protection juridique

La question de la protection juridique – tutelle, curatelle, sauvegarde de justice – revêt pour les personnes souffrant de troubles mentaux une particulière importance. Pour elles, en effet, le rôle du délégué à la tutelle va bien au-delà de la gestion du patrimoine, devient souvent un véritable accompagnement. C'est ce qui a conduit d'ailleurs des familles à créer des associations de tutelle spécialisées allant vers la protection globale de la personne, telles l'association ARIANE Paris dans le 20^e arrondissement ou l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF).

Cela, cependant, ne va pas sans risque, en raison du pouvoir qu'il est alors possible d'exercer sur la personne. Dans cet exercice, une éthique rigoureuse est requise, ainsi que la recherche de partenariats équilibrés, notamment avec les associations d'usagers.

La question de la tutelle par la famille est elle-même particulière en raison des difficultés relationnelles engendrées par les troubles mentaux et des situations de conflit. Il est souvent préféré que la tutelle soit confiée à un tiers. Mais, même dans ce cas, il conviendrait d'associer la famille, tout au moins de ne pas l'éliminer totalement. Par ailleurs, quand un membre de la famille exerce la tutelle, il devrait pouvoir être aidé si nécessaire pour accomplir cette tâche, notamment quand il vieillit et éprouve plus de difficultés à l'assumer.

Le système de protection juridique dans son ensemble traverse une crise, du fait du changement de la population concernée (afflux des personnes âgées dépendantes, des malades mentaux vivant dans la cité), de la multiplication des mesures et du changement de l'objet même de la protection (plutôt les personnes que les biens), et du fait de la trop faible rémunération des tutelles d'Etat.

Les tutelles n'ont actuellement qu'un rôle patrimonial et juridique, ni social, ni éducatif, d'où une réflexion menée depuis 1985 avec le ministère des Affaires Sociales, et les projets de modifications législatives et financières. Le rapport des inspections générales des Finances, des Affaires Sociales et des services judiciaires de juillet 1998, les assises de la tutelle de décembre 1999, et le rapport du groupe de travail interministériel présidé par M. FAVARD rendu en Avril 2000 ont conduit la ministre de la Justice à préparer un projet de loi, très attendu de l'ensemble des associations concernées.

3 – Enfants et adolescents : quelques pistes d'action

La question des enfants et adolescents souffrant de troubles psychiques demanderait, ainsi qu'il a été dit en introduction, des développements qui ne pouvaient être réalisés dans le cadre de cette mission. Cependant, il est apparu important d'en souligner quelques aspects.

Les premiers éléments du constat sont très préoccupants :

- d'un côté, on observe une augmentation du nombre de parents et d'enfants en difficulté et en souffrance psychique, un accroissement des problèmes de comportement chez des enfants de plus en plus jeunes, des adolescents en situation de rupture familiale et sociale de plus en plus nombreux,
- et de l'autre côté, des institutions défaillantes : une insuffisance de moyens de soins spécialisés (service public de psychiatrie débordé par la demande, établissements médico-sociaux manquant de psychiatres et confrontés à des cas de plus en plus difficiles), une déscolarisation de plus en plus préoccupante, une grande difficulté des institutions à travailler ensemble (école / psychiatrie / médico-social / aide sociale à l'enfance / justice), une carence générale en moyens d'accueil pour les adolescents.

Ainsi, les problèmes psychiques des enfants et de leurs parents sont généralement repérés assez tôt, mais peuvent s'aggraver faute de réponse disponible.

Des enfants et adolescents en grande souffrance et gravement handicapés -particulièrement les enfants et adolescents autistes- restent entièrement à la charge de leur famille, faute d'accueil en quelque structure que ce soit, et c'est tout l'équilibre de la famille qui est menacé. Des adolescents s'engagent, faute d'accueil, d'éducation et de soins, dans des parcours de désocialisation et d'autodestruction.

Face à ces constats, l'action doit engager l'ensemble des institutions et des acteurs dans un partenariat étroit et une forte mobilisation ; elle a été entreprise, depuis quelques années, sur plusieurs plans : celui de la protection de l'enfance, avec la tenue d' « Etats généraux de la protection de l'enfance », celui de l'intégration scolaire, avec le plan « Handiscol », celui de la prise en charge des mineurs en grande difficulté, avec la mise en place de travaux interministériels Santé-Justice.

Les plans pluriannuels en cours pour les personnes handicapées ont été abondés pour la création de nouvelles places d'accueil et de services d'accompagnement pour les enfants polyhandicapés et pour les enfants autistes.

Cette action doit être poursuivie et amplifiée.

Il faudra aussi résolument innover : les dispositifs sont encore trop cloisonnés et trop rigides pour les enfants et adolescents et leurs parents en difficulté et en souffrance psychique.

Pour un enfant souffrant de troubles psychiques, conjuguer le projet d'éducation, le projet pédagogique et le projet de soins, avec un accompagnement de l'enfant, et le cas échéant de ses parents et de ses frères et sœurs, par des personnes compétentes, est particulièrement important. Cela requiert du temps et de la disponibilité, mais aussi de la souplesse et de la créativité des institutions concernées (scolaires, médico-sociales et sanitaires), ce que les règlements et les modes de tarification peuvent gêner, voire empêcher.

Il faut souligner notamment que l'articulation entre la prise en charge en institution médico-sociale et certaines prestations de soins en psychiatrie ou en rééducation se heurtent à des interprétations variées des caisses d'assurance maladie sur la « double prise en charge » ; en certains lieux, des conventions ont été établies pour permettre la prise en charge conjugée en structure médico-sociale et en hôpital de jour, par exemple ; en d'autres lieux, c'est impossible. Ce problème tarifaire conduit à un paradoxe inadmissible : on limite l'accès aux soins des enfants qui en ont le plus besoin. Il faudra donc impérativement et de façon urgente clarifier cette question.

D'une façon générale, la prise en charge des enfants et adolescents souffrant de troubles psychiques – ou de troubles du comportement – pâtit de la logique de filière qui détermine leur parcours dans les dispositifs selon la porte d'entrée : CDES et système médico-social, ou psychiatrie infanto-juvénile, ou protection judiciaire de la jeunesse...

Une attention particulière devra être portée aux instituts de rééducation, sollicités pour des enfants et adolescents en très grande difficulté qui ne sont plus acceptés nulle part ; leurs moyens, leurs modes de fonctionnement, leurs articulations avec la psychiatrie, l'école ou la formation professionnelle, doivent être mis en adéquation avec cette charge.

Par ailleurs, la maladie mentale se révélant souvent à l'adolescence ou au début de l'âge adulte (c'est le cas de la schizophrénie), le temps de la formation professionnelle et des études supérieures est à considérer spécialement : des formules d'internat thérapeutique, ou de structures associant soins et études (telles que celles qui sont mises en œuvre par la Fondation Santé des Etudiants de France, annexe 4) peuvent permettre de préserver les acquis et de poursuivre le projet professionnel.

Il faut créer les réseaux qui permettent d'offrir des réponses adaptées et coordonnées aux enfants en difficulté et à leurs parents :

- des réseaux « petite enfance » associant notamment les maternités, les crèches, les écoles maternelles, les services d'action sociale, les services d'aide à domicile, l'aide sociale à l'enfance (ASE), les pédiatres, les services de génétique, la protection maternelle et infantile (PMI), les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), et les soignants en psychiatrie infanto-juvénile
- un partenariat entre l'école, les institutions médico-sociales et la psychiatrie, qui permette une véritable prévention de l'exclusion scolaire des enfants et adolescents en difficulté, et une intégration adaptée pour ceux qui nécessitent une éducation spéciale, et cela, de l'école primaire au lycée professionnel et à l'Université
- des réseaux pour l'accueil, l'écoute et la mise en synergie des actions en faveur des enfants et adolescents en difficulté, associant les services de prévention et d'action sociale, les instituts de rééducation, les centres médico-psycho-pédagogiques, les équipes de secteur de psychiatrie (psychiatrie infanto-juvénile et psychiatrie générale), les services de la protection judiciaire de la jeunesse, les dispositifs de lutte contre les toxicomanies...
- des articulations entre institutions pour enfants et institutions pour adultes qui permettent d'éviter les ruptures de prise en charge à l'entrée dans l'âge adulte.

Toute innovation fondée sur l'observation des besoins des enfants et des adolescents et de leur famille et la volonté d'y répondre en franchissant les barrières institutionnelles devrait être encouragée. Des exemples sont cités en annexe 4 pour illustrer ce propos. Bien d'autres existent et pourraient être répertoriés et valorisés.

4 – Information et formation

L'information sur la nature des troubles mentaux et leurs conséquences, dans le but de sensibiliser et de lutter contre les idées fausses et les peurs concerne tout le monde : les malades et leur entourage, le grand public, les élus, les enseignants, les professionnels éducatifs et sociaux.

L'information devrait faciliter l'insertion des personnes handicapées psychiques. Inversement, il faut remarquer que l'intégration de personnes handicapées, et tout d'abord l'intégration scolaire, est un des meilleurs moyens d'apporter l'expérience du contact avec des personnes en difficultés, de motiver la connaissance et de susciter l'empathie.

La formation de l'ensemble des professionnels à l'abord du « handicap psychique » est une nécessité, et notamment celle des médecins : médecins généralistes, pédiatres et médecins de PMI, médecins scolaires, médecins du travail, et psychiatres, et aussi celle des psychologues, éducateurs, travailleurs sociaux ... Des temps de formation communs, permettant les échanges de points de vue et de pratiques seraient particulièrement intéressants. La formation est aussi revendiquée par les patients et les familles comme une formation « à gérer la maladie », qui pourrait leur être apportée par les professionnels du soin.

Mais les associations d'usagers et de familles sont aussi formatrices pour les professionnels comme pour le grand public : elles réalisent l'édition de brochures, organisent des programmes de formation à l'intention de leurs adhérents, organisent des rencontres et des colloques, et sont à l'initiative d'actions de communication diverses (la FNAP-Psy, par exemple, en direction des médecins généralistes).

5 – Aide aux familles

La première demande des familles, c'est que l'on reconnaisse leur difficile « travail ». En effet, tout en insistant sur leur désir de jouer un rôle normal d'éducation, de protection, d'entretien et de soutien psychologique et matériel vis-à-vis de leur enfant, frère ou sœur, parent ou proche, **elles ressentent avec acuité que la collectivité se décharge sur elles de son rôle d'assistance et de solidarité dans des situations qui justement les nécessiteraient, leur laissant une charge que les professionnels eux-mêmes refusent de supporter.**

Pour assumer, dans une certaine mesure, cette charge, les familles –dont le rôle s'apparente à celui des familles d'accueil et devrait recevoir la même attention et le même soutien de la part des équipes de soins– ont besoin :

- de moments de répit , d'où la nécessité de possibilités d'accueil temporaire de la personne handicapée en structures médico-sociale ou sociale, ou pour des séjours de vacances
- d'une écoute et d'un soutien psychologique par des professionnels compétents
- d'aide matérielle, lorsque la charge d'un enfant ou d'un adulte au domicile familial ouvre normalement des droits à la « tierce personne »
- et de l'intervention, en tant que de besoin d'équipes de soins.

« Il n'existe pas de préparation, ni de formation pour ceux qui sont confrontés à des personnes en grande détresse, souffrant d'un handicap grave qui empêche toute relation et dont le taux de suicide est important » font remarquer la FNAP-Psy et l'UNAFAM.

L'aide aux familles est actuellement largement apportée par les associations de familles elles mêmes. (comme Ecoute Familles de l'UNAFAM, voir annexe 4)

6 – Soutien aux associations d’usagers et de familles

Les associations d’usagers de la psychiatrie et de familles de malades mentaux rencontrent plus que toutes autres des difficultés d’organisation, et même d’existence : la maladie gêne considérablement la participation, elle est reconnue tardivement, et les parents sont âgés et souvent épuisés. Il faut donc les aider et soutenir les associations afin qu’elles puissent prendre leur place et jouer leur rôle dans la vie publique et dans les institutions qui les concernent.

La reconnaissance de leurs rôles est primordiale :

- rôle d’accueil, d’information et d’accompagnement auprès des personnes handicapées, des malades et leur famille
- rôle d’information et de sensibilisation dans la communauté
- rôle dans l’élaboration des politiques les concernant, par la représentation dans les instances nationales ou locales, notamment le comité consultatif national et les comités départementaux des personnes handicapées, les conseils régionaux de santé
- rôle dans l’organisation et la recherche de qualité des institutions sanitaires et sociales, par la représentation au sein des institutions sanitaires, sociales et médico-sociales
- rôle de collaboration étroite entre les patients et les familles, ce qui est une absolue nécessité

Pour exercer ces rôles, les associations doivent atteindre une taille minimum, puis s’organiser en unions ou en fédérations, et faire fonctionner cette organisation. Elles doivent pour cela bénéficier d’aides de formes diverses : subventions, aide matérielle, mise à disposition de locaux, moyens de secrétariat, aide à l’organisation de colloques, aide à la diffusion de brochures, mise à disposition de formations, de prestations d’écoute et de conseil... (en annexe 4, exemples d’accompagnement par les associations FNAP-Psy : AFTOC)

IV – RECOMMANDATIONS

Les questions de santé mentale sont jusqu'à présent restées confinées dans des cercles restreints de professionnels et d'administrateurs de santé. Il importe à présent qu'un débat public mobilise l'ensemble de la collectivité, tout entière concernée. La question de la situation de handicap des personnes souffrant de troubles psychiques, à la rencontre des champs de la santé mentale et du handicap, dans sa complexité, renvoie à l'ensemble des grands problèmes de société.

L'enjeu, il faut le souligner, n'est pas seulement du côté des personnes handicapées.

Comme nulle autre, la personne « malade mentale » met la communauté face à son devoir d'humanité : de même que le souci de rendre l'espace public accessible aux personnes handicapées physiques bénéficie à tout citoyen, le souci de rendre l'espace des relations sociales plus accueillant aux personnes souffrant de troubles psychiques bénéficiera à tous.

Plusieurs projets de loi, à brève ou moyenne échéance, seront l'occasion de débats au Parlement. De grandes réformes sont à l'œuvre, tant dans le domaine de la politique en faveur des personnes handicapées que dans le domaine de la santé mentale. Elles impliquent tous les responsables de la collectivité, à tous niveaux, d'un bout à l'autre de la « décentralisation ».

Ce large débat doit être préparé, motivé, éclairé par des actions de communication et d'information auprès du public.

Dans le même temps, l'action sur le terrain, riche d'invention et de compétence, comme le montrent les exemples recueillis au cours de cette mission, doit être valorisée, soutenue et démultipliée par l'apport de financements complémentaires.

Il est proposé un plan d'action conjuguant huit axes, s'articulant avec les plans déjà élaborés par les structures ministérielles chargées de la santé, d'une part, et des personnes handicapées, d'autre part.

1 – Faire l'inventaire de l'existant et le faire connaître

Il conviendra de faire l'inventaire des structures d'accueil et services d'accompagnement existants, sous toutes les formes dont on trouvera des exemples en annexe, et toutes autres formes permettant de répondre aux besoins d'aide et d'accompagnement des personnes souffrant de troubles psychiques, notamment les organisations en réseaux actuelles, et d'en assurer une large diffusion.

2 – Développer une offre de soins de proximité en psychiatrie, articulée avec l’offre sociale et médico-sociale

Le plan santé mentale annoncé par le ministre chargé de la santé le 14 Novembre 2001 comporte des axes indispensables à la mise en œuvre et à l’efficacité de plans d’aide pour les personnes handicapées par des troubles psychiques.

La mise en place de petites structures d’accueil et de services de soins ambulatoires psychiatriques au sein de la collectivité, le développement des interventions à domicile et la mobilité d’équipes disponibles à toute heure, l’organisation de l’accueil des patients en urgence et l’offre de soins en réponse aux situations de crise, sont essentiels. Cela demandera des moyens adéquats, que de nombreuses équipes de secteur psychiatriques ne possèdent pas actuellement.

La résolution des problèmes d’articulation entre la psychiatrie infanto-juvénile et la psychiatrie générale, entre la psychiatrie publique et les autres dispositifs de soins, entre la psychiatrie et le social, ou le médico-social, conditionnera également la qualité des réponses de soins et d’aide. **La collaboration entre les psychiatres et les médecins généralistes, notamment, est des plus importantes pour les personnes souffrant de maladies au long cours.**

Pour améliorer l’insertion sociale des patients, outre la mise en œuvre de services d’accueil et de soins ambulatoires proches des usagers, l’effort de transformation du dispositif psychiatrique public de santé mentale doit porter sur :

- la disparition des fortes concentrations hospitalières, situées à l’extérieur des villes, facteurs d’exclusion des malades et de stigmatisation de la psychiatrie
- la clarification du rôle des secteurs de psychiatrie en matière de participation à l’insertion sociale des personnes souffrant de troubles mentaux, en relation avec les diverses responsabilités et compétences à l’œuvre dans le champ social et médico-social ; la psychiatrie a toute compétence en matière de réadaptation, elle doit veiller au maintien ou à la préparation de l’insertion sociale des patients et participer dans la continuité des soins à leur projet de vie ; mais elle ne peut pas et ne doit pas tout faire. **Il convient d’encourager les établissements de santé mentale à s’impliquer dans l’insertion sociale de leurs patients, tout en les orientant vers la recherche des partenariats et l’organisation des réseaux de santé mentale** (exemple de Maison Blanche, en annexe 4)
- la prise en compte des besoins des personnes polyhandicapées encore hospitalisées au long cours en psychiatrie, et pour qui il faut impérativement créer des structures d’accueil médico-sociales de qualité.

Il importera de veiller à ce que ne perdurent pas des systèmes psychiatriques ségrégatifs (qui peuvent aussi exister en « extra-hospitalier »), et à ce que ne se créent pas, à la faveur des transformations envisagées, des systèmes médico-sociaux qui le seraient tout autant.

La loi cadre sur la santé mentale annoncée dans le plan santé mentale devra comporter des éléments sur le rôle des collectivités territoriales (**municipalités, conseils généraux**) en matière de santé mentale, et les moyens à mettre en œuvre pour **la constitution de réseaux articulant la psychiatrie et le social**, dans ses diverses composantes (politiques en faveur des personnes handicapées, protection de l'enfance et de l'adolescence, politique en faveur des personnes âgées), tels que les contrats pluriannuels prévus dans le plan.

Cette loi devrait également comporter une réforme de la loi du 27 Juin 1990 relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux .

3 – Mettre en œuvre un plan d'action pour l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées psychiques

Les réalisations existantes pour l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées psychiques, novatrices mais souvent précaires, sont très insuffisantes en nombre au regard des besoins les plus évidents.

Pour réparer les retards et les carences en ce domaine, un **vaste plan doit être conçu, financé et mis en œuvre rapidement**, en concertation avec tous les acteurs concernés : associations d'usagers et de familles, professionnels et organismes concourant à l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées, **collectivités locales**, organismes d'assurance maladie, agences régionales d'hospitalisation et services de l'Etat. Il s'appuiera sur le cadre législatif nouvellement offert par la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale, et comportera une approche spécifique des difficultés des personnes handicapées psychiques et les besoins à satisfaire, dans le cadre commun des actions en direction des personnes handicapées : **schémas départementaux, programmations régionales et programmes nationaux qui devront prolonger les plans pluriannuels en cours.**

Les actions à entreprendre relèvent de la responsabilité des collectivités territoriales comme de celle de l'Etat, font intervenir de multiples partenaires ; les financements seront nécessairement variés. Une incitation financière, grâce aux crédits d'Etat et d'assurance maladie, s'ajoutant aux mesures générales, ainsi qu'il a été fait (et doit être poursuivi) pour les personnes autistes et les traumatisés crâniens, sera certainement nécessaire. Toutefois, il conviendra de veiller particulièrement à trouver des modalités pour que les financements engagés ne facilitent pas la création de filières et de nouveaux cloisonnements qui réduiraient la portée des mesures.

D'une façon générale, il importe que les réponses soit conçues dans un esprit de cohérence et d'équité, dans le cadre des politiques de santé, des politiques sociales en direction des personnes handicapées (enfants et adultes) comme en direction des personnes âgées.

3.1 – Appliquer la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale du 2 Janvier 2002

Cette législation apporte indéniablement de nouveaux outils qui favoriseront l'élaboration d'une politique répondant aux besoins des personnes handicapées psychiques, soit au titre de leur accès aux nouveaux dispositifs de droit commun, soit en prenant en compte leurs spécificités par des réponses qui leur seront plus particulièrement dédiées.

La nouvelle loi, ainsi que les textes réglementaires et les instructions découlant de son application, vont notamment permettre :

- de favoriser l'accès des personnes handicapées psychiques aux structures mentionnées à l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles, tels les nouveaux services de soins, d'aide et d'accompagnement et les foyers d'accueil médicalisés pour personnes handicapées adultes, les appartements de coordination thérapeutique dédiés aux personnes démunies et présentant par ailleurs une maladie au long cours, les lieux de vie et d'accueil non traditionnels...

- de promouvoir des formules innovantes pour ces catégories de personnes, grâce au véritable statut conféré dorénavant aux établissements et services expérimentaux par les articles L. 312-1 et L. 313-7

- **de préciser, dans le cadre de la convention obligatoire conclue entre le préfet et le président du conseil général en application de l'article L. 312-6, la politique commune** à conduire pour les handicapés psychiques, les liens à établir avec les plans d'actions de santé mentale et les articulations générales à prévoir entre les différents dispositifs sanitaires, médico-sociaux et sociaux concernés

- de mettre en place, y compris pour ces catégories de personnes, des formules de coopération entre établissements et services sociaux et médico-sociaux (conventions, GIE, GIP, syndicats inter-établissements, groupements de coopération...) prévues par l'article L. 312-7. Ces dispositions permettent non seulement de promouvoir des réseaux sociaux et médico-sociaux coordonnés mais également des réseaux décloisonnés avec le champ sanitaire, en l'espèce, les équipes publiques des services sectorisés de psychiatrie

- de mettre fin aux problèmes de financements par l'assurance maladie des prises en charge conjointes médico-sociales et sanitaires à la faveur des décrets réformant la tarification des établissements médico-sociaux.

3-2 – Développer une gamme complète de structures d'accueil et de services d'accompagnement des personnes handicapées psychiques

Il s'agit de mettre en œuvre progressivement toute la gamme de structures et services de proximité répondant aux besoins des personnes en matière de logement, accompagnement à la vie sociale, insertion professionnelle, en veillant aux articulations avec le système de soins :

- en mobilisant en premier lieu les ressources du milieu ordinaire : dispositifs d'action sociale, de protection de l'enfance, de lutte contre les exclusions, politique de la ville... et en renforçant pour tous les actions de participation sociale, l'accès aux services culturels, aux loisirs, aux sports
- en développant l'aide au logement ou l'hébergement, et l'accompagnement dans la vie quotidienne, qui sont une priorité absolue pour les personnes les plus handicapées (y compris pour les personnes autistes et pour les personnes handicapées psychiques à la suite de traumatismes crâniens ou autres lésions cérébrales, dont les programmes spécifiques sont loin d'avoir couvert les besoins d'accueil et d'accompagnement) : toute la gamme de structures et services doit pouvoir être offerte, selon les formules diversifiées dont il est présenté quelques exemples dans ce rapport :
 - logements individuels ou collectifs, ou structures médico-sociales adaptées (foyers à double tarification, maisons d'accueil spécialisé) ; pour les enfants et adolescents, l'accueil en structures médico-sociales IME, IMPRO, instituts de rééducation) doit pouvoir être modulé en fonction du projet propre à chaque enfant et à chaque famille
 - services d'accompagnement en milieu ordinaire pour enfants (SESSAD) et pour adultes
- en accroissant l'aide et l'accompagnement des parents et familles en difficulté avec un de leurs proches, ainsi que l'aide aux « aidants » et aux professionnels (**notamment les enseignants**, pour la prévention de l'exclusion scolaire des enfants souffrant de troubles mentaux)
- en multipliant les clubs, tant pour lutter contre l'isolement des personnes et veiller sur elles, que pour leur offrir des modes de convivialité et d'activité leur apportant du bien être

- en développant les actions d'insertion professionnelle pour les personnes qui peuvent en bénéficier :

- d'une part, par le soutien des efforts engagés pour l'insertion en milieu ordinaire dans le cadre des plans départementaux d'insertion des travailleurs handicapés, le développement des services d'accompagnement et des entreprises d'insertion

- d'autre part, par le développement des structures de travail en milieu protégé selon des modes d'activité et d'accompagnement adaptés aux personnes handicapées psychiques.

En articulation avec le plan santé mentale, des solutions devront être trouvées pour une participation suffisante de psychiatres dans les institutions médico-sociales, confrontées actuellement à des manques préoccupants.

3.3 – Apporter les ressources nécessaires à une vie autonome

La retenue de l'AAH a pu paraître pertinente lorsque l'hôpital psychiatrique jouait un rôle dans l'hébergement des personnes malades mentales ; **elle est injustifiable et préjudiciable** dès lors que l'hospitalisation en psychiatrie se limite aux durées strictement nécessaires aux soins : la perte de ressources ne peut qu'accélérer, sinon provoquer, la désinsertion sociale et retarder la sortie de l'hôpital.

Il faut donc impérativement supprimer cette mesure.

Il est également impératif de généraliser l'accès à la CMU aux personnes ayant pour ressource la seule AAH.

Enfin, les conditions d'attribution de l'allocation compensatrice pour tierce personne doivent être clarifiées et unifiées dans l'ensemble des départements.

3.4 – Améliorer le système d'évaluation et d'orientation des personnes handicapées

A la suite de nombreux constats des difficultés rencontrées (délais d'attente, hétérogénéité des décisions), les COTOREP font actuellement l'objet de travaux visant à améliorer leur organisation et leur financement et à accroître leurs moyens. La fusion de leurs deux sections a été annoncée. Il reste à envisager l'articulation avec les CDES. **Lors de cette réforme d'ensemble, il conviendra de prendre en compte les particularités du handicap psychique.**

Par ailleurs, la généralisation de **sites pour la vie autonome** dans chaque département a été programmée, avec l'ambition de concerner l'ensemble des personnes handicapées, quelle que soit la nature de leur handicap. Ces « sites » ont vocation à proposer des bilans et à aider les personnes dans leur projet de vie, notamment en leur facilitant l'accès aux aides nécessaires. Ils devraient s'articuler avec les CDES et COTOREP ainsi qu'avec les dispositifs destinés aux personnes âgées. L'extension de leur activité (pour le moment essentiellement consacrée aux personnes handicapées physiques) en direction des personnes handicapées mentales ou psychiques demandera des travaux spécifiques, en concertation avec les usagers, professionnels et organismes concernés.

3.5 – Réformer la protection juridique des personnes

La réforme annoncée par la ministre chargée de la Justice prévoit la protection et l'accompagnement humain de la personne, et pas seulement la gestion de ses biens, dans le respect de ses libertés fondamentales et de sa dignité, avec une évaluation médico-sociale préalable, et la formation harmonisée des délégués à la protection juridique des majeurs.

Dans ses principes, elle répond aux attentes des usagers et des professionnels.

Il conviendra, dans l'évolution de l'exercice de la protection juridique des personnes vers un accompagnement humain et l'aide à la vie quotidienne, de veiller à intégrer ces actions dans un réseau ou des recours à d'autres services, ou que des relais par d'autres professionnels soient possibles, **de manière à ce que les personnes ne se trouvent jamais en situation de dépendance vis-à-vis des organismes de tutelle.**

3.6 - Préparer la future loi d'orientation en faveur des personnes handicapées

Les travaux préparatoires à la réforme de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées devront s'appuyer sur une réflexion approfondie sur la notion **de compensation des incapacités fonctionnelles** résultant de troubles psychiques, qui appellera des réponses en termes d'aide humaine, très différentes des modes de compensation des incapacités motrices ou sensorielles, et d'approche plus complexe que celle des handicaps mentaux.

3.7 - Mettre en cohérence des politiques en faveur des enfants et des adultes handicapés, et des personnes âgées

Notre système d'aide et de soins des personnes handicapées, selon qu'elles sont enfants, adultes ou personnes âgées, est devenu illisible aux yeux de la population, et souvent aussi, des professionnels eux-mêmes, et entraîne des ruptures de droit et de prise en charge dans le déroulement de la vie des personnes.

Les dispositifs d'évaluation du handicap ou de la dépendance, d'orientation et de conseil, les services d'accompagnement des personnes et des familles, ainsi que le statut, la formation, ou les conditions d'exercice des aides humaines, ou encore les aides financières aux personnes et aux familles sont actuellement clivés selon les tranches d'âge.

Il est urgent de les mettre en cohérence, dans un système équitable fondé sur l'évaluation des besoins de la personne et de sa famille, et offrant des réponses adaptées au fur et à mesure de leur évolution dans le temps.

4 – Informer le public

Des actions d'information sur les situations de handicap rencontrées par les personnes souffrant de troubles psychiques devront être conçues et menées en concertation avec les projets du plan santé mentale .

Au plan local, elles peuvent s'inspirer de ce qui a été réalisé dans certaines communes : campagnes d'information (exemple des communes du secteur Lille-Est en annexe 4), création de centres d'information (exemple du centre d'information santé de la Cité de la Villette à Paris).

Au plan national, une campagne pourrait être réalisée en collaboration avec les associations d'usagers et de familles, qui ont déjà mis en œuvre des actions de communication auprès des professionnels et de la population, édité des brochures, voire élaboré des projets de campagnes nationales.

La communication et la sensibilisation sur les problèmes de handicap psychique et sur les solutions possibles devront également trouver leur place dans les lieux d'échange et les instances de concertation sur les questions de santé mentale et de handicap : forums, colloques et manifestations, conseils régionaux de santé, comités consultatifs des personnes handicapées...

5 – Former les professionnels

En concertation avec le plan santé mentale, il s’agit d’organiser des programmes de formation initiale et continue sur les problématiques de handicap psychique pour tous professionnels concernés, ainsi que de « professionnaliser » les nouveaux services et emplois :

- inclure une formation à l’approche du handicap, en général, et à la spécificité du handicap psychique dans la formation initiale des médecins (un module sur le handicap figure depuis peu au programme du premier cycle des études médicales), des infirmiers, des travailleurs socio-éducatifs...
- former et offrir des conditions d’exercice en rapport avec leur fonction aux professionnels de l’« aide humaine » qui seront indispensables à la réalisation de l’accompagnement des personnes handicapées psychiques : professionnels socio-éducatifs, auxiliaires de vie, auxiliaires d’intégration scolaire... Faute d’offre de services, en effet, la solvabilisation financière de l’aide humaine, objet des allocations compensatrices, soit n’a aucun effet, soit peut avoir pour effet pervers d’inciter à faire reposer toujours plus la charge des personnes les plus handicapées sur les familles
- proposer des modules largement accessibles en formation continue pour des publics pluri-professionnels.

6 – Aider les associations d’usagers et de familles

Le rôle des associations d’usagers de la psychiatrie et de familles de malades mentaux est irremplaçable, tant pour apporter de l’aide aux personnes souffrant de troubles mentaux et à leur famille, que pour les représenter auprès des décideurs et des institutions, participer à l’élaboration des politiques et plans d’action qui les concernent, participer aux réseaux et institutions qui mettront en œuvre les actions et veiller à leur qualité.

En ce qui concerne la politique en faveur des personnes handicapées, ces associations doivent participer aux instances consultatives des personnes handicapées. Elles devront également être présentes dans les instances de concertation et de participation des institutions médico-sociales accueillant des enfants ou adultes souffrant de troubles psychiques **prévues par la loi du 2 janvier 2002.**

Pour assumer ces rôles, les associations doivent recevoir de l’aide, en termes de financement, de formation, de soutien technique. Elles doivent aussi être reconnues comme partenaires dans l’élaboration des politiques et des projets à tous niveaux.

7 – Développer des programmes d'études et de recherches

L'observation épidémiologique portant sur les personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques, leurs besoins d'aide et la charge des familles est très insuffisante : la recherche épidémiologique, déjà pauvre en France, l'est encore plus si on considère le handicap. L'enquête HID apporte des éléments, mais ne suffira pas à une juste appréciation du problème des handicaps résultant de déficiences psychiques dans la population.

La recherche sur les effets sociaux des troubles psychiques, l'autonomie des personnes, les facteurs environnementaux du handicap **est peu développée**. Les établissements de santé mentale, notamment, doivent être encouragés à mener de telles recherches sur la situation des patients en psychiatrie.

Il appartient à l'Etat , avec les organismes d'études et de recherches en place, d'élaborer une politique de développement de l'observation et de la recherche sociale sur les maladies chroniques et le handicap. Cette politique pourrait s'appuyer efficacement sur les réseaux en place, notamment le centre national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI), les observatoires régionaux de la santé (ORS), les centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence handicapées (CREAI), les différents « centres-ressources », **en réservant une place à ce sujet dans la commande publique**.

8 – Reconnaître et promouvoir le rôle des élus

8.1 - Les conseils généraux

Les lois de décentralisation leur ont confié la responsabilité de l'hébergement et de certaines formes d'aide aux personnes handicapées.

L'action des conseils généraux, bien que certains aient démontré la faisabilité et l'intérêt d'innovations variées en matière d'aide à l'hébergement et d'accompagnement social, reste encore trop limitée et marquée par les effets du débat sur leur rôle (vis-à-vis des personnes handicapées) et le rôle de l'Etat (vis-à-vis des malades mentaux) depuis les lois de décentralisation.

Leur participation est pourtant indispensable et doit être développée, tant pour la mise en œuvre des formes d'aide aux personnes qui relèvent de leur compétence, que pour la constitution des réseaux associant les acteurs sociaux et sanitaires dans le champ de la santé mentale (le rôle des services sociaux du département, notamment, est très important). Par ailleurs, leur place dans les conseils d'administration des centres hospitaliers spécialisés leur donne un rôle très important dans la transformation de ces hôpitaux.

Les conventions avec le préfet, prévues dans la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale, et les contrats pluriannuels annoncés dans une future loi cadre sur la santé mentale feront d'eux des acteurs essentiels de l'évolution du dispositif de soins et d'aide pour les personnes souffrant de troubles psychiques.

Cependant, la répartition des compétences entre l'Etat et les collectivités locales est rendue complexe, voire confuse, par la segmentation selon diverses logiques : l'âge des personnes, comme déjà souligné, et aussi la nature de la prestation (hébergement, éducation spéciale, insertion professionnelle, accompagnement...), ou l'origine des financements.

Une clarification sera d'autant plus nécessaire, en ce qui concerne les personnes handicapées psychiques, que ce type de handicap est actuellement mal pris en compte, et que les aides humaines et l'accompagnement, qui sont des réponses essentielles à leurs difficultés, sont aussi les moins développées.

8.2 – Les communes

D'une façon générale, les communes sont de plus en plus impliquées dans les actions de santé publique, notamment dans le cadre de la politique de la ville, avec la mise en place des ateliers de santé, ou des plans régionaux d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS). Il est devenu évident, en effet, que les questions de santé publique et les questions sociales sont intriquées, et que les politiques à mettre en œuvre doivent en conséquence se conjuguer. **Le niveau de proximité d'une mairie permet tout à la fois d'approcher concrètement les besoins de la population de la commune, des enfants aux personnes âgées, et d'interpeller les différents acteurs sanitaires et sociaux sur les réponses à apporter, par delà les clivages institutionnels.**

Elles sont particulièrement confrontées à la situation des personnes souffrant de troubles psychiques, qui se rencontrent de plus en plus dans la cité, et ses divers dispositifs d'action sociale, et en premier lieu le centre communal d'action sociale, et dans les dispositifs de lutte contre les exclusions, ou de prévention . **Les maires, par ailleurs, sont de plus en plus amenés à intervenir dans des situations d'urgence et de crise, comme en témoignent les données sur les hospitalisations sous contrainte.** Enfin, leur fonction les place dans les conseils d'administration des établissements hospitaliers au premier plan des questions d'organisation des soins.

Les municipalités sont donc de plus en plus intéressées à ce que le dispositif d'aide et de soins en santé mentale réponde efficacement aux besoins des personnes en difficulté. De ce fait, nul ne peut mieux que le maire rassembler, autour des usagers, les différents professionnels et institutions concernés par tel ou tel problème, interpeller les responsables et susciter les partenariats (exemple du CICA 20° en annexe 4).

Certaines communes travaillent en collaboration avec les équipes de secteur psychiatriques ou les associations pour la mise en œuvre d'actions, de services et de structures destinés à l'insertion sociale, au logement, à l'accès à la culture et aux loisirs, ou à l'insertion professionnelle de ces personnes (exemple de Fâches-Thumesnil en annexe 4). **Cette action de proximité, qui laisse toute sa place de citoyen à la personne handicapée, est irremplaçable.**

Les communes peuvent donc jouer un rôle essentiel dans le repérage des besoins d'aide et de soins des personnes handicapées par des troubles mentaux, le pilotage de conseils de santé mentale et la mise en place de réseaux associant soignants et acteurs sociaux, la mise en œuvre d'actions adaptées relatives au logement, à la culture et aux sports, la création de clubs, la réalisation de campagnes d'information...

Les actions énumérées pourraient faire l'objet de contrats avec l'Etat et les autres collectivités, sur le mode actuellement exercé des contrats de ville.

A l'initiative de certaines communes, éventuellement regroupées, des plans en faveur des personnes souffrant de troubles psychiques pourraient être expérimentés, dans la perspective d'adapter la répartition des compétences entre l'Etat et les collectivités territoriales..

V-ANNEXES

- ANNEXE 1** **Liste des personnes auditionnées**
- ANNEXE 2** **Charte de l’usager en santé mentale de la FNAP-PSY**
- ANNEXE 3** **Les urgences psychiatriques à Paris**
- ANNEXE 4** **Exemples innovants de structures ou projets médico-sociaux pour l’accompagnement des personnes souffrant de troubles psychiques**
- ANNEXE 5** **Bibliographie indicative**

ANNEXE 1

Liste des personnes auditionnées

ABBAL Tahar, Psychologue Clinicien Hôpital Avicenne Bobigny 93
BAERT Jacques, Vice-Président association Acanthe Noisy le Roi 78
BAILLON Guy, Psychiatre, Auteur de l'Appel de Bondy, Centre Psychiatrique de Bondy 93
BAROT Isabelle, Présidente de l'AFTOC (Association Française de personnes souffrant de Troubles Obsessionnels et Compulsifs) Mezy sur Seine 78
BAUDURET Jean François, Conseiller à la Direction Générale de l'Action Sociale Paris 14^{ème}
BEIGBEDER Jacques David, Psychiatre des hôpitaux, Chef de secteur, Association Française de Psychiatrie Paris 3^{ème}
BEROUTI René, Chef de service CMP Tour d'Auvergne Paris 9^{ème}
BONNET Clément, Directeur de la Croix Marine, Président de la Fédération d'Aide à la santé mentale Paris 8^{ème}
BORDELOUP Jean, ancien Directeur régional des Affaires Sanitaires et Sociales de la Région Ile-de-France
BOULIER Isabelle, Atelier Iris à Fâches-Thumesnil Nord 59
BOWEN William, Président de l'Association Ariane Paris 20^{ème}
BUATOIS Marcelle, Membre de l'AFTOC
BUET Maïté, Coordination gérontologie du 20^{ème} de la Croix Saint-Simon Paris 20^{ème}
CANNEVA Jean, Président de l'UNAFAM (Union Nationale des Amis et Familles de Malades Mentaux) Paris 17^{ème}
CAZALS Marie-Christine, Vice-Présidente UNAFTC (Union Nationale des Amis et Familles des Traumatisés Crâniens) Paris 13^{ème}
CAZENAVE Bernard, Psychiatre chef de secteur du Centre hospitalier de Coljon Martinique
CHAPIREAU François, Psychiatre des Hôpitaux, Chercheur associé au Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et l'Information en Santé mentale Antony 92
CHARBONNIER André, Centre Ressource, association AVVEJ, Choisy le Roi 94
CIANCIONI Christian, Directeur médical et scientifique de la Fondation Santé des Etudiants de France Paris 14^{ème}
COSTE Philippe, Directeur de la DDASS (Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales) de Paris
DADU Jean-Paul, Vice-Président de France Dépression Paris 15^{ème}
DELEZIE Christophe, Directeur de l'Atelier Iris – Fâches Thumesnil Nord 59
DRERA Hugnette, Présidente de France Alzheimer Paris 2^{ème}
DURRIEU Françoise, Coordinatrice de l'entreprise insertion « 13 Voyages » Rungis 94

ECHE Patrick, Médecin du Centre Interhospitalier Accueil Permanent pour Adolescents (CIAPA) Paris 18^{ème}

ETIENNE Sylvie, Médecin coordonnateur de l'Association Gérontologie Paris 13^{ème}

FERTIER André, Président de CEMAFORRE Paris 20^{ème}

FINKELSTEIN Claude, Présidente de la FNAP-PSY Paris 9^{ème}

FOURNEL Vincent, Psychiatre à l'Atelier Iris – Fâches Thumesnil Nord 59

FORTINEAU Jacques, Psychiatre chef de service des enfants et adolescents à l'hôpital Esquirol, Président de la Fédération Française de Psychiatrie Saint Maurice 94

FREMONTIER Michèle, Directrice de la Fondation Médéric-Alzheimer Paris 17^{ème}

GACON Françoise, Secrétaire générale adjointe de France Alzheimer

GILBERT Pascale, Médecin, Conseillère technique à la Direction Générale des Affaires Sociales Paris 14^{ème}

GOHET Patrick, Directeur Général de l'UNAPEI (Union Nationale des Associations des Parents et Amis des Personnes Handicapées Mentales) Paris 18^{ème}

GOUDET Valérie, Juge des Tutelles au Tribunal d'Instance de Paris 20^{ème}

GRANDIN Patrick, Médecin coordonnateur, COTOREP du Doubs 25

GREACEN Tim, Chercheur, Directeur du laboratoire de recherche de l'EPS Maison Blanche Paris 20^{ème}

HADDAH Alain, Pédo-psychiatre, Chef du 11^{ème} secteur psychiatrique Infanto Juvénile de Paris 19^{ème}

HAGHIGHI Mahbod, Présidente de l'Association Acanthe Noisy le Roi 78

HALIMI Yvan, Psychiatre chef de secteur du Centre hospitalier La Roche sur Yon 85

HARGOUS Philippe, Vice-Président de l'UNAFAM (Union Nationale des Amis et Familles de Malades Mentaux) Paris 17^{ème}

HERAULT Marcel, Président de la Fédération Française SESAME Autisme Paris 13^{ème}

HOUVER Jacques, Cadre Socio-éducatif du Centre Hospitalier Le Vinatier Bron 69

ISSERLIS Catherine, Psychiatre, Fédération Française de Psychiatrie Paris 3^{ème}

JAVELAUD ROYEZ Elisabeth, Centre Robert Buron, association ANRTP Paris 19^{ème}

JOLIVET Bernard, Médecin des hôpitaux psychiatriques, Président d'Honneur de la Fédération Croix Marine, ancien Directeur de la Ligue Française pour la Santé Mentale Paris 8^{ème}

JULIEN Martine, Chargée d'Etudes Juridiques à la Fondation Mederic France-Alzheimer Paris 17^{ème}

KANNAS Serge, Psychiatre à la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale Paris 13^{ème}

KAVCYAN Aram, Psychiatre au Centre Marmottan Paris 17^{ème}

KOUASSI Kouakou, Psychologue Clinicien, CMP Marcadet Paris 18^{ème}

LAMOTTE Marie-Françoise, Présidente de l'Association La Cordée Paris 20^{ème}

LAUDE Bernard, Secrétaire Général de l'Association Ariane Paris 20^{ème}

LETROUIT Marie-Agnès, Présidente de l'association « Schizo ? Oui ! » Paris 19^{ème}

LEDILIC Christine, Directrice de l'IMP (Institut Médico Psychologique) Belleville Paris 19^{ème}

LUCHAIRE Yves, Président de la Fondation Santé des Etudiants de France Aix en Provence 13

MARONNIER Michel, Président adjoint de la FNAT (Fédération Nationale des Associations Tutélaires) Paris 9^{ème}

MASSE Gérard, Coordonnateur de la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale, Chef de service du Centre Hospitalier de Sainte-Anne Paris 14^{ème}

MAUDINET Marc, Directeur du CTNREHI (Centre Technique National d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations) Paris 13^{ème}

MEYER Claude, Président de l'ANCREAI (Association Nationale des Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée) Hérault 34

MISSET Michel, Vice-Président de l'association « Schizo ? Oui ! » Paris 19^{ème}

MORDELET Patrick, Directeur de l'Hôpital EPS Maison Blanche Pierre Bayle Paris 20^{ème}

NECTOUX Marie-Claude, Administratrice de la Fondation Santé des Etudiants de France Paris 14^{ème}

OUSS Lisa, Psychiatre, Centre Médico Psychologique de la Croix Saint Simon Paris 20^{ème}

PARIS Christophe, Directeur du Centre Minkowska Paris 17^{ème}

PATRIS Catherine, Médecin à la DASS (Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales) de Paris

PICART Jean, Président de l'UNAFTC (l'Union Nationale des Amis et Familles des Traumatisés Crâniens) Paris 13^{ème}

PIDOLLE Alain, Psychiatre chef de secteur du CHS de Lorquin Moselle 57

PIEL Eric, Psychiatre chef de secteur à l'hôpital Esquirol Saint-Maurice 94

POROT Didier, Médecin responsable, Pédopsychiatre, Centre Médico Psychologique (CMP) Square des Cardeurs Paris 20^{ème}

RECALDE Ariane, Chargée de mission UNAF (Union Nationale des Associations Familiales) Paris 9^{ème}

REMY Brigitte, Déléguée de Tutelles, Association La Cordée Paris 20^{ème}

ROELANDT Jean-Luc, Psychiatre Chef de secteur à l'EPSM de Lille métropole, Directeur du Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et l'information en santé mentale Nord 59

SALBREUX Roger, Psychiatre, Président de l'A.N des CAMSP, Fédération Française de Psychiatrie Paris 3^{ème}

SEGURA Jean-Louis, Directeur de l'AGEFIPH (Association de Gestion des Fonds et d'Insertion des Personnes Handicapées) Bagneux 92

SERVADIO Albert, Médecin Association Gérontologique Paris 20^{ème}

SETIN François, chargé de mission UNAF (Union Nationale des Associations Familiales) Paris 9^{ème}

HELL Monique, Médecin Centre de Protection Maternelle et Infantile – PMI Paris 20^{ème}

VALLEUR Marc, Docteur Centre Médical Marmottan Paris 17^{ème}

VELAY François, Centre Alexandre Dumas, Association Vivre Gentilly 94

VERRY Vincent, Président Fondateur de Messidor Lyon 69

WOOLEY Stéphanie, Présidente de France Dépression Paris 15^{ème}

ANNEXE II

FÉDÉRATION NATIONALE DES ASSOCIATIONS D'(EX) PATIENTS EN PSYCHIATRIE
FNAP Psy

CONFÉRENCE NATIONALE
DES PRÉSIDENTS DES COMMISSIONS MÉDICALES D'ÉTABLISSEMENT
DES CENTRES HOSPITALIERS SPÉCIALISÉS

CHARTRE DE L'USAGER EN SANTÉ MENTALE

Une personne à part entière

L'usager en santé mentale est une personne qui doit être traitée avec le respect et la sollicitude dus à la dignité de la personne humaine.

C'est une personne qui a le droit au respect de son intimité (effets personnels, courrier, soins, toilette, espace personnel, etc.), de sa vie privée, ainsi qu'à la confidentialité des informations personnelles, médicales et sociales la concernant.

Le secret professionnel lui est garanti par des moyens mis en œuvre à cet effet.

Tout ce que le malade a dit au psychiatre et tout ce que celui-ci a remarqué pendant son examen ou le traitement, doit être couvert par le secret, à moins qu'il apparaisse nécessaire de rompre le secret pour éviter des dommages graves au malade lui-même ou à des tiers. Dans ce cas toutefois, le malade doit être informé de la rupture du secret.

C'est une personne qui ne doit pas être infantilisée ou considérée comme handicapée physique ou mentale.

C'est une personne dont on doit respecter les croyances et qui peut faire appel au ministre du culte de son choix.

Une personne qui souffre

L'usager en santé mentale est une personne qui ne se réduit pas à une maladie, mais souffre d'une maladie.

Cette maladie n'est pas une maladie honteuse mais une maladie qui se soigne et se vit.

La prise en compte de la dimension douloureuse, physique et psychologique des usagers en santé mentale doit être une préoccupation constante de tous les intervenants.

Le psychiatre doit proposer aux usagers la meilleure thérapeutique existant à sa connaissance.

Les professionnels de santé mentale doivent travailler en réseau afin d'échanger les informations utiles concernant l'usager et d'optimiser ainsi la prise en charge médicale et sociale. Sera notamment assurée une bonne coordination psychiatre-médecin généraliste (le lien psychiatre-médecin de famille est en effet l'un des maillons essentiels d'une prise en charge de qualité au plus près du lieu de vie du patient). Ce nécessaire travail en réseau doit être particulièrement vigilant au respect du secret professionnel.

Compte tenu des liens organiques entre sanitaire et social dans le domaine de la santé mentale, les projets élaborés au bénéfice des usagers ne doivent pas pâtir de divisions artificielles des champs d'intervention.

L'accessibilité aux soins doit être assurée et l'utilisateur doit être accueilli chaleureusement dans des délais raisonnables et dans des locaux aménagés pour son bien-être.

En cas d'hospitalisation, l'utilisateur dispose de ses effets personnels durant son séjour sauf si des raisons de sécurité s'y opposent.

Il doit lui être remis un livret d'accueil exposant les informations pratiques concernant son séjour et le lieu de son hospitalisation, et l'informer de ses droits et de ses devoirs.

Les communications téléphoniques, les visites et les sorties dans l'enceinte de l'établissement feront l'objet d'un contrat qui sera discuté régulièrement entre le patient et le médecin, et devront se faire dans le respect de l'intimité des autres patients.

Une attention particulière sera accordée à l'organisation de soins de qualité lorsqu'ils sont nécessaires après une hospitalisation.

Une personne informée de façon adaptée, claire et loyale

L'utilisateur a le droit au libre choix de son praticien et de son établissement, principe fondamental dans notre législation sanitaire de libre engagement réciproque dans une relation contractuelle, hors le cas d'urgence et celui où le médecin manquerait à ses devoirs d'humanité (Article L.1111-1 du code de la santé publique et Article 47 du code de déontologie médicale).

Il est informé de la fonction, de l'identité des personnes intervenant auprès de lui, et de l'organisation du dispositif de soins (structures du secteur et intersectorielles, etc.).

Toute personne peut avoir accès aux informations contenues dans ses dossiers médical et administratif, selon les modalités définies par la loi.

Le secret médical ne peut s'exercer à l'égard du patient ; le médecin doit donner une information simple, loyale, intelligible et accessible sur l'état de santé, les soins proposés (notamment sur les effets dits " secondaires " du traitement appliqué), et sur les éventuelles alternatives thérapeutiques. Hors situation d'urgence, tout usager peut estimer ne pas être suffisamment informé, souhaiter un délai de réflexion ou l'obtention d'un autre avis médical.

Préalablement à la recherche biomédicale, son consentement libre, éclairé et exprès doit être recueilli dans le strict respect de la loi.

Les patients donnent leur consentement préalable s'ils sont amenés à faire l'objet d'actions de formation (initiale et continue) du personnel soignant. Il ne peut être passé outre à un refus du patient.

Les mineurs sont informés en fonction de leur âge et de leurs facultés de compréhension dans la mesure du possible et indépendamment de l'indispensable information de leurs représentants légaux.

Avec l'accord préalable du patient si son état de santé le permet, et si possible en présence de celui-ci, les proches doivent pouvoir disposer d'un temps suffisant pour avoir un dialogue avec le médecin responsable et les soignants.

L'utilisateur a la possibilité de rencontrer une assistante sociale.

Si une hospitalisation s'avère nécessaire, les patients reçoivent aussitôt une information claire et adaptée sur les modalités de cette hospitalisation et les voies de recours. Cette information qui risque d'être mal comprise en raison de la gravité du tableau clinique initial, sera reprise ultérieurement autant que nécessaire.

L'utilisateur reçoit une information claire, compréhensible et adaptée sur les conditions d'accueil et de séjour.

Une personne qui participe activement aux décisions la concernant

La participation active de l'utilisateur à toute décision le concernant doit toujours être sollicitée en le situant au centre de la démarche de soins dans un processus continu d'adhésion.

Hors les cas d'hospitalisation sous contrainte définis par la loi, un patient hospitalisé peut, à tout moment, quitter l'établissement après avoir été informé des risques possibles pour son état et après avoir signé une décharge.

Aucune démarche ne doit être engagée et aucun traitement ne doit être donné contre ou sans sa volonté, à moins que, en raison de sa maladie mentale, il ne puisse porter un jugement sur ce qui est son intérêt, ou à moins que l'absence de traitement puisse avoir des conséquences graves pour lui ou pour des tiers.

Le patient ne peut être retenu dans l'établissement, hormis les cas de la législation où son état nécessite des soins sans son consentement. Il doit alors être informé de sa situation juridique et de ses droits.

Compte tenu des enjeux liant (particulièrement en santé mentale) efficacité et adhésion au traitement, même dans ce cas où son état nécessite des soins sans son consentement, sera néanmoins toujours recherché le plus haut degré d'information et de participation à tout ce qui le concerne dans ses soins ou sa vie quotidienne.

Toutefois, la construction d'une véritable alliance thérapeutique ne peut être confondue avec une simple transparence réciproque.

Dès que disparaissent les circonstances qui ont rendu nécessaire l'hospitalisation de l'usager contre sa volonté, le psychiatre doit interrompre les mesures appliquées contre cette volonté.

Le mineur ne pouvant prendre de décisions graves le concernant, il revient aux détenteurs de l'autorité parentale d'exprimer leur consentement. Toutefois, lorsque la santé d'un mineur risque d'être compromise par le refus du représentant légal ou l'impossibilité de recueillir le consentement de celui-ci, le praticien peut saisir le Procureur de la République afin de pouvoir donner les soins qui s'imposent. On sera néanmoins attentif à ce que ces mesures ne puissent en aucun cas être prolongées au-delà de ce qui est médicalement indiqué. Si l'avis du mineur peut être recueilli, le médecin doit en tenir compte dans toute la mesure du possible.

Le médecin doit tenir compte de l'avis de l'incapable majeur et de ses représentants légaux.

Une personne responsable qui peut s'estimer lésée

Indépendamment d'observations exprimées dans le cadre de questionnaires évaluatifs de satisfaction (remis avec le livret d'accueil à chaque patient), l'usager ou ses ayants-droit peuvent faire part directement au directeur de l'établissement de leurs avis, de leurs vœux ou de leurs doléances.

S'ils souhaitent se plaindre d'un dysfonctionnement ou s'ils estiment avoir subi un préjudice, ils peuvent saisir le directeur de l'hôpital, les commissions départementales des hospitalisations psychiatriques, les commissions locales de conciliation chargées de les assister et de les orienter en leur indiquant les voies de conciliation et de recours dont ils disposent (dans des délais suffisamment rapides pour ne pas les pénaliser).

Une personne dont l'environnement socio-familial et professionnel est pris en compte

Les actions menées auprès des usagers veillent à s'inscrire dans une politique visant à véhiculer une image moins dévalorisante de la maladie mentale afin de favoriser leur insertion en milieu socio-professionnel où ils sont encore trop souvent victimes de discrimination.

Les équipes soignantes ont le souci tout au long du traitement, de mobiliser le patient de façon positive autour de ses capacités, connaissances, savoir-faire pour les exploiter afin qu'il puisse se reconstruire, en favorisant une réinsertion sociale par paliers. Chaque étape sera discutée avec le patient, pour respecter ainsi le rythme de chacun.

Dans le strict respect de l'accord du patient, la famille peut être associée au projet thérapeutique, informée de la maladie afin d'adopter l'attitude la plus juste et être soutenue dans ses difficultés.

Une personne qui sort de son isolement

Le patient doit recevoir une information sur les associations d'usagers qu'il peut contacter, et qui ont pour fonction de créer une chaîne de solidarité ; lieux d'information, d'écoute, de rencontre, d'échange, de convivialité et de réconfort, qui pourront l'aider à tisser des liens sociaux en bonne coordination avec les professionnels des champs sanitaire et social.

Une personne citoyenne, actrice à part entière de la politique de santé, et dont la parole influence l'évolution des dispositifs de soins et de prévention

La satisfaction de l'usager en santé mentale doit être régulièrement évaluée par des enquêtes portant notamment sur les conditions d'accueil et de séjour, enquêtes qui servent de base à l'amélioration de la qualité de l'information et des soins.

Dans le cadre d'un dialogue dont le développement s'avère particulièrement fécond, les usagers apportent à travers leur expérience, leur contribution à la réflexion et aux décisions des instances concernant la santé mentale, par leur participation active à chacun des niveaux de leur élaboration :

niveau local (Conseil d'administration, Commission de conciliation, CLIN, CDHP, Conseil de secteur, groupes de travail notamment ceux en lien avec la démarche qualité et l'accréditation des établissements, etc.)

niveau régional (Conférence régionale de santé, SROSS et Carte sanitaire, groupes de travail mis en place par l'ARH et la DRASS, etc.)

niveau national (Conférence nationale de santé, etc.)

Dans une démarche d'amélioration constante de la qualité de l'information, de l'accueil, des soins et de la prévention, les professionnels facilitent les conditions de la mise en place de la représentation des usagers, en soutenant leurs initiatives de création d'associations qui leur permettent de sortir de leur isolement et d'exprimer leurs besoins, avis et propositions aux personnels et aux décideurs du système de santé. Dans la marche vivifiante d'une véritable démocratie sanitaire, les usagers en santé mentale apportent ainsi par leur participation active et avérée, une contribution citoyenne décisive pour une évolution positive à visage humain des dispositifs de soins et de prévention de notre pays.

Cette charte a été signée à Paris le 8 décembre 2000 en présence de :

Mme Dominique GILLOT

Secrétaire d'État à la Santé et aux Handicapés

par :

Mme Claude FINKELSTEIN
Présidente de la F.N.A.P. Psy

Docteur Alain PIDOLLE
Président de la conférence

Mr Jacques LOMBARD
Président d'honneur de la F.N.A.P. Psy

Docteur Yvan HALIMI
*Vice-Président de la conférence
(Relations avec les usagers et les familles)*

F.N.A.P. Psy
24, rue de Maubeuge
75009 PARIS

CONFÉRENCE des Pds de C.M.E. de C.H.S.
Clinique de psychologie médicale
57370 PHALSBOURG

ANNEXE III

Les urgences psychiatriques à Paris

De graves difficultés aggravent la prise en charge des situations provoquées par les urgences psychiatriques à Paris « intra muros », difficultés amplifiées lorsque l'état du patient fait apparaître une situation de péril imminent pour lui-même ou de dangerosité pour autrui.

Réglementation actuelle

Le dispositif légal toujours applicable résulte de la loi du 27 juin 1990, modifiée sur plusieurs points par le Code de la Santé Publique dont l'article L 342 prévoit qu'à Paris le Préfet de Police (et dans les autres départements les Préfets) prononcent par arrêté l'hospitalisation d'office (HO). Ce texte est complété par l'article L 343 de ce même Code qui stipule qu'en cas de danger imminent le maire -et à Paris le commissaire de police- décide de toutes les mesures provisoires nécessaires.

Ce dispositif, **particulièrement et inutilement complexe**, qui demeure **insuffisant** pour traiter dans leur globalité les problèmes d'urgences psychiatriques, se heurte à de sérieuses difficultés.

Ces dysfonctionnements déjà évoqués en 1991 et depuis 1995, n'ont toujours pas trouvé de solutions concrètes adaptées.

En effet actuellement à Paris, lorsque la prise en charge d'un malade s'effectue dans l'urgence, sa situation dépend de deux circuits et structures complexes : l'Infirmier Psychiatrique de la Préfecture de Police (I.P.P.P) et le Centre Psychiatrique d'Orientation et d'Accueil (C.P.O.A).

L'Infirmier Psychiatrique de la Préfecture de Police (I.P.P.P) :

Créée entre les départements de Paris et de la Petite Couronne, l'I.P.P.P est chargée d'accueillir les personnes atteintes d'une pathologie mentale dans trois hypothèses :

1. mesure provisoire prise par un commissaire de police à partir d'un certificat médical, ou en fonction de la notion de notoriété publique prévue par l'article L 343 du Code de Santé publique
2. internement d'urgence d'individus dangereux détenus dans un établissement pénitentiaire en application de l'article D 398 du Code de Procédure Pénale
3. conduite de la personne, à la suite d'un non-lieu décidé par l'article 122- 1 du nouveau Code Pénal :
 - soit dans un secteur de psychiatrie générale
 - soit dans une unité de malades difficiles si hospitalisation d'office (HO)

La mission de l'I.P.P.P. consisterait donc à faire connaître l'avis d'un médecin psychiatre en vue d'une éventuelle HO, et ce en fonction d'un bilan de l'état de santé, d'un bilan social et de l'appréciation de la dangerosité du patient.

Cependant l'expérience montre que les orientations et les prises en charge s'effectuent dans des conditions trop souvent contestables auxquelles il convient de remédier dans les plus brefs délais.

D'une part les prises en charge par les services d'urgence des hôpitaux généraux peuvent susciter de sérieuses critiques car certaines d'entre elles semblent manifestement trop rapides et surtout insuffisamment sélectives : c'est ainsi que se retrouvent à l'I.P.P.P. des malades pour lesquels il n'existe pas une certitude avérée sur la nécessité de réaliser une HO, et des malades clairement non dangereux.

D'autre part il faut déplorer que l'I.P.P.P. ne soit pas médicalisée entre 15 heures le soir et 9 heures le matin. Dès lors, lorsque des malades arrivent à l'I.P.P.P. après 15 heures, **ils doivent attendre pendant 18 heures au moins l'avis médical exprimé par le médecin psychiatre !**

Il apparaît donc manifeste que, si les conditions d'accueil dans cette infirmerie paraissent adaptées à des malades dangereux pour autrui, elles ne correspondent pas aux contraintes moins lourdes que requièrent celles des malades relevant d'une hospitalisation libre ou réalisée à la demande d'un tiers.

Pour ceux-ci en effet l'infirmerie ne comporte pas de **chambres humanisées**, ni de possibilités de déambulation ou d'activités adaptées à leur situation.

Le Centre Psychiatrique d'Orientation et d'Accueil (C.P.O.A.)

Constituant le second élément du parcours obligé de certains patients en situation de crise, cette structure relevant de l'hôpital Sainte Anne accueille des patients arrivant seuls ou accompagnés de leur famille.

Très exceptionnellement ces patients sont conduits par les Sapeurs-Pompiers qui ont pourtant l'obligation de les faire transiter par les hôpitaux de secteur.

Dans de nombreuses situations qui pourraient être utilement traitées par le C.P.O.A., **un temps précieux est perdu**, sans compter que le malade fausse souvent compagnie aux services de porte par évasion ou...sortie contre avis médical.

Certains malades peuvent aussi être directement conduits par Police Secours et leur admission peut alors donner lieu à une hospitalisation dans un service psychiatrique.

Cependant -même dans ces situations- **des difficultés peuvent résulter de l'application de l'article L 347 du Code de Santé Publique**, prévoyant que, dans le cas où peuvent être compromis l'ordre public ou la sûreté des personnes, le Préfet peut prendre un arrêté provisoire d'HO.

Questions

La lourdeur et l'extrême complexité de ce processus amènent donc à poser les questions fondamentales suivantes :

- Quelles dispositions peuvent être envisagées pour que soient traités de manière urgente les graves dysfonctionnements provoqués par un système lourd et complexe, et des procédures qui se caractérisent par des circuits insuffisamment coordonnés entre les différents services concernés ?
- Quelles pistes de réflexion peuvent être étudiées de manière urgente afin de parvenir à des améliorations significatives ?

Propositions

- La mise en place d'une coordination entre les structures relevant de l'urgence sanitaire et celles du Préfet de Police est indispensable
- Il faut remettre en cause le circuit consistant pour les services de police à conduire systématiquement les malades mentaux auprès des services d'urgence générale des établissements hospitaliers de secteur (AP-HP) : cette voie de passage est inutile et préjudiciable au patient tant que ne seront pas généralisés des pôles de compétence psychiatrique permanents dans tous les services d'urgences générales des hôpitaux parisiens
- Les procédures pouvant conduire à l'HO doivent permettre des diagnostics rapides sur la dangerosité du patient. L'I.P.P.P doit alors en être saisie aussitôt pour aider au mieux les malades. Cette régulation centrale pourrait être le fait du C.P.O.A dont les compétences seraient élargies et les missions mieux structurées
- Il faut mettre en place une astreinte médicale constante, l'I.P.P.P. enregistrant un déficit de médicalisation pendant au moins 18 heures consécutives
- Le rôle et les fonctions de l'I.P.P.P doivent être redéfinis, notamment pour les malades mentaux en situation d'urgence et de détresse aiguë, nécessitant une prise en charge intensive
- **l'I.P.P.P doit totalement s'apparenter à un centre de crise**, compte tenu du nombre et de la complexité des problèmes que connaît la mégapole parisienne
- Enfin **le transport des patients doit s'effectuer dans de bonnes conditions humaines et dans le respect de leur dignité**. Il est inadmissible de voir arriver des malades menottés ou les pieds entravés, comme cela a souvent été dénoncé.

Conclusion

Une solution plus globale et plus efficace consisterait à terme en la **mise en place d'équipes intersectorielles de crise**, formées, par des personnels appartenant aux Etablissements Publics de Santé des départements de la Petite couronne (Maison Blanche, Esquirol, Paul Guiraud), géographiquement implantées dans les points stratégiques de Paris, au nombre d'une équipe pour deux à quatre arrondissements ; elles auraient pour mission de gérer sans interruption les différentes situations de crise se produisant sur l'ensemble de la capitale.

Face à une situation de plus en plus dramatique, un débat d'ensemble sur la question des urgences psychiatriques **à Paris** est absolument nécessaire. Il doit déboucher sur une remise en cause des procédures et des pratiques utilisées.

Le Plan de Santé Mentale du gouvernement rendu public le 14 novembre dernier et qui vise à placer l'utilisateur au centre d'un dispositif à rénover, fournit l'occasion d'une opportunité à saisir pour la réflexion et la mise en place d'un dispositif appelé à faire prévaloir les préoccupations de santé publique, jusqu'à maintenant insuffisamment prises en compte, voire défaillantes.

ANNEXE 4

Inventer de nouvelles formes d'accompagnement

Exemples innovants de structures ou projets médico-sociaux pour l'accompagnement des personnes souffrant de troubles psychiques

Les exemples présentés ici sont le témoignage des personnes auditionnées pour illustrer les analyses et propositions du rapport. Il ne s'agit en aucun cas d'un répertoire complet des réalisations.

RAPPEL SOMMAIRE

	page
1) - Organisation des soins	79
a) Urgences et crises	79
b) Mise en réseau et implication du secteur public de psychiatrie dans le social	83
2) – Accompagnement à la vie sociale	90
a) Logement et accompagnement à la vie sociale	90
b) Formation et insertion professionnelle	121
c) Tutelles et Curatelles	133
3) – Exemple d'implication d'élus : CICA Paris 20ème	136

I) Organisation des soins

a) Urgences et crises

Centre Interhospitalier d'Accueil Permanent pour adolescents C.I.A.P.A.
--

Promoteur : Centre Hospitalier PERRYAY Vaucluse et le Groupe Maison BLANCHE

Accès au service pour le public : circuit sanitaire : centres médico-psychologiques, médecins libéraux, praticiens hospitaliers...

Contact téléphonique : première évaluation de la situation et de son contexte. Ensuite un rendez-vous est pris, le jeune est alors accueilli avec sa famille par une équipe (médecin, éducateur ou infirmier)

Objectif : Proposer un dispositif médico-psychologique adapté aux besoins de la population adolescente

Intérêts en terme d'innovation :

- Diversité des situations prises en charge
- Maillage avec l'Education Nationale, l'Aide Sociale à l'Enfance, la Protection Judiciaire de la Jeunesse...
- Prise en compte du contexte familial, scolaire, médical, relationnel

Modalités de réalisation : Résultat de la mise en commun des moyens des hôpitaux de Perray Vaucluse et de Maison Blanche

Modalités de fonctionnement :

- Consultations diversifiées pour des réponses coordonnées (information-conseil, bilan évaluation, élaboration de projet, orientation, accompagnement et hospitalisation)
- Un accueil permanent 24 heures sur 24 et toute l'année
- Un lieu ressource d'information pour les professionnels auprès des jeunes
- Une articulation en réseau avec l'ensemble des partenaires de la santé (médecins psychiatres, psychologues, assistants sociaux, infirmiers, éducateurs, secrétaires-documentalistes)
- Une unité d'accueil de six lits
- Une unité d'hospitalisation dix lits

Bibliographie : Plaquette du CIAPA

Pour en savoir plus : Centre Interhospitalier d'Accueil Permanent pour adolescents
56 rue du Simplon 75018 Paris - tél : 01 53 09 27 90

Responsable médical : Dr Patrick ECHE

Directoire médical : Perray-Vaucluse – Dr Jean-Pierre THEVENOT

Maison-Blanche – Dr René BEROUTI et Dr Alain HADDAD

Équipe rapide d'intervention de crise E.R.I.C

Promoteur : Secteur de psychiatrie des Yvelines

Accès au service pour le public : SAMU - Centre 15

Objectifs :

- Offrir une modalité de prise en charge des urgences psychiatriques et d'alternative à l'hospitalisation adaptée aux attentes des patients et de leurs familles
- Permettre aux professionnels préalablement impliqués de poursuivre leur prise en charge au-delà de la crise (travail de post-urgence)

Intérêts en terme d'innovation :

- Par une alternative spécifique, offre d'un moyen pour tenter d'éviter l'hospitalisation ou de la prévenir
- Possibilité pour l'équipe d'urgence de rencontrer les patients à leur domicile ou dans les locaux d'ERIC, 24 h sur 24 et 7 jours sur 7
- Innovation en terme de structure : mobilité de l'équipe, intersectorialité, capacité d'intervention en post-urgence, utilisation des compétences de l'entourage

Modalités de réalisation :

Service né en janvier 1994 à la suite de la désinstitutionnalisation au sein du service sectorisé auquel est rattaché ERIC qui a permis des regroupements de services et le redéploiement de moyens nécessaires à son fonctionnement

Modalités de fonctionnement :

Equipe d'urgence : binôme psychiatre-infirmier ou psychiatre-psychologue

Unité : deux psychiatres assistants, deux vacataires attachés, psychiatres de garde pour les nuits et les week-ends, une psychologue, un cadre infirmier, treize infirmiers spécialisés. Outre dans les deux secteurs XI et XIV des Yvelines, interventions aux urgences du centre hospitalier général de Rambouillet

Accès au service : Par l'intermédiaire des médecins ou par le SAMU-Centre 15 qui répercute les appels du public

Moyens :

- Capacité d'accueil : ERIC ne dispose pas de lits mais peut prescrire une prise en charge hospitalière dont il garde la responsabilité pendant 48 heures
- Financement : 75 % du fonctionnement est assuré par regroupement des services et redéploiement - 15 % par redéploiement à l'hôpital de rattachement et 10 % par subventions des pouvoirs publics

Bilan – évaluation :

- De janvier 1994 à fin décembre 1995 : 1 043 interventions pour 785 patients
- Déplacements de l'équipe dans 63 % des cas, souvent à domicile
- Durée moyenne d'un entretien d'urgence : 80 à 140 minutes
- Temps de transport par intervention : 45 minutes
- Association de l'entourage dans 70 % des situations
- Interventions suivies d'une prise en charge en post-urgence pour 69 % des patients
- Ruptures de suivi inférieures à 10 %
- Six interventions par jour, 365 jours par an

Motifs d'intervention :

Etat anxio-dépressif : 25 %- risque suicidaire : 20 % - état délirant ou psychotique : 19 % - troubles du comportement : 14 % - alcoolisme : 9 % - toxicomanie : 3 %

Transposabilité :

Deux types de questions se posent pour reproduire cette réalisation :

- La localisation : rattachement à un service d'urgences médicales souhaitable
- La taille et l'organisation de l'équipe : déterminées de façon à situer le maximum de moyens en amont de l'hospitalisation. Il est souhaitable que l'équipe soit suffisamment étoffée afin qu'elle puisse assurer les interventions d'urgence et les actes de post-urgence, sans toutefois gêner l'activité normale de suivi (CMP, ...)

Références : Docteur S. KANNAS - Docteur J.P. DEJONGHE

Bibliographie :

« ERIC, ou la mobilité comme forme d'alternative à l'hospitalisation psychiatrique » Kannas, M. Robin, F. Pochard, A.F. Abillon, I. Regel, F. Mauriac, A. Waddington) in Urgences psychiatriques en Europe

Pour en savoir plus : Hôpital Charcot - Groupe ERIC- 30 avenue Marc Laurent BP-20
78375 Plaisir cédex - tél : 01 30 79 27 00 - fax : 01 30 79 27 09
e-mail : eric.charcot@wanadoo.fr

Unité Urgence - Accueil – Crise de BONDY

Promoteur : Equipe du secteur psychiatrique de Bondy – Les pavillons sous Bois (secteur 14 de Seine Saint Denis, rattaché à l’Etablissement Public de Santé de Ville-Evrard)

Objectif : Rencontrer chaque patient dans les meilleures conditions pour le mettre en interaction avec l’ensemble de son environnement et se servir de cette occasion pour ouvrir un maximum de liens avec lui afin de l’intéresser à sa vie psychique et de travailler à la continuité des soins

Intérêts en terme d’innovation : Le projet de l’équipe s’est orienté dans deux directions complémentaires et fondamentales : **l’accueil de toute urgence et la continuité des soins.**

Le travail d’accueil et de crise permet de mettre en évidence qu’une succession de rencontres avec le patient, avec l’appui de la famille et du généraliste va estomper le déni initial du trouble. Les patients vont arriver à être acteurs de leur demande de soins.

L’unité d’accueil et de crise, sans lit, ouverte 24/24h, remplit un certain nombre de rôles en plus de la disponibilité permanente : elle établit des liens avec les familles, avec le généraliste, et avec tout l’environnement ; elle évalue les conséquences des questions qui animent la vie de la cité. Elle régule l’ensemble de l’équipe de secteur, espace de rencontre et de prévention

Modalités de fonctionnement : Les équipements du secteur sont tous situés dans la ville, dans plusieurs sites :

- un centre psychiatrique comportant une unité d’hospitalisation et l’unité d’accueil
- un centre de santé mentale comportant un CMP, une unité d’accueil pour adolescents (Permanence Adolescents), une unité d’accueil familial thérapeutique, une unité de thérapie familiale, une unité d’accueil de jour pour personnes âgées et l’unité de crise
- un hôpital de jour

L’équipe intervient également à l’hôpital général, dans des maisons de retraite, et autres institutions médico-sociales du secteur

Le processus d’entrée dans le soin commence par répondre aux demandes qui s’expriment sous forme d’urgences, à l’hôpital général, dans les divers lieux de soins du secteur, ou à l’unité d’accueil. La réponse est sans délai , mais en affirmant aussitôt que du temps est nécessaire pour comprendre ce qui se passe avant de décider de la réponse à donner pour la suite ; après la première rencontre en situation d’urgence, des rencontres régulières sont proposées avec l’équipe soignante de l’unité de crise; les visites à domicile sont aussi possibles ; si le patient l’accepte, un travail de crise peut s’engager

Bibliographie : « Les Urgences de la Folie », l’Accueil en Santé Mentale – Guy Baillon – Gaëtan Morin, Editeur – Europe - Colloque Franco-Québécois : Table ronde sur les besoins de soins et les compétences en santé mentale – 19 novembre 2001 – Guy Baillon

Pour en savoir plus : Centre psychiatrique du Bois de Bondy - 13 Voie Promenade- 93147 Bondy – tél : 01 55 89 91 00- Centre de Santé Mentale - 86 avenue Gallieni - 93140 Bondy - tél: 01 55 89 68 00

b) Mise en réseau et implication du service public de psychiatrie dans le social

Etablissement Public de Santé de Maison Blanche (E.P.S.)

Partenaires : Les associations d'usagers et leurs familles désormais représentées au conseil d'administration, les institutions sociales publiques et privées (SASES, IRIS, FALRET, SPITZER,...) les artistes et les élus qui soutiennent l'établissement quotidiennement

Intérêt en terme d'innovation : - des services psychiatriques dans la communauté : 9^{ème}, 10^{ème}, 18^{ème}, 19^{ème} et 20^{ème} arrondissements de Paris, soit 750 000 habitants concernés
- développement de l'éventail de l'offre de soins en amont et en aval de l'hospitalisation
- attention particulière pour les populations spécifiques : préadolescents, adolescents, personnes âgées, toxicomanes, malades du SIDA et leur entourage
- la création d'un laboratoire de recherche en santé mentale est intervenue en 2001 afin de tirer les enseignements des réalisations récentes et d'ouvrir la réflexion sur le champ général de la santé mentale

Modalités de fonctionnement : L'idée directrice est d'offrir localement à la population des soins de qualité à proximité de son lieu de vie et de ses attaches familiales et affectives
Maison Blanche est très présent sur le terrain avec cinquante deux lieux de soins répartis sur l'Est de Paris, essentiellement centres médico-psychologiques, centres d'activité thérapeutique à temps partiel (CATTP), accueil familial thérapeutique, hôpitaux de jour. Il s'agit de compléter cette offre diversifiée par l'hospitalisation complète, l'offre de soins aux populations spécifiques et de faciliter l'accès au secteur social avec, pour finalité, la réinsertion par le travail chaque fois que cela est possible

Modalités de réalisation : En 1995, la réflexion préalable à la rédaction du projet d'établissement 1996-2000 conduit à imaginer un transfert progressif de 350 lits d'hospitalisation complète de Neuilly-sur-Marne (Seine Saint-Denis) à Paris
Après une large consultation et participation aux travaux d'écriture, la communauté médicale (14 secteurs dont deux secteurs infanto-juvénile) et la communauté soignante (700 infirmiers) soutiennent le projet qui est voté par le conseil d'administration et mis en œuvre à compter de 1996. Cette restructuration complète de longue haleine sera poursuivie au cours d'un second plan 2001-2005 adopté en juillet 2001

La sensibilisation de la population en collaboration avec les élus : Depuis une vingtaine d'années la collaboration des équipes médicales et soignantes sur le terrain avec les municipalités était de tradition à Maison Blanche : le plus ancien conseil de santé mentale est celui du 18^{ème} arrondissement de Paris, qui s'est réuni régulièrement, de même pour les 9^{ème} et 10^{ème} arrondissements, dont les créations sont plus récentes
Après une interruption de quelques années, celui du 19^{ème} a repris ses travaux en 1999
L'actuelle municipalité du 20^{ème} arrondissement, sous l'impulsion de son Député-Maire, crée cette instance où tous les aspects de la santé mentale seront débattus

Quelques originalités : Très tôt à Maison Blanche (1982), la lutte contre la toxicomanie est apparue comme une action de prévention nouvelle à privilégier. D'une structure de type associatif, « la Terrasse » (222 bis rue Marcadet à Paris 18^{ème}) est devenue un service hospitalier intersectoriel de soins comprenant : consultations, boutique méthadone, lieu d'accueil des toxicomanes en situation précaire, intervenants de rue et dans les squats. Une équipe de liaison psychiatrique (ELP) favorise l'accès des toxicomanes aux soins psychiatriques

Ouverture en mai 2000 d'un centre inter hospitalier d'accueil permanent pour adolescents (CIAPA : 56 rue Simplon) en collaboration avec l'E P S Perray-Vaucluse, en vue d'accueillir et d'orienter les adolescents en difficulté psychologique ou psychique. Cette structure dotée notamment d'un psychiatre senior présent 24H sur 24 répond aux appels de la rive droite (partie de Paris)

Le réseau ESPAS (36 rue Turbigo Paris 3^{ème}), lieu d'accueil et d'orientation des personnes atteintes par le SIDA et leurs familles et proches, mis en place en 1995 en collaboration avec les établissements publics de santé Esquirol, Perray-Vaucluse et l'association de santé mentale du 13^{ème} arrondissement

L'attention aux activités artistiques comme média thérapeutique : depuis plusieurs années « l'Atelier du Non-Faire » est très réputé dans le milieu pour ses productions en matière de peinture et d'animation musicale ; des activités littéraires et théâtrales ont été développées tant en toxicomanie qu'en santé mentale et des conventions passées avec des artistes (Centre Carpeaux : 258 rue Marcadet Paris 18^{ème}, Association AETA : 7 rue de la 1^{ère} D F L 94160 Saint Mandé, Centre Clauzel : 5 rue Clauzel Paris 9^{ème}) ; des activités vidéos avec des rencontres nationales de vidéo en santé mentale dont Maison Blanche est l'un des promoteurs en 2000 et 2001

Bilan et évaluation : Le programme d'établissement s'est concrétisé en mars 1998 avec l'ouverture de la première clinique de proximité « Rémy de Gourmont » (65 lits) dans le 19^{ème}, puis le CIAPA pour adolescents en mai 2000 (16 places), et un centre de postcure dans le 20^{ème} arrondissement « Métairie » (32 lits)

Dès à présent, la majorité du personnel travaille à Paris. Un centre administratif et de conférences 6-10 rue « Pierre Bayle » a été ouvert à Paris 20^{ème} en avril 1999

En projet : Un lieu d'écoute et d'accueil pour préadolescents (LEA ouverture en septembre 2002 à Paris 18^{ème}), une clinique psychiatrique de 120 lits incluse dans l'hôpital de la Croix Saint-Simon 125 rue d'Avron à Paris 20^{ème}, un centre artistique « Abbeville » début 2003, une clinique « Hauteville » de 100 lits à Paris 10^{ème} fin 2003, une clinique de 135 lits incluse dans le CHU Bichat en 2004 avec l'AP-HP

Un convention à signer avec la RIVP en vue de loger une dizaine de patients, dans le cadre d'une politique de réinsertion sociale, incluant la reprise d'un emploi. Les lieux d'hébergement prévus assureront une mixité sociale

Bibliographie : Programme de l'établissement 1996-2000 - Programme de l'établissement 2001-2205

Pour en savoir plus : Guy VENINGER, Directeur adjoint aux affaires médicales et projets parisiens – 6/10 rue Pierre Bayle - 75020 Paris – tél 01 55 25 35 87

Email : gveninge@maisonblanche.org

Secteur de psychiatrie de Lille-Est

Intérêts en terme d'innovation :

- Un service de psychiatrie au cœur de la cité
- La psychiatrie citoyenne et les réseaux de santé mentale de Lille-Est

Modalités de réalisation : En 1977, le Docteur ROELANDT, alors jeune chef de service du secteur 21 du Nord, prend la responsabilité de ce secteur de psychiatrie pour adultes (regroupant six communes : 86 0000 habitants). Il gère à l'Hôpital Psychiatrique d'Armentières six pavillons qui hébergent plus de trois cents malades mentaux chroniques, parmi lesquels une soixantaine d' « agités » venant de toute la région et de la prison de Loos Lez Lille, parqués dans le pavillon de force régional, plus quinze tuberculeux. C'est cette réalité de départ, enfermée derrière les murs, qui sur vingt ans va se développer en un service complètement inséré dans la cité

Pour cela est créée en 1977 l'Association Médico-Psycho-Sociale (AMPS), association de droit privé, reliant toutes les bonnes volontés de l'époque pour changer la réalité asilaire et développer la sectorisation : familles, élus (des six municipalités), équipe de psychiatrie, partenaires sociaux...

La première mission de l'AMPS, la sensibilisation de la population :

- Réunions d'information organisées dans les quartiers (travail de recherches sur les représentations de la maladie mentale et de la folie...)
- Actions culturelles et artistiques associant les équipes psychiatriques et les instances municipales (semaine culturelle du pavillon 11...)
- Campagne d'information auprès du grand public en faveur de l'intégration et de l'autonomie de personnes handicapées dans la cité par les Conseils Municipaux de Lille et des communes limitrophes, avec le concours du Conseil Régional et de la DRAC :

Campagne d'affichage par utilisation des panneaux DAUPHIN en 1990, rééditée en 1995. Thème général : « A la folie » ; chaque commune a présenté sur un panneau une oeuvre d'un artiste contemporain, après appel d'offres, et a organisé un vernissage dans la mairie. **Le lancement de cette campagne d'information provient des élus locaux**, elle a donc été relayée par la presse locale, ce qui a permis de s'adresser à la population de toute une région

Modalités de fonctionnement :

Les lieux et les équipes de soins : « La philosophie générale est celle du soin et de l'accompagnement ; la pratique est ouverte et multiple »

- Dissémination des structures de soins actuelles (une dizaine de lieux différents) de l'ensemble du secteur Lille-Est au sein des villes mais en continuelle relation les uns avec les autres, permettant ainsi une circulation entre chacune d'elles
- **Mise à disposition par les municipalités** de ces lieux de soins, situés au plus proche de la population, qui comportent :

- les consultations
- les centres d'activités thérapeutiques
- l'accueil familial thérapeutique
- l'hospitalisation à temps plein (26 lits-unité entièrement ouverte)

Les centres de soins et d'insertion

« L'insertion qui accompagne le soin » :

- L'habitat (les appartements associatifs, les résidences associatives et thérapeutiques...)
- Le travail (le centre d'adaptation à la vie active)
- L'art, la culture et les loisirs (le centre FrontièreS)

Partenaires : L'originalité du secteur Lille-Est réside également dans la diversité des liens établis avec les partenaires :

- Les élus

- Les institutions sociales dont l'équipe mobile de santé mentale et précarité « Diogène »
- Les artistes
- Les associations d'usagers et de familles
- Les acteurs locaux du soin (médecins, infirmiers, pharmaciens)
- Le centre d'accueil et de crise

Bilan et évaluation :

Année 2000 :

1448 patients différents reçus par l'équipe de secteur, pour 43% d'entre eux : 1^{ère} prise en charge.

Si 334 ont séjourné en unité d'hospitalisation à temps plein, 77% de la file active bénéficie de soins ambulatoires sans recours à l'hospitalisation. 300 personnes ont participé à des activités thérapeutiques (dont 57% ont moins de 45 ans). 60% du personnel travaillent dans des structures de soins intégrées dans la cité et 40% dans l'unité d'hospitalisation temps plein située à l'EPSM. La moyenne de séjour hospitalier est de 17 jours, mais le suivi en ville peut excéder 20 à 25 ans

En projet :

Le projet FrontièreS concerne la création d'un équipement sanitaire, artistique et culturel :

Un centre communautaire de santé mentale permettant d'accueillir dix personnes en hospitalisation complète associé à un centre d'art contemporain ouvert au public et à des logements pour artistes et étudiants et aux familles d'accueil, alternative à l'hospitalisation
Mise en place avec la municipalité de Lille, d'Hellemmes et l'EPSM Lille Métropole, ce centre doit amener la fermeture des lits de l'ancien hôpital psychiatrique d'Armentières et l'intégration complète de ceux-ci dans la ville

Référence : Docteur Jean-Luc ROELANDT

Bibliographie : Un service de psychiatrie au cœur de la cité - J.L. ROELANDT, I. GUESDON et coll-février 2002 - Dépêche « Psychiatrie hôpital Armentières social » par Hélène MAUDUIT –

Pour en savoir plus : Docteur J.L. ROELANDT centre FRONTIERES Secteur de psychiatrie 59 G21- 211 rue Roger Salengro - 59260 Lille-Hellemmes - tél : 03 20 62 07 28

11^{ème} Secteur de psychiatrie Infanto-Juvenile de Paris

Ses missions :

- actions de prévention
- actions de diagnostic
- actions de soins

Ses équipements :

- 3 CMP
- 2 CATTP
- 1 Hôpital de jour de 15 places
- 1 Accueil Familial Thérapeutique (AFT)

Organisation du service :

Le 11^{ème} secteur, dont le chef de service est le Docteur HADDAD, est constitué de 4 unités fonctionnelles :

- 1 unité fonctionnelle CMP
- 1 unité fonctionnelle CATTP Jardin Enfants Thérapeutique (JET)
- 1 unité fonctionnelle Hôpital de jour
- 1 unité fonctionnelle Accueil Familial Thérapeutique (AFT)

Partenariats :

Crèches et PMI :

- rencontres annuelles pour l'ensemble des trois CMP avec les personnels de crèches
- rencontres annuelles avec les psychologues, médecins et professionnels des PMI
- rencontres de travail pour l'installation du réseau de la petite enfance

Education Nationale :

- participation d'un médecin psychiatre aux commissions de circonscription pré-élémentaire de l'arrondissement
- rencontres mensuelles avec les assistantes sociales scolaires
- rencontres cliniques à la demande des médecins ou psychologues scolaires, pour des enfants suivis au CMP
- Participation à des groupes de travail et de réflexion avec l'ensemble des enseignants et de l'équipe pédagogique sur les problèmes de violence, d'échec scolaire dans les établissements scolaires

Et Services de justice, prévention (PJJ) - Commission Technique Enfance- Bibliothèques de jeunesse - Associations de quartier

Structures transversales du secteur :

- L'association AUSA 19 permet le développement des activités, l'accès aux équipements culturels, la participation aux événements de la vie sociale de la cité...

- Le conseil de santé mentale réunit l'ensemble des professionnels, des pouvoirs publics ayant en charge les problèmes de santé mentale de l'adulte et de l'enfant, mais aussi les partenaires institutionnels et associatifs du secteur privé. Il élabore les besoins en santé mentale (de la prévention et du soin) et il permet la réalisation de réseaux de soins

Structure Intersectorielle :

Le centre interhospitalier pour adolescents (CIAPA) propose de traiter les demandes en urgence, d'offrir un accueil permanent, dans un double travail d'interface et de réseau

Bilan et évaluation :

Les trois CMP représentent l'élément primordial et essentiel de l'ensemble du dispositif sectoriel.

Ils permettent un travail de proximité qu'il faut maintenir dans leur lieu géographique tout en augmentant leur surface

Il en est de même pour le jardin d'enfants thérapeutique

L'hôpital de jour doit être replacé au cœur du 19^{ème} tout en disposant de surfaces et d'espaces adaptés

L'accueil familial thérapeutique doit recruter deux assistantes maternelles supplémentaires pour accueillir les dix enfants initialement prévus

Elargissement des activités de réseau et de partenariat :

- Unité petite enfance
- CATTP mère/enfant
- CATTP pour enfants et adolescents présentant des pathologies graves qui ne peuvent aujourd'hui être accueillis dans une structure soignante
- Une plate-forme adolescents offrant les conditions d'un travail effectif avec tous les acteurs de l'adolescence et une continuité avec le réseau de soins du CIAPA
- Un regroupement de toutes ces structures devra se réaliser dans un lieu unique (excepté pour les CMP)

Références : Docteur Alain HADDAD, Chef de service du 11^{ème} secteur de Psychiatrie Infanto-Juvénile de Paris

Bibliographie : Projet de service 2001-2006 du 11^{ème} secteur de Psychiatrie Infanto-Juvénile de Paris

Pour en savoir plus : Secteur de Psychiatrie Infanto-Juvénile des Buttes Chaumont - 11^{ème} secteur de Paris - Antenne de direction : Chef de service Docteur Alain HADDAD – 36/42 rue de la Villette -75019 Paris - tél 01 42 02 20 77

Service d'Action Sociale des Flandres

Promoteur : Etablissement Public de Santé Mentale des Flandres (EPSM)

Accès au service pour le public : par les équipes de soins

Objectifs : - Diversifier les modes de prises en charge pour les personnes hospitalisées à Bailleul (59)

- Gestion de l'Accueil Familial Thérapeutique
- Formation des stagiaires, suivi et accompagnement des professionnels dans leurs initiatives et projets
- Promotion de projets de réinsertion sociale
- Participation à l'identification et l'évaluation des besoins en structures de soins, de prévention, d'insertion
- Observatoire de santé pour les plus démunis
- Coordination de la politique sociale de l'établissement
- Evaluation des actions de partenariat...

Intérêts en terme d'innovation : le Service d'Action Sociale crée du lien vis-à-vis des familles, de l'institution, des équipes de soins - il est l'interface entre le clinique et le social

Modalités de réalisation : création en 1998 à l'Etablissement Public de Santé mentale des Flandres, suite à l'affectation d'un cadre Socio-Educatif

Modalités de fonctionnement :

- Regroupe tous les services socio-éducatifs de l'établissement (Assistants Socio-Educatifs, Educateurs Spécialisés, Educateurs de Jeunes Enfants)
- Lutte contre la chronicisation : développe des alternatives à l'hospitalisation

Perspectives d'avenir : Le Service d'Action Sociale orientera son activité vers :

- la lutte contre les exclusions par la mise en place de projets permettant de favoriser l'accès aux logements (cautionnement associatif, aides financières...), l'accès aux soins (protocole avec le service Accueil de l'EPSM) et l'accès à l'emploi (entreprise d'insertion...)
- la lutte contre la chronicisation : faciliter la sortie des patients de l'EPSM et envisager de promouvoir des projets de création de structures adaptées (foyer, lieu de vie, centre d'aide par le travail, centre pour démence précoce...)
- la lutte contre l'alcoolisme

Bibliographie : « Le Service d'Action Sociale : Quel est-il ? Quel est son but ? Quels sont ses projets ? » EPSM des Flandres

Pour en savoir plus : Marie Danièle FLIPO - Cadre Socio-Educatif – tél : 03 28 43 46 62
Service d'Action Sociale -EPSM des Flandres - 790 rue de Locre -BP 139 - 59270
BAILLEUL

2) Accompagnement à la vie sociale

a) Logement et accompagnement à la vie sociale

<p style="text-align: center;">Accompagnement individuel par l'AFTOC (Association de personnes souffrant de Troubles Obsessionnels et Compulsifs)</p>
--

Modalités de réalisation :

Association créée en France en 1992 et restructurée en 1997, constituée de malades, d'ex-malades, de proches, tous bénévoles

Définition du Trouble Obsessionnel et Compulsif (TOC) :

Le TOC est une grave maladie invalidante, comportementale et cognitive de compulsion : toutes ces formes de compulsion peuvent prendre des heures et l'entourage est parfois contraint d'y participer comme garant, pour le souffrant, de leur bonne exécution.

Il convient d'informer, de soutenir les patients, les familles et les médecins, tel est le rôle de l'association. De nombreuses personnes se trouvent marginalisées, du fait de cette maladie qu'il faut faire connaître et dépister. Un mode de traitement consiste en une thérapie comportementale cognitive que des parents ou autres accompagnateurs peuvent assurer. Cette technique consiste en un travail quotidien, sous forme d'exercices rendus nécessaires pour permettre une diminution progressive des compulsions ou rituels et des obsessions. Cette thérapie est efficace lorsque la motivation de chacun est engagée : patient, entourage, thérapeute

Objectifs :

- Aider les personnes souffrant de TOC et leur entourage à mieux comprendre cette maladie, ceci en tenant à leur disposition une information variée sur les TOC, notamment par l'intermédiaire du bulletin trimestriel « le Nouvel Obsessionnel », les informant sur l'évolution de la recherche, les différents traitements, et avec des témoignages de patients et d'ex-patients...
- Apporter un soutien par la possibilité de mise en relation des différents membres de l'association et lutter contre l'isolement (facteur aggravant de cette pathologie), en créant des lieux de parole régionaux. Ces réunions peuvent donner à chacun l'opportunité de trouver de l'aide et de s'investir dans une lutte collective contre la maladie, permettant ainsi une dynamique de guérison

- Accompagner le malade sur le chemin de la guérison et faciliter toute initiative de prise en charge personnelle
- Informer le public et la profession médicale sur ces troubles invalidants, afin de les détecter de façon plus précoce et d'en favoriser leur compréhension
- Soutenir, promouvoir ou participer à toute action et recherche pouvant contribuer à une meilleure prise en charge biologique, psychologique et sociale des personnes en souffrance
Un soutien quotidien peut être réalisé par un membre de l'association si nécessaire

Bibliographie : Je ne peux m'arrêter de laver, vérifier, compter. Mieux vivre avec un TOC (2000) Alain SAUTERAUD –Odile JACOB – Manies, peurs et idées fixes (1998) Frank LAMAGNERE - Retz

Pour en savoir plus : Association AFTOC - Isabelle BAROT, Présidente
adresse administrative et postale : 12 rue Alfred Lasson - 78250 Mezy sur Seine -
tél/ fax : 01 30 99 14 08. Email : isabelle.barrot@libertysurf.fr - aftoc@fr.st
Siège social : 24 rue de Maubeuge -75009 Paris

ASSAGA (Association Service de suite, Aide et Guidance vers l'Autonomie)

Modalité de réalisation : Association loi 1901- Agrément départemental- Agrément Tourisme en cours

Accès aux public : Adhésion à l'association plus une participation financière pour certains services (loisirs et vacances...)

Motifs d'Intervention : Constat de détérioration sociale de personnes en difficultés, hors d'état d'assumer leurs responsabilités socio-familiales par manque de structures adaptées d'aide au maintien à domicile pour la vie quotidienne

Public : Adultes en situation de souffrance psychique et en difficulté d'adaptation sociale

Objectif : Permettre à ces adultes de trouver place dans leur environnement quotidien

Intérêts en terme d'innovation : Il ne s'agit pas de régenter leur vie, mais de pouvoir « répondre présent » chaque fois que cela est nécessaire. Le personnel employé, qu'il soit bénévole ou salarié, doit faire preuve de compétences techniques professionnelles.

Modalités de fonctionnement : Projet individualisé, établi avec l'ensemble des partenaires : personnes accompagnées, services de tutelle, équipes médico-sociales, familles...
Maintien de la vie relationnelle par l'aide à la gestion de la vie quotidienne : loisirs, démarches administratives. Cette association propose :

- Un accueil non médicalisé et non sectorisé de personnes majeures en difficulté
- Une aide au maintien dans leur logement pour des personnes ne relevant plus d'établissements à caractère sanitaire et à l'organisation de la gestion du quotidien soit par une activité professionnelle, soit par l'organisation de leur temps vacant
- Une réhabilitation de ces personnes dans la vie économique, sociale et familiale de leur quartier
- Une assistance dynamique et chaleureuse dans le domaine de l'accompagnement
- Une réinsertion dans la vie de la cité même si cela ne passe pas obligatoirement par un travail productif : reconnaissance par un groupe, par sa famille et surtout reprise de confiance en soi

Moyens : Plusieurs services :

- ❖ **Accompagnement individualisé :**
 - Service d'accompagnement social
Favoriser une vie sociale adaptée aux capacités et à la personnalité de chaque personne accompagnée, coordonner la vie quotidienne pour une meilleure autonomie, dans un logement individuel
 - Répar'action : travaux de bricolage, déménagements

- ❖ Animation :
 - La Canille – Café Animation
 - Le Cancanillage : journal des adhérents de l'association
 - L'atelier Arts Graphiques
 - L'atelier théâtre
 - La Ligue (Locomotive Imaginaire de Gags, d'Utopie et d'Ecriture)

- ❖ Loisirs et vacances :
 - Services activités
 - Services vacances (séjours adaptés en France et à l'Etranger)

Bibliographie : Plaquette de présentation de l'association ASSAGA- Rapport d'activités 2000- Extrait du projet de création juin 84

Pour en savoir plus : Elisabeth TRAVI association ASSAGA - 10 rue Richan 69004 LYON
-tél 78 27 09 97

Bar associatif « Le Pari »

Promoteur : Equipe infirmière du service Falret – secteur I de psychiatrie – Centre Hospitalier de Montauban

Objectif : Combattre la solitude, l'isolement et l'angoisse dans une démarche de réinsertion et de dédramatisation de la maladie mentale

Modalités de réalisation : Dans le cadre de la transformation d'une structure d'hospitalisation de vingt lits en un atelier thérapeutique, trois appartements associatifs, deux appartements thérapeutiques et un bar associatif sans alcool (ouvert le 13 janvier 1996). Par le biais d'une association loi 1901 créée en décembre 1995 : le Pari

Public accueilli : Toute personne, jeune ou moins jeune, en errance ou en voie de marginalisation, du fait de ses difficultés économiques, sociales et, surtout, relationnelles et psychologiques

Modalités de fonctionnement :

- Ouverture de 8h à 10h et de 17h à 21h en semaine, de 14h à 21h les week-ends et jours fériés (fermeture le mercredi)

- Avec le soutien d'un réseau associatif dont il est complémentaire du fait de ses horaires de fonctionnement

- Activités : des ateliers (troc, philatélie, musique) – des animations (belote, échecs, scrabble) – des expositions et des spectacles à prix réduits

Service de boissons non alcoolisées, de petit-déjeuners entre 8h et 10h et de repas du soir (à tout petits prix grâce à l'aide des Restos du Cœur)

Intérêts en terme d'innovation : Des actions de re-socialisation et de réinsertion dans le tissu social sont menées dans ce lieu convivial et accueillant. Ce bar fonctionne comme un club thérapeutique ouvert à tous, auquel on peut adhérer pour **7,62 (50 F.) par an. Pour des gens en difficulté relationnelle, cette possibilité permet de développer le sentiment d'appartenance au groupe.**

Composition du réseau par des associations aux objectifs divers : accueil des SDF, accueil et soutien aux toxicomanes, accueil des réfugiés, hébergements d'urgence, restos du cœur et des associations caritatives.

Moyens et bilan : deux emplois : un emploi-jeune (avec l'aide financière du CNASEA) et un contrat emploi consolidé. Financement : subventions demandées à la municipalité, à la DDASS, aux laboratoires, tout en évitant un financement extérieur trop important

En septembre 2001 : 97 adhérents – plus de 10 000 passages

Bibliographie : Revue « Pratiques en Santé Mentale » n° 1 – 2002

Pour en savoir plus : Responsable José GONZALES - 6 rue Auriol- 82 000 Montauban – tél : 05 63 91 19 20

Café-club « le Bouffadou »

Promoteur : Association des Cardeurs à Paris 20ème

Partenaire : E.P.S. Maison Blanche

Accès au service pour le public : adhésion

Objectifs :

- Offrir un lieu d'accueil et de rencontres ouvert à la vie sociale et au monde culturel afin d'éviter l'isolement
- Créer une dynamique, un souffle porteur de vie et de créativité, d'ouverture et de loisirs.
- Associer les adhérents à la vie du « Bouffadou » en respectant les différents niveaux d'engagement de chacun

Intérêts en terme d'innovation :

- Structure au carrefour du social et du culturel comprenant un café-club avec des soirées à thème, des expositions temporaires et des ateliers artistiques
 - Espace de vie et de circulation, passerelle entre le monde du soin et le social
 - Innovation par son fonctionnement sur le mode de l'adhésion : il s'agit d'œuvrer à une construction collective à partir d'une adhésion individuelle. Il y a dans l'acte d'adhésion une spécificité qui est au cœur du projet thérapeutique du Bouffadou. C'est le sujet citoyen, l'acteur social qui de son libre choix s'engage à travers une cotisation à s'impliquer dans cet espace et peut y inviter sa famille et ses amis
- Tout le monde est adhérent - l'adhésion se fait par parrainage. Tous les adhérents sont ainsi associés à la vie du Bouffadou, impliqués et responsabilisés

Modalités de réalisation : Projet intersectoriel juin 2000 d'une association de l'un des trois secteurs du 20ème arrondissement parisien. L'équipe permanente du CATTP, à l'origine du projet, participe à sa réalisation. Projet conçu grâce à l'implication de l'équipe du CATTP et au soutien de l'équipe de direction du C.H.S. de Maison-Blanche

Modalités de fonctionnement : Structure qui se décline du café-club aux ateliers artistiques en passant par l'espace-animation - ouverture du lundi au vendredi de 15h à 19h30

Moyens : Sept professionnels du CATTP - besoins : quatre postes supplémentaires

Références : Psychiatre C. CASCALES - Ergothérapeute N. CAUNY – Infirmière M. GAU – Psychologue A. GAULTIER – Infirmière C. LEIS – Infirmière M. OSTERMEYER – Cadre infirmier F. SCHMITT

Bibliographie : Projet « Le Bouffadou »

Pour en savoir plus : Café-Club «Le Bouffadou » - 93 rue des Vignoles -Paris 20ème

Centre d'Hébergement Juvisy La « maison des Belles Fontaines »

Promoteur : Association de Lieux de Vie Essonniers (ALVE), affiliée à l'UNAFAM

Modalités de réalisation : L'ALVE est une association loi 1901, sans but lucratif, créée en 1991. Cette association a conçu en 1996 le projet d'ouverture de plusieurs foyers d'hébergement, non médicalisés mais encadrés pour adultes handicapés psychiques n'ayant pu accéder à une vie autonome

Après cinq années de préparation, correspondant notamment à la collecte des moyens financiers nécessaires, la Maison des Belles Fontaines est opérationnelle depuis mars 2001. Ce foyer est géré par cette association loi 1901, indépendamment de toute participation financière de l'institution psychiatrique

Motifs d'Intervention : Entre les structures de soins classiques (foyers de postcure et appartements thérapeutiques) et les appartements associatifs, il n'existait, dans l'Essone, aucune structure susceptible d'héberger des personnes sortant de l'hôpital psychiatrique, n'ayant plus besoin de soins, mais pas assez autonomes pour assumer seules la gestion de leur vie quotidienne en appartement associatif

Objectif : Promouvoir des lieux de vie et services destinés à des personnes sujettes à des troubles psychiques, en vue de restaurer leur autonomie et de créer les conditions optimales pour une réinsertion sociale. Elle regroupe des personnes concernées par la maladie psychique : familles, professionnels, élus

Accès au service pour le public : Par les services médicaux et la COTOREP

Partenaires :

- Le Conseil Régional Ile-de-France
- Le Conseil général de l'Essone accorde une subvention importante et une aide logistique considérable dans la mise en œuvre et la réalisation du projet. Il finance entièrement le fonctionnement de la structure en attribuant un prix journée de 986,55 francs (150,40 euros) par résident
- La Municipalité de Juvisy-sur-Orge
- La BNP Paribas, IBM
- L'UNAFAM

Intérêts en terme d'innovation : Ce type de structure à caractère social se différencie d'un établissement de soins et d'un foyer d'hébergement ordinaire.

Les moyens d'accompagnement sont spécifiques, prévoyant un soutien éducatif à la vie quotidienne des résidents, les accompagnant dans une démarche de progrès et d'insertion, avec, néanmoins, une veille sanitaire adaptée (les possibilités de rechute ne sont jamais à exclure). Une part importante de l'activité d'encadrement est donc consacrée à la réacquisition d'une autonomie

Modalités de fonctionnement :

L'immeuble sur cinq niveaux, avec jardin, accueille quatorze résidents. Chaque occupant dispose d'un studio de 18m² à l'agencement personnalisé et avec sanitaire. Le personnel comprend un chef de service, une secrétaire à mi-temps, trois animateurs socio-éducatifs, une infirmière, trois agents de service pour l'entretien et deux personnes travaillant en alternance pour la permanence de nuit, le suivi médical et individuel est dispensé dans les trois CMP voisins du foyer

Les projets de l'ALVE :

- Création de deux nouveaux foyers de seize places à Etampes et à Brétigny-sur-Orge
- Aménagement de trois places d'accueil temporaire au foyer de Juvisy-sur-Orge

Bibliographie :

N°15 Initiatives – plaquette de présentation « Maison des Belles Fontaines »

Pour en savoir plus :

Joël ROCHE Président ALVE -14 avenue du Bois de Cramart - 91770 SAINT-VRAIN
tel : 01 64 56 14 04

<p style="text-align: center;">Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale Orloges (C.H.R.S.) Office Rhodanien de Logement Social</p>

Objectif : Association loi 1901 qui gère un foyer d'hébergement et un Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale (CHRS)

Partenaires : DDASS et Conseil Général. Admission soumise à l'accord de la COTOREP

Public accueilli : Patients de 18 à 60 ans ayant des difficultés psychiques qui ont nécessité une action thérapeutique dans un lieu de soins spécialisé, public ou privé

Intérêts en terme d'innovation : Apprendre à vivre de façon autonome avec pour support, un local d'accueil et d'expression culturelle où il est possible de créer des liens et de s'exprimer autour d'une équipe pluridisciplinaire (éducateurs, assistantes sociales, animateurs)

Modalités de fonctionnement :

- Obligation de poursuivre une relation avec un soignant extérieur sous forme de consultation, psychothérapie...même si aucun soignant n'est présent à ORLOGES
- Accompagnement dans l'installation et l'aménagement de l'appartement meublé par la personne hébergée
- Aide à la gestion des difficultés personnelles (budget, travail, loisirs...)
- Participation à des temps collectifs (ateliers, repas, sorties), sachant que la présence à une réunion par semaine est obligatoire

Bibliographie : Rapport d'activité 2000 – Statistiques 1981-2000

Pour en savoir Plus : ORLOGES – 5 rue des Quatre Chapeaux - 69002 Lyon -
tél: 04 78 38 06 54 – fax 04 72 40 98 71

Centre National de Ressources « Loisirs et Culture pour Tous »

Promoteur : Association CEMAFORRE

Objectif :

- Offrir une plate-forme nationale de conseil et d'expertise
- Proposer un lieu d'échange, de rencontre et de formation

Modalités de fonctionnement :

Centre situé au 115, rue de Ménilmontant 75020 Paris

- Une équipe d'accueil et de conseillers techniques en accessibilité culturelle, au service des personnes handicapées, âgées dépendantes, hospitalisées, de leurs proches et de leurs familles, des étudiants, des professionnels du sanitaire et social, de la culture, des loisirs et du tourisme, des représentants d'associations d'usagers, de l'Etat, des collectivités territoriales

- Un centre de documentation informant de la diversité des initiatives sur l'accès des personnes handicapées (tout handicap, tout âge), des personnes âgées dépendantes, des personnes hospitalisées, à la culture et aux loisirs : ouvrages de référence, dossiers thématiques, annuaires ressources, vidéos, actes de rencontres, supports pédagogiques traitant des pratiques culturelles et de loisirs accessibles (conseils pratiques, activités innovantes, aides techniques, prestataires spécialisés, organismes de formation...)

Partenaires :

Subventionné par les ministères de la Culture et de l'Emploi

Bibliographie : Plaquette de présentation Centre National de Ressources « Loisirs et Culture pour Tous »

Pour en savoir plus : Association CEMAFORRE - 3 villa Saint Fargeau - 75020 Paris -
tél 01 47 97 87 26 - fax : 01 47 97 27 83 –

E-mail : contact@cemaforre.asso.fr - www.cemaforre.asso.fr

Club House

Promoteur : a Charity (organisation associative) en Angleterre

Accès au service pour le public : services de santé, services sociaux

Partenaires : mairie, services sociaux, services de santé

Objectif : Aider à l'autonomie de la personne

Intérêts en terme d'innovation : La principale particularité des club houses est qu'ils sont entièrement tenus par des « usagers »

Modalités de réalisation : Ce club existe depuis 5 ans. Les usagers en sont membres à vie

Modalités de fonctionnement : Il y a 100 membres dont 40 viennent régulièrement. Il sont logés dans une maison de banlieue, le loyer est très faible car ce sont les services sociaux qui louent ce local. Chaque membre doit venir « travailler » dans la structure un certain nombre de jours dans la semaine, selon son rythme et ses possibilités. Tout y est réalisé par les « usagers », aidés par les employés quand cela est nécessaire : l'administratif, le jardin, la cuisine. Il y a une salle de travail mise à disposition pour la recherche d'emploi et il existe aussi des emplois qui sont proposés par des grandes entreprises, banques, assurances... Le Club House s'engage alors à ce que quelqu'un tienne cet emploi, qu'il n'y ait pas d'absence

Il existe 360 Clubs de ce type dans le monde.

Il n'y a pas en France

Bibliographie : Note de présentation sur les Clubs House

Pour en savoir plus : Mosaic Club House - 126 Atkins Rd Balham – Londres –
tél : 44 20 86 74 23 49

Crèche familiale préventive

Promoteur : Association Enfant présent

Objectifs :

- Redonner aux parents qui rencontrent des difficultés des moyens pour assumer leur rôle et assurer leur « parentalité »
- Permettre le soutien et l'accompagnement des familles en difficulté dans les remaniements psychologiques et/ou dans les réorganisations sociales qu'ils ont à opérer

Accès au service pour le public : Les Services Sociaux, la Protection Maternelle Infantile (PMI), les Services de l'Aide Sociale à l'Enfance, les Centres Médicaux Psychologiques, les associations, les familles...

Intérêts en terme d'innovation et modalités de fonctionnement :

- Possibilité d'accueil souple et modulable pour des enfants de 0 à 3 ans, chez des assistantes maternelles et ce en fonction des difficultés de leurs parents ; le mode d'accueil est ouvert 24/24 heures, 12/12 mois
- Equipe pluridisciplinaire qui conjugue des compétences traditionnelles de la petite enfance (puéricultrice, éducateur de jeunes enfants, pédiatre) avec celles du secteur de la prévention spécialisée (éducateur spécialisé, psychologue...). Les parents bénéficiant ainsi d'une prise en charge individualisée
- Intervention précoce auprès de l'enfant, projet individualisé pour chaque enfant
- Existence d'un service d'Aide Educative en Milieu Ouvert (AEMO) qui permet la prise en charge renforcée de certains enfants qui le justifient

Bilan et évaluation :

- Augmentation des demandes sur des secteurs où l'association n'a pas de structures
- Utilité d'étendre les réponses pour des enfants de 3 à 6 ans

Après treize ans de fonctionnement de la première crèche préventive et quatre ans de fonctionnement du service d'AEMO qui lui est associé, une deuxième crèche préventive a vu le jour dans le 13ème arrondissement, accompagnée également d'un service d'AEMO. Ces structures banalisées de droit commun utilisant des outils spécialisés peuvent répondre à une population précarisée, fragilisée par une absence de réseau relationnel et de solidarité, vulnérable sur le plan social, psychologique et affectif

Bibliographie : « Accueillir autrement...est-ce possible ? » Présentation Enfant présent : mode d'accueil préventif ouvert 24/24H - Rapport d'activité année 2000

Pour en savoir plus : Association Enfant Présent - 70, rue des Panoyaux - 75020 Paris
tél : 01 43 49 14 83

Écoute familles de l'UNAFAM

Promoteur : Union Nationale des Amis et Familles de Malades Mentaux (UNAFAM) association loi 1901 reconnue d'utilité publique

Missions du service : Ligne d'écoute, de soutien psychologique, d'information et d'orientation (médicale, psychologique, sociale et juridique) à la disposition des familles d'un proche en souffrance psychique et/ou atteint de troubles psychiatriques et/ou handicapé psychique

Intérêts en terme d'innovation de ce service :

- Intermédiaire privilégié et utile pour aider les familles à évoluer vers le soin
- Rôle d'étayage supplémentaire pour les familles
- Partenaire des équipes médico-sociales
- Point de veille, observatoire privilégié de la prise en charge des troubles psychiques
- Outil d'évaluation des besoins qualitatifs des familles
- Outil de prévention

Accès au service pour le public : Numéro d'écoute 01 42 63 03 03 (tarif normal)

Modalités de fonctionnement : Du lundi au vendredi de 9h à 13h et de 14h à 18h

L'équipe de psychologues propose une relation d'aide :

- Prend les appels
- Assure la transmission d'informations (médicales, sociales, juridiques, psychologiques)
- Donne des orientations concrètes et personnalisées
- Apporte un soutien psychologique en laissant s'exprimer les émotions et en suscitant des questionnements et d'autres lectures de la situation : par la mise en mots, par la mise en sens, par un travail de liens

Financements : Etat, Fondation de France, Laboratoires

Bilan et évaluation :

- Appels traités en 2001 : 5435
- Motifs des appels en 2001 : information seule : 35% - soutien psychologique : 65%
- Profil des appelants en 2001: familles 82% (parents, conjoints, frères et sœurs, familles élargies (cousins, tantes...) - malades 8% - professionnels 7% - amis 3%
- Appels de proches de malades de - de 30 ans en 2001 : 55%

Ce service constitue un relais vers le réseau de proximité UNAFAM

Les appels sont transmis avec l'accord des appelants sur les sections locales où sont proposées des activités d'entraide

Bibliographie : Fiche de renseignement Ministère de l'Emploi et de la Solidarité

Pour en savoir plus : Laurence DALIMIER -Association UNAFAM - Siège national : 12 villa Compoint - 75017 Paris - tél : 01 53 06 30 43

Ensemble Nancy

Accès au service pour le public : Les services médicaux de la ville de Nancy

Motifs d'Intervention : Les situations de rupture, d'isolement, d'exclusion...

Modalités de réalisation : Association de loi 1901 créée en 1981 par des professionnels du Centre Psychothérapeutique de Nancy (CPN) pour animer la vie sociale des patients

Partenaires : Le Conseil Général de Meurthe et Moselle, la Direction Régionale des Affaires Culturelles (D.R.A.C.), la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (D.R.A.S.S.), la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS), la collectivité territoriale de Nancy, le Centre psychothérapeutique de Nancy, les bailleurs, les services sociaux de secteur, le C.C.A.S., le C.L.I., des associations (UNAFAM, ESPOIR 56...), des artistes

Objectifs :

- Aider à rompre l'isolement, l'exclusion et le mal être des personnes qui souffrent de troubles psychologiques ou mentaux, de quelque origine que ce soit
- Développer des actions et soutenir les initiatives favorisant leur insertion dans la cité notamment par le logement
- Promouvoir les capacités d'échanges, de création, de communication des personnes
- Sensibiliser le public aux questions de santé mentale

Intérêts en terme d'innovation :

Promouvoir, prioritairement en Meurthe et Moselle, toute action susceptible de développer les liens entre les personnes en souffrance, leurs familles, les professionnels de la santé mentale et la population

Modalités de fonctionnement :

1er axe : le logement

- Travail de partenariat avec les bailleurs, rôle de lien entre les locataires, leur environnement, les bailleurs et les équipes de soins
- Pension de famille : 14 résidents bénéficient d'un accompagnement vigilant au quotidien autour de l'alimentation, du cadre de vie, de la santé et des loisirs

2ème axe : autour de l'activité artistique

- Création de l'atelier Delta, à Nancy qui est à la fois un CATP, géré par le CPN et accueille donc dans ce cadre ses ressortissants, mais aussi un lieu où les bénéficiaires du RMI viennent pratiquer peinture, sculpture
- Organisation d'un festival des arts de la scène, rassemblant des artistes « différents »

Bibliographie : Journal du CPN déc 2000 – Projet de l'association Ensemble

Pour en savoir plus : Béatrice Frérot, chargée du développement projet associatif - association Ensemble - BP 1010 – 54521 Laxou cedex - tél : 03 83 92 53 32

Espoir 86

Promoteur : L'Union Départementale des Associations Familiales et l'Union Nationale des Amis et Familles de Malades Mentaux 86 se sont unis pour élaborer un projet d'accompagnement dans la cité

Modalités de réalisation : Projet en cours d'élaboration

Motifs d'Intervention : L'accompagnement des personnes handicapées psychiques sur le département de la Vienne

A qui s'adresse l'accompagnement ? Ce projet concerne une partie des personnes handicapées psychiques, **souvent des jeunes :**

- adultes percevant l'A.A.H. ou une pension d'invalidité et/ou reconnus travailleurs handicapés par la COTOREP, dans l'attente d'un emploi ou d'une entrée dans un établissement de travail protégé
- adultes ayant un « comportement stabilisé » et adressés par des médecins du secteur psychiatrique
- adultes bénéficiant d'une mesure de protection juridique et vivant en milieu ordinaire
- adultes qui, d'eux-mêmes ou par l'intermédiaire d'un tiers, effectuent une demande d'aide afin de surmonter les difficultés de la vie quotidienne
- adultes qui ont des capacités suffisantes pour vivre en milieu ordinaire sans l'assistance permanente d'une tierce personne

Les différents services :

- Un lieu de vie en ville (notamment à Poitiers)
- Un service d'accompagnement en ville
- Un service d'accueil et d'écoute permanent jumelé au lieu de vie , 24h/24, 7j/7
- Un club d'activités conviviales relié au lieu de vie « le fil d'Ariane »

Principes et organisation de l'accompagnement :

- Apporter un accompagnement souple permettant une adaptabilité aux besoins des personnes
- Utiliser les structures qui existent déjà dans la cité et développer un réseau de partenaires
- Chercher à responsabiliser les personnes accompagnées qui doivent volontairement adhérer au contrat d'accompagnement
- Valoriser les personnes handicapées psychiques en suscitant leur initiative, notamment par leur participation volontaire à des travaux éducatifs en vue d'une meilleure intégration
- Mener des actions d'insertion au sein d'associations partenaires locales rendant possible une évaluation des personnes et leur permettant d'acquérir un rythme de vie et de travail régulier en fonction de leurs possibilités

Sous l'égide de l'Union Départementale des Associations Familiales (UDAF), organisme de coordination, et composé des partenaires du projet, un comité de pilotage est constitué et chargé des grandes orientations

Une réunion de coordination est à prévoir au minimum chaque mois. Cette réunion, pilotée par l'organisme de coordination, regroupe :

- les accompagnants référents
- les personnes chargées de tutelle ou curatelle
- un représentant des infirmiers référents
- et à la demande, les représentants d'autres partenaires selon les besoins

Fonctionnement du service :

Les personnes accompagnées sont réparties par groupes ayant chacun un « accompagnant référent »

Organisation du groupe : Dix personnes handicapées psychiques logent en appartements individuels (studio ou F2) dans le même quartier. Un travailleur social, qualifié pour travailler avec des personnes handicapées psychiques, est leur « accompagnant référent »

Il a des contacts quotidiens avec elles et suscite, en fonction de leurs possibilités, initiatives et participation. Il assure le lien entre elles et les partenaires du réseau

Le référent vérifie chaque matin l'état de santé de chacun, les prises de médicaments du matin et du midi et il déjeune avec les personnes accompagnées dans un restaurant social

L'après-midi libre : possibilités d'activités conviviales au « Fil d'Ariane », participation volontaire dans le milieu associatif

Il sera proposé des bilans de compétences, des stages spécifiques aux travailleurs handicapés
Dîner à domicile, présence entre 18h30 et 20h00 sauf accord du référent

Partenaires du projet :

- L'UDAF
- Les Services des tutelles
- Les Offices HLM
- Le Centre hospitalier Henri Laborit
- Les Restaurants sociaux
- La Ville de Poitiers
- Le Conseil général
- L'Etat (financement des deux postes en contrat emploi-jeune)
- Le « fil d'Ariane »
- Diverses associations (de loisirs, d'insertion professionnelle : AGEFIPH, ANPE, CAP Emploi...)

Bibliographie : Projet « ESPOIR 86 »

Pour en savoir plus : Président délégué sur le département de la Vienne, M. Jean RENAUD
14 rue Jean Jaurès - 86000 Poitiers - tél : 05 49 37 14 17

Familles gouvernantes de l'UDAF

Promoteur : Le concept des familles gouvernantes est né en 1990 à l'Union départementale des associations familiales (UDAF) de la Marne, avec le soutien du juge des tutelles

Motifs d'Intervention : Population cumulant isolement intensif, social et familial, maladie mentale et alcoolisme. Pourcentage important de personnes qui se suicident, vivent en dehors, effectuent des allers et retours entre les services d'urgences psychiatriques, les hôtels minables et la rue

Accès au service pour le public : l'Union départementale des Associations Familiales (UDAF) de la Marne et le juge des tutelles

Objectifs : Permettre aux personnes sous tutelle d'être logées - Recréer une ambiance familiale, une présence, un lien affectif en partageant des moments de rencontres et des actions

Intérêts en terme d'innovation : Ce projet permet de concilier des aspirations souvent considérées comme étant contradictoires :

- Protection et liberté, pluridisciplinarité des partenariats, respect des compétences de chacun, sécurité (le majeur protégé est l'employeur de la gouvernante et co-locataire de l'appartement, il n'est pas soumis au bon vouloir d'une institution), la flexibilité en fonction de l'amélioration de son état (le majeur protégé a la possibilité de revenir vivre dans sa famille ou de devenir autonome)

Modalités de réalisation :

- Visites régulières du psychiatre du centre hospitalier
- Partenariat actif des organismes logeurs et du secteur médico-hospitalier

Modalités de fonctionnement :

- La gouvernante accompagne dans la vie de tous les jours l'ensemble des actes d'assistance, de présence et de soins prodigués
- Les délégués de tutelle sont garants du projet individuel de chacun et assurent le suivi administratif et comptable de chaque adulte

Moyens :

- Partenariat actif des organismes logeurs et du secteur médico-hospitalier - 36 logements de type 3 et 4 - Aucune subvention, uniquement à partir des ressources propres des personnes sous tutelle
- Coût financier pour chaque adulte au maximum 6000 francs (915 euros) par mois tout compris - cinq adultes employeurs pour une création d'emploi

Bilan et évaluation :

Ce projet est unique : il a pris naissance à Reims et s'étend désormais sur tout le département de la Marne. Existe maintenant depuis dix ans - 170 personnes sous tutelle sont accompagnées par 35 gouvernantes

Cette réalisation a fait l'unanimité auprès :

- Des majeurs protégés eux-mêmes qui retrouvent leur dignité, sortent de l'exclusion et vivent normalement
- Des organismes de logement social qui ne rencontrent plus aucun retard dans le paiement des loyers, ni aucun problème de troubles du voisinage
- Des médecins généralistes et spécialistes, notamment psychiatres, qui aboutissent à des résultats beaucoup plus patents grâce à un suivi régulier des traitements et des contacts privilégiés avec la gouvernante
- Des autres locataires de l'immeuble qui ne ressentent plus la différence des majeurs protégés
- Des familles qui reconnaissent la qualité de vie des leurs en famille gouvernante et peuvent intégrer un passage en famille gouvernante dans leur projet global de prise en charge du majeur protégé
- Du juge des tutelles, maillon indispensable de ce dispositif puisqu'il ordonne la mesure de tutelle aux prestations sociales ou la mesure civile qui permet à l'UDAF de gérer les biens, condition sine qua non de la prise en charge en famille gouvernante

Transposabilité :

L'expérience peut être transposée dans d'autres sites, compte tenu de son antériorité. Sa réussite dépendra du volontarisme de femmes et d'hommes à organiser l'accompagnement de proximité des adultes sous tutelle et la qualité du partenariat entre les bailleurs et le porteur de projet

Références :

Hubert BRIN Président de l'UNAF – Anne ANGORA Vice-Présidente du Tribunal de Grande Instance de Reims – Elisabeth CHERY Directrice Générale de l'OPAC de Reims-
Docteur J-P DELISLE Psychiatre des Hôpitaux

Bibliographie :

Le journal de l'Action Sociale-l'Espace UNAF « l'Institution Familiale : plus d'un demi-siècle au service des familles » - Les familles gouvernantes dix ans déjà avec l'UDAF de la Marne

Pour en savoir plus :

UNAF - 28, place Saint-Georges - 75009 Paris- tél : 01 49 95 36 00

UDAF - 65, rue Grande Etape - 51035 Chalons-en-Champagne Cedex - tél : 03 26 69 47 50

Association d'Intégration Sociale par le Loisir des Enfants et Adultes Handicapés (ISLEA)

Partenaires : Comité de Bassin pour l'emploi du nord-est toulousain- Secrétariat d'Etat à l'Economie Sociale et Solidaire- Fonds Social Européen (FSE)

Objectif : Permettre l'accès aux loisirs aux personnes handicapées

Modalités de réalisation :

Démarche d'Economie Solidaire née le 6 juin 2000

Implantée sur l'agglomération toulousaine, cette structure s'est créée grâce au dispositif « Nouveaux Emplois, Nouveaux Services » (emplois-jeunes)

Modalités de fonctionnement :

Le projet se propose de faire le lien entre le secteur de l'animation et le secteur médico-éducatif et de permettre ainsi aux enfants, adolescents et adultes côtoyant les établissements d'éducation spécialisée d'accéder aux sports et loisirs à travers des actions :

- d'accompagnement personnalisé
- de soutien aux structures de sports et loisirs
- de conseil aux familles
- de mise en réseau (animation/éducation)

Intérêts en terme d'innovation : Pour les usagers :

- Aide à l'autonomie, à l'accession au milieu ordinaire
- Permet à l'interlocuteur de faire le lien avec les institutions, la famille, les soignants..
- Favorise l'intégration et l'implication des usagers dans la vie culturelle, sportive et associative de leur ville (attitude active)

Bilan et évaluation : Ce service répond à un vrai besoin des familles et des institutions, **mais à ce jour aucune reconnaissance institutionnelle** (pas d'agrément possible). Les familles payent le prix total de la prestation car il n'y a aucune autre participation (ni DASS, ni Conseil Général...)

L'association s'interroge :

Comment cette association pourra-t-elle maintenir cette activité quand les conventions Emplois Jeunes seront arrivées à terme ?

Elle demande un véritable engagement des pouvoirs publics afin de pérenniser ce projet

Bibliographie : Projet de l'association d'Intégration Sociale par le Loisir des Enfants et Adultes Handicapés (ISLEA)

Pour en savoir plus : ISLEA - Espace Victor Hugo - 54, route d'Albi - 31240 Saint Jean
tél 05 62 89 07 70 - bureaux : 12 rue d'Embarthe - 31000 Toulouse - tél 05 61 23 86 91

Les Neveux de Rameau

Promoteur :

Fédération Nationale des patients et ex-patients de psychiatrie FNAP-PSY

Objectifs :

Renseigner et soutenir les personnes en souffrance psychique

Modalités de fonctionnement :

- Permanence téléphonique « Ecoute téléphonique » les mardi et jeudi de 14 à 18 heures
- Permanence deux vendredi par mois à la clinique Rémy de Gourmont (hôpital Maison Blanche), contact avec les personnes hospitalisées, propositions de petits services, aide à la sortie
- Atelier vidéo
- Atelier d'écriture (qui débouchera sur une pièce de théâtre)
- Atelier d'expression corporelle yoga

Accès pour le public : libre

Moyens :

Pour la permanence téléphonique : une personne bénévole, usager de psychiatrie. Cette personne « stabilisée » est soignée depuis plus de vingt-cinq ans. Elle a été formée à la réponse téléphonique, laissant parler les personnes qui en ont besoin, n'intervenant que si nécessaire

Bilan et évaluation :

Cette permanence téléphonique spécifique marche très bien. Elle ne se tient malheureusement que deux après-midi par semaine, l'association n'ayant pas les moyens de former une autre personne

Bibliographie :

Plaquette de présentation « Les Neveux de Rameau »

Pour en savoir plus :

Les Neveux de Rameau - 24 rue de Maubeuge - 75009 Paris - tél 01 45 26 08 37/87

Association Passerelle

Promoteur : Association Passerelle Saint-Quentin (Aisne) qui a pour but la Réadaptation Sociale des patients relevant du service de psychiatrie du centre hospitalier de Saint-Quentin

Motif d'Intervention : Permettre à nombre de personnes d'avoir une activité après l'hospitalisation telle que celles proposées en hôpital de jour, sans pour autant avoir à revenir à l'hôpital

Accès au service pour le public : Service de psychiatrie du centre hospitalier de Saint-Quentin, services médicaux

Objectifs : - Proposer des ateliers (bar, guitare, piscine, gym douce, théâtre, danse, cuisine, photo...) dont **un atelier moulage et mosaïque ouvert une fois par semaine dans un centre social, L'Espace Henri Matisse, haut lieu de la vie associative Saint-Quentinoise**
- Organiser des sorties et séjours à visée thérapeutique et de réadaptation à la vie sociale
- Assurer la gestion d'appartements et de structures alternatives à l'hospitalisation temps plein
- Gérer un fond social de solidarité permettant la réalisation d'un projet de sortie ou encore un soutien financier lors de difficultés passagères

Intérêts en terme d'innovation : - Proposer des activités déjà appréciées mais en **des lieux neutres et au cœur de la cité**
- Rechercher une certaine qualité tant au niveau des produits que de la relation
- Amener des patients à sortir soit de chez eux, soit de l'hôpital en leur proposant un cadre rassurant et un accueil de qualité procuré par les infirmiers et par la spécificité du lieu

Modalités de fonctionnement : - Animation assurée par les infirmiers
- Ouverture aux patients de la file active membres de l'association Passerelle, après avis médical comme tout autre atelier, sachant que la gestion et le soutien financier sont assurés par l'association
- Convention entre **la mairie et l'association Passerelle** concernant les modalités de fonctionnement pour cet atelier au sein de l'espace municipal Henri Matisse

Bilan et évaluation : - Incitation à réaliser d'autres activités de type associatif (pour les patients fréquentant l'Espace Henri Matisse)
- Davantage de facilité à s'intégrer à des rencontres ou manifestations ouvertes au public.

Références : Infirmiers responsables du projet : F. DEPLET, F.HOUAS, I. TAINE, P. CARON, J-M. TUTIN

Bibliographie : Projet d'ouverture d'ateliers en ville février 2001

Pour en savoir plus : Association Passerelle – Président M. LAHERRERE Jean-François-
241 rue de Fayet - 02100 Saint-Quentin - tél : 03 23 06 71 33

Pension de famille Le Florian

Promoteur : L'association de Santé Mentale et Communautés gère la pension de famille le Florian implantée à Villeurbanne selon une convention d'Aide Sociale établie avec le Conseil Général du Rhône. Elle est soumise à la réglementation et donc aux modalités de financement des foyers d'hébergement pour adultes handicapés. Toute admission est subordonnée à une décision de la COTOREP

Motifs d'Intervention : Les personnes qui souffrent d'un handicap lié à une pathologie psychique ou à la maladie mentale et qui de ce fait se trouvent en situation d'exclusion, qu'elles soient internées sans nécessité thérapeutique dans des institutions psychiatriques, qu'elles errent dans la ville, qu'elles survivent en situation d'abandon dans des logements parfaitement insalubres, ou encore qu'elles soient chronicisées, faute de solutions adaptées, dans leur famille

Principes fondamentaux :

L'implantation de la pension de famille sur un secteur psychiatrique équipé de diverses structures soignantes, proposant des types de soins diversifiés et personnalisés permet d'assumer les prestations soignantes nécessitées par leur pathologie, en fonction des besoins et aux moments adaptés

Cette structure concerne des patients dont le problème central est celui de la dépendance :

- soit que cette question ait été au premier plan de leurs difficultés depuis toujours
- soit qu'elle constitue le noyau résiduel de leur pathologie après la disparition des manifestations délirantes sous l'effet conjugué des approches médicamenteuses et psychothérapeutiques

Mode d'admission : en plusieurs étapes avec constitution d'un dossier COTOREP, après accord de celle-ci :

- demande écrite adressée au Directeur de Santé Mentale et Communautés (SMC) par le patient lui-même, sa famille ou le professionnel référent, après acceptation de cette demande
- rencontre du candidat avec les hôtes, après accord de ceux-ci :
 - rencontre du candidat avec deux représentants de Santé Mentale et Communautés- après accord de ces derniers :
 - période d'essai de quinze jours renouvelable, si elle est positive :
 - installation dans la pension pour une durée non déterminée

Objectifs :

- proposer un hébergement à des personnes ayant souffert et souffrant de graves difficultés psychologiques nécessitant un environnement qui les soutienne dans la vie quotidienne
- maintenir un mode de vie en milieu protégé le temps nécessaire pour que ces personnes parviennent à trouver ou retrouver la capacité à prendre soin de soi, préalable indispensable à toute autonomie et à toute insertion sociale
- garantir un minimum de capacité d'autonomie à chaque résident en le laissant organiser à sa guise son temps libre

Modalités de fonctionnement :

- Domicile permanent (ouverture 365 jours sur 365)

- La fonction d'hébergement contractuel est résolument distinguée de la fonction soignante assumée par l'équipe de secteur psychiatrique

- La pension de famille favorise les échanges entre les pensionnaires et l'extérieur par :
 - l'ouverture de quelques couverts de table d'hôte
 - la possibilité pour des patients de participer au fonctionnement de cette table d'hôte par des tâches concrètes (courses, cuisine, service...)

- Collaboration concrète avec d'autres services engagés dans des actions de réinsertion (accompagnement, insertion professionnelle, activité occupationnelle..)

- Encadrement : un couple éducatif, un éducateur remplaçant assurant le fonctionnement pendant les congés

Bibliographie : Projet de création du Foyer Florian implanté à Villeurbanne

Pour en savoir plus : Association Santé Mentale et Communautés - 136 rue Louis Becker-69100 Villeurbanne – tél 04 72 65 75 00

Projets de formation des usagers, d'information des professionnels, et de campagne de communication avec le public

Promoteur : La Fédération des Associations de patients et anciens patients en psychiatrie (**FNAP-Psy**), créée en 1982, regroupe actuellement 28 associations, soit environ 4000 membres, chiffres en augmentation constante

Objectifs : Déstigmatiser la maladie mentale et informer la population, aider les professionnels à répondre à la demande d'information des usagers, préparer les usagers à devenir animateurs de comités d'usagers et représentants dans les différentes instances qui les concernent

Modalités de réalisation : Trois actions sont proposées :

1 – Un plan d'information - formation des usagers en santé mentale

Dans le contexte de la régionalisation de la fédération, qui comprendrait dans un premier temps cinq grandes régions, des comités d'usagers seront constitués. C'est à partir de cette organisation que sera structurée la formation des usagers

Celle-ci comportera trois volets :

- La formation des usagers au sein des comités d'usagers, animée par des soignants, des travailleurs sociaux et des responsables associatifs : conçue comme une auto-formation, elle doit amener à des échanges, à l'expression des témoignages de vécus personnels, à la réflexion, à la documentation
- La constitution d'une documentation au niveau national, envoyée à chaque usager engagé au sein de son comité d'usagers, par une publication
- La formation des animateurs locaux et des coordinateurs régionaux : il est prévu une dizaine de journées de formation axées sur l'animation de groupe et la pédagogie, comportant une étude approfondie des droits des usagers et des rouages administratifs

2 – Une action vers les médecins généralistes

Les médecins généralistes sont les premiers interlocuteurs lors de l'apparition des symptômes. Ils sont aussi un excellent vecteur de déstigmatisation, et peuvent dédramatiser la maladie mentale dans l'esprit du grand public, par exemple en faisant appel au psychiatre comme aux autres spécialistes

Une action, en cours de réalisation à Paris, ville test, consiste à faire distribuer à tous les généralistes un « **lutin** » **d'information** sur la santé mentale, les principales maladies, et les réponses existantes, à mettre à disposition des clients dans la salle d'attente

Un autre document, établi avec des professionnels, permettra aux généralistes de faire face aux demandes des usagers, et leur fournira la liste des réponses possibles dans la cité

Un questionnaire auprès des médecins généralistes permettra d'identifier leurs demandes

Une évaluation aura lieu au bout de six mois, et selon les résultats, cette expérience se poursuivra dans les grandes villes régionales

3 – Une campagne nationale avec mise en place d'un numéro vert

Annoncée par une campagne nationale de communication, avec affichage et distribution d'un dépliant, la mise en place d'un numéro vert permettra une réponse téléphonique, anonyme et simple, aux appels des usagers et de certains professionnels confrontés à la maladie mentale

Une permanence téléphonique, qui n'aura pas besoin d'être disponible 24 h sur 24, mais permettant un large accès, sera installée. Les répondants seront des personnes représentant les associations d'usagers et tous les professionnels concernés (psychiatre, psychologue, infirmier, médecin généraliste, pharmacien, assistante sociale, etc). Des personnes formées recevront les appels et les dirigeront vers les répondants

La formalisation des compte rendus d'écoute et la réunion régulière des participants permettent par ailleurs d'observer la demande du public

Moyens : Le financement de ces actions est sollicité auprès du ministère de l'emploi et de la solidarité

Pour en savoir plus : FNAP-Psy - 24 rue de Maubeuge - 75009 Paris – tél : 01 45 26 08 37
Présidente Claude FINKELSTEIN

SAMSAD (Service d'Aide Médico-Sociale à domicile) Projet

Promoteur :

Fondation Centre Hélios Marin de Roscoff, en étroite concertation avec l'AFTC (Association des Familles des Traumatés Crâniens) du Finistère

Objectifs :

- Répondre à la nouvelle orientation de la politique générale de prise en charge des personnes handicapées par un maintien à domicile lorsque cela est possible,
- Prendre en compte les conclusions des travaux du Comité de Pilotage mis en place en 1996 en Bretagne par la DRASS, notamment pour ce qui concerne le modèle d'évolution des besoins de prise en charge du Traumaté Crânien, distinguant les différentes phases dont le suivi « extérieur » organisateur de la coordination
- Apporter une aide au traumatisé crânien et à sa famille tout au long du parcours de réinsertion

Missions :

- Favoriser une articulation harmonieuse avec le secteur sanitaire et assurer une bonne coordination entre les structures de la filière médico-sociale
- Assurer, en liaison étroite avec l'AFTC, le suivi et le soutien (dont le soutien psychologique) des personnes handicapées et de leurs familles
- Apporter conseils et informations aux structures non spécifiques (maisons de retraite, CHS ...)
- Assurer la liaison avec les partenaires institutionnels (CAF, CPAM, COTOREP, ..) ou opérationnels (personnel médical libéral, associations tutélaires, aide à domicile ...)
- Aider au fonctionnement efficace du réseau départemental de prise en charge des traumatisés crâniens
- Jouer un rôle d'observatoire des besoins des personnes « traumatisés crâniens » en matière de réinsertion sociale et professionnelle

Intérêts en terme d'innovation :

- Aider en permanence le blessé et sa famille tout au long du cheminement qui mène à la réinsertion socio-familiale et parfois professionnelle
- Répondre aux besoins d'une population estimée en 1995 à 200.000 personnes en France, avec un accroissement dû aux progrès des techniques de la réanimation et de la neurochirurgie
- Obtenir une plus grande efficacité des structures existantes et leur meilleure utilisation

Public accueilli :

- Une population jeune de traumatisés crâniens graves, souvent à la suite d'accidents de la voie publique, qui survivent avec des séquelles neurologiques et psycho-intellectuelles lourdes
- Une population plus large souffrant de traumatismes d'autres origines, dont les chutes, ou de lésions cérébrales (ruptures d'anévrismes, tumeurs cérébrales)

Modalités de fonctionnement :

- Une équipe fonctionnant sur le mode pluridisciplinaire médico-social de 5,15 E.T.P. et le concours bénévole de 0,5 E.T.P. de l'A.F.T.C. Finistère, implantée à Brest

Elle sera, en cas de besoin, en liaison étroite avec OHE PROMETHEE 29 pour le suivi des traumatisés crâniens travaillant en milieu ordinaire

Sa zone de compétence sera le Finistère, tout en conservant une certaine souplesse.

Implication du CHM dans la prise en charge des Traumatisés Crâniens avec l'ouverture depuis septembre 1984 d'un service de rééducation neurologique destiné plus particulièrement à ces blessés, et une participation active aux structures médico-sociales destinées aux TC créées depuis quelques années dans le département

Evaluation :

Le SAMSAD peut assurer le soutien et le suivi spécifiques de 50 Traumatisés Crâniens et de leurs familles (une liste de familles, vivant hors institution, ayant demandé l'aide d'un tel service, a été établie par l'AFTC 29). Le démarrage de ce projet pourrait intervenir début 2002

Bibliographie :

Projet de création d'un SAMSAD – CHM Roscoff

Pour en savoir plus :

Service d'accompagnement médico-social à domicile - Centre Perharidy – 29684 ROSCOFF
cédex - tél : 02 82 93 39- fax : 02 98 29 36 99

Service d'accompagnement à la vie sociale des Flandres (S.A.VS.)

Promoteur : Service d'Action Sociale des Flandres

Accès au service pour le public : Services Médicaux

Objectif : Développer une alternative à l'hospitalisation

Intérêts en terme d'innovation : Les interventions des auxiliaires de vie : amplitudes horaires de 8 à 30 heures par mois - projet individualisé. Prises en charge de longue durée, souvent renouvelées afin de maintenir l'autonomie du patient. Le projet est d'amener le patient à accomplir les tâches avec l'auxiliaire de vie (entretien, achats, repas, hygiène corporelle)

Modalités de réalisation : En 1998 création d'un dispositif de maintien à domicile mis en place sur la base d'un partenariat entre les associations : l'Union Nationale des Amis et Familles de Malades Mentaux (UNAFAM), l'association d'aide à domicile en activités regroupées (A.D.A.R.) et le Service d'Action Sociale des Flandres conforté par la signature d'une convention

Modalités de fonctionnement : - Intervention d'aide au domicile des patients
Formation par l'EPSM des aides à domicile par des sessions de quatre à cinq demi-journées de sensibilisation à la santé mentale et au fonctionnement des structures de soins

Partenariat : UNAFAM, ADAR, EPSM avec mise en place de commissions trimestrielles d'échanges sur les pratiques professionnelles (première commission de concertation en janvier 2001)

Bilan et évaluation :

- Mieux être psychique repéré chez sept patients sur neuf- stabilisation de l'état, amélioration des repères temporo-spaciaux, réassurance en particulier chez les patients angoissés
- Diminution du temps d'hospitalisation : en comparant les durées d'hospitalisation temps plein des patients avant et depuis leur prise en charge par le service d'accompagnement à la vie sociale, on constate **une diminution de 58%**
- Développement du lien social
- Amélioration de l'hygiène corporelle, du linge et des locaux
- Les formations assurées aux aides à domicile correspondent aux besoins et facilitent leurs interventions auprès des patients
- Les Services Médicaux envisagent de plus en plus souvent ce type de prise en charge en complément du suivi ambulatoire de leurs équipes

Bibliographie : Bilan de l'année 2000

Pour en savoir plus : EPSM Flandres - SAVS - Mme HUYGHE Cadre socio-éducative-
790 route de Lochre - 59270 Bailleul - tél 03 28 43 45 63

Service d'accompagnement à la vie sociale de Gironde (S.A.V.S)

Promoteur : L'association Espoir 33 – trois structures (clubs)

Partenaires : le Conseil Général de la Gironde, l'UNAFAM

Motifs d'intervention : la fragilité du public, son isolement, son inactivité

Accès au service pour le public : en plusieurs étapes échelonnées sur un temps de un à deux mois: 1) candidature motivée - 2) statut de membre actif avec contrat de rencontres hebdomadaires - 3) statut de « membre associé » qui cotise, fréquente le club à sa convenance

Objectifs :

- Lutter contre l'exclusion et l'isolement des personnes handicapées psychiques
- Favoriser l'amélioration des conditions de vie de personnes sujettes à des troubles mentaux en particulier par la création de structures appropriées
- Permettre aux personnes handicapées de rétablir le contact avec le monde « extérieur », tout en leur permettant d'avoir un cadre stable et sécurisant

Intérêts en terme d'innovation : La position de sujet des personnes qui fréquentent le club (fréquentation à l'origine de l'initiative personnelle), le respect du droit reconnu à tous les membres de pouvoir disposer du cadre stable et sécurisant

Mode de réalisation :

L'association Espoir 33 créée le 4 juillet 1990 est une émanation de l'Union Nationale des Amis et Familles de Malades Mentaux (UNAFAM). Association loi 1901 pour la promotion de services spécialisés et d'accompagnement social

Mode de fonctionnement : Association service social d'accueil de jour et accompagnement social. Structures ouvertes six jours sur sept (soirées, week-ends, jours fériés)

Moyens : Dotation globale annuelle du Conseil Général de Gironde et participation financière des adhérents

Bilan et évaluation : Ces clubs accueillent des personnes adultes handicapées psychiques stabilisées. Ce type de structure unique en France permet d'apporter une réponse d'accueil et de suivi de ces personnes et de soutenir les efforts de leur famille

Bibliographie : Dossier de presse « espoir 33 » - Livre blanc des partenaires de Santé Mentale France

Pour en savoir plus : Association « Espoir 33» - 20 cours Gambetta- 33150 Cenon –
tél 05 56 40 43

Service d'accompagnement à la vie sociale Iris-Paris (S.A.V.S)

Promoteur : Association IRIS-PARIS – (Initiation, Réalisation, Insertion Sociale) -
Création 1997

Motifs d'Intervention : Lutter contre l'isolement et recréer du lien social

Conditions d'admission : Le service d'accompagnement Iris-Paris s'adresse aux personnes :
- Reconnues handicapées par la COTOREP
- Habitant ou souhaitant habiter le quart Nord-Est de Paris
- Ayant déjà un logement personnel ou, pour ceux vivant dans leur famille ou en foyer, désireux d'en obtenir un
- Suivies médicalement de façon régulière

Objectif : - Proposer une aide concrète, sans limitation de durée, à des personnes qui souhaitent acquérir ou conserver un maximum d'autonomie dans leur vie quotidienne

Intérêts en terme d'innovation :

Contrat d'accompagnement élaboré au cas par cas. Ajusté en fonction des besoins, il porte sur des domaines variés tels que : démarches administratives, aide à la recherche de logement, tenue du budget, soutien dans les tâches ménagères, découvertes des ressources du quartier, gestion du temps libre et des loisirs...

Modalités de fonctionnement :

- Suivi personnalisé : rendez-vous au local, accompagnements extérieurs, visites à domicile
- Lieu de rencontres et d'échanges : permanence d'accueil au local du lundi au vendredi de 17 h à 19h, activités et sorties de groupe le samedi

Bilan et évaluation :

En décembre 2000, après trois années de fonctionnement, 45 personnes sont accompagnées.
Pour l'année 2000 : 316 visites à domicile - 179 accompagnements extérieurs

En Projet : Foyer éclaté pour malades mentaux : hébergement sans limitation de durée dans des studios individuels répartis à l'échelle d'un quartier, autour d'un local central commun servant de lieu de réunions et de rencontres

Bibliographie : Plaquette de Présentation de l'association et le journal n°3
« le Bouquet d'IRIS-PARIS »

Pour en savoir plus : IRIS-PARIS - Service d'accompagnement à la vie sociale - 107 Bd Magenta - 75010 Paris - tél 01 49 70 80 80

Votre adolescent vous inquiète ? **Brochure d'information de l'UNAFAM**

Promoteur : L'UNAFAM et la Fondation de France dans le cadre de son programme *Santé des Jeunes*

Modalités de réalisation : Brochure écrite avec la collaboration du Docteur Denis BOCHEREAU, pédopsychiatre, supervisée par : le Professeur Philippe JEAMMET, chef du service de psychiatrie de l'adolescent et du jeune adulte à l'Institut Mutualiste Montsouris, Laurence DALIMIER et l'équipe Ecoute-familles, Anne Pierre-Noël, journaliste médicale

Motifs d'Intervention :

- Initiative du service « Ecoute-familles ». Ce service est interrogé par des personnes de plus en plus jeunes, qu'elles soient elles-mêmes parents ou frères et sœurs de malades
C'est un signal pour que l'information sur les troubles psychiques soit donnée plus tôt, c'est-à-dire en anticipant la demande. Cet objectif, pour être atteint, demande un effort d'expression et de présentation

Accès à la brochure : Par le service Ecoute-familles et par demande écrite adressée à l'UNAFAM - participation de 5 euros

Principaux axes :

- Le respect de l'adolescent, de ses mouvements émotionnels et l'intervention lorsqu'il se met en danger
- L'évaluation du lien entre des manifestations parfois banales et les troubles pouvant exprimer une pathologie débutante comme les tentatives de suicide, les conduites addictives, les premiers épisodes maniaco-dépressifs, psychotiques ou schizophréniques
- Les sentiments douloureux exprimés par les parents, liés aux changements inquiétants de l'adolescent : du déni à la fuite en avant, de la colère au désespoir
- L'impact du mal être de l'adolescent sur toute la famille qui vit alors dans une spirale d'angoisse et se replie sur elle-même
- La crise et les parcours de soin

La brochure reprend aussi les idées fausses les plus répandues sur l'adolescent et donne de vraies réponses

Intérêt en terme d'innovation : Expliquer avec des mots simples la complexité des processus psychiques de l'adolescent et l'apparition d'états pathologiques

Bibliographie : Fiche de présentation brochure « Votre adolescent vous inquiète ? »

Pour en savoir plus : Association UNAFAM - Siège national : 12 villa Compoint – 75017 Paris - tél : 01 53 06 30 43

b) Formation et insertion professionnelle

<h3>Centre d'adaptation à la vie active (CAVA)</h3>
--

A C T I S

Action d'insertion socioprofessionnelle en direction des usagers de la psychiatrie présentant des troubles mentaux chroniques

Promoteur :

Conseils Municipaux de Fâches-Thumesnil, Lezennes, Ronchin, Templemars, Vendeville en partenariat avec le 21ème secteur de psychiatrie de la banlieue Est de Lille (EPSM)

Objectif :

- Promouvoir l'intégration et l'autonomie des personnes handicapées dans la cité
- Permettre aux usagers de la psychiatrie présentant des troubles mentaux chroniques de découvrir le monde du travail hors milieu protégé

Modalités de réalisation :

- Création en 1987 par la municipalité de Fâches-Thumesnil de l'Association pour la promotion du Centre d'Adaptation à la Vie Active (C.A.V.A.) destinée à recevoir des personnes handicapées pour des raisons de troubles mentaux dans la limite de quinze personnes en plus des personnes en difficulté sociale de la commune
- Mise en place et création, dans la même association, par la ville de Fâches-Thumesnil d'un atelier protégé IRIS, entreprise spécifiquement ouverte aux personnes handicapées, dont 20 % de personnes souffrant de troubles psychiques
- Engagement des villes de la communauté urbaine en 1997 en faveur de l'intégration de personnes handicapées en adoptant une charte commune définissant les orientations de leur future action locale ou intercommunale

Intérêts en terme d'innovation :

- Etablir un partenariat entre un service de psychiatrie et des conseils municipaux dans l'objectif de créer des structures de soins et de prévention intégrées dans le tissu urbain et **avec l'aide des municipalités**
- Axer ce partenariat sur la réhabilitation par le travail, avec mise en place d'un jumelage de plusieurs structures issues de champs différents : le champ sanitaire avec l'atelier thérapeutique, le champ social avec le C.A.V.A. et l'atelier IRIS qui servent de passerelle avant l'entrée en milieu ordinaire de travail
- Formaliser ces engagements par l'adoption d'une charte commune

Modalités de fonctionnement :

Moyens : Les villes – les Directions du Travail, de l'Emploi et de la Formation Professionnelle (attribution de salariés en CES aux municipalités) – l'AGEFIPH – l'EPSR (favorise l'emploi et le maintien des personnes handicapées en milieu ordinaire de travail) – le 21ème secteur de psychiatrie de l'EPSM Lille Métropole

Fonctionnement du projet :

Public accueilli : trente personnes souffrant ou ayant souffert de troubles psychiques, en recherche d'emploi et dans une situation stabilisée sur le plan médical

Durée de l'action : dix-sept mois

Prise en charge d'un mois au C.A.V.A. – quatre mois d'essai en CES dans une municipalité – prolongation de deux fois six mois en CES quand l'essai est concluant – suivi médical, social et familial tout au long de l'action – travail à partir de contrats d'objectifs

Sensibilisation – Formation des tuteurs :

- Sensibilisation au fait mental auprès des différents intervenants : communes et chefs de service

- L'intervention auprès des chefs de service comporte une présentation du projet et un repérage de tuteurs (volontaires) qui accompagneront les salariés en CES

- Mise en place de Comités de pilotage de l'action avec participation d'un psychologue-superviseur

Bibliographie :

Brochure ACTIS – CAVA-IRIS Fâches-Thumesnil – septembre 2000

Pour en savoir plus :

Atelier IRIS - Président M. REGNIER - 217 rue Carnot -59155 Fâches-Thumesnil

tél : 03 20 97 92 92 - fax : 03 20 97 92 29

Centre d'Apprentissage par le Travail Bastille

Promoteur :

Société Parisienne d'Aide à la Santé Mentale, affiliée à la Fédération des Croix Marine.
Accueil soumis à la décision de la COTOREP

Objectifs :

Structure professionnelle d'insertion et de formation qui procure du travail à des personnes handicapées souffrant de troubles psychiques. Adultes et responsables, ces personnes âgées de 18 à 60 ans ont toutes un projet pouvant aller jusqu'à l'insertion en milieu ordinaire

Intérêts en terme d'innovation :

Pour parvenir à une insertion professionnelle et sociale, le CAT Bastille offre

- Des actions de formation personnalisées
- Un travail au sein de différents ateliers
- Des stages en entreprises
- Une participation à la vie du quartier, de la cité
- La possibilité d'être représenté ou élu dans une commission d'expression des travailleurs (Comité de Gestion et d'Information des Travailleurs Handicapés)

Fonctionnement :

- Un atelier de façonnage
- Un restaurant, une cafétéria et des salles de réunion
- Une unité de bureautique
- Un atelier de prestations en entreprises

Pour en savoir plus :

CAT Bastille 27 – 29 rue du Faubourg- Saint Antoine - 75011 Paris

tél 01 53 17 13 50 – fax 01 43 47 47 61

Directeur Pierre DROMARD - Médecin Dr Joseph TORRENTE

Siège social : SPASM - 31 rue de Liège - 75008 Paris

tel 01 43 87 60 51 – fax 01 42 94 91 35

Président Docteur Jean-Louis ARAMAND-LAROCHE

Directeur Général Pascal CACO

Centre d'Insertion Sociale et Professionnelle Jean Caurant : Centre d'Aide par le Travail – Foyer d'hébergement – Service d'accompagnement

Intérêt en terme d'innovation : trois structures pour une bonne complémentarité

Accès au service pour le public : Parcours d'admission (deux à trois mois) : acte de candidature- entretien de présentation réciproque – entretien médical – semaine de contact-bilan- commission d'admission

Période d'essai (trois mois) : construction d'un projet réaliste qui organise les objectifs de son parcours et envisage les modalités de son orientation. En fin de période d'essai : évaluation du candidat et confirmation de l'embauche au CAT ou séjour au Foyer

Objectifs :

- Reconnaître la personne comme un sujet à part entière et responsable
- Permettre à la personne sujette à des troubles psychiques d'élaborer un projet de vie et/ou de travail, se ré-entraîner aux habiletés sociales et professionnelles avant de réaliser son insertion

Modalités de fonctionnement : Programme du parcours au Centre Jean Caurant sur deux ans. Orientation, réalisation de l'insertion sur un an.

Le Centre d'Aide par le Travail met à disposition des personnes un ensemble de moyens pour élaborer et réaliser leurs projets d'insertion : redécouverte des réalités d'entreprises, du rythme de travail, du service au client, du travail d'équipe. Ce ré-entraînement s'effectue à travers : différents ateliers sur site, séquences de travail en entreprise, animations préparatoires à l'emploi

En fin de séjour, un accompagnement à la recherche d'emploi est proposé

Le Foyer d'hébergement : Ré-entraînement à la vie sociale autonome par des animations incitatives, des « stages de vie indépendante » dans « un studio-relais » en ville

Le Service d'accompagnement à la vie sociale favorise le maintien ou le développement des acquis d'insertion : un programme de soutien personnalisé en externat concerne les démarches sociales et administratives , l'entretien et l'équipement de l'habitat, la vie sociale et culturelle, les relations avec l'environnement...

Bibliographie : « Votre désir : l'insertion – Notre rôle : vous en donner les moyens » CISP Jean Caurant

Pour en savoir plus : CISP Jean Caurant – 2 rue Pablo Neruda - 92 BAGNEUX –
tél : 01 47 46 01 50 - fax : 01 47 46 15 19 – [http : //www.jeancaurant.free.fr](http://www.jeancaurant.free.fr)

Coopératives sociales d' Italie

Promoteur : Initiatives citoyennes Italiennes

Modalités de réalisations :

Les coopératives sociales sont nées dans les années 70 en Italie, elles sont l'expression d'initiatives de citoyens désireux de combattre les marginalités sociales nées du chômage, en développant l'insertion professionnelle et sociale des publics désavantagés

Objectifs :

- Rechercher l'intérêt général de la communauté pour la promotion humaine et l'intégration sociale des citoyens. Les habitants et plus particulièrement ceux en difficulté sont les principaux bénéficiaires de cette activité
- Poursuivre des objectifs sociaux au travers d'un système économique non orienté vers le seul objectif du profit. Des entreprises capables de fonctionner avec les règles du marché mais orientées vers une démarche solidaire
- Faire de ces entreprises des outils d'éducation et de développement social

Modalités de fonctionnement : Pour bénéficier de la réduction des charges correspondant à leur statut, les coopératives sociales ont pour obligation de comporter au moins 30% de travailleurs « désavantagés », mais cette proportion peut être plus importante. A Trieste, par exemple, la moitié des travailleurs sont usagers des services de santé mentale. Les autres sont des travailleurs « ordinaires » attirés par la perspective d'un emploi et le mode d'organisation de la coopérative

L'articulation des services de santé mentale avec les coopératives sociales est très importante. Les patients peuvent bénéficier de « bourses de formation », attribuées par les services de santé mentale, permettant une adaptation progressive à l'emploi

Le mode d'organisation de la coopérative est participatif : assemblée générale des sociétaires (tous les travailleurs) et conseil d'administration élu

Bilan : Ces coopératives connaissent aujourd'hui un développement spectaculaire. Elles sont en 1985 au nombre de 450, dépassent les 1.000 en 1990, pour atteindre le chiffre de 2.000 en 1994. Elles font travailler 40.000 salariés et mobilisent 15.000 bénévoles et plusieurs centaines de milliers de personnes

Pour en savoir plus : www.enaip.lazio.it

Fondation Santé des Etudiants de France (SEF)

Origine : La Fondation SEF trouve son origine dans une décision prise par le congrès de l'Union Nationale des Etudiants de France en 1923. Prenant conscience très tôt de l'importance grandissante des problèmes psychiques parmi les adolescents, lycéens et étudiants, elle ouvre en 1956 la première clinique médico-psychologique pour étudiants : la clinique DUPRE à Sceaux

Partenaires : La Fondation est administrée par un Conseil Administratif de trente membres, parmi lesquels : les Pouvoirs publics (ministères de l'Education Nationale et de l'Intérieur), la Mutuelle des Etudiants de France (MNEF), le Centre National des Œuvres Universitaires (CNOUS), des Fédérations de Parents d'élèves

A noter que 2.300 salariés, 350 enseignants et personnels administratifs, nommés par le ministère de l'Education Nationale, sont au service des patients-élèves et qu'un contrat d'objectifs et de moyens a été signé entre l'Agence Régionale de l'Hospitalisation d'Ile-de-France et les sept établissements de la Fondation

Objectifs :

- concourir à la protection de la santé des étudiants, des élèves des enseignements du second degré et technique et des jeunes travailleurs susceptibles de bénéficier de l'organisation scolaire dans ses établissements
- assurer les soins nécessaires à la continuation de leurs études ou les formations générales utiles pour leur promotion sociale assorties, le cas échéant, de tous moyens de formation professionnelle

Moyens d'actions :

- étude des problèmes concernant la protection et la santé des jeunes
- information et prévention en faveur de la lutte contre les maladies
- création et gestion des établissements et des services

Intérêts en terme d'innovation :

- propose aux jeunes malades une prise en charge tant sur le plan sanitaire que sur le plan pédagogique
- met à leur disposition des équipes médicales et pédagogiques
- évite aux jeunes gens victimes de la maladie ou du handicap une rupture scolaire ou universitaire, grâce à sa double mission sanitaire et pédagogique et son approche globale des problèmes

Charte pour la Santé des Adolescents : La Fondation SEF a été le principal artisan de l'élaboration de cette charte destinée à sensibiliser davantage le monde politique, médical et associatif aux problèmes spécifiques de la jeunesse

Bibliographie : Une offre, soins et études, pour l'avenir des jeunes

Pour en savoir plus : Marie-José BAILS, Présidente de la Fondation SEF –
8 rue Emile Deutsch de la Meurthe - 75014 Paris - tél 01 45 89 43 39 - fax 01 45 89 10 64

Messidor

Promoteur :

Vincent VERRY, Président fondateur

Modalités de réalisation :

Entreprise de transition fondée en janvier 1975, basée en Rhône-Alpes
Gestion de Centres d'Aide par le Travail (dépendant du ministère de la Solidarité) et
d'Ateliers Protégés de **transition** (dépendant du ministère du Travail)

Objectifs :

- Aider à l'insertion en milieu professionnel en utilisant le travail protégé pour donner à ces personnes un statut de travailleur rémunéré
- Faire passer la personne de la dépendance à une volonté de prendre sa vie en main, avec une contractualisation entre Messidor et la personne handicapée

Public accueilli :

Adultes avec une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé pour maladie mentale attribuée par la COTOREP, ayant tous vécu des temps de « maladie mentale » avec hospitalisation ou non et étant stabilisés

Intérêts en terme d'innovation :

Méthodologie d'insertion par interaction des champs de l'économique et du social avec :

- mise en situation de travail productif
- mobilisation et soutien de la dynamique d'insertion

Cinq principes fondamentaux :

- offrir un travail économiquement utile, **passerelle** vers le milieu protégé
- être un lieu de **transition** vers le milieu ordinaire de travail
- privilégier les activités de service orientées directement vers la clientèle
- pratiquer un management participatif : petites unités de travail fonctionnellement autonomes
- être exemplaire et reproductible (essaimage)

Modalités de fonctionnement :

Pas de sélection des candidats à l'entrée

Depuis 2000, préparation à l'entrée par un sas d'évaluation, de réentraînement et de (re)mobilisation dénommé PRAIRIAL

Fonctionnement : stage d'évaluation de quinze jours avant orientation vers une unité de réentraînement ou de production.

Construction de parcours individuels à partir des divers modules en fonction des différents besoins de chacun, avec possibilité d'interruption et de nouvel essai si nécessaire

Travail en réseau avec le secteur psychiatrique et des associations d'accompagnement social ou culturel, au coup par coup, sans cadre institutionnel ni convention

Moyens :

Capacité d'accueil actuelle : 300 travailleurs handicapés dans 40 petites unités de production spécialisées dans **les activités de services** (bureautique, espaces verts, maintenance en propreté, prestation en industrie, restauration) dans trois départements : Rhône, Drôme, Isère, avec une prévision d'installation en Haute-Savoie en 2003

Moyens financiers : Le budget actuel est d'environ 60 MF dont 40 MF rapportés par la production (60 %). Subventions (20 %) versées par la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (tutelle des Centres d'Aide par le Travail), la Direction Régionale du Travail et de l'Emploi (tutelle des ateliers protégés) et l'AGEFIPH (Association de gestion des fonds pour l'insertion professionnelle des handicapés -remboursement des salaires des personnes handicapées : 20 %)

Bilan –évaluation :

30 % des personnes quittant Messidor sont réinsérées durablement en milieu ordinaire, 30 % se reprennent en main, 30 % font de petits boulots, 10 % vont en atelier protégé
Objectif de Messidor : 50 % en milieu ordinaire

Transposabilité :

Messidor a modélisé un restaurant d'insertion pouvant accueillir de neuf à douze personnes en voie de réinsertion (cuisine + service). Cette étude complète peut être transmise à un promoteur. Messidor pourrait aider à la formation de l'encadrement technique et social

Propositions pour une politique novatrice :

- Créer un statut d'entreprise de transition
- Ne pas imposer à tous le passage par la COTOREP
- Prévoir trois phases dans le parcours de réinsertion : remotivation – formation – préparation à la sortie
- Modéliser et vulgariser l'expérience de Messidor au titre de référence et non de modèle unique
- Prévoir un dispositif régional d'insertion
- Mettre en place dans chaque région une aide sous forme de bureau d'ingénierie de la réinsertion pour aider à la création de l'entreprise de transition.

Bibliographie :« Handicap psychique et Réinsertion – l'expérience de Messidor » (Dominique Arrive – René Baptiste – Georgette Beti – Thierry Brun – Marcel Emerard – Annie Escudero – Laurent Geneve – Vincent Verry)
« Itinéraires d'insertion - de la maladie mentale au travail ordinaire » de Mireille Debard (Chronique Sociale)

Pour en savoir plus : Messidor - Siège administratif : 65, route de Strasbourg - 69300 Caluire - tél : 04 78 08 16 60
Service d'aide à l'insertion : 163, Bd des Etats-Unis - 69008 Lyon - tél. : 04 78 78 34 80

Centres de pré-orientation professionnelle

Promoteurs : Associations du secteur social de l’Ile-de-France : Association Vers la Vie pour l’Education des Jeunes (AVVEJ), Association pour la Réhabilitation par le Travail Protégé (ANRTP), Association VIVRE

Motifs d’intervention : Insertion professionnelle de demandeurs d’emploi et de travailleurs handicapés, physiquement ou par une maladie mentale

Structures : Trois centres de pré-orientations spécialisées et d’évaluations approfondies qui agissent en concertation et en complémentarité en Ile-de-France

Objectifs : Accueillir un public en souffrance psychique et l’orienter par un travail en réseau dans le champ social et médico-social

Intérêts en terme d’innovation : Travail en réseau qui permet d’accompagner toute personne qui se préoccupe de son devenir professionnel, y compris pour le public spécifique des travailleurs handicapés par la maladie mentale

Public accueilli : Personnes adultes en souffrance psychique : psychoses adultes stabilisées, états limites en voie de désocialisation, névroses invalidantes ; 400 personnes peuvent être accompagnées par an ; les dispositifs de formation peuvent accueillir 90 stagiaires

Modalités de réalisation : Les deux dispositifs (préorientations spécialisées et services d’évaluation approfondie) sont des outils d’aide à la décision pour les COTOREP et les PDITH, en amont de l’insertion socio-professionnelle. Ils peuvent être complétés par un dispositif de formation continue

Modalités de fonctionnement : Dans chacun des trois centres, un pôle pédagogique (formateurs et chargés d’insertion) travaille avec un pôle médico-psycho-social (psychologues, médecins généralistes et spécialistes, assistantes de service social). Un pôle administratif et comptable complète l’équipe
Les réponses aux donneurs d’ordre sont organisées en commun par les centres, en veillant à minimiser les chevauchements géographiques

Références : M. André CHARBONNIER, Directeur du Centre RESSOURCE -Mme Elisabeth JAVELAUD ROYEZ, Directrice du Centre Robert BURON- M. François VELAY, Directeur du Centre Alexandre DUMAS

Pour en savoir plus : Centre RESSOURCE -10ter, Avenue Gambetta - 94600 Choisy le Roi
tél : 01 48 92 89 50 - fax : 01 48 92 89 59 - Géré par l’AVVEJ
Centre Robert BURON - 59, Boulevard de Belleville - 75011 Paris - tél : 01 43 14 89 10
fax : 01 43 57 63 21- Géré par l’ANRTP
Centre Alexandre DUMAS 45, rue de la Division du Général Leclerc – 94250 - Gentilly –
tél : 01 49 69 18 40 - fax : 01 49 69 18 49 - Géré par l’Association VIVRE

SOTRES

Modalités de réalisation : SOTRES, Entreprise d'Insertion par l'Economique pour personnes handicapées par une maladie mentale

Association loi 1901 créée en 1992 par des cadres d'entreprises et des parents

Partenaires :

- Entreprises et organismes : ALSTOM, ANPE, BULL, EDF-GDF, IBM-France, Groupe LAFARGE, PECHINEY, SAINT-GOBAIN, SYNAPSIS

- Associations : AREPH, ARIHM, CNEI, Croix Marine, EN-FA-SA, MESSIDOR, SPASM, UNAFAM, UREI...

Soutiens : AGEFIPH, Conseil Général des Hauts de Seine, DDASS, DDTEFP, Fonds Social Européen, Mairie de Nanterre

Clients SOTRES : ALSTOM, ANFA, AVENTIS, GESTER, LAFARGE, HUTCHINSON, IBM-France, Institut d'Histoire Sociale, LAPEYRE & GME, PECHINEY, RHODIA, SNC, TOTAL FINA ELF

Intérêts en terme d'innovation :

- Passerelle entre le monde du soin et celui du travail, le SOTRES a pour objectifs de :
- permettre à des ex-patients de devenir des salariés sous contrat à durée déterminée d'insertion d'une durée maximale de deux ans
- retrouver ou découvrir les repères de la vie en entreprise, ses réalités, ses contraintes, ses objectifs économiques
- bénéficier d'un accompagnement individualisé dans la reconstruction d'un projet de vie sociale et professionnelle
- améliorer des connaissances en bureautique à travers l'exécution des commandes de clients, leur variété, leur complexité

Une orientation définie : Entreprise d'Insertion par l'économique, SOTRES appartient au milieu ordinaire du travail. Sont donc accueillies des personnes reconnues « travailleurs handicapés » par la COTOREP- ou en invalidité Sécurité Sociale au taux minimum de 2/3 – ayant une orientation vers le milieu ordinaire

Résolument tourné vers une réadaptation à l'emploi, le parcours d'insertion a un impact thérapeutique incontestable ; 60% des personnes s'insèrent professionnellement à travers un CDI, un CES ou un CDD

Pour en savoir plus : SOTRES - 28 boulevard du Couchant - 92000 Nanterre-
tél 01 41 20 99 37 – fax 01 41 20 99 40
e-mail : ma.renolland@wanadoo.fr

Treize voyages

Promoteur : Association de tourisme, entreprise d'insertion

Objectif : Réinsertion professionnelle de personnes en difficulté, par apprentissage, en proposant des contrats de travail à durée déterminée d'insertion en tourisme sur les fonctions de forfaitiste - vendeur

Intérêts en terme d'innovation : Des personnes venant d'horizons différents (RMI, SDF, toxicomanes psychiquement fragiles ou instables, etc..) ont le statut de salariés dans une entreprise d'insertion, sont progressivement mises dans les conditions du monde du travail et effectuent l'apprentissage d'un métier à leur rythme

En outre le respect de l'autre, le sentiment d'égalité, l'écoute se retrouvent comme éléments constitutifs du sentiment de chaque salarié d'être une personne prise dans sa globalité

Enfin, le niveau des salariés en fin d'apprentissage est de bac + 2, objectif exceptionnel pour une entreprise d'insertion

Mode de réalisation : Association de tourisme agréée par la Préfecture d'Ile-de-France. Une caution bancaire est prise en charge par le Fonds Mutuel de Solidarité de l'Union Nationale des Associations de Tourisme (F.M.S. Unat), organisme auquel TREIZE VOYAGES adhère depuis le 14/10/1997

Mode de fonctionnement :

Moyens en personnel : quatre salariés permanents dont deux sont responsables de l'encadrement et de la formation des salariés en insertion

Moyens en matériel : une dizaine de bureaux, dix ordinateurs en réseau, une imprimante, un fax, un standard de dix téléphones en location, une ligne Internet

Les locaux sont mis à disposition par l'Hôpital Paul Guiraud de Villejuif

Utilisation de personnel saisonnier spécialisé pour réaliser une formule de « vacances accompagnées TREIZTIVALS » en direction de personnes autonomes mais qui nécessitent un accompagnateur : en 2001, quatorze professionnels du secteur médico-social, accompagnateurs-animateurs saisonniers pour la réalisation de 24 semaines de vacances

Public en insertion : flux de huit personnes pour l'année 2001

Procédure d'embauche : une nouvelle personne est recrutée environ un à deux mois avant la fin de contrat d'une autre

Critères de sélection : motivation, compétences d'un bon niveau de fin de 3^{ème}, implication dans le travail, adhésion au parcours d'insertion, urgence sociale

Modalités de coopération avec l'ANPE : qui permettent un bilan régulier pour chacun des salariés en insertion, l'analyse de chaque parcours, la préparation de la fin du contrat et la sortie de l'entreprise

Une convention de collaboration est en cours de réalisation, de même qu'un projet de collaboration avec l'ANPE Tourisme

Bilan et évaluation : à la sortie de l'insertion, des embauches ont été réalisées : deux en CDI, d'autres en contrats aidés tels que CES, CEC. La majorité de ces personnes ont également suivi d'autres formations complémentaires : bureautique, auxiliaire de vie, BEP vente, ...

Documentation : Etude du système d'insertion de TREIZE VOYAGES - Rapports d'activité de TREIZE VOYAGES pour 2000 et 2001

Pour en savoir plus :

TREIZE VOYAGES, siège social et établissement : 5, rue Guillaume Colletet - 94150 RUNGIS - tél : 01 46 86 44 45 - fax : 01 46 86 79 75 – e-mail : 13voyages@wanadoo.fr
Responsables : M. Eric PIEL, Président - M. Bruno MENEZ : Directeur Technique et Commercial

c) Tutelles et Curatelles

ARIANE – PARIS

Modalités de réalisation : Association tutélaire fondée en novembre 1993 sous l'égide de l'UNAFAM

Promoteur : L'association a été fondée et est gérée par des familles de malades mentaux souffrant de handicap psychique

Objectif : Protection de ces patients, de leur vie quotidienne et gestion de leur patrimoine

Public accueilli : Tout patient adulte confié à l'Association par les Juges des Tutelles (mesures d'Etat, mesures civiles)

Intérêts en terme d'innovation : Outre une gestion patrimoniale, Ariane-Paris assure un suivi de la vie quotidienne des majeurs en se déplaçant à domicile et en les accompagnant dans leurs démarches

Ariane-Paris renseigne, conseille les familles et organise à leur intention des réunions d'information

Missions :

- Veiller à ce que les ressources de chaque majeur soient utilisées pour subvenir à ses besoins et que son patrimoine soit sauvegardé, notamment en ce qui concerne son logement et ses meubles
- Faire (ou aider à faire) les démarches administratives pour obtenir les allocations, prises en charge et secours auxquels il a droit
- Trouver un hébergement le cas échéant
- Assurer le suivi avec le corps médical et l'alerter en cas de nécessité
- Régler en son nom les dépenses et les dettes, faire les déclarations fiscales et autres, les placements de son patrimoine
- Assurer les contacts avec les organismes sociaux et les juges de tutelles
- Renseigner et conseiller les familles lors de la demande d'une mesure de protection auprès d'un juge des tutelles
- Organiser des réunions d'information en direction des familles sur les problèmes patrimoniaux (assurances, allocations, mesures à obtenir du juge des tutelles, ...)

Modalités de fonctionnement :

- Une dizaine de bénévoles, anciens professionnels des secteurs juridique, fiscal, médical et social
- Une professionnelle, déléguée à la tutelle, aidée de plusieurs assistants et d'un secrétariat
- Une équipe de visites à domicile

Moyens : Financement : Rémunération par la DDASS des mesures d'Etat - Cotisations et dons des adhérents - Contrats « aidés » pour les assistants et le secrétariat - **Aucune subvention n'est accordée jusqu'à présent**

Bilan –évaluation : Le nombre d'adhérents reste constant, à hauteur de 165
Le nombre des mesures gérées : 65 (dont 44 mesures d'Etat) fin 1999 – 118 fin 2000 - 162 (dont 130 mesures d'Etat) fin 2001/début 2002

Pour en savoir plus :

M. William BOWEN, Président

Mme Claude GUITTET-BOUVET, Vice-Présidente

M. Bernard LAUDE, Secrétaire Général

ARIANE-PARIS - 11, rue des Prairies - 75020 Paris - tél. : 01 43 58 86 86

Le Service des Tutelles de la Ville de Strasbourg

Promoteur : La ville de Strasbourg

Accès au service pour le public : Le Juge des Tutelles

Objectif : La prise en charge de la personne dans sa globalité

Intérêts en terme d'innovation : Le Service des Tutelles de Strasbourg dépend d'une collectivité territoriale. La ville de Strasbourg est la seule ville en France à disposer d'un service de Tutelles aux majeurs protégés, dont les missions sont généralement assurées par des associations. Du fait de son appartenance à une collectivité territoriale, il peut obtenir le concours de tous les services municipaux (bureau d'hygiène, service transport, santé, contentieux, domaine, salubrité, désinfection). Il intervient en partenariat avec le trésorier principal municipal garantissant ainsi le respect de la règle de la séparation de l'ordonnateur des dépenses et du comptable, le trésorier procédant au contrôle des dépenses et recettes

Modalités de réalisation : Ce service a une existence centenaire, ceci en raison de la loi locale applicable en Alsace. C'est en vertu de la loi locale du 17 avril 1899, applicable dans les trois départements de l'Est (Bas-Rhin, Haut-Rhin et Moselle) et relative à l'exécution du code civil local, que le Conseil Municipal (C.M.) de Strasbourg décida le 3 janvier 1900, la création d'un office municipal des orphelins. Constatant que cet office ne parvenait pas toujours à trouver des tuteurs et curateurs compétents, le C.M. de Strasbourg crée la fonction de tuteur général municipal

Modalités de fonctionnement : Le tuteur agit sous le seul contrôle du juge des tutelles qui l'a désigné. Au sein de la Direction de l'Action Sociale, le service des tutelles est depuis 1997 un service à part entière. Les actions du service s'exercent dans le cadre d'un mandat et sont régies par des textes réglementaires. Le service assure l'accompagnement social personnalisé de chaque majeur protégé

Les mesures de protection sont conduites par le service selon quatre axes : l'axe social, l'axe administratif, l'axe financier et l'axe juridique

Bilan et évaluation : 346 dossiers dont 42 sortis en 2000 - Diminution des dossiers en raison :

- de la réorganisation du service lié au passage de la durée de travail à 35 heures
- du nombre important de dossiers sortis, 32 décès et 10 mainlevées
- de l'évolution dans la complexité des situations

Bibliographie : « Le Service des tutelles » bilan 2000 - Direction de l'Action Sociale Strasbourg

Pour en savoir plus : Mr BOHN tuteur général municipal ville de Strasbourg - Centre administratif - 1 place de l'Etoile - 67070 Strasbourg - tél 03 88 60 90 90

3) Exemple d'implication d'élus :

<p style="text-align: center;">Comité d'Initiative et de Consultation d'Arrondissement CICA Paris 20ème</p>
--

Modalités de réalisation : Le 18 mai 2000 les associations membres de la commission de coordination du 20^e arrondissement de Paris ont décidé de débattre de **la santé mentale** en CICA (outil de consultation mis en place par la loi PML de décentralisation de 1982 s'appliquant aux communes de Paris, Marseille et Lyon)

Modalités de fonctionnement : Marie-France GOURIOU, Conseillère de Paris et Déléguée à la Vie associative auprès du Maire du 20^eme, a conduit pendant près de dix-huit mois un travail de réflexion avec les acteurs compétents : représentants d'usagers, familles d'usagers, associations et professionnels concernés

Huit thèmes ont été retenus :

- La prévention, soins et urgences (urgences psychiatriques, sectorisation)
- La souffrance psychique des adolescents
- La précarité : alcoolisme et conduites addictives
- la petite enfance
- L'ethnopsychiatrie
- Les personnes âgées
- Les tutelles et curatelles
- Les mesures générales : la CMU et la couverture complémentaire, l'accès aux loisirs et à la culture pour tous

Le premier constat établi par ce groupe de travail réunissant environ 120 personnes est le manque d'information sur les troubles psychiatriques peu connus du grand public, objet de honte et de peur renvoyant souvent les patients concernés à des situations d'exclusion

Réalisation : La rédaction d'un livre blanc par Marie-France GOURIOU sur la Santé mentale, préfacé par Bernard KOUCHNER, Ministre Délégué à la Santé, a permis de présenter un inventaire de l'existant afin de mettre en évidence les carences et les besoins en matière de prévention, d'accueil et de réinsertion des malades. L'objectif a été de formuler des propositions- dont certaines ont été relayées par le Député de Paris, Maire du 20^eme Michel CHARZAT, auprès des ministres compétents- afin que changent dans notre pays certaines règles d'accès aux soins et d'aide à la réinsertion en faveur de patients qui ont droit au respect de leur dignité

Bilan et évaluation : Cette situation a été débattue en réunion plénière du CICA le 4 octobre 2001 (réunissant plus de deux cents personnes) et la réflexion se poursuit au travers d'une mission parlementaire confiée à Michel CHARZAT par Madame Ségolène ROYAL, Ministre Déléguée à la Famille, à l'Enfance et aux Personnes handicapées

Pour en savoir plus : Marie-France GOURIOU Conseillère de Paris déléguée auprès du Maire du 20^eme à la vie associative – Stéphanie VÉRON Collaboratrice – Mairie 20^eme – 6 Place Gambetta – 75020 Paris – tél : 01 43 15 20 59

ANNEXE 5

Bibliographie indicative

1. AZEMA Bernard, BARREYRE Jean Yves, CHAPIREAU François, JAEGER Marcel. *Classification internationale des handicaps et santé mentale*, CTNREHI, GFEP – Paris, 2001
2. BAILLON G., *Appel de Bondy –un an après-*, Centre psychiatrique de Bondy, mars 2000-mars 2001 – site internet : appelbondy2000@aol.com
3. BOISGUERIN B, CASADEBAIG F, QUEMADA N, *Enquête nationale sur la population prise en charge par les secteurs de psychiatrie générale, les cliniques psychiatriques privées et les établissements de post-cure*, INSERM, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité et OMS, 1999
4. BUNGENER Martine, *Trajectoires brisées, familles captives : schizophrénies à domicile, la construction incessante d'un équilibre toujours précaire*, Rapport de recherche CNRS, Ed CERMES, 1994
5. Centre Collaborateur de l'OMS France, *La santé mentale en population générale*, Image et réalité, Lille juin 2001
6. CHAPIREAU François, CONSTANT Bernard. *Le handicap mental chez l'enfant*, ESF Paris, 1997
7. CONFERENCE de CONSENSUS, *stratégies thérapeutiques à long terme dans les psychoses schizophréniques*, ANDEM, FFP, UNAFAM, 1994
8. DEMONET Roland, MOREAU De BELLAING Louis, *Déconstruire le handicap*, Ed du CTNREHI – Paris, 2000
9. FARDEAU Michel, *Comme vous, comme nous, tout simplement : Sur une analyse comparative et prospective du système français de prise en charge des personnes handicapées*, Rapport au Ministère de l'Emploi et de la Solidarité et au Secrétaire d'Etat à la Santé et aux Personnes Handicapées, 2000
10. JAEGER Marcel, *l'Articulation du sanitaire et du social : travail social et psychiatrie*, Ed Dunod, 2000
11. JOLIVET Bernard, *Parcours du sanitaire au social*, Ed Frison Roche, 1995
12. JOLY Pierre, Rapport pour le Conseil Economique et Social sur *Prévention et soins des maladies mentales – bilan et perspectives*, 1997
13. KANNAS Serge, *Etude d'impact d'un service mobile d'urgence médico-psychologique sectorisé comme alternative au traitement des urgences psychiatriques*, Rapport INSERM, 1994-98

14. KOVESS V., LOPEZ A., PENOCHE J.C., REYNAUD M., *Psychiatrie années 2000, Organisations, évolutions, accréditation*, Ed Flammarion, coll Médecine-sciences, 2000
15. LAROQUE Geneviève, Rapport du groupe de travail sur *Le vieillissement des personnes handicapées*, Ministère du Travail et des Affaires Sociales, 1997
16. Livre blanc des partenaires de Santé Mentale France, *Pour une association d'usagers de la psychiatrie, de soignants et de responsables du social dans la cité*, juin 2001
17. Livre blanc sur la santé mentale du CICA 20ème, *Accompagnement des personnes en souffrance psychique pour améliorer leur vie et celles de leurs proches*, octobre 2001
18. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, *La Politique française en Direction des personnes handicapées*, 2000
19. PIEL E., ROELANDT J.L, *Rapport de la Psychiatrie vers la santé mentale*, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, juillet 2001
20. Rapport ministériel du groupe de travail sur *L'évolution des soins en psychiatrie et la réinsertion des malades mentaux*, Ministère des Affaires Sociales de la Santé et de la Ville, 1995
21. RISSELIN Patrick, *Handicap et citoyenneté au seuil de l'an 2000*, ODAS Ed – Paris, 1998.
22. Site internet du ministère de l'emploi et de la solidarité : www.emploi-solidarite.gouv.fr : rapports récents, dossiers d'actualité sur le handicap (pôle social) ou la santé mentale (pôle santé)
23. STICKER Henri-Jacques, *Pour le débat démocratique : la question du handicap*, Ed du CTNERHI – Paris, 2000
24. UNAFAM, *Les troubles psychiques*, Coll Repères à l'usage des familles, 1998
25. VERRY Vincent, *Santé Mentale et Travail*, Ed des deux continents, 1994
26. VIDON Gilles, *La réhabilitation psychosociale en psychiatrie*, Ed Frison Roche, 1995
27. VIDON Gilles, *Les schizophrénies en France*, Ed Frison Roche, 2000



***Nous tenons à remercier nos collaboratrices Stéphanie VÉRON
et Françoise DAVID qui se sont investies dans la réalisation de ce rapport***