

PLAN POUR

L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP PSYCHIQUE DANS LA CITE

Le présent document a pour objet d'exposer les spécificités des mesures d'accompagnement qui répondent aux besoins des personnes handicapées psychiques vivant dans la cité.

LA NATURE DE L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES HANDICAPEES PSYCHIQUES

Les personnes handicapées psychiques sont à la fois malades et en situation de handicap.

Les maladies et les incapacités qui en sont la conséquence prennent des formes diverses selon les personnes. En outre, l'intensité des troubles varie tout au long de la vie.

Pour ces personnes, la maladie et le handicap sont inséparables. Par contre, les professionnels et les services susceptibles d'intervenir dans ces deux domaines pour apporter une aide sont le plus souvent différents.

L'accompagnement dont il sera question ici a pour objet de réunir ces différents acteurs et de les mettre au service de la personne dans son cheminement, parfois difficile et douloureux, vers l'autonomie. Cette recherche d'autonomie devra être considérée comme un objectif en soi, quelle que soit l'évolution de la situation.

Pour ce qui est des soins, l'organisation de la médecine en France fait l'objet d'une réflexion constante de la part des pouvoirs publics et des professionnels. L'organisation actuelle de la psychiatrie reste fondée sur trois éléments principaux : l'hôpital, le secteur et la médecine de ville dont le financement est assuré par le budget de l'Assurance Maladie. L'Unafam milite pour que les réformes en cours, tendant à rapprocher les soignants des usagers, se poursuivent dans le sens des objectifs indiqués et pour que les suivis thérapeutiques soient assurés, y compris lors des urgences et des crises.

Du point de vue social dans la cité, depuis la fermeture des « asiles » qui constituaient l'organisation de l'époque, l'inadaptation des personnes handicapées psychiques à la vie en société demeure une réalité difficile à vivre pour les intéressés. Ce problème n'a, jusqu'à présent, donné lieu à aucune réponse d'ensemble de la part des pouvoirs publics et des professionnels. C'est pourquoi l'Unafam a cherché avec ses partenaires du Livre Blanc, publié en 2001, à mener cette réflexion et à proposer des solutions.

Le statut de "personne handicapée psychique" est un moyen de faire exister la population en cause indépendamment mais solidairement des autres handicaps, moteur, sensoriel et intellectuel.

La reconnaissance de la situation particulière de ces personnes implique celle de leur extrême fragilité et de leur incapacité partielle ou totale à vivre autonomes et à faire valoir leurs droits. Dans ces conditions, le travail en milieu ordinaire reste difficile. Leurs capacités intellectuelles peuvent rester élevées mais, momentanément ou durablement, il leur est devenu impossible de les mettre en œuvre dans les conditions de la vie courante.

La perte d'autonomie qui en résulte peut aller jusqu'à l'impossibilité de réaliser ou de contrôler les actes les plus élémentaires et les plus nécessaires avec toutes les conséquences qui peuvent en découler. Elle s'accompagne d'un mal-être et d'une souffrance qui, pour n'être pas toujours visibles, n'en sont pas moins difficiles à supporter ; d'abord par les personnes concernées mais aussi, d'une certaine manière, par leur entourage, surtout pendant les périodes de crise.

Les proches de ces personnes ne peuvent assurer, seuls, la totalité de l'accompagnement nécessaire. D'abord, parce que pour la personne handicapée adulte, les membres de la famille ne sont pas nécessairement les mieux placés pour les aider dans leur recherche d'autonomie. Ensuite, parce que cet accompagnement devra un jour être assuré hors du cercle familial d'origine.

L'expérience montre que ces personnes ont absolument besoin, à des degrés divers, d'un accompagnement structuré qui doit être adapté en permanence, comme il est indiqué ci-après.

Les solutions qui sont décrites ici s'inspirent d'initiatives éparées, réussies mais trop rares, dues tantôt au corps médical, tantôt aux services sociaux de l'Etat ou des collectivités territoriales, tantôt à des associations. Le financement provient de budgets publics, principalement des départements et des caisses d'allocations familiales.

Le présent document s'attache à présenter les solutions préconisées pour les adultes. Un document de même nature présentera les solutions préconisées pour les mineurs et les adolescents.

En résumé, l'accompagnement doit permettre la réalisation de six objectifs

- 1) **Permettre l'accès à des soins spécialisés.**
- 2) **Garantir à la personne des ressources suffisantes.**
- 3) **Assurer un hébergement adapté.**
- 4) **Mettre en place un accompagnement destiné à accueillir la personne et à favoriser, au maximum, sa recherche d'autonomie et d'intégration sociale.**
- 5) **Si nécessaire, mettre en place une protection juridique.**
- 6) **Si l'état de la personne le permet, lui donner des possibilités d'insertion vers des activités, pouvant aller jusqu'au travail.**

Ces six éléments constituent un tout dont la mise en œuvre sera orientée en fonction de l'évolution de la situation et de la volonté de la personne par le service d'accompagnement cité en 4, pivot du dispositif.

L'objectif général est **d'assurer la continuité** des prestations au service de la personne.

Les élus sont obligatoirement impliqués dans ce dispositif qui assurera une fonction essentielle de prévention.

Pour permettre la mise en œuvre coordonnée de ces six éléments, l'Unafam demande donc que soit organisée, dans le prolongement des services sociaux classiques ou dans le cadre d'une spécialisation de ceux-ci, la généralisation des services d'accompagnement et d'accueil adaptés aux personnes handicapées psychiques.

Le terme « adapté » n'est pas un détail. Il implique que ces services possèdent une spécialisation, non seulement dans la fonction d'accompagnement individualisé, mais également dans la fonction d'accueil collectif dont il convient de définir la nature en fonction des particularités du handicap psychique.

Ces deux fonctions (accompagnement et accueil) seront utilement associées dans un même ensemble que l'on pourra désigner sous le sigle SAVS / Club. Néanmoins, dans l'exposé qui suit, il est apparu utile de distinguer les deux logiques, d'abord parce que les réalisations actuelles démontrent que les deux services peuvent exister séparément (sans jamais être exclusifs l'un de l'autre) et ensuite parce qu'il paraît intéressant de ne pas perdre la richesse des deux types de structures.

La présentation qui suit distingue les six objectifs mais les replace toujours dans le dispositif global afin de ne jamais perdre de vue que les institutions et les organisations sont bien au service de la personne dans sa continuité.

- 1 - PERMETTRE L'ACCES A DES SOINS SPECIALISES

Avant-propos

Les troubles psychiques ont des formes très variées.

Les structures de soins qui existent sont en pleine mutation. Autrefois concentrées dans de grands hôpitaux, elles sont aujourd'hui de plus en plus réparties sur le territoire pour être plus proches des populations à soigner, vivant désormais essentiellement dans la cité.

L'Unafam milite en faveur de cette évolution et pour une meilleure prise en compte des urgences.

Les signes de l'arrivée des troubles peuvent être très divers :

Mon fils (ma fille), mon frère (ma sœur), devient triste, renfermé(e).
Il (elle) ne fait plus rien, il (elle) fait le vide autour de lui (d'elle).
Il lui faut tout, tout de suite.
Il (elle) s'habille maintenant n'importe comment.
Il (elle) fait indéfiniment les mêmes gestes.
Sa chambre est dans un désordre inimaginable.
Il (elle) se met à fréquenter des gens inconnus.
Il (elle) ne mange plus ou au contraire trop.
Il (elle) dort à contre temps....

L'apparition des troubles peut être progressive, presque insidieuse, notamment au moment de l'adolescence, en famille ou à l'école. Dans ce cas, il est difficile de discerner leur importance. C'est l'accumulation des signes, leur fréquence et leur durée qui provoqueront l'attention.

Elle peut aussi être brutale, lors d'une crise, d'une fugue ou d'une tentative de suicide que rien ne laissait prévoir. Les troubles graves sont ceux qui demeurent dans la durée.

Parmi les signes qui, associés, paraissent les plus significatifs, on peut citer : le repli affectif, le refus de contact, une certaine indifférence qui porte à l'isolement, des difficultés nouvelles de concentration, la fuite dans l'imaginaire, la diminution des performances habituelles, les troubles du sommeil, la succession d'une hyper activité à une profonde apathie, les crises d'angoisse, les phobies paralysantes avec ou sans idées délirantes, ...

Plusieurs consultations auprès d'un médecin pourront permettre d'avancer dans un diagnostic qui, il faut le savoir, pourra rester difficile à définir avec précision. En effet, certains troubles, en particulier chez les jeunes, peuvent être momentanés ; en outre, les médecins souhaiteront parfois se donner du temps avant de se prononcer.

Dans le domaine des troubles psychiques, l'accès aux soins reste difficile

La personne qui souffre de ces troubles a naturellement des réticences et peut refuser de consulter. Par ailleurs, l'image de la santé mentale dans le public en général ne facilite pas cette acceptation. L'entourage ne doit pas hésiter à demander conseil.

Le rôle des proches est délicat mais très important. Il importe de dé-dramatiser les situations autant que possible et de trouver une aide durable auprès de professionnels avertis et auprès d'autres familles, à l'Unafam, par exemple. Ce n'est pas aisé et il faut parfois « chercher » longtemps, mais cette aide est indispensable car faire face aux troubles psychiques dans la durée implique un apprentissage.

Où s'adresser ?

Le médecin de famille pourra être de bon conseil et aider à convaincre la personne concernée de rencontrer un psychiatre, soit en cabinet libéral, soit dans un Centre Médico-Psychologique, unité de base de la psychiatrie publique.

L'organisation de la psychiatrie en France fait l'objet d'un résumé en annexe 1.

Les situations de crise

En cas d'urgence, on peut appeler divers services :

Le Samu, au 15.

Le CMP du secteur,

L'hôpital général,

Un service, de type SOS médecin, en précisant bien ce dont il s'agit.

En cas d'extrême urgence, les pompiers ou la police.

Il est évident qu'il y a intérêt à disposer des numéros de téléphone et des informations nécessaires par anticipation.

Dans le cas des troubles psychiques, la crise revêt un sens particulier

Elle peut intervenir, soit au début comme un signe révélateur, soit ensuite comme une réaction à un changement d'environnement ou de traitement. Dans tous les cas, elle s'accompagne d'une grande angoisse chez les patients. L'attitude de l'entourage est essentielle : il faut s'efforcer de rester calme et de faire admettre à la personne en cause, par la parole, son besoin d'être aidée par des professionnels spécialisés.

Il faut indiquer ici le sens positif que les hospitalisations peuvent parfois revêtir.

Il s'agit de fournir à la personne en difficulté la zone de récupération qui lui est nécessaire. Le plus souvent elle reconnaîtra elle-même a posteriori qu'elle en avait besoin même si, au moment de la crise, le déni de la nécessité des soins est quasi général.

L'hospitalisation pour troubles psychiques reste une action délicate. Sa réalisation est d'autant moins difficile que les professionnels qui interviennent ont l'habitude de travailler ensemble dans le secteur de la santé mentale.

Outre les soins prodigués par les équipes médicales, les personnes handicapées psychiques ont souvent besoin d'un accompagnement par des psychothérapeutes. Lorsque ceux-ci sont eux-mêmes psychiatres, les questions de compétence et de remboursement de soins ne posent pas de problèmes spécifiques. Mais les effectifs de cette catégorie de soignants à double compétence sont faibles. Par ailleurs, le développement des accompagnements demandés risque d'entraîner un recours accru à ces professionnels. Il importe donc que les critères de compétence de cette profession et les conditions de financement de leurs prestations soient définis.

Financement

Le service public est essentiellement financé par l'Etat. L'hospitalisation peut donner lieu au paiement de forfaits hospitaliers. Les psychiatres privés sont, soit conventionnés sur une base forfaitaire, avec ou non honoraires libres ou non conventionnés - c'est-à-dire sans remboursement. Les cliniques sont également conventionnées ou non. Il est prudent de s'informer préalablement sur les tarifs et sur les modalités de remboursement par la Sécurité Sociale et éventuellement par les mutuelles

Le rôle de l'accompagnement dans l'accès aux soins

Naturellement, l'existence d'un service d'accompagnement rendra plus aisé l'accès aux soins lorsque ceux-ci s'avéreront nécessaires. L'expérience montre, par ailleurs, que l'accompagnement social diminue le nombre des crises et des hospitalisations.

Il est impératif que toutes les personnes qui sont en relation avec le public (personnel de l'Education Nationale, des services sociaux, des transports, des centres de formation, de la police, des prisons,...) aient été initiées à la détection de ces troubles et que le dispositif d'accompagnement social demandé soit en mesure de faciliter l'accès aux services spécialisés.

- 2 - GARANTIR A LA PERSONNE DES RESSOURCES SUFFISANTES

Avant-propos

Les troubles psychiques peuvent empêcher d'acquérir des ressources par un travail salarié. Dans ce cas, il existe des allocations compensatrices qu'il convient de solliciter.

L'Unafam milite en faveur d'une valorisation suffisante de ces allocations et d'une plus grande facilité d'ajustement du droit à ces allocations, lorsque la personne handicapée psychique commence ou arrête de travailler.

Le dispositif créateur des droits

C'est la COTOREP qui peut décider, s'il y a lieu ou non de verser une Allocation d'Adulte Handicapé (ou une pension d'invalidité accompagnée des allocations du Fonds de solidarité).

Pendant la période qui précède cette décision, de réelles difficultés peuvent apparaître dans la mesure où les recettes du Revenu Minimum d'Insertion peuvent s'avérer insuffisantes pour vivre. En outre, la décision de demander le statut de handicapé demande du temps, soit parce que la personne en cause ou ses conseillers ne connaissent pas ce statut ou, plus généralement, parce que ces mêmes personnes ne l'acceptent pas. Il est vrai que cette acceptation implique une démarche psychologique qui n'est pas sans relation avec la difficulté d'admettre l'existence des troubles psychiques eux-mêmes et qui suppose le plus souvent des conseils avisés.

A la différence de l'Allocation d'Adulte Handicapé (AAH), les ressources obtenues au titre du Fonds de solidarité sont récupérables sur les successions des personnes allocataires.

Par ailleurs, ces ressources sont suspendues ou ajustées en cas de revenus dépassant un certain niveau (faible) annuel. Ces dispositions font l'objet de critiques dans la mesure où les personnes handicapées peuvent préférer conserver une allocation, même faible, plutôt que de tenter de travailler si elles ne se sentent pas sûres de leurs capacités.

En ce qui concerne les personnes en situation de handicap psychique, ces ressources doivent être comprises comme un moyen d'apporter une compensation au fait que leur activité salariée peut être momentanément ou durablement impossible. Lorsque leurs revenus sont limités à l'AAH, il leur est souvent impossible de conserver leur logement lorsqu'une hospitalisation ou une prise en charge en institution se révèle nécessaire et que les forfaits hospitaliers absorbent toutes les recettes disponibles. Ce problème appelle des solutions.

D'autres ressources peuvent également être perçues, telle l'allocation logement accordée sous certaines conditions de ressources et d'hébergement.

Financement

Le financement de ces allocations est à la charge de l'Etat.

- 3 - ASSURER UN HEBERGEMENT ADAPTE

Avant-propos

Mis à part les quelques foyers plus ou moins médicalisés qui ont été créés pour tenter de libérer des lits dans les structures hospitalières il n'existe, à ce jour, aucun dispositif spécifique tendant à faciliter l'hébergement des personnes handicapées psychiques dans la cité.

L'Unafam considère cette situation comme anormale et demande que des procédures d'attribution de logements adaptés aux caractéristiques de ce handicap soient mises en œuvre. Le principe général du dispositif préconisé consiste à associer, lors de la décision, les acteurs de l'accompagnement des personnes hébergées.

Les spécificités de l'hébergement des personnes handicapées psychiques

Comme pour les soins, les situations sont très variées. Les hébergements nécessaires peuvent aller du logement individuel jusqu'à la maison d'accueil très médicalisée en passant par l'accueil en foyer familial et, le cas échéant, l'hôpital lui-même considéré sous son seul aspect hébergement.

En réalité, c'est l'état de santé de la personne qui devrait déterminer le lieu optimum d'hébergement, étant entendu que l'objectif essentiel de l'ensemble du dispositif d'accompagnement est la recherche du maximum d'autonomie possible pour la personne.

L'hébergement familial qui constitue le recours naturel face à la souffrance psychique ne doit pas être retenu comme une situation souhaitable dans la durée.

Néanmoins, il faut reconnaître que l'installation d'une personne handicapée psychique dans un hébergement indépendant appelle une démarche collective. La qualité de l'accompagnement qui pourra intervenir en complément de cette recherche d'autonomie sera déterminante. Sans accompagnement, l'autonomie ainsi acquise pourra être ressentie comme un abandon, avec tous les risques que ce sentiment peut provoquer. Tandis qu'avec un accompagnement adapté, comme celui demandé, la recherche de l'autonomie par l'hébergement peut devenir un des tous premiers outils d'une réelle insertion dans la cité.

Dans cette perspective, la liste des hébergements qui est donnée en annexe II doit être considérée comme un cheminement possible qu'il convient de pouvoir gérer dans le cadre de l'accompagnement demandé. En d'autres termes, un séjour momentané dans une structure médicalisée ne doit pas empêcher la personne handicapée de conserver son hébergement habituel pour le retrouver dès sa sortie. A cet égard, il convient de vérifier qu'il reste bien des ressources suffisantes pendant cette période, après paiement des frais de séjour.

Dans le cadre de la vie courante d'une personne handicapée psychique, ces allers et retours dans des lieux ou des structures différentes ne sont pas des aléas mais des étapes essentielles de leur progression vers l'autonomie. Le handicap est variable, comme sont évolutives les maladies qui le provoquent. Il convient que ces changements de situation soient facilités dans le plus grand respect de la dignité de la personne et en tenant compte de son extrême fragilité dans ces moments de transition.

En ce qui concerne l'attribution de logements sociaux, la situation familiale et sociale des personnes en cause n'est pas, a priori, favorable. La crainte des troubles ne facilite pas non plus les affectations. C'est pourquoi, les communes qui ont décidé de trouver des solutions pour ces personnes ont choisi de créer des commissions spéciales d'attribution auxquelles participent, sous la présidence des élus, les accompagnants et les familles. Ces commissions peuvent ainsi prendre des décisions positives en tenant compte des accompagnements médicaux et sociaux confirmés à cette occasion.

Financement

Les personnes handicapées psychiques peuvent bénéficier des allocations logement sous les conditions de droit commun. Les accompagnements liés aux hébergements à caractère social sont financés par les Conseils Généraux, ceux liés aux hébergements médicalisés sont financés par l'Etat.

- 4- METTRE EN PLACE UN ACCOMPAGNEMENT DESTINE A ACCUEILLIR LA PERSONNE ET A FAVORISER, AU MAXIMUM, SA RECHERCHE D'AUTONOMIE ET D'INTEGRATION SOCIALE

Avant-propos

Jusqu'à présent, le concept d'accompagnement était essentiellement médical. Désormais les personnes handicapées psychiques vivent essentiellement dans la cité. De ce fait, les aides demandées sont aussi sociales.

Actuellement, l'absence de solutions, désormais officiellement reconnue, pose un problème urgent.

L'Unafam précise qu'elle entend promouvoir systématiquement, sur l'ensemble du territoire, des services d'accompagnement définis comme suit :

Le dispositif doit apporter un service global

Les structures qui devront être mises en oeuvre devront être capables d'apporter aux personnes en cause l'ensemble des six réponses nécessaires présentées dans le présent document avec un mode d'intervention qui devra impérativement tenir compte des spécificités de ce type de handicap.

Pour ce faire, deux logiques complémentaires devront présider aux activités des services qui seront chargés de cette mise en oeuvre : celle de l'accompagnement individuel proprement dit et celle de l'accueil par les clubs, destinées à lutter contre l'exclusion et à répondre en priorité au besoin vital de lien social.

- 4-1- L'accompagnement social individualisé classique

Description de la fonction d'accompagnement

La nomenclature des établissements sanitaires et sociaux les définit ainsi :

"Ces services, grâce à un accompagnement en milieu ordinaire de logement ou de travail, ont pour finalité d'éviter à des adultes handicapés capables d'une certaine autonomie, le placement dans des structures plus lourdes. Ils ont également pour mission d'aider les plus autonomes d'entre eux à acquérir une certaine autonomie dans le travail ou dans le logement.

Ces services s'adressent à des personnes handicapées vivant en logement individuel ou en appartement collectif et travaillant en milieu ordinaire ou en structure protégée."

Ces services ont été, en effet, initialement conçus pour accompagner des travailleurs handicapés à l'extérieur des foyers.

L'idée de mobiliser ce type de structure pour les personnes handicapées psychiques est née de l'expérience faite par des pionniers. Quelques réalisations seulement depuis 1996 en ont démontré l'intérêt. La formation du personnel d'encadrement, son positionnement dans une structure d'insertion dans la cité, l'absence de marquage "santé", a fortiori "psychiatrique", sont en eux-mêmes, pour ce public particulier, des facteurs de succès de l'action de ces structures.

L'accompagnement qui y est exercé est complémentaire de celui des CMP dont l'objectif est plus particulièrement les soins et la prévention des crises.

Les objectifs de la fonction d'accompagnement social individualisé

Pour les animateurs de ces services, il s'agit de proposer une aide concrète à des personnes qui souhaitent acquérir ou conserver le maximum d'autonomie que leur permet leur état de santé du moment. C'est-à-dire en créant du "lien social", en stimulant l'activité dans la vie quotidienne et en leur faisant regagner confiance en elles. D'une manière plus précise, le service d'accompagnement assure la promotion éventuelle des six éléments du présent dispositif :

- en provoquant l'intervention des soignants en cas de nécessité,
- en procurant un accès à des ressources suffisantes,
- en les aidant à se procurer un logement autonome et à se maintenir dans les lieux,
- en cas de nécessité, en facilitant et prolongeant le rôle du tuteur,
- pour ceux qui le peuvent, en préparant une insertion durable et coordonnée vers des activités pouvant aller jusqu'à un travail, protégé ou non.

Le service qui assure cet accompagnement devient alors une référence sociale pour la personne handicapée qui pourra trouver dans cette relation une continuité dans sa recherche d'autonomie.

Les personnes concernées sont celles :

- dont la maladie mentale est plus ou moins stabilisée, qui restent en situation de handicap social du fait des maladies,
- qui se sentent isolées et désireuses d'être aidées dans leur vie quotidienne quel que soit leur mode d'hébergement,
- qui se sentent en difficulté dans leur recherche de ressources, d'hébergement ou d'insertion.

Les conditions d'admission peuvent être résumées comme suit :

- être capable d'adhérer au projet du service,
- avoir une résidence pas trop éloignée de l'implantation du service,
- avoir un logement personnel ou le désir d'en obtenir un,
- avoir obtenu une orientation Cotorep,
- bénéficier d'un suivi médical régulier,
- être agréé par la commission d'admission du service.

Le fonctionnement d'un tel service d'accompagnement peut s'analyser comme suit :

Le plus souvent, une sorte de contrat d'accompagnement traduit concrètement le ou les demandes de la personne elle-même. Le projet ainsi défini a pour objectif de permettre à la personne suivie de franchir une étape dans sa démarche vers l'autonomie. Il consiste, par exemple, à obtenir un logement individuel, à gérer son temps, son espace de vie, ses relations, à rechercher une activité, à participer à des activités communes de type atelier ou, simplement, à participer à un Club spécialisé. L'établissement et les ajustements de ces contrats sont l'aboutissement d'un dialogue permanent ouvert dès l'arrivée dans la structure. Ce contrat d'accompagnement précise les moyens à mettre en œuvre ainsi que les engagements du service.

La mise en œuvre du projet individuel se fait à travers plusieurs types d'actions avec un rythme adapté à chaque personne suivie (faire avec et non pas à la place de). Elle peut comprendre :

- des rencontres à domicile pour traiter de l'alimentation, de l'entretien du logement, du linge, de la gestion d'un budget, ...
- des accompagnements extérieurs pour les courses et les obligations administratives.

Le service est assuré soit par des éducateurs salariés, soit par des organisations spécialisées dans le travail à domicile. Le nombre de personnes accompagnées dépend essentiellement de la nature de l'accompagnement demandé. (Voir la Circulaire N° 2003 du 4 mars de la DGAS référence DGAS/5C/3B/DSS/1A)

Les locaux comprennent des lieux d'accueil pour les personnes reçues, en principe individuellement, et des bureaux.

Le service effectue l'accompagnement de la personne en partenariat avec :

- les services spécialisés dans le soin par la mise en place éventuelle d'une convention,
- les établissements ou services sociaux auxquels peut être rattachée la personne handicapée,
- les organismes HLM et les associations d'aide au logement,
- les services de protection juridique, le cas échéant,
- le milieu associatif local.

- 4 - 2 La deuxième logique des services spécialisés dans l'accompagnement des personnes handicapées psychiques : l'accueil par les clubs

Pourquoi une deuxième logique ?

Parce que le problème des personnes souffrant de ce handicap est justement l'impossibilité d'entrer, sans une aide spécifique, dans une relation d'acceptation du type de celle indiquée ci-dessus dans le contrat d'accompagnement.

Ceci tient au fait que la maladie elle-même ainsi que ses conséquences, sont très difficiles à admettre.

En l'état et, si aucune action n'est entreprise pour tous ceux qui ainsi s'isolent, les services d'accompagnement continueront à ne recevoir que l'infime partie de ceux qui sont déjà sur la voie de l'autonomie.

En 1957, Pierre Doussinet, secrétaire général de la Fédération Croix-Marine, déclarait :
" *l'encadrement social est la prothèse du handicapé psychique* ."

Un tel accompagnement doit s'adresser à tous et doit durer aussi longtemps que le handicap perdure : on n'enlève pas sa prothèse à une personne handicapée.

Et encore faut-il que la prothèse soit bien adaptée !

C'est pour répondre à ce défi de « non abandon » et pour lutter contre un isolement qui n'est pas acceptable que des esprits innovants ont créé les structures d'accueil appelées "CLUBS".

Ces clubs d'accueil présentent l'originalité d'avoir été conçus, dès l'origine, pour permettre aux personnes handicapées psychiques de recréer des liens sociaux en toute liberté.

Pour l'Unafam, la fonction d'accueil représentée par ces clubs remplit une mission d'intérêt général. Elle constitue, en quelque sorte, la porte d'entrée ou le moyen d'ajustement (on pourrait dire également le mode d'accessibilité) de l'ensemble du dispositif d'accompagnement pour ce type de handicap.

Cette accessibilité n'est, en effet, jamais acquise une fois pour toutes. La personne en situation de handicap psychique peut, à un moment donné, considérer qu'elle peut se passer d'accompagnement.

Dans ce cas, elle doit pouvoir rester en relation avec la structure, sans autre obligation que de maintenir un lien social. Si les troubles et la solitude qui en découlent deviennent trop difficiles à supporter, le lien toujours libre à la structure doit pouvoir permettre de revenir à un accompagnement plus actif, mais toujours en respectant la volonté des personnes.

L'organisation des clubs

La technique des Clubs existe depuis 40 ans dans certains services hospitaliers qui ont appliqué les mêmes méthodes dans leurs structures extra hospitalières. Elle est aussi courante dans certains domaines comme la lutte contre certains phénomènes de dépendance. Elle existe partout dans la société. Ces clubs existent souvent dans le cadre d'associations, loi 1901.

Dans le cas des personnes handicapées psychiques, un Club d'accueil spécialisé a pour but essentiel de rassembler des personnes qui se sentent isolées et de leur procurer uniquement un lien social non seulement avec des professionnels mais entre elles. C'est une possibilité qu'elles peuvent utiliser lorsqu'elles le souhaitent et seulement dans ce cas.

L'offre d'accompagnement est alors d'avantage collective. Elle se matérialise par des activités culturelles, de loisirs ou sportives qui ne constituent qu'un moyen de créer des liens avec le minimum de contrainte. La participation des adhérents du club est l'objet principal des animateurs, y compris en sollicitant leur concours pour le fonctionnement du Club lui-même. Les adhérents sont ainsi amenés à jouer un rôle comme les citoyens au sein de la cité.

Un Club d'accueil spécialisé est un lieu de réinsertion sociale offrant à ses membres des activités où chacun peut trouver son rythme. En d'autres termes, venir au Club n'implique pas forcément d'y avoir une activité précise et régulière, la fréquentation et la participation s'effectuent selon le désir de chacun de :

- participer à une activité à l'intérieur ou à l'extérieur du Club,
- seulement parler avec les personnes présentes et se créer des amitiés,
- prendre des responsabilités,
- ou être simplement présent parmi d'autres et même ne rien faire.

Le seul engagement que prend l'adhérent du Club est de donner de ses nouvelles périodiquement. Il y a naturellement une procédure d'admission, mais l'adhésion peut être progressive voire dégressive. Être membre associé, par exemple, peut n'entraîner aucune obligation autre que celle de payer sa cotisation (minime). Dans ce cas, le lien social est maintenu. Il rassure, même sans activité.

Les conditions d'admission sont les mêmes que celles retenues pour l'accompagnement mais avec des modalités beaucoup plus larges et souples. C'est ainsi que le nombre de personnes accompagnées que l'on appellera désormais des "adhérents" sera beaucoup plus important pour un même nombre de professionnels. Dans les réalisations existantes, environ un tiers seulement des adhérents participent en même temps aux activités.

Naturellement, pour les professionnels, l'accompagnement reste individualisé et le club peut continuer à offrir un accès à un accompagnement plus important en cas de difficultés, pouvant aller jusqu'à une aide à l'hospitalisation.

La gestion du Club permet de regrouper les adhérents, le personnel d'encadrement et les personnes extérieures (professionnels intervenants). Des commissions de coordination peuvent être créées avec des membres élus dont le rôle est de définir le programme des activités.

Les activités possibles sont diverses : rencontres amicales dans le local du Club, aux heures d'ouverture, avec pratique de jeux de société, repas périodiques, temps festifs et conviviaux, à l'occasion des fêtes notamment, ateliers avec des professionnels, cuisine, yoga, écriture, journal, séances de cinéma, peinture, théâtre, sorties avec un animateur autour de thèmes culturels (musées, expositions), sportifs, loisirs, sorties entre adhérents, cinéma, théâtre,

Certains services créent un club par activité. Dans tous les cas, un local suffisamment vaste et fonctionnel est indispensable pour les réunions et les activités.

Le financement des activités du ou des clubs est assuré par :

- la cotisation des adhérents et la participation demandée pour chacune des activités,
- des subventions obtenues.

Le budget des activités peut être très réduit. L'autonomie des Clubs permet de prendre des décisions rapides, pour une sortie au cinéma, par exemple.

Les structures réalisées à Bordeaux par "Espoir 33" constituent une référence. Deux animateurs du Club proviennent des services sociaux et les deux autres sont détachés des services hospitaliers, ce qui facilite les relations entre les secteurs psychiatriques et les services sociaux.

4 - 3 - L'aide aux aidants

L'accompagnement familial n'est pas seulement psychologique, il est aussi pratique et peut être très important. Il est souvent déstabilisant pour l'aidant. Il peut mettre en cause l'équilibre familial, voire même la santé des acteurs. La situation des frères et sœurs, celle des conjoints et celle des enfants de personnes handicapées psychiques appellent des aides particulières.

C'est pourquoi il y a lieu de prévoir des aides pour ces aidants allant de la transmission d'informations utiles, jusqu'au partenariat avec des spécialistes des soins, de la psychologie, du droit, de la gestion financière, fiscale et notariale.

4 - 4 Les établissements, dits « SAVS », semblent être les structures les mieux adaptées pour mettre en oeuvre les deux logiques qui viennent d'être exposées

Aspect réglementaire

Dès qu'un établissement sanitaire ou social est financé par l'Etat ou les Collectivités Territoriales, il doit figurer dans le fichier FINESS (Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux), avec une "catégorie d'établissement" qui détermine l'autorité de tutelle et le mode de financement. Les SAVS sont référencés sous le code : 446

Financement

L'accompagnement à la vie sociale entre dans la catégorie des services et établissements donnant droit à l'aide sociale (article L 312-1 du Code de l'action sociale et des familles).

- 5 - SI NECESSAIRE, METTRE EN PLACE UNE PROTECTION JURIDIQUE

Les interventions des aidants familiaux évoquées ci-dessus ont des limites liées à l'importance des troubles ; le plus souvent elles ne peuvent être que partielles et momentanées. Si l'autonomie doit être protégée au-delà de ces limites, la Loi du 3 janvier 1968 a prévu des dispositions permettant l'organisation de mesures de protection. Celles-ci peuvent être ordonnées par le Juge des tutelles sous trois formes différentes : la sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle.

Exercées le plus souvent (dans plus de 50 % des cas) par un membre de la famille de la personne majeure, ou par des tiers, des associations ou des gérants de tutelle privés et agréés, ces mesures ne doivent être demandées que lorsqu'elles sont strictement nécessaires, en veillant à situer la personne au centre du dispositif général de protection de ses biens.

Ces mesures qui se subdivisent en plusieurs catégories permettent de frapper de nullité (relative ou absolue) des actes qui auraient été exécutés sans être autorisés.

Dans tous les cas, ces mesures devraient pouvoir être adaptées en fonction de l'état de santé de la personne. Dans les faits, ces adaptations sont difficiles à réaliser pour des raisons qui tiennent à la complexité des troubles et à l'inertie des organisations.

Les observations faites ici n'ont pas pour but d'expliquer en détail les procédures et la nature des mesures. Elles ont pour objet de faire observer que la protection juridique ne peut remplacer les accompagnements demandés.

S'il est exact que les gestionnaires de tutelles sont souvent appelés à remplir en partie le rôle d'accompagnement des personnes, c'est parce que ces accompagnements sociaux indispensables n'existent pas. L'expérience montre que les deux fonctions (accompagnement et protection juridique) sont différentes et complémentaires et doivent le rester.

**- 6 - SI L'ETAT DE LA PERSONNE LE PERMET, LUI DONNER DES POSSIBILITES
D'INSERTION VERS DES ACTIVITES POUVANT ALLER JUSQU'AU TRAVAIL**

Le préalable ici est que l'état de la personne permette de conserver une activité.

Les objectifs sont multiples :

Il faut d'abord reconnaître que la participation à des activités, si possible salariées, doit rester quoi qu'il arrive, une perspective offerte.

De fait, la diversité des handicaps est très importante et l'expérience montre que moyennant un accompagnement adapté une partie des personnes en situation de handicap psychique peut avoir une activité.

Il importe donc de maintenir l'offre d'insertion par des structures de travail protégé, dont les CAT. Par contre, il semble indispensable qu'une réflexion intervienne avec les professionnels de ces structures pour déterminer quelles adaptations sont nécessaires, tant au niveau de l'accueil qu'à celui du rythme et de la durée du travail.

L'insertion vers le travail ne supprime en rien la nécessité de l'accompagnement. Plusieurs CAT ont ainsi des foyers d'hébergement et parfois des lieux d'accueil qui complètent les actions d'insertion par le travail.

Ces expériences confirment, encore une fois, le caractère global des mesures proposées ici.

CONCLUSION

Les besoins d'accompagnement social des personnes handicapées psychiques sont évidents.

La très grande majorité des personnes handicapées psychiques est, à ce jour, sans solution satisfaisante dans la cité.

Pour pouvoir être efficaces, les services sociaux ont besoin de centres de compétence spécialisés capables de les aider dans leur travail quotidien.

Les SAVS, avec leur double dimension d'accompagnement et d'accueil (club), sont susceptibles de constituer ces centres de compétence de proximité, en partenariat avec les soignants, les COTOREP, les organismes chargés du logement, les gestionnaires de protection juridique, les structures d'insertion existantes localement et les familles, sans se substituer à eux.

Les pouvoirs publics doivent se poser la question de savoir s'il est nécessaire de créer des SAVS spécialisés.

L'Unafam, pour ce qui la concerne, pense qu'ils sont indispensables.

Ceux-ci pourraient sans doute résulter d'une mise en commun des moyens et des compétences déjà existants comme ce qui a été fait dans plusieurs structures du réseau Unafam depuis dix ans ou, au minimum, provoquer et faciliter un regroupement de ces acteurs essentiels.

Ce qui paraît le plus important c'est de respecter les impératifs liés à la nature du handicap psychique.

Jean CANNEVA

ANNEXE I L'ORGANISATION DE LA PSYCHIATRIE EN FRANCE

L'organisation de la psychiatrie publique

Pour les adultes, le territoire est administrativement divisé en « secteurs », représentant chacun environ 70.000 habitants. Chaque secteur comprend une équipe pluridisciplinaire, psychiatres, psychologues, infirmiers, personnel para-médical et travailleurs sociaux. Cette équipe a pour objectif d'assurer la continuité des soins que ceux-ci soient assurés en milieu hospitalier ou non.

Pour les mineurs, le découpage en secteurs est différent (un secteur d'enfants regroupe en principe deux ou trois secteurs d'adultes).

Les centres hospitaliers spécialisés ne sont pas toujours à proximité mais restent affectés à une population donnée. Les hôpitaux généraux disposent souvent de services spécialisés.

Hors de l'hôpital, les secteurs disposent d'équipements qui, bien que souvent insuffisants, permettent de recevoir les personnes en consultation (les Centres Médico-Psychologiques, CMP) ou pour des activités pendant la journée (les Centres d'Accueil à Temps Partiel, CATTTP).

Il existe aussi des centres d'accueil et de crise ou des hôpitaux de jour, des foyers de post-cure, des appartements thérapeutiques ou associatifs et des dispositifs de placement familiaux thérapeutiques.

Il convient de savoir que l'affectation géographique à un "secteur" ne s'impose pas en droit.

L'article 2 de la Loi du 27 juin 1990 et l'article 326-1-2ème alinéa du Code de la Santé publique stipulent en effet que : « Toute personne hospitalisée ou sa famille dispose du droit de s'adresser au praticien ou à l'équipe de santé mentale, publique ou privée, de son choix, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du secteur psychiatrique correspondant à son lieu de résidence. »

Dans la pratique, il est préférable de rechercher des solutions qui recueillent l'accord des personnes en cause et, si possible, de proximité qui s'avèrent plus aisées à mettre en œuvre, surtout si la prise en charge doit s'inscrire dans la durée.

La psychiatrie privée

La circulaire en date du 14 mars 1990 du Ministère des Affaires sociales la décrit comme suit : « Ses prestations, dont la gamme n'a pas l'étendue rencontrée dans le service public, répondent à des besoins plus précis, variant d'un établissement à un autre. N'ayant pas les mêmes contraintes que le service public, ces établissements peuvent avoir plus de facilités pour des types de fonctionnement variés. Ils peuvent être conventionnés ou non par la Sécurité Sociale, certaines de leurs prestations peuvent être payantes et non remboursées.

Les psychiatres, psychologues et autres professionnels spécialisés, d'exercice libéral, proposent des prestations caractérisées par la seule relation personnelle avec le patient. Ils répondent essentiellement aux besoins de la population ayant une certaine autonomie et facilité de recours aux soins »..

ANNEXE II CONCERNANT LES HEBERGEMENTS POSSIBLES

Les hébergements à caractère social

- a) Le studio ou l'appartement indépendant

Ce mode d'hébergement doit rester l'objectif. Il est possible, plus souvent qu'on ne croit, si un accompagnement de qualité existe. Les appartements peuvent être habités par des personnes seules ou à plusieurs.

Il existe également des appartements gérés collectivement avec, le cas échéant, location par une association qui reloue aux personnes qui le demandent. Dans cette organisation, un accompagnement peut être assuré par une famille qui habite dans un des logements de l'association.

Souvent des délégations de ressources (allocation logement ou autres) qui peuvent ne pas aller jusqu'à la protection juridique proprement dite (voir chapitre 6) sont prévues afin d'éviter tous litiges sur le paiement des loyers.

- a) Les résidences sociales

Ces dispositifs ont été conçus pour permettre la réinsertion des personnes en situation d'exclusion. Ils constituent des solutions en principe provisoires (deux ans maximum). L'accompagnement est celui de la résidence. La spécificité des troubles psychiques doit y être reconnue, mais la mixité est possible. Le financement de ces résidences dépend des services du logement.

b) Les pensions de famille ou les maisons relais

Ces structures impliquent une certaine vie collective même si les locataires des logements restent indépendants. Elles ont un caractère qui peut être définitif si la personne le souhaite. L'accompagnement social y est quotidien. La spécialisation dans le handicap psychique n'y est pas obligatoire. Le financement de ces maisons est assuré par les services du logement et des affaires sociales.

Ces pensions de famille peuvent disposer d'un accompagnement social renforcé comprenant des activités socio-éducatives et des animations destinées au renforcement des projets de vie.

Pourraient également appartenir à cette catégorie ce qu'on appelle les "familles gouvernantes" qui s'apparentent à un placement familial thérapeutique. Le financement est alors assuré par le Conseil Général.

c) Les centres d'hébergement et de réadaptation sociale

L'accès à ces centres orientés vers la réadaptation est temporaire (en principe 6 mois). Leur financement est assuré par les Affaires Sociales.

d) Les foyers d'hébergement et les foyers de vie pour personnes handicapées

Ces structures impliquent un accompagnement social et de réadaptation quotidien comprenant des activités et des animations de nature à permettre une reconstruction progressive des projets de vie. Ces foyers peuvent comprendre des services qui accompagnent les personnes à domicile lorsque celles-ci souhaitent quitter le foyer et tenter une vie plus autonome. Naturellement, le retour au foyer est toujours possible si la situation le demande. Le financement de ces foyers est effectué essentiellement par les Conseils Généraux.

Les structures médicalisées

Parmi ces structures on peut distinguer :

a) les appartements thérapeutiques

Ces appartements sont gérés comme ceux gérés par des associations, mais sous le contrôle des équipes soignantes. Ils constituent souvent des lieux d'apprentissage sous contrôle médical qui peuvent être très utiles pendant un temps déterminé. Le jour où des logements et des structures d'accompagnement social existeront, les appartements thérapeutiques redeviendront des structures provisoires, ce qu'ils ne peuvent pas être aujourd'hui du fait du manque de solutions durables ailleurs.

Le financement de la location de ces appartements provient des allocations perçues par les occupants mais l'accompagnement et, le cas échéant, les vacances d'occupation sont assurés par l'Etat et l'Assurance Maladie.

b) les foyers de post cure

Ces foyers sont gérés comme ceux cités en d) ci-dessus mais avec un suivi sanitaire régulier. Les activités s'apparentent à celles exercées en hôpital de jour. La durée des séjours dépend de l'état de santé de la personne. Le financement est assuré par l'Etat et l'Assurance Maladie.

c) les foyers d'accueil médicalisé

Ces foyers se différencient des précédents par une orientation plus sociale bien que nécessitant des soins constants. L'accompagnement médical et social y est quotidien. La durée des séjours dépend de l'état de santé de la personne. Le financement est assuré par l'Etat, l'Assurance Maladie et le Conseil Général.

d) les maisons d'accueil spécialisées

Ces maisons ont les mêmes objectifs que les foyers qui précèdent mais demeurent totalement sous animation médicale. Elles s'adressent à des personnes qui nécessitent des soins constants. Le financement est assuré par l'Etat et l'Assurance Maladie.