

# Le Livre Blanc des partenaires de Santé Mentale France, associations d'usagers de la psychiatrie, de soignants et de responsables du social dans la cité Propositions faites lors des réunions de juin 2001

Adresse pour demander le document : [infos@unafam.org](mailto:infos@unafam.org)

UNAFAM, 12 villa Compoint, 75017 Paris, tél : 01 53 06 30 43

## INTRODUCTION GENERALE

### **La situation des personnes souffrant de troubles psychiques dans la cité appelle des réponses urgentes**

Depuis la découverte des neuroleptiques, la fin des grands hôpitaux psychiatriques a évidemment des aspects positifs :

- pour les patients, qui y trouvent une possibilité nouvelle d'autonomie,
- pour les hôpitaux, qui réalisent ainsi des économies considérables.

Pour autant, les réponses hospitalières en terme d'urgence et de diagnostics ne suffisent pas à répondre aux besoins à long terme des personnes en cause.

**Ce qui n'est pas dit, en effet,  
c'est que les médicaments ne guérissent pas définitivement les patients  
et que la nécessité d'une prise en charge dans la durée demeure :**

- **pour les patients**, qui continuent à vivre avec des incapacités majeures et s'isolent de plus en plus,
- **pour les soignants**, dont le travail d'accompagnement reste peu ouvert sur la cité, donc peu reconnu,
- **pour les familles**, lorsqu'elles existent, qui assument désormais, tant qu'elles en ont la possibilité, l'accompagnement dans la durée,
- **pour les professionnels** du social dans la cité qui rencontrent les patients dans l'exercice de leur activité.

Aujourd'hui, le plus grand silence règne sur ces situations difficiles (des rapports officiels ignorent ce handicap), sauf survenance d'évènements dramatiques. Les patients, comme les accompagnants, vivent dans le plus grand dénuement.

Le présent Livre Blanc a été établi par des associations d'usagers et de soignants qui ont estimé que le silence et le dénuement évoqués plus haut sont inacceptables. Ils masquent, en effet, des situations d'exclusion d'une gravité exceptionnelle et ne permettent pas les évaluations et les ajustements indispensables des services offerts en fonction des besoins de la personne, essentiellement fluctuants dans ces maladies. En conséquence, ces associations ont décidé d'officialiser leur partenariat et de faire ensemble, dans ce cadre, les propositions qui suivent. Elles considèrent la mise en oeuvre de celles-ci comme urgente car une insuffisance dans la qualité des prestations fournies peut, de leur point de vue, très vite mettre en cause les droits de la personne malade. Le présent document est donc le fruit d'une élaboration collective qui tient compte de l'expérience acquise par les partenaires dans l'accompagnement des patients dans la cité. Il préconise, comme on le verra, cette même collaboration sur le terrain. Il a été présenté au public pour la première fois en juin 2001.

Les trois objectifs poursuivis sont :

- 1° Faire exister la population des personnes souffrant de troubles psychiques vivant dans la cité.
- 2° Informer la collectivité sur la vraie nature des droits des personnes dites handicapées « psychiques ».
- 3° Aider les responsables du social dans la cité et ceux qui vont répartir les ressources disponibles et les validations officielles, à faire en sorte que les droits des personnes en cause soient mieux respectés.

- Le rôle des associations d'usagers est : l'accueil et l'aide aux adhérents, la promotion des structures d'accompagnement, les représentations institutionnelles, la construction des partenariats (scientifiques, cliniques, sociaux). Les associations d'usagers partenaires du présent document sont la Fnap-Psy et l'Unafam.

- Les associations de soignants également signataires représentent les équipes du secteur public et privé ainsi que celles des structures scientifiques spécialisées : l'Association des Conférences de Présidents de CME, l'Association Française de Psychiatrie, la Ligue Française de Santé Mentale, la Fédération des Croix-Marine.

- Les associations de responsables du social dans la cité appelées à se joindre au projet sont les associations d'élus, de services sociaux, d'éducateurs, de magistrats, de gestionnaires de tutelles et de structures associatives, voire les services administratifs intéressés.

Les deux premiers types d'associations précitées ont estimé que, si des solutions devaient être préconisées, elles ne pouvaient rester le fait des spécialistes mais devaient impliquer durablement et concrètement sur le terrain, non seulement les représentants des patients et des soignants, mais également tous ceux qui participent à la fois comme usagers et comme partenaires des soignants. Elles considèrent que les familles se trouvent, à ce titre, plusieurs fois concernées et que, vue l'urgence, les responsables du social dans la cité, devaient également être appelés à participer, sans attendre de nouvelles dispositions réglementaires.

Finalement, les propositions qui suivent s'adressent à tous et se veulent essentiellement au service des patients.

Pour les partenaires du Livre Blanc : le Président de l'Unafam.

## **AVANT-PROPOS DE L'UNAFAM**

### **- A - Le partenariat Usagers / Professionnels proposé est une nécessité**

L'UNAFAM est associée à la FNAP-PSY pour représenter les usagers familles et patients.

Nous sommes totalement solidaires dans le cadre des objectifs communs poursuivis ici et complémentaires dans nos approches respectives. Notre expérience commune de la maladie est profonde et intime. Nous connaissons fort bien les difficultés liées aux conséquences des maladies en cause et sommes parfaitement conscients de toutes les dérives possibles. Notre volonté de collaborer se situe au-delà de ces réelles difficultés.

Les familles de l'UNAFAM sont également solidaires de l'action des équipes soignantes.

Que celles-ci soient dans des structures spécialisées ou dans des cabinets en ville. Le partenariat entre familles et soignants, dans le respect de leurs rôles respectifs, est heureusement une recommandation désormais quasiment acceptée par tous.

Les familles souhaitent enfin pouvoir oeuvrer en collaboration avec tous les professionnels, juristes, assistantes sociales, éducateurs, amenés à intervenir dans l'accompagnement demandé.

L'UNAFAM a déjà mis spontanément à la disposition de tous un centre téléphonique qui propose au public une relation d'aide (01 42 63 03 03). Elle souhaite que les Services sociaux, en particulier, puissent intervenir, avec plus de pertinence qu'actuellement, au service des familles concernées.

En psychiatrie, il est utile de rappeler le rôle des institutions qui peut être essentiel.

Dans ce domaine très particulier des accompagnements à long terme il n'est pas sûr, en effet, que les relations interpersonnelles soient suffisantes. Il existe chez les accompagnants, y compris dans les familles, des phénomènes de seuil et d'épuisement qui rendent modestes. C'est pourquoi l'UNAFAM confirme que l'action collective à travers des associations qui ont fait leurs preuves et le partenariat avec des institutions qui apportent la pérennité, et parfois la distance, sont des nécessités.

La quasi totalité des associations d'usagers et de soignants approuvent ces orientations. Il faut que les autorités de la cité le comprennent et l'admettent, même si une telle attitude est nouvelle et parfois difficile à intégrer dans les cadres administratifs habituels. L'exemple des Conseils d'Administration des hôpitaux, des COTOREP et des CDHP est significatif à cet égard. Il est indispensable que des associations spécialisées d'usagers envoient des représentants dans

ces instances de concertation. Est-il normal, par contre, que celles-ci ne reçoivent aucune aide pour assurer un minimum de formation ou rembourser les frais réels engagés à cette occasion ?

L'attitude souvent hostile des collectivités locales vis-à-vis des problèmes de santé ne se comprend que dans une perspective de gestion financière. L'expérience montre cependant qu'aucun élu ne se désintéresse de ce qui se fait en partenariat avec les usagers et les professionnels pour accompagner localement des citoyens en grande difficulté. Encore faut-il qu'on leur propose de participer à des organisations adaptées où ils puissent se faire une idée personnelle des besoins et évaluer sur place ce qui se fait.

Les études actuellement publiées en matière sociale commencent enfin à confirmer la nécessité du travail à domicile.

Les services sociaux de demain devront être beaucoup plus diversifiés qu'aujourd'hui. L'accompagnement des patients de la psychiatrie n'est qu'un élément de cette évolution importante des usages et des procédures sociales. Les évaluations qui seront partout nécessaires seront impossibles sans regroupement des compétences et partenariats dans le cadre de structures locales de concertation.

**Nous voudrions que la publication du présent Livre Blanc soit un témoignage sur l'urgence des solutions à apporter. En effet, notre expérience au quotidien, avec des proches qui souffrent de troubles psychiques, nous fait dire que, dans le cas particulier du handicap psychique, une inadaptation des prestations offertes peut très vite mettre en cause les droits de la personne malade.**

C'est au nom de cette expérience, durement acquise, que nous agissons à l'UNAFAM et que nous restons très attentifs aux dérives personnelles et institutionnelles toujours possibles, y compris à l'intérieur de notre association. Nous avons appris à faire face, grâce à l'aide de nos partenaires et dans le cadre de nos activités collectives. C'est là, incontestablement, la force des institutions qui obligent à oeuvrer dans l'intérêt général.

Dans le cas particulier de la santé mentale, nous admettons que l'accompagnement des personnes en cause pose des problèmes délicats et nombreux. C'est pour cette raison que nous sommes terriblement exigeants sur la qualité du travail en partenariat avec tous les acteurs qui interviennent dans l'accompagnement des patients. Ce partenariat est pour nous le seul moyen de « faire face ». C'est dans ce cadre que nous pensons pouvoir trouver concrètement et vite, sur le terrain, les ajustements toujours nécessaires aux organisations mises en place à un moment donné.

L'élaboration des propositions qui suivent se veut l'illustration de la méthode préconisée sur le terrain. Indépendamment des personnes, c'est le processus du partenariat qui paraît adapté aux nécessités de l'accompagnement demandé. Il faut, en effet, prévoir des aléas, des changements constants et des risques, importants il est vrai, auxquels il faut pouvoir répondre. L'expérience montre que cette variation constante des besoins épuise les personnes et les organisations les plus diligentes. Nous savons, comme nos partenaires, ce que représente à un moment donné, le poids d'exigences qui paraissent contradictoires.

Lorsque l'avenir n'est pas réellement « prévisible », il faut pouvoir « compenser » les difficultés rencontrées par la richesse des échanges entre personnes expérimentées.

C'est utile, lorsque ces échanges font état d'événements favorables. Par exemple, il serait normal que des familles disposent d'un lieu où elles puissent dire à des soignants qu'elles apprécient leur travail.

C'est aussi utile lorsque des ajustements sont indispensables, par exemple :

- lorsqu'un diagnostic lourd est annoncé sans une proposition d'aide concomitante,
- lorsque les moyens rendus disponibles au niveau des hôpitaux psychiatriques ne sont pas, au moins partiellement, consacrés à l'accueil et à l'accompagnement des patients dans la cité,
- lorsque les collectivités locales et les Services sociaux de la cité continuent à ignorer l'accompagnement demandé,
- lorsque les urgences à domicile sont toujours aussi difficiles à gérer,
- lorsque les professionnels des secteurs, pourtant si utiles, ne se montrent pas aussi accueillants que l'on souhaiterait,
- lorsque les études et les discours officiels paraissent éloignés de la réalité que nous vivons,
- lorsque l'on ne répond pas à nos demandes urgentes. Celle, entre autres, qui concerne la prise en charge du forfait hospitalier de type CMU pour les hospitalisations psychiatriques. Notre demande, en particulier de non réduction de l'AAH après 60 jours d'hospitalisation, date de nombreuses années.

Se taire dans toutes ces situations revient à cautionner une injustice flagrante.

Nous avons indiqué que le partenariat apprenait à être positif. Soyons le, désormais, mais sans oublier que les propositions qui suivent ont pour objet d'apporter des solutions à d'authentiques problèmes urgents.

## **- B - Les malades important en premier lieu. Il faut toujours revenir à eux**

Qu'entendons-nous par troubles psychiques ? Derrière ces termes qui peuvent également évoquer, dans le langage courant, des difficultés mineures ou momentanées, nous voulons en réalité désigner des maladies graves que les professionnels regroupent en parlant de « psychoses ». Nous ne pensons pas qu'il soit utile d'être plus précis dans le cadre de ce dossier qui concerne en réalité toute la psychiatrie.

L'accompagnement dont il est question dans le présent Livre Blanc concerne essentiellement la population adulte dans la cité. Celle-ci est analysée comme une problématique type, utile pour l'ensemble des populations qui doivent être accompagnées. Elle est, en outre, la plus nombreuse et la plus isolée, on peut même dire, dans certains cas, la plus abandonnée. Même s'ils ne sont pas mentionnés explicitement ici, les soins concernant les enfants et les adolescents ne sont pas oubliés. L'accompagnement y est tout aussi nécessaire. Les modalités pourront être adaptées à partir des analyses faites pour les adultes.

Le drame de la psychose témoigne d'une part irréductible et invisible de l'homme.

Comme dans toutes les maladies graves, la maladie psychique est une agression fondamentale pour l'être humain. Mais ici, l'intégrité de la personne est en jeu et cela ne se voit pas clairement de l'extérieur. La capacité à l'autonomie est amoindrie. Des comportements et des idées rigides et incontrôlés apparaissent, créant des dépendances qui peuvent être quasiment insurmontables. Elles empêchent, le plus souvent, la libre expression de la personne. L'aspect difficilement supportable de la maladie réside dans le caractère excessif, absolu et interminable des manifestations de ces dépendances.

Chacun d'entre nous peut éprouver une inquiétude existentielle, mais celle-ci peut normalement être compensée par des activités créatrices qui aident à vivre. Pour nos proches malades, cette « faille » existentielle reste béante et non compensée. Il en résulte une sorte de « fascination de l'instant présent » qui rend la vie angoissante et souvent très difficile. Les efforts accomplis pourtant avec courage par nos proches pour lutter contre l'adversité, prennent alors un caractère forclos, au sens juridique du terme. La personne ne peut plus vivre normalement. Son mode de conscience devient répétitif et inadapté à la diversité du quotidien.

Cette situation est difficile à expliquer à nos concitoyens qui ont du mal à imaginer pourquoi une conscience ainsi bloquée dans sa liberté peut vouloir chercher des certitudes du côté de la mort. Ayons le courage de dire calmement que la maladie psychique ne ressemble à rien d'autre et qu'après son irruption dans une vie, dans une famille, les événements prennent un sens différent. Disons clairement que les patients d'abord, mais aussi tous ceux qui les accompagneront demain dans la cité, resteront confrontés à une grande part d'inconnu. Cette expérience de la relation avec la maladie psychique restera pour tous une « terrible réalité ».

Le point de vue du droit qui accompagne toujours la relation sociale est aussi important :

La maladie psychique crée des incapacités au cœur de la personne. Ces incapacités empêchent le plus souvent nos proches de faire valoir leurs droits, même les plus élémentaires. On se retrouve, alors, dans des situations de détresse qui rappellent celles de la médecine et de la justice pour les enfants. La souffrance et la solitude des personnes deviennent alors des éléments essentiels.

Ces aspects personnels et juridiques sont spécifiques de la prise en charge en psychiatrie. Ils constituent notre expérience commune d'usagers, de soignants et d'accompagnants.

Finalement, nous avons pensé que nous étions les mieux placés pour dire ce qu'il convenait de faire demain, ensemble, pour nos proches malades. C'est la véritable raison de notre partenariat comme indiqué ci-après.

## **- C - Le présent projet commun révèle une éthique commune et comporte des propositions concrètes**

Nous sommes convaincus que dans le domaine de la santé mentale, les difficultés à résoudre dans la cité sont plus importantes qu'ailleurs et que nous avons besoin de toutes les compétences, celles des scientifiques, celles des cliniciens et celles des institutions spécialisées, y compris les associations d'usagers réellement concernées.

Nous avons recherché ce qui pouvait unifier et justifier notre projet commun.

Nous disons aujourd'hui que c'est notre expérience et notre éthique communes au service de l'humain.

Il s'agit pour nous d'exprimer une solidarité de groupe qui s'inscrit, pour les patients, dans une tâche de « réparation des fonctions organiques et psychiques impliquant, dans toute la mesure du possible, la restauration d'un maximum de compétence, d'intégrité et d'autonomie pour tous ». Le cadre est thérapeutique, bien sûr, mais également éthique, déontologique et juridique.

Nos propositions se réfèrent explicitement à la souffrance, à l'indicible, à ce que la maladie a d'insupportable et d'inacceptable, c'est-à-dire à ce qui excède la régulation somatique et psychique.

Nous admettons que, pour « prendre soin » des personnes en cause, il faille les rencontrer jusque dans leurs symptômes.

La dimension éthique que nous donnons à notre action s'impose par le seul fait du sens que nous voulons donner à notre alliance entre êtres humains réunis par une menace, une perte, une souffrance, et qui veulent se porter mutuellement garants de l'humanité de leur action.

Les propositions présentées sont pour nous une exigence et un appel. Nous connaissons les risques de dérapages et de manipulations qui existent. Notre seul questionnement en matière d'accompagnement est le suivant :

**Quelle forme devons-nous donner à notre action pour qu'elle soit non seulement efficace, mais aussi spécifiquement et durablement humaine ?**

Paris, le 10 mai 2001 Pour l'UNAFAM, le Président Jean Canneva

#### **AVANT-PROPOS DE LA FNAP- PSY**

C'est avec plaisir que la FNAP-Psy (Fédération Nationale des Associations d'(ex) Patients en Psychiatrie) a participé à l'élaboration du *Livre Blanc* présenté aujourd'hui. L'Unafam est porteur de ce projet et nous lui apportons, en tant qu'usagers, tout notre soutien. Il est important, tant pour nous usagers, que pour les autres acteurs (familles, soignants) et surtout pour la société civile, qu'un état des lieux et des propositions soit fait. Nos besoins sont ici clairement définis et ce *Livre Blanc* fait appel à une solidarité active et intelligente de tous les acteurs, y compris la société civile.

Car avoir une souffrance psychique ne justifie pas une mise à l'écart de la société. De plus, ces souffrances sont connues, parfois reconnues, comme la dépression par exemple. Ce livre s'adresse à vous tous : aidez-nous à vivre du mieux possible dans cette société dont nous faisons partie. Monsieur Canneva, Président de l'Unafam, insiste sur le lien qui doit toujours exister. Ces souffrances nous éloignent souvent des autres, soit de notre fait, soit du fait du rejet de la société. Le regard sur ces maladies dont nous souffrons doit changer. Nous entendons souvent parler de « réhabilitation psychosociale ». Ce dont nous avons besoin, en tant que citoyens, c'est avoir un accès aux soins, une réponse adaptée à nos besoins. C'est aussi une possibilité de vivre une vie vivable, qui ne passe pas forcément par un travail, protégé ou non, ni par une hospitalisation au long cours. D'excellentes initiatives existent ici ou là, des structures associatives, tenues par des soignants, des familles, peut-être bientôt par les usagers eux-mêmes comme il en existe dans les pays anglo-saxons.

Ce livre appelé à une large diffusion est clair, précis. Il décrit nos attentes, les nôtres, celles de nos familles ou de notre entourage, celles des soignants qui ont accepté de réfléchir pour que les choses avancent. Alors je m'adresse à vous tous qui le lirez : aidez-nous, participez dans la mesure de vos moyens. Nous vivrons enfin dans une société digne de ce troisième millénaire.

Paris, le 10 mai 2001. Pour la FNAP-PSY, la Présidente Claude Finkelstein

## AVANT-PROPOS DE LA CONFERENCE DES PRESIDENTS DE CME ET CHS

Dans le domaine de la santé, et plus particulièrement dans celui de la santé mentale, la principale évolution de la dernière décennie est la place devenue incontournable des associations d'usagers et de familles d'usagers. L'UNAFAM créée il y a 38 ans déjà, et la FNAP-Psy plus récemment, sont devenues pour la Conférence Nationale des Présidents des Commissions Médicales d'Etablissements des Centres Hospitaliers Spécialisés et pour l'Association des Psychiatres Présidents ou Vice-Présidents de Commissions Médicales, des partenaires de tout premier plan. Le Livre Blanc nous permet d'y retrouver d'autres partenaires pour "faire ensemble", "proposer ensemble" ou plus modestement aider les projets des uns ou des autres et les faire connaître. L'objectif étant d'apporter à la personne qui souffre de maladie mentale, des soins mieux organisés, de meilleure qualité, un accompagnement plus efficace, une meilleure insertion dans la cité, en assurant l'autonomie qu'entrave le handicap dû à la maladie, et de proposer à l'entourage l'aide la mieux adaptée.

Le temps n'est pas loin, cependant, où les incompréhensions réciproques, les positions parfois maximalistes des uns ou des autres créaient des tensions plus néfastes que bénéfiques pour les soins et le patient. Certes, les objectifs des associations de patients, les objectifs des associations de familles et ceux des associations médicales ou de professionnels de santé ne sont pas les mêmes. Mais pour nous qui avons appris par la discussion, la confrontation, à nous connaître et à composer, dire que le patient est au centre de nos préoccupations n'est pas une formule creuse. Développer un partenariat authentique où, dans le respect mutuel on peut bâtir en commun, est un travail de longue haleine. Elaborer des projets communs nécessite une "culture commune", qui se construit à mesure. Ce *Livre Blanc* des partenaires de Santé Mentale France, initié par l'UNAFAM, est une des étapes importantes de cette construction.

Dorénavant, le psychiatre qui participe à une Commission Médicale d'Etablissement, dont le rôle dans le domaine de la santé mentale est d'organiser le système de prévention, de soins et de réinsertion des patients, ne pourra plus travailler de manière isolée ou seulement avec les autres professionnels de la santé mentale. Usagers et familles seront présents, tant dans cette phase importante qu'est la définition des projets de services et du projet médical d'établissement, que tout au long du développement de ce dernier.

Les associations d'usagers et de leurs familles siègent depuis peu au Conseil d'Administration de chaque établissement public de santé comme à la Commission de conciliation. Il nous paraît nécessaire d'aller plus loin encore. La Conférence des Présidents de CME de CHS s'est engagée, au travers de la "Charte de l'Usager en Santé Mentale" signée avec la FNAP-Psy, d'aider au développement des associations de patients et d'aider à la formation de leurs membres pour être efficace dans ces diverses commissions.

La réglementation qui permet la mise en place de Conseils de secteurs n'a guère été suivie. Ces expériences dans le domaine sont rares et peu ont duré. Les esprits n'étaient-ils pas mûrs en 1986 quand cela fût proposé ? Le texte était-il trop flou ? A Santé Mentale France nous avons pensé que le temps était peut-être venu d'organiser, dans une meilleure concertation, la politique des secteurs, les stratégies des Centres MédicoPsychologiques, pivots des secteurs psychiatriques dans la cité, en nous appropriant et en redéfinissant cet instrument. On peut accuser la psychiatrie publique de rester frileusement repliée sur elle-même, de n'être pas assez présente sur le terrain, de ne pas innover. A moyens constants, nous avons, dans les dix dernières années, multiplié par deux le nombre de patients pris en charge ; la diminution importante du nombre de lits a permis l'implantation d'un système de prévention et de soin au plus près de la population ainsi que la déshospitalisation et l'insertion dans la cité de nombreux patients dont la maladie évolue au long cours. Mais cette évolution qui a été initiée par une logique purement gestionnaire continue et, bientôt, la pénurie en places d'hospitalisation à temps plein se manifesterà sur l'ensemble du territoire comme elle existe déjà dans quelques régions. Si l'idée d'implanter des unités de soins de petite taille au centre des secteurs de psychiatrie, comme le préconise le Ministère de la Santé, peut paraître généreuse à première vue, elle ne reste pas moins ancrée dans cette logique de gestion économique.

La diminution du nombre de psychiatres hospitaliers (50 % de moins en 2020 selon le CREDES), la diminution du nombre d'infirmiers en service de Santé Mentale, la disparition de formations spécifiques des infirmiers dans ce domaine sont autant de sujets d'importance que nous devons aborder dans le cadre de ce partenariat très exigeant : celui de Santé Mentale France.

Paris, le 21 mai 2001. Pour la Conférence Nationale des Présidents de CME et CMS, le Président Alain Pidolle.

## AVANT-PROPOS DU PRÉSIDENT DE LA FÉDÉRATION DES CROIX-MARINE

Accompagner La notion d'accompagnement, qui se situe au carrefour de divers champs : thérapeutique, social, éducatif, juridique est mise en jeu de façon très habituelle dans le champ de la santé mentale. C'est en effet, depuis les premières visites à domicile permettant à de nombreux patients psychotiques, soit de se soigner chez eux, soit de pouvoir s'installer dans un logement, que les pratiques d'accompagnement se sont développées.

Cette philosophie de l'action en santé mentale est portée par le mouvement Croix-Marine, depuis sa fondation en 1952. La F.A.S.M. Croix-Marine a voulu, en effet, promouvoir la transformation de « l'assistance psychiatrique » en rassemblement des techniciens de santé, de l'éducation, de la justice. En particulier, il a été mis en place de nouvelles modalités d'insertion dans le milieu social. Ainsi, se sont créés progressivement, à l'initiative de Croix-Marine, des services de placement familial, des foyers, des CAT, des services de protection tutélaire, etc...

C'est dire que les propositions de l'Unafam sur « l'accompagnement des personnes handicapées psychiques dans la cité » rejoignent les préoccupations de la F.A.S.M. Croix-Marine et conduisent à un soutien actif de tous ses adhérents (293 associations et 129 établissements).

### 1) Reconnaître le handicap psychique

Si la loi du 30 Juin 1975, en faveur des personnes handicapées, a suscité une très forte opposition parmi les psychiatres qui craignaient que leurs patients soient étiquetés et enfermés dans un statut stigmatisant, la F.A.S.M. Croix-Marine a toujours cherché à faire reconnaître les difficultés propres à l'évolution de la maladie, se traduisant par certaines incapacités.

C'est ainsi, que de nombreuses initiatives se sont appuyées sur la loi Cordonnier du 5 Août 1949 puis, par la suite, sur les diverses réglementations et législations compensatoires faisant suite à la loi de 1975.

La F.A.S.M. Croix-Marine s'est beaucoup inspirée des travaux de Philippe WOOD, qui a permis d'aboutir à la classification internationale des handicaps. C'est ainsi que nous avons retenu, toutes ces dernières années, le concept de handicap par maladie mentale. Ceci est une bonne façon de repérer les conséquences de l'évolution de la maladie mentale, que ce soit dans le registre des incapacités et du désavantage social.

Avec l'Unafam, nous pouvons aujourd'hui utiliser le concept de handicap psychique, qui était d'ailleurs celui porté par les Croix-Marine avant la loi de 1975. Il est, en tout cas, important de le différencier de la notion de handicap mental qui fait précisément référence en psychiatrie aux déficiences, liées en général, à une altération du système nerveux central, avec des répercussions motrices, intellectuelles et cognitives.

Derrière le handicap psychique (caractérisé par les difficultés de la personne qui n'a plus les capacités ou les possibilités de participer aux échanges liés à la vie sociale) se profilent : l'inadaptation et l'exclusion. Le handicap psychique se traduit pour la personne, de toute façon, par une non-adéquation du rapport à l'environnement.

Certes, la législation spécifique en faveur des personnes handicapées a créé une coupure entre le champ sanitaire et le champ médicosocial, et il est bien vrai que notre Fédération milite pour un dépassement de ce clivage, qui puisse permettre aux personnes handicapées psychiques de construire leur itinéraire de vie au-delà des cloisonnements budgétaires affectés selon les deux législations sanitaire et médicosociale.

Ce qui est très spécifique au handicap psychique, c'est la nécessité de pouvoir articuler la persistance de la dimension des soins et de la dimension de l'accompagnement, c'est ce qui oblige à dépasser les barrières séparant le champ du soin et de la vie sociale.

### 2) Soutenir l'accompagnement

La F.A.S.M. Croix-Marine considère que toute la dynamique d'insertion, de réhabilitation, ne peut que s'inscrire dans l'articulation d'un accompagnement thérapeutique, social et familial.

En effet, s'il convient de reconnaître les compétences familiales, il faut aussi pouvoir développer l'accompagnement psychosocial qui vient se positionner dans l'entre-deux du sanitaire et du social. Pour la majorité des personnes qui relèvent de ce type d'accompagnement, il faut pouvoir se situer dans les zones de passage du sanitaire au social.

Ainsi, l'insertion recouvre la dynamique qui met en jeu les dimensions individuelles et environnementales permettant d'offrir à la personne des moyens de prendre sa place dans la société avec un sentiment d'appartenance sociale. La F.A.S.M. Croix-Marine pense que, dans ce domaine, doivent être utilisées toutes les ressources déjà existantes dans le tissu social. En même temps, la stratégie des passages dont nous avons parlé nécessite le recours à des organisations associatives dans l'interstice du sanitaire et du social.

Ces associations ont permis au mouvement Croix-Marine de développer des actions multiformes au niveau du logement, en particulier sous forme de placement familial, de foyers de postcure mais aussi de logements associatifs. Au niveau du travail : mise en place de chantiers associatifs, de diverses formules de travail en milieu protégé ou ordinaire.

Des espaces associatifs, sous forme de clubs, permettent aussi à des personnes handicapées psychiques de vivre une certaine citoyenneté dans les échanges, les jeux, l'expression, la culture, tout en luttant contre l'isolement.

Toutes ces actions nécessitent un décloisonnement des interventions dans le sanitaire et le social, des équipes pluridisciplinaires où travaillent ensemble des intervenants psychiatriques, éducatifs, sociaux... Des articulations étroites et des rencontres entre les équipes soignantes, les équipes socio-éducatives, les familles, les associations d'utilisateurs, des relais municipaux sont indispensables pour assurer un accompagnement centré sur la personne qui puisse durer le temps qu'il faut en sollicitant des ressources complémentaires.

### **3) Agir dans et par la communauté**

Il nous semble plus adapté de parler de communauté plutôt que de cité car il convient de ne pas négliger toutes les actions à entreprendre en milieu rural ou semi-rural et, d'autre part, le processus d'insertion à soutenir sollicite, selon nous, de pouvoir s'appuyer sur des ressources communautaires, sur les collectivités locales. C'est ainsi qu'il conviendra de développer la politique de partenariat, qui doit pouvoir déboucher sur l'établissement de réseaux fonctionnels. Nous souhaitons également, au niveau de Croix-Marine, que puisse se mettre en place un Conseil Régional de Santé Mentale qui puisse être consulté régulièrement par toutes les instances qui ont vocation planificatrice (ARH, CROSS, etc...).

Toutes les actions développées dans la communauté, dans une direction préventive (Forum Croix-Marine, SISM...) sont à même de pouvoir modifier les représentations que se fait le grand public et permettront de faciliter l'accès aux soins psychiatriques, tout en favorisant l'accueil et l'insertion des personnes handicapées psychiques.

### **4) Conclusion**

L'Unafam fait des propositions précises pour favoriser l'accompagnement des personnes handicapées psychiques en recommandant, en particulier, la mise en place de structures locales associatives ayant fonction de centre de ressources. Notre Fédération, déjà très anciennement engagée dans le développement de ressources associatives, soutient très activement ces perspectives opérationnelles qui se sont très largement débattues dans le cadre de Santé Mentale France depuis plusieurs mois.

Paris, le 26 avril 2001. Pour la Fédération des Croix-Marine, le Président, Clément BONNET.

## **PRESENTATION DU PROJET NATIONAL**

Le texte qui suit est rédigé avec des encadrés qui permettent une présentation Power Point, le cas échéant

### **Plan de l'exposé**

- **Introduction :** - la population concernée
  - les 4 partenaires
  - leurs thèses
  - l'urgence
- **Les trois objectifs**
  - Faire exister la population des handicapés psychiques en informant la collectivité sur le handicap psychique
  - Faire reconnaître les droits des personnes en cause
  - Leur offrir la possibilité d'un minimum de lien social
- **Les propositions les plus urgentes**
  - Assurer un suivi continu médical, psychologique et social
  - Officialiser le partenariat
  - Généraliser les clubs



## **-I- L'INTRODUCTION**

### **Introduction (page 1/4)**

#### **La population concernée**

- **Les pathologies psychiques comme problématique type.**
- **600.000 familles concernées au minimum.**
- **Le Handicap Psychique : une conséquence des maladies psychiques.**
- **Le risque de la maladie reste une constante et la prévention, à ce jour, est encore très difficile.**
- **90 % des patients vivent dans la cité.**
- **Les familles ne sont pas seules impliquées, les acteurs dans la cité le sont également.**

#### Observations sur la population concernée

• Les maladies à caractère psychotique (essentiellement les schizophrénies et les maniaco-dépressions) sont prises comme l'exemple type des problèmes rencontrés en psychiatrie. La population concernée par ces maladies est importante et les réponses à donner sont significatives de la nature des besoins. Ce choix n'empêche pas de considérer les autres pathologies. Il permet de décrire la nature particulière des situations que provoquent ces maladies.

C'est dans le même objectif qu'il est demandé, désormais, de distinguer le handicap psychique défini par son lien avec ces maladies, du handicap mental qui, par convention, serait plus la conséquence d'une déficience permanente ou un retard durable des capacités intellectuelles. Les réponses à donner dans les deux cas sont, en effet, différentes.

• Le handicap psychique ainsi désigné 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.

• Le risque de la maladie est le même dans tous les pays et dans tous les milieux sociaux et professionnels.

• La prévention primaire (tendant à expliquer ou empêcher l'arrivée de la maladie) est, à ce jour, encore très difficile. Comme on le verra, ce constat implique des conséquences importantes.

• Du fait de la réorganisation de la psychiatrie, en France, 90 % des personnes concernées vivent désormais dans la cité (c'est-à-dire hors de l'hôpital).

• Les familles sont les premières concernées. Mais elles ne sont pas les seules, tous les services en relation avec le public, les structures de soins naturellement, mais aussi l'Education nationale, la Justice, la police, les services sociaux, les services d'insertion, de formation... sont aussi impliqués. La quasi totalité de ces acteurs n'est pas préparée à cette nouvelle situation.

### **Introduction (page 2/4)**

#### **Les quatre partenaires incontournables**

- **Les associations qui représentent les usagers - Patients**
- **Les associations qui représentent les usagers - Familles**
- **Les associations de soignants**
- **Les associations de responsables du social dans la cité**

**Les raisons de leur partenariat nécessaire**

## Commentaires sur le partenariat nécessaire

L'accompagnement des personnes souffrant de troubles psychiques implique obligatoirement les quatre types de partenaires cités. Selon les moments, une ou plusieurs des personnes en cause devront intervenir plus directement mais le plus souvent en relation avec les autres.

En l'état, les propositions du présent Livre Blanc engagent seulement les associations d'usagers et de soignants. Mais elles s'adressent aussi aux acteurs du social dans la cité. En effet, les élus et les services sociaux de la cité sont déjà confrontés aux situations d'urgence. Ils rencontreront obligatoirement, demain, les mêmes difficultés que les soignants et les usagers, à faire face aux problèmes évoqués ici. Il leur sera difficile de prétendre agir seuls. C'est pourquoi, il leur est proposé de participer directement, ou par l'intermédiaire d'associations les représentant, aux actions sur le terrain des organisations préconisées dans le présent Livre Blanc.

Devant l'urgence des questions posées et la relative inefficacité des autres procédures, les associations, à l'origine des propositions qui suivent, ont décidé de proposer et de promouvoir ensemble un tel partenariat, en commençant par appliquer elles-mêmes la méthode proposée.

Ce partenariat a pour objectif de promouvoir toutes les actions susceptibles d'améliorer l'aide apportée aux personnes malades et à celles qui les accompagnent dans la cité. Il doit également, et peut-être surtout, faire en sorte que les inévitables difficultés rencontrées dans cette action très spécifique puissent être surmontées concrètement et quotidiennement dans le cadre d'organisations locales adaptées.

Le présent document est destiné à tous les professionnels partenaires potentiels. L'objectif est de leur permettre de sensibiliser les services concernés aux caractéristiques très particulières de ces « maladies qui isolent » et ce, dans le cadre des relations normales et périodiques prévues au titre de l'accompagnement demandé et, ainsi, de pouvoir mieux anticiper la gestion des crises.

## **Introduction (page 3/4)**

### **Les thèses des partenaires**

- **Le silence peut durer.**
- **Le rôle de l'éthique est essentiel.**

#### **Contre l'isolement**

- **Lorsqu'ils sont seuls les acteurs peuvent être déconcertés.**
- **Les associations sont utiles.**
- **Le partenariat entre représentants d'associations est efficace.**
- **Y compris avec les représentants du social dans la cité.**
- **L'accompagnement dans la durée ne peut être que collectif.**
- **Ceci est vrai pour tous les accompagnements dans la durée : ceux concernant les jeunes, les personnes âgées, la violence, les addictions, ...**

## Commentaires sur l'aspect collectif obligé de l'accompagnement

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.

Les associations auteurs du présent document, qui ont toutes l'expérience de la vie en contact direct avec la maladie, pensent utile de préciser que :

- lorsqu'ils sont seuls, les individus, même expérimentés ou professionnels confirmés, peuvent se trouver déconcertés devant la complexité des problèmes rencontrés et parfois désarmés devant la difficulté des actions préconisées pour y faire face,

- le partenariat entre usagers et professionnels concernés, y compris naturellement les représentants des services publics, surtout s'il est organisé dans le cadre d'associations ou d'institutions reconnues d'utilité publique, paraît de nature à faciliter la prise en compte des diverses dimensions, en particulier humaines et éthiques, des problèmes.

Cette approche des problèmes sociaux n'est pas unique, elle est déjà en application dans d'autres secteurs, celui des personnes âgées par exemple, et dans les industries de services modernes qui procèdent à des ajustements permanents en réseau.

## **Introduction (page 4/4)**

### **Les arguments sur l'urgence à agir**

- **La fin des grands hôpitaux psychiatriques a des aspects évidemment positifs.**  
**Pour autant les réponses hospitalières en terme d'urgence et de diagnostics ne suffisent pas à répondre aux besoins à long terme,**
  - pour les patients qui s'isolent de plus en plus,
  - pour les professionnels qui ne sont pas reconnus,
  - pour les familles qui ne sont pas aidées.
- **Le tout dans le plus grand silence, sauf évènements dramatiques et le plus grand dénuement pour les accompagnants.**
- **Il est urgent d'agir :**
  - parce que le droit des personnes peut être très vite en jeu,
  - parce que le silence peut devenir coupable.
- **Les partenaires savent qu'il faut anticiper.**

#### Commentaires sur l'urgence à agir

On peut se demander pourquoi il est nécessaire et urgent de « faire exister » une population qui représente plus de 600.000 personnes. C'est en partie parce que la situation est nouvelle dans la cité. C'est aussi parce que les questions relatives à la santé mentale sont mal connues par les non spécialistes. Les statistiques officielles n'ont pas encore intégré les données nouvelles de la psychiatrie dans la cité. C'est ainsi qu'elles continuent à évaluer les demandes de soins, comme autrefois, en les mesurant à l'aune de celles faites aux consultations spécialisées.

Le trouble psychique n'a pas nécessairement de manifestation visible. Il affecte plus particulièrement les capacités relationnelles et, par conséquent, un des problèmes majeurs de cette population est l'**isolement**. La solitude qui en résulte peut aller jusqu'à l'absence de soins les plus élémentaires, avec toutes les conséquences que cela entraîne. Il y a donc un risque vital en jeu. Le fait que les statistiques ne prennent pas en compte cette population illustre bien l'isolement lié à la nature de ces maladies.

Certains isolements sont peut-être justifiés. **Mais, dans la cité, il n'est pas acceptable d'admettre l'isolement que provoquent ces maladies. Il faut, au contraire, chercher à reconstruire des liens.**

Les études officielles sur les besoins à satisfaire doivent reconnaître d'urgence que :

- ce type de pathologie est l'un des axes essentiels du travail des psychiatres des secteurs public et privé,
- les patients en cause vivent désormais essentiellement dans la cité, à la recherche du maximum d'autonomie possible,
- cette autonomie est impossible sans soins ni accompagnement adapté aux difficultés considérables auxquelles les malades doivent faire face.

## **-II- LES TROIS OBJECTIFS**

### **Le premier objectif (page 1/2)**

#### **Faire exister la population des personnes handicapées psychiques en informant la collectivité sur les caractéristiques de la population**

- **Dans l'immédiat : les adultes, sans oublier les plus jeunes.**
- **Il faut continuer à distinguer le handicap psychique du handicap mental.**
- **Les méthodes d'évaluation des besoins, actuellement utilisées, ne conviennent pas.**
- **Elles doivent prendre en compte la totalité de la population concernée, pas seulement les files actives des patients qui consultent.**
- **Elles doivent reconnaître la part relative des différentes pathologies impliquées dans le handicap psychique.**
- **Elles doivent mesurer les besoins d'accompagnement.**
- **Elles doivent prendre en compte le caractère obligatoirement collectif de la prise en charge ainsi que l'implication des usagers et des responsables du social dans la cité.**

#### Comment faire exister la population concernée

Un des moyens pour faire exister la population en cause est d'abord de la désigner par un nom qui la distingue des autres handicaps. Ceci justifie le terme de « handicap psychique ». Il faut ensuite expliquer que, malgré des apparences extérieures qui peuvent faire illusion, ce qui caractérise cette population est une extrême fragilité et un isolement dramatique.

1 - Le handicap psychique doit être accepté non comme une stigmatisation définitive mais comme créateur de droits expressément et utilement prévus par des textes, pendant une durée déterminée. On admettra, par convention comme indiqué précédemment, que le « handicap psychique » est une conséquence des maladies citées et on continuera à le distinguer du handicap « mental ». Le fait que toutes les situations intermédiaires soient possibles n'enlève rien à l'intérêt de la distinction demandée. Le handicap mental est sans doute plus connu. Il est parfois plus visible et, surtout, son évolution est plus stabilisée.

On cite désormais trois différences notables :

- 1 - du côté du handicap psychique, les capacités strictement intellectuelles peuvent rester vives, tandis que du côté du handicap mental, la déficience est toujours présente,
- 2 - du côté du handicap psychique, les soins restent très importants, tandis que du côté du handicap mental, ils peuvent être marginaux,
- 3 - et surtout, du côté du handicap psychique, la variabilité des manifestations de la maladie crée constamment une incertitude qui demande des ajustements incessants. Ces derniers peuvent épuiser les meilleures volontés. Du côté du handicap mental, la fixité des incapacités est, a priori, plus compatible avec des solutions durables.

Il faut rappeler que ces maladies surviennent sans causes médicales connues, souvent à l'adolescence et dans une proportion - d'environ 1 % de la population - identique dans tous les pays. Cette dernière information est de nature à éviter bien des études inutiles ou des discours culpabilisants car sans fondement.

## **Le premier objectif (page 2/2)**

### **Faire exister la population des handicapés psychiques en informant la collectivité sur la nature du handicap psychique**

**Pour distinguer le handicap psychique du handicap mental**

**Trois critères possibles : L'intelligence - la médicalisation - la variabilité**

**La définition adoptée est la suivante :**

- **Il n'y a pas toujours une déficience intellectuelle permanente, il y a un handicap comportemental se traduisant par :**
  - **des difficultés à acquérir ou à exprimer des habiletés psychosociales, avec des déficits d'attention et des difficultés à élaborer et suivre un plan d'action,**
  - **une alternance d'états psychiques calmes ou tendus, empêchant la grande majorité des malades**
  - **d'assumer une activité professionnelle, mais qui n'excluent pas une vie en milieu ordinaire, pourvu qu'un accompagnement adapté soit institué.**

#### Commentaires sur la nature du handicap psychique

Le handicap psychique provoque une "extrême fragilité". Cette fragilité demande à être expliquée car elle est parfois peu visible pour un tiers non averti. Comme il a déjà été évoqué, ce sont les capacités relationnelles qui sont gravement perturbées. Ces relations avec soi-même et avec les autres sont au cœur de la vie personnelle et sociale des individus. Ceci explique la gravité des situations provoquées par les troubles psychiques.

Le caractère particulier du handicap psychique provient aussi du fait qu'il est la conséquence de maladies évolutives. Cela signifie que, même après les crises, les patients ne se retrouvent pas dans des situations connues. Ils sont donc toujours dans l'incertitude.

Cette caractéristique des maladies psychiques est un des éléments qui déstabilisent le plus les personnes concernées, même les mieux intentionnées. Ne jamais savoir où on en est peut absorber toutes les forces disponibles.

Les auteurs du présent document se sont entendus sur le texte indiqué ci-dessus. Il est important de noter que les incapacités, ainsi reconnues comme les plus importantes, concernent les « habiletés psychosociales ». Ceci explique que ces incapacités peuvent rendre la vie personnelle et sociale très difficile.

La notion d'« extrême fragilité » paraît finalement la plus adéquate. Elle explique bien, au moins, la nature des difficultés rencontrées par ces patients dans la cité et constitue le premier argument justifiant la nécessité de l'accompagnement demandé.

## **Le deuxième objectif (page 1/2)**

### **Faire en sorte que les droits spécifiques des personnes en cause soient respectés**

- **La protection des droits des personnes handicapées psychiques dans la cité est à mettre en œuvre dans la durée en respectant les situations particulières prévues par les textes :**
  - la protection juridique (Loi de 1968),
  - l'hospitalisation non volontaire (Loi de 1990)
  - et les limites de responsabilité (Art. 122-1 du Code Pénal).**Le droit à compensation est justifié.**

**Le financement de cet accompagnement par l'aide sociale ne doit pas provoquer un rappel sur versements antérieurs au titre du "retour à meilleure fortune" (art.332.8 du NCAS).**

#### Commentaires sur la protection des droits des handicapés psychiques

La protection des droits des personnes handicapées psychiques dans la cité est de droit.

Dans la cité, chaque adulte est en principe capable de faire valoir ses droits.

Or les "incapacités" comportementales et affectives des personnes souffrant de troubles psychiques peuvent les empêcher de faire valoir leurs droits, même les plus élémentaires. C'est pourquoi, les textes et les règlements les concernant de manière spécifique, sont très précis. Ils codifient, notamment, trois moments particuliers : celui de la mise sous protection juridique, celui de l'hospitalisation non volontaire et l'article du Code pénal (Art. 122-1) qui précise comment doit être appréciée la responsabilité lorsque les facultés sont altérées ou abolies.

Le législateur a tenu compte de la difficulté réelle que représentent ces situations, du point de vue de la protection de la personne. Ces dispositions doivent être connues des services en relation avec les personnes en cause et naturellement respectées à la lettre, sans aucune concession et en toute transparence.

En dehors de ces situations prévues par les textes, des difficultés demeurent.

En effet, la variété des cas particuliers appelle des réponses individualisées, tandis que le droit est le même pour tous. Il est pratiquement impossible, par exemple, de vouloir déterminer par des procédures administratives ou judiciaires, "un droit à compensation" durable, qui codifierait le contenu de l'accompagnement demandé selon les situations car, comme il a déjà été indiqué, les compensations à prévoir sont toujours individuelles. En outre, elles évoluent avec la maladie. Les moyens à mettre en œuvre sont donc susceptibles de devoir être réajustés en permanence.

Enfin, des dispositions doivent être prises, par exemple en ce qui concerne certaines modalités de récupération par les collectivités locales. S'il est acceptable qu'en cas de « retour à meilleure fortune » la participation aux frais puisse être modifiée pour le futur, il est exclu que des financements accordés puissent provoquer un rappel sur versements antérieurs. Les accompagnements demandés le sont parce qu'ils représentent, en effet, un droit et non une simple opportunité

## **Le deuxième objectif (page 2/2)**

### **Faire en sorte que les droits des personnes en cause soient respectés dans la longue durée**

**L'accompagnement de ces personnes dans la cité : un droit spécifique pour cette population.**

- **Puisque les risques sont importants (dénis de la maladie), le statut doit être protégé (Cotorep).**
- **Les alternatives à l'hospitalisation deviennent prioritaires.**
- **Le logement est également une priorité.**
- **Les dispositifs associatifs type Croix-Marine doivent être soutenus.**
- **Certaines municipalités commencent à mettre en place des dispositifs.**

## Commentaires sur les droits des personnes dans la longue durée

A ce jour, les protections juridiques concernent surtout les biens.

Or chacun sait que l'aide à une personne handicapée psychique demande plus de temps que la simple aide pour contrôler la gestion des dépenses ou des biens.

Pourtant, dans son principe, ce « droit à compensation » est pleinement justifié, comme pour les autres handicaps. Pour tenir compte de la nature du handicap, il est proposé de considérer que ce droit à compensation est avant tout celui d'être accompagné (et, le cas échéant, protégé) de manière spécifique. Cet accompagnement doit être offert et maintenu en permanence même s'il y a déni de la maladie par le patient. D'où l'importance du statut accordé par les COTOREP, absolument indispensable. La situation actuelle en matière d'accompagnement n'est pas acceptable.

Pour que le droit à compensation ne reste pas théorique, il faut mettre en place des organisations capables d'ajuster les moyens mis en oeuvre concrètement et dans la durée

La question essentielle du logement, qui est actuellement pratiquement ignorée, doit revenir au premier plan. Les suppressions d'appartements associatifs, actuellement en cours, doivent cesser.

### **Le troisième objectif**

#### **Offrir la possibilité d'un minimum de lien social**

- **Reconnaître les droits de ces personnes, c'est enfin leur garantir une offre d'un minimum de lien social, adapté aux possibilités du moment.**
- **Il n'est pas humain de laisser ces personnes dans un isolement total**
- **Ces personnes doivent être protégées contre des manipulations indécrites**
- **Ce n'est pas à la personne en cause de trouver le bon service.**

## Commentaires sur la nécessité d'une relation minimum

Le minimum de lien social est une simple exigence d'humanité qui répond directement à la nature du handicap.

C'est l'intérêt des Clubs.

Certaines structures agissent déjà ainsi et les services qu'elles offrent en aidant au maintien du lien social vont au delà de la simple consultation.

L'objectif est d'officialiser l'intérêt de ces actions qui, pour des personnes non averties, peuvent paraître dérisoires mais qui en réalité sont essentielles car elles permettent de rompre l'isolement exceptionnel que provoquent les maladies psychiques.

### **-III- LES PROPOSITIONS LES PLUS URGENTES**

#### **La première proposition (page 1/3)**

**« Assurer un suivi continu médical, psychologique et social »,  
c'est d'abord respecter un droit**

Ces personnes ont des droits : celui d'être accompagné est essentiel

**La personne n'est pas toujours en état de faire valoir ses droits, d'où des risques...**

**Il faut absolument la protéger dans sa recherche du maximum d'autonomie possible.**

**Et ce, de manière spécifique, par des équipes spécialisées capables d'adapter en permanence les moyens mis en œuvre et de conserver les conditions du respect de la personne.**

**Celles-ci concernent en particulier, les moyens financiers et les conditions de logement minima.**

Commentaires sur les aspects juridiques de l'accompagnement

- L'accompagnement des personnes handicapées psychiques dans la cité est indispensable.
  - L'accompagnement demandé ne rentre pas dans les normes habituelles des services publics. Les hôpitaux généraux, l'Education nationale, la Police, les services sociaux, les Offices HLM, les services d'insertion, de formation, les services d'urgence ... sont tous pourtant concernés.
  - La relation avec des patients peut être aisée, comme elle peut nécessiter l'intervention de personnels spécialisés. Certaines municipalités l'ont compris et commencent à mettre en place des organisations spécifiques, avec formation du personnel en contact avec le public, constitution de banques de données d'informations disponibles, et logo spécifique distinct de celui des personnes handicapées physiques.
  - Les périodes de crises comportent des risques qui doivent être anticipés.
  - Les risques peuvent être d'une gravité exceptionnelle.
  - Le statut prévu par les textes et accordé par la COTOREP est indispensable et doit être protégé.
  - Il doit être compatible, dans ce cas particulier, avec une activité inexistante.
  - Les alternatives à l'hospitalisation, mises en place par les secteurs psychiatriques, doivent être développées. Elles doivent être rendues compatibles avec un déni possible de la maladie. Les insuffisances constatées dans ce domaine doivent faire l'objet d'actions prioritaires.
  - La décentralisation des responsabilités rend difficile la création des services médico-sociaux.
- Il n'est pas normal que les personnes handicapées psychiques aient à souffrir de ce dispositif administratif.

#### **La première proposition (page 2/3)**

**« Assurer un suivi continu médical, psychologique et social »  
c'est aussi leur garantir un suivi, que ce soit pendant ou en dehors des crises.**

**Ce qui doit être garanti c'est une offre de "partenariat actif de soins" intégrant à long terme une bonne connaissance de l'environnement familial et social du patient. Cela implique que les services restent engagés même pendant les périodes où les patients ne les fréquentent guère.**

**Et, en tout état de cause, ce n'est pas au malade de savoir à quel partenaire il doit s'adresser.**



## Commentaires sur le suivi médical et social

Il s'agit désormais d'assurer une prise en charge originale de tous les patients concernés sur une zone géographique. Dans cette perspective, la méthode la plus simple pour évaluer l'importance des besoins serait d'accepter la norme internationale admise selon laquelle il existe un pourcentage relativement constant de patients relevant de ce type de maladies par rapport à l'ensemble de la population.

- Accompagner la population en cause dans la cité signifie que les droits des personnes souffrant de ces Affections dites de Longue Durée (ALD) soient reconnus et acceptés dans la cité comme ils le sont déjà au niveau du remboursement des frais médicaux.

Cette reconnaissance implique que les moyens d'un suivi continu sur le plan médical, psychologique et social, y compris au moment des crises et des urgences leur soient garantis.

### **La première proposition**

#### **Pour «Assurer un suivi continu médical, psychologique et social »**

#### **Rendre, enfin, les Conseils de secteur(s) opérationnels (page 1/3)**

**Les garanties demandées seront effectives si des entités en sont chargées**

**Cette responsabilité est celle des secteurs qui ont en charge la totalité de la population concernée**

- **Néanmoins si les secteurs restent seuls, ils resteront peu reconnus.**
- **Il faut confirmer que les secteurs s'ouvrent aux usagers et au social**

**et que les conseils de secteurs (Circ. 14-3-1990) doivent devenir véritablement opérationnels.**

## Commentaires justifiant le soutien aux secteurs

Pour que les suivis médical, psychologique et social soient garantis, il faut que des entités prennent en charge la population considérée et soient capables d'évaluer ses besoins et de les ajuster dans le temps.

Cette responsabilité est celle des secteurs. Néanmoins, si ceux-ci restent, comme actuellement, isolés, les besoins de la population en cause resteront limités à ceux exprimés lors des consultations volontaires, c'est à dire scandaleusement sous évalués.

Si l'on veut que l'ensemble de cette population soit représentée, il faut que les secteurs soient officiellement reconnus comme centres de ressources capables d'évaluer l'ensemble des moyens à mettre en oeuvre depuis les structures d'hébergement pour les cas les plus lourds, jusqu'à l'accompagnement à domicile, en passant par les dispositifs d'urgence. Une telle reconnaissance ne peut intervenir que si les conseils de secteurs deviennent réellement des organisations de concertation ouvertes aux associations d'usagers et aux responsables du social dans la cité.

La séparation du médical et du social est, dans ce cas particulier, impossible. La séparation actuelle est préjudiciable aux patients. C'est à l'Administration de s'adapter.

Il convient donc de confirmer la nécessité de la politique de secteur en ajoutant qu'il y a lieu d'appliquer la concertation prévue par la circulaire du 14/ 3/1990.

Le souci de rendre ces instances véritablement opérationnelles doit être partagé par tous les acteurs, élus et Agences Régionales d'Hospitalisation compris. L'enjeu collectif est plus important qu'il n'y paraît du point de vue des droits des citoyens.

### **La première proposition (suite)**

#### **« Assurer un suivi continu médical, psychologique et social »**

#### **en rendant les Conseils de secteur(s) opérationnels (page 2/3)**

**Le rôle des Conseils de secteur (s) est lié à une responsabilité**

- **Les Conseils de secteur(s) ont la responsabilité de l'évaluation des besoins.**
- **Ils devraient être les interlocuteurs des Agences Régionales d'Hospitalisation, en liaison avec les hôpitaux.**
- **Ils sont garants de la continuité des soins.**

Commentaires sur la responsabilité des Conseils de secteur (s)

L'évaluation et l'anticipation des demandes de la population sont essentielles.

- L'évaluation suppose que les Conseils de secteur(s) soient capables d'adapter les exigences administratives à la nature du handicap. Ce n'est pas au handicapé psychique de trouver des solutions entre les administrations concernées : Etat et Collectivités locales.
- Le secteur (ou groupe de secteurs) doit être capable de donner un avis sur les dossiers présentés aux Agences Régionales d'Hospitalisation avec des financements à la fois sanitaires et sociaux dans le cadre d'un accompagnement analysé comme tel et non comme une insertion par le travail.
- Les organismes qui financent l'insertion professionnelle des personnes handicapées doivent participer à l'accompagnement demandé, même si on sait que l'insertion en milieu ordinaire est longue et aléatoire. Il faut que l'Administration admette que si l'intégration dans le milieu du travail reste un des objectifs principaux, il importe, en attendant, que des alternatives à cette intégration existent et soient financées sans oublier que celles-ci doivent être adaptées à la nature particulière du handicap et à sa variabilité dans le temps.

### **La première proposition (suite)**

#### **« Assurer un suivi continu médical, psychologique et social »**

#### **en rendant les Conseils de secteur(s) opérationnels (page 3/3)**

**Les Conseils de secteur (s) doivent avoir un minimum de moyens avec un budget propre.**

- **Pour les auteurs des présentes propositions, ces entités doivent rester sous contrôle sanitaire.**
- **Garants de la continuité des soins, les services de référence restent engagés même les périodes pendant lesquelles les patients ne les fréquentent pas régulièrement.**
- **Des moyens (financiers ou mis à disposition) peuvent provenir des collectivités locales.**

## Commentaires sur les moyens des secteurs

Parmi les options proposées, on peut citer les suivantes :

- Pour que ces Conseils de secteur (s) puissent travailler, il leur faut quelques permanents, une adresse et un budget.
- Ils doivent être reconnus officiellement comme capables :
  - d'évaluer les besoins de la population concernée, en liaison avec les hôpitaux et les structures existantes.
  - de garantir l'indispensable continuité des soins. A ce titre, ils doivent s'assurer que des lieux d'accueil et d'accompagnement existent et être capables d'intervenir pour faciliter des contrats d'objectifs et de moyens entre les tutelles et les acteurs locaux, sans se substituer à eux.
- Pour les auteurs des présentes propositions, les Conseils de secteur(s) en tant qu'entités de responsabilité et de concertation, doivent rester sous contrôle sanitaire, à condition qu'ils soient systématiquement "ouverts" aux usagers et aux responsables du social dans la cité.
- L'accompagnement doit être garanti, adapté et durable. Ce qui signifie que les services de référence restent engagés même les périodes pendant lesquelles les patients ne les fréquentent pas régulièrement.
- Les médecins (y compris libéraux) continuent à assurer le suivi thérapeutique.
- Il est entendu que, dans le cas particulier de cet accompagnement, les moyens sanitaires des acteurs locaux sont légitimement complétés par des moyens qui peuvent être issus des Collectivités locales. Ces moyens peuvent se traduire par des détachements de personnels (des Services sociaux, par exemple).
- Les représentants des Collectivités locales participent à l'élaboration et à l'évaluation des réalisations en matière d'accompagnement.

### **La deuxième proposition**

#### **« Officialiser le partenariat »**

**Les quatre partenaires sollicités sont :**

- 1 - Les représentants des usagers patients et anciens patients**
- 2 - Les représentants des usagers familles**
- 3 - Les soignants**
- 4 - Les responsables du social dans la cité, c'est à dire : les élus, les Services Sociaux, l'Education Nationale, l'ANPE, les centres de formation, les gérants de Tutelles, les juges, les gestionnaires de structures, les administrations, les professionnels, psychologues et autres spécialistes, ...**

**Ce partenariat va devoir être géré comme toutes les activités collectives qui font appel à des compétences complémentaires.**

## Commentaires sur le partenariat

Cette organisation revient à officialiser et à gérer en tant que tel un partenariat nécessaire

• La mise en oeuvre de telles entités et des Conseils de secteurs est une réalité concrète au travers de laquelle peut s'exprimer un véritable partenariat entre :

- 1 - Les représentants des usagers patients
- 2 - Les représentants des usagers familles,
- 2 - Les soignants,
- 3 - Les responsables de la vie dans la cité : les Elus, les services sociaux, la Police, la Justice, les DDASS, les gestionnaires des tutelles, les ANPE, l'Ecole...)

• La reconnaissance officielle, par les décideurs, du caractère nécessaire de ces partenariats semble hautement souhaitable compte tenu de la nature des problèmes à résoudre.

Cette logique est celle de toutes les situations difficiles, complexes et/ou évolutives où le questionnement éthique n'est pas absent (longues maladies, violences, personnes âgées, ...).

Pour les auteurs des présentes propositions, la logique du partenariat paraît, en outre, la plus à même de permettre les arbitrages nécessaires entre des impératifs qui peuvent effectivement sembler parfois contradictoires.

## La troisième proposition

### « Généraliser les clubs »

L'action des secteurs ne suffit pas : pour maintenir des relations, il faut aussi des clubs

**Ce sont des lieux de référence à caractère permanent  
qui guident les personnes vers les services disponibles  
depuis les lieux d'hébergement jusqu'aux aides à domicile. Sans obligations autres que contractuelles.**

- Les associations spécialisées dans ce domaine des Croix-Marine et de la Fnap-Psy sont à soutenir.
- Les services sociaux doivent participer.
- Les activités culturelles et sportives sont souvent possibles.
- Voir en annexe la liste de quelques réalisations.

Commentaires sur l'originalité des « clubs »

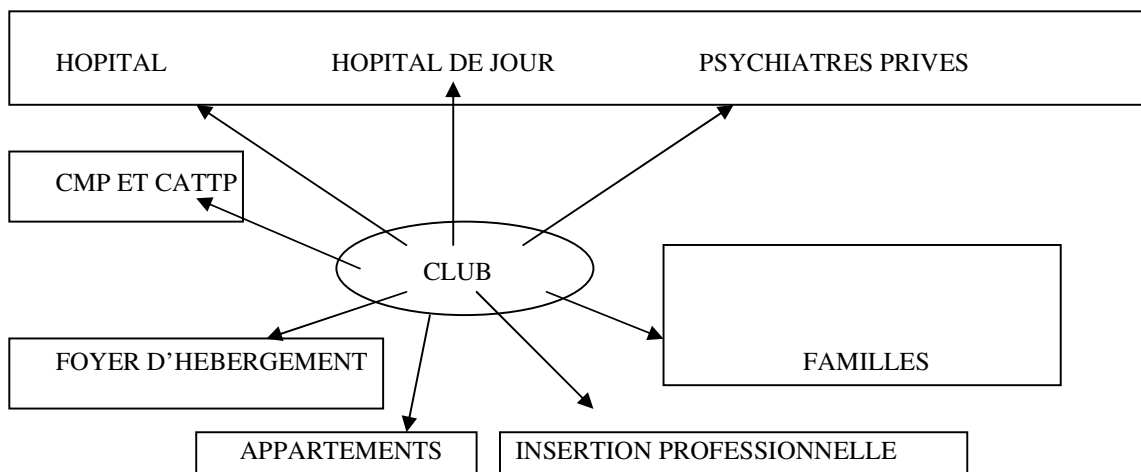
La garantie de l'offre de soin ne suffit pas si l'isolement demeure.

Il faut aussi des « Clubs » qui accueillent les personnes et les guident vers les services disponibles adéquats, qu'il s'agisse de lieux d'hébergement ou d'aide à domicile.

L'OBJECTIF EST DE MAINTENIR UN LIEN ET AINSI DE ROMPRE L'ISOLEMENT.

- Les structures de type "foyers" ou "espaces-accueil" avec accompagnement à domicile qui paraissent adaptées, comme le montrent les témoignages fournis, doivent être multipliées.
- L'objectif de ces clubs est de créer un lien, sans contrainte autre que contractuelle, entre une structure assurant cette mission et la personne isolée dans la cité.
- Les activités prévues dans le cadre de ces Clubs orientent plus vers le maintien d'un lien social que vers celui d'une activité.
- L'expérience montre que les activités culturelles et sportives sont les plus pratiquées.
- Le non exercice d'une activité ne coupe pas le lien avec le « Club » qui maintient une relation même ténue avec la personne, la préservant d'un isolement total.
- Les assistantes sociales des communes sont naturellement associées à la vie des « Clubs ».
- Toutes les autres organisations publiques et privées disponibles ou accessibles sur place conservent leur pleine utilité y compris en cas de difficulté.
- Les clubs sont spécifiquement adaptés pour gérer les situations dans la durée.

LE CLUB EST EN RELATION AVEC TOUS LES INTERVENANTS



Pièce jointe : un tableau Excel donnant quelques exemples de structures complémentaires en relation avec l'Unafam.