

## L'accompagnement des personnes handicapées psychiques

**Mercredi 29 juin 2005**

Animatrices de la matinée : **Annick Hennion**, *Vice-Présidente de la FASM Croix-Marine et Directrice Générale de l'Oeuvre Falret* et **Karine Reverte**, *Directrice du CCAH*

## CONNAITRE LE HANDICAP PSYCHIQUE

⇒ Définition, historique de la prise en charge des personnes handicapées psychiques

**Mme Annick Hennion**, *Vice-Présidente de la FASM Croix-Marine, Directrice générale de l'Oeuvre Falret*

L'interrogation première sur la maladie mentale, le handicap psychique, est bien de savoir de quoi parlons-nous.

De tout temps et en tout lieu, on peut dire que le fou et la folie ont eu leur place. J'utilise volontairement ces termes car c'est la définition la plus classique que l'on connaît, celle de la folie, avec des termes qui préexistaient au 18<sup>ème</sup>-19<sup>ème</sup> siècle.

Le fou du roi avait le rôle d'amuseur, mais il avait aussi l'intérêt d'élargir la pensée grâce au côté anachronique de chacune de ses réflexions. Il interrogeait finalement la pensée dite "normale" de tous ceux qui l'entouraient. C'est aussi celui qui au sein de la cour pouvait rappeler la condition de toutes les personnes qui étaient au service du roi et de la cour et donc rappeler ce qu'était le peuple. Dans les campagnes, tout comme dans les pays les plus pauvres aujourd'hui, la place du fou était une place dans le village, une place au milieu de la société, celui dont on s'occupait car il déclenchait tout autant l'irritation que la pitié.

L'organisation de la cité, sa densification ont conduit la société à marginaliser ces personnes, à les rejeter et surtout à tenter de les contenir. Les malades ont été alors rassemblés dans des hospices, dans des asiles.

C'est à partir de ce rassemblement de personnes que les médecins ont pu commencer à mieux les observer et parler d'aliénation mentale pour caractériser l'état de ceux dont la pensée ou l'esprit était altéré.

Au 19<sup>ème</sup> siècle, les médecins ont commencé à distinguer différentes formes de tableaux cliniques et sont passés du terme d'aliénation mentale à celui de maladie mentale.

C'est une étape qu'il faut retenir car ce sont les observations de cliniciens comme Esquirol, Falret ou Claude Bernard qui ont permis de voir que tous les aliénés n'avaient pas les mêmes comportements, les mêmes symptômes, ni les mêmes allures. Il fallait ainsi différencier les tableaux cliniques afin de répondre au mieux à leurs préoccupations.

Les progrès ont continué, les tableaux cliniques se sont précisés et aujourd'hui nous pouvons différencier de manière schématique trois groupes de personnes :

- celles dites en souffrance psychique. La souffrance psychique c'est d'abord et avant tout une souffrance de l'être, de la personne qui peut correspondre aussi bien à un état transitoire et conjoncturel, stress extrêmement violent ou agression, mais également être le point de départ d'une maladie débutante ;
- celles souffrant de maladie mentale. La maladie mentale avérée est celle qui nécessite des soins psychiatriques, psychologiques ou psychothérapeutiques réguliers. L'état de santé de la personne nécessite un suivi régulier ;
- celles reconnues handicapées psychiques. Les personnes présentent une forme de maladie mentale mais sont allées à la COTOREP faire reconnaître ce handicap. La maladie mentale conduit les personnes à un véritable désavantage qu'il y a lieu de compenser.

Dans l'histoire du handicap, il y a eu deux grands types de handicap : le handicap physique et le handicap mental. Un qui se voyait et un qui se passait dans la tête et que l'on ne voyait pas forcément.

Les personnes handicapées physiques ont beaucoup lutté pour faire admettre que le handicap sensoriel était différent du handicap physique. Qu'une personne malvoyante, sourde ou muette n'avait pas le même besoin de compensation et d'accompagnement qu'une personne dans un fauteuil ou tétraplégique.

De la même manière, les personnes handicapées psychiques ont beaucoup lutté pour que l'on puisse différencier le handicap psychique du handicap mental et le grand résultat de ce combat a mené le handicap psychique à être inscrit dans la loi du 11 février 2005 comme le quatrième handicap.

Comment fait-on la différence entre le handicap mental et le handicap psychique ? Je crois que l'une des caractéristiques les plus fondamentales est celle de l'intelligence préservée.

La personne handicapée psychique n'a pas a priori une altération de son intelligence, il peut y avoir des handicaps combinés, mais son intelligence est préservée.

Les handicaps combinés les plus fréquents s'observent chez des personnes présentant des psychoses infantiles, chez certaines personnes autistes, ou certaines personnes avec des troubles graves du comportement. D'autres

personnes peuvent combiner handicap psychique et physique par suite d'une tentative de suicide ou d'automutilation.

Une question reste en suspend : la classification des maladies neuro-dégénératives du type autisme mais également la maladie d'Alzheimer. Il ne me semblerait pas logique de les associer dans le handicap mental. Je les verrai mieux dans le handicap psychique car les personnes ont une intelligence préservée, ont pu avoir une vie sociale normale, et sont finalement des personnes dont les caractéristiques des besoins sociaux sont analogues à celles du handicap psychique.

Les médecins estiment que la maladie mentale présente un taux constant quelque soit l'époque, le pays, l'âge, le sexe ou le milieu socio-culturel et évoquent le chiffre de 6 % de la population présentant une maladie mentale.

Les personnes qui prennent des comprimés car elles ont un coup de vague à l'âme, se disent dépressives alors qu'elles ne sont simplement pas bien, ne sont évidemment pas incluses dans ces 6%. Si j'inclusais ces personnes, le chiffre passerait à 15% de la population.

Ces 6 % sont des personnes nécessitant des soins (la schizophrénie représente par exemple 1% de la population), mais de nombreuses personnes ne sont pas reconnues handicapées psychiques, sont suivies régulièrement et ont une vie "normale" avec un emploi et une vie de famille.

D'autres personnes ont en revanche besoin d'une compensation de leur handicap. Les estimations font état d'environ 1 million de personnes qui auraient besoin d'une reconnaissance COTOREP, d'une allocation adulte handicapée voire une orientation vers une structure adaptée.

La maladie mentale est une maladie qui touche le plus souvent le jeune adulte (18/25 ans), en particulier pour la schizophrénie, mais il y a un autre pic dans la maladie mentale, c'est celui qui touche la personne mature après 45 ans et davantage après 60 ans. Les chiffres montrent même que l'on atteint 25 % de personnes présentant un trouble psychique au-delà de 75 ans.

Les personnes handicapées psychiques nécessitent un accompagnement en hébergement adapté mais aussi en hébergement médico-social, un accompagnement dans l'emploi, adapté ou non, et plus généralement un accompagnement dans toutes les situations de la vie qui vont les mettre en relation avec autrui.

Les besoins de la personne doivent donc être couverts dans tous les champs de leurs inaptitudes, et les inaptitudes vont être extrêmement différentes, extrêmement variées. Elles peuvent toucher à l'emploi, au logement, à la santé, aux finances, aux difficultés administratives, aux vacances, aux relations avec la famille, à la formation, à la culture et finalement à toutes les composantes propres de notre existence.

Nous pourrions finalement dire que la maladie mentale c'est la maladie de la relation ou plus exactement la maladie du mal être hors la relation.

### Caractéristiques comportementales

**Le repli sur soi** avec l'envie de rester chez soi, l'incapacité de sortir seul de son domicile, avec des types de comportements et des degrés de gravité extrêmement différents.

**Les troubles de la mémoire** liés à la maladie ou au traitement. Les médicaments que les personnes doivent prendre peuvent être extrêmement invalidants et entraîner ces difficultés à mémoriser, notamment à court terme, des consignes de travail.

**La lenteur d'idéation**, c'est-à-dire le temps entre le fait d'entendre une consigne et le moment de l'intégrer et de la mettre en œuvre. Cette lenteur a conduit fréquemment à s'interroger, à tort, sur l'intelligence des personnes. Il s'agit en fait d'une des caractéristiques liées à la maladie.

Il existe également d'autres symptômes plus ou moins invalidants, variables selon la nature des maladies mentales avec par exemple **des troubles de type paranoïaques** comme le délire de grandeur, de persécution ou le délire mystique.

**La dévalorisation de soi** : dépression, rapport à soi, troubles identitaires.

**Le déni de la maladie** est aussi une grande constante. Les personnes qui présentent un trouble de santé mentale ne sont pas malades, c'est ce qu'elles vous disent, et c'est plutôt nous qui sommes interpellés par leur bizarrerie.

Certains troubles de santé mentale présenteront plutôt des formes du type **troubles compulsifs** ou également **des troubles de type agressifs** voire une certaine violence envers soi-même ou envers les autres (tentatives de suicide chez les personnes profondément déprimées).

D'une manière générale, on peut dire que la personne malade mentale ou handicapée psychique va vivre très mal son environnement familial, personnel et professionnel car elle est justement dans son monde et qu'il est difficile d'entrer dans sa représentation du monde.

Nous pouvons dire pour conclure cette première présentation que le besoin d'une personne atteinte des troubles de santé mentale porte ainsi sur trois dimensions simultanées :

- ↪ un besoin en soins ;
- ↪ un besoin de reconnaissance de sa maladie ;
- ↪ un besoin en accompagnement adapté dans les différents champs de la vie.

⇒ Le point de vue des familles

**M. Jean Canneva, Président de l'UNAFAM**

Depuis 40 ou 50 ans, ce sont les professionnels qui expliquent ce qu'est la vie d'un malade mental et de sa famille alors que c'est la personne malade ou ses parents qui peuvent en parler.

A cet égard, un livre blanc a été conjointement réalisé en juin 2001 avec la FNAP-Psy, l'UNAFAM et les soignants. Ce livre blanc s'adresse aux professionnels du social pour leur dire notamment "On ne peut pas se passer de vous mais vous ne pouvez pas vous passer de nous". Nous sommes très satisfaits de cette alliance. C'est elle qui a débloqué le système, qui nous a permis de faire valoir et reconnaître le "handicap psychique" alors qu'une partie des professionnels soignants ne voulait pas de ce terme.

La population concernée est importante, entre 600.000 à 1 million de personnes en France. A l'UNAFAM, nous travaillons avec 1.000 bénévoles au sein de 95 sections départementales dont une des missions statutaires non négociables est l'entraide, concept à notre sens bien meilleur que celui de l'accompagnement.

Nous sommes en train de vivre une mutation importante de la loi de janvier 2002 à celle du 11 février 2005, où la personne est placée au centre des dispositifs.

Trois lois dirigent la vie de l'UNAFAM et de la FNAP-Psy : la loi de 1968 sur "la protection juridique, l'intérêt de la tutelle", la loi de 1990 sur "les hospitalisations sans consentement" et l'article 121 du Code pénal pour demander au juge l'autorisation de regarder si les facultés sont altérées ou

abolies. C'est la négociation que nous avons en permanence pour savoir si la personne peut ou ne peut pas être autonome.

Notre combat n'est pas un combat pour la guérison mais pour l'autonomie. L'autonomie pour le respect de la personne qui souffre et aussi pour leurs proches.

⇒ Les attentes des usagers

**Mme Claude Finkelstein**, *Présidente de la FNAP Psy*

La FNAP-Psy est une fédération de patients ou ex-patients en psychiatrie, personnes qui s'assument comme étant malades ou ayant été malades. Il existe actuellement 32 associations sur toute la France avec 4.000 usagers des associations pluridisciplinaires, c'est-à-dire toute pathologie confondue.

Le travail des associations d'usagers c'est l'entraide et les discussions entre nous sur les médicaments. Selon l'OMS, 1 personne sur 4 est touchée. Quel que soit le pays, cela fait partie de la vie humaine.

La FNAP-Psy agit en tant que lobby et joue un rôle de représentation auprès des institutions. Nous sommes ainsi administrateurs d'hôpitaux psychiatriques, nous travaillons au CNCPH, nous travaillons avec l'UNAFAM pour la défense des droits des usagers en santé mentale. Nous participons également aux travaux sur les lois comme avec les circulaires relatives aux Clubs d'accueil et d'entraide qui sont prévus dans la loi du 11 février 2005. Ces clubs seront appelés "Groupes d'entraide mutuelle" et vont devoir, si la circulaire est comme nous le souhaitons, travailler en partenariat et en réseau avec les services sociaux et les services de santé mentale.

Concernant la connaissance du handicap psychique, il faut être bien conscient que l'intelligence reste. Souvent les personnes souffrant de schizophrénie sont extrêmement intelligentes. Parfois l'intelligence d'une personne est dégradée par les médicaments d'où son refus d'en prendre car les médicaments sont très invalidants. Ces personnes n'auront pas de reconnaissance COTOREP sauf si elles ont compris leur handicap et parfois il leur faut 10 ans.

Une personne handicapée psychique est une personne à laquelle on doit répondre comme à toute personne car son handicap ne se voyant pas, si la personne n'a pas de réponse, elle va se stresser, elle se verra dans l'impossibilité d'exprimer sa demande et comme elle sera incomprise elle deviendra impatiente et violente.

La maladie mentale, toute pathologie confondue, est un trouble de l'ego qui est à la fois surdimensionné et sous dimensionné. Si vous avez une personne surdimensionnée en face de vous et que vous lui répondez d'une manière non supportable pour elle, elle va ensuite entrer dans une phase sous dimensionnée (crise de dépression, atteinte à sa vie) car pour elle, il n'y a pas eu de réponse.

Le 25 février 2000, la FNAP-Psy a réalisé une enquête sur la notion de handicap et l'acceptation de cette notion pour les personnes en souffrance psychique. A l'époque, les psychiatres refusaient la notion de handicap et certains refusaient de compléter la demande de COTOREP à des personnes qui en avaient besoin parce qu'ils disaient que le handicap allait les "handicaper" pour toute leur vie.

Cette notion de handicap a été acceptée à 78 % par les personnes en souffrance psychique car cette reconnaissance apporte des droits et une compensation indispensable de ce handicap. Vivre avec l'AAH, avec une pension d'invalidité c'est difficile. Certaines personnes sortent de la maladie simplement parce qu'elles ont un studio en HLM qu'elles peuvent payer. C'est un tout. Les personnes arrivent à vivre dans la cité si elles sont aidées donc obligatoirement avec un suivi médical accepté, un suivi social, une possibilité d'hébergement en HLM. La personne handicapée psychique a besoin de sécurité.

**M. Jean Canneva, *Président de l'UNAFAM***

Concernant l'accompagnement des personnes, l'UNAFAM a souhaité que la loi du 11 février 2005 précise 6 points, dont notamment la continuité des soins, des ressources, une possibilité d'hébergement pour tous, une protection juridique et une activité. Toutes ces conditions sont liées. Cela ne sert à rien d'accueillir une personne si elle n'a pas d'hébergement, cela ne sert à rien de lui donner un hébergement si elle n'a pas d'accompagnement.

Nous devons apporter une réponse sociale en direction de cette population en difficulté dont la caractéristique est que plus elle est malade, plus elle se cache. C'est hélas dans l'actualité. Trois facteurs de risque mènent au passage à l'acte : arrêt de l'accompagnement, arrêt des médicaments et prise de drogue. Ces personnes deviennent incontrôlables. C'est véritablement notre rôle d'anticiper leurs demandes.

## DES MODES D'ACCUEIL ET D'ACCOMPAGNEMENT SPECIFIQUES

⇒ Panorama des types d'établissements et services existants

**Mme Annick Hennion**, *Vice-Présidente de la FASM Croix-Marine, Directrice générale de l'Oeuvre Falret*

L'objectif n'est pas de faire un inventaire exhaustif des types d'institutions, inventaire fastidieux et qui ne répondrait pas à la véritable question de l'accompagnement des personnes présentant un trouble psychique.

Nous l'avons évoqué, la maladie mentale est une pathologie aussi ancienne que l'est l'Homme. La bizarrerie a toujours fait partie de la société et des réponses extrêmement variées ont pu être proposées à travers les époques. Je rappelle que c'est l'urbanisation et la densification territoriale qui nous ont conduit depuis le 19<sup>ème</sup> siècle à inventer des réponses novatrices.

C'est l'hôpital, puisque la personne a été reconnue comme malade, qui a pris en charge à l'origine les personnes afin de donner les soins qui lui étaient jugés utiles. Au début du 19<sup>ème</sup> siècle d'importants hôpitaux sont construits, les grands asiles, qui vont permettre à la fois de mettre à l'abri les malades d'eux-mêmes, mais aussi des autres. A cette époque les aliénés sont confondus avec les indigents. L'hôpital et les soignants prennent donc en charge les malades mentaux, les sortant ainsi du champ de la vie sociale et de la cité.

Les hôpitaux psychiatriques se spécialisent à côté des hôpitaux généraux et accueillent souvent plusieurs centaines voire des milliers de malades. On connaît encore, en particulier en région parisienne, de très gros hôpitaux accueillant plus de mille malades pour des durées qui sont souvent longues.

Hospitalisés plusieurs années en établissements spécialisés, les malades vont perdre progressivement de l'autonomie, voire toute leur autonomie, perdre aussi une part "contact" avec la réalité et pour certains d'entre eux contact avec leurs proches alors qu'il est très important de conserver ces liens. Or on pourrait dire que vivre à l'hôpital n'est pas vivre.

Il y a deux faits marquants à la fin du 20<sup>ème</sup> siècle qui interrogent cette pratique : D'une part, on prend conscience que l'hôpital n'est pas un lieu de vie et qu'il n'est pas acceptable, tant sur le plan humain que sur le plan financier, d'hospitaliser les personnes durant 20 ou 40 ans.

D'autre part, deux lois sont votées en 1970 et 1975 qui séparent le secteur sanitaire du secteur social, avec des ministères également séparés et des finalités distinguées : écouter le soin ou écouter le traitement de la difficulté humaine et sociale. L'objectif est de coordonner ces deux besoins de la personne quand on sait qu'ils sont essentiels l'un et l'autre.

Les hôpitaux se sont finalement mobilisés pour essayer de mettre en place des réponses en aval à leur prise en charge. Les personnels hospitaliers avaient en effet conscience du fait qu'il n'existait pas de relais après le soin.

Différentes possibilités d'accueil ont alors été proposées sur site, comme une prise en charge thérapeutique, des structures de proximité, des centres médico-psychologiques, des hôpitaux de jour, des hôpitaux de nuit. Des équipements médico-sociaux ont également vu le jour, toujours sur l'initiative des soignants, ainsi que des foyers de post-cure, des maisons communautaires ou des appartements thérapeutiques.

Les familles ne se sont pas satisfaites de ces réponses, ni les malades eux-mêmes. Leur souhait était un retour à une vie sociale la plus banalisée possible, tout en n'omettant surtout pas la question du soin, mais en voyant le soin à côté de la vie sociale. Certaines structures sont ainsi nées de ces attentes comme des foyers de vie, des maisons relais, des lieux de vie, des clubs d'entraide.

On peut donc saluer toute l'efficacité de l'UNAFAM, qui à travers notamment les associations créées par des parents, a permis la réalisation d'une cinquantaine d'établissements sur le territoire.

La reconnaissance très récente du handicap psychique, la prise de conscience que le malade psychique a finalement droit comme n'importe qui à une vie sociale normale, nous conduisent aujourd'hui à devoir revoir l'ensemble des éléments de la problématique de la prise en charge du malade psychique.

Finalement notre responsabilité aujourd'hui, c'est d'essayer de passer de l'exclusion sociale à l'inclusion sociale.

Nous avons évoqué précédemment trois autres formes de handicap : physique, sensoriel et mental. Chacun de ces handicaps, chacune de ces grandes organisations ont été fondées au service de la personne, autour de l'institution. Ce sont des handicaps qui sont stables et l'institution permet d'offrir à la personne handicapée, en fonction de son état, une réponse durable à sa déficience.

Pour le handicap psychique, la situation est totalement différente.

La dimension de variabilité du handicap est vraiment très importante à prendre en compte. L'état du malade va évoluer dans le temps, aussi bien en amélioration qu'en aggravation.

Devenu malade à l'âge adulte, voire dans la vieillesse, le malade a une vie sociale normale. Il a fait des études, il a exercé un métier, il a fondé une famille. L'objectif de la prise en charge doit donc être le maintien de l'autonomie, chaque fois que c'est possible, le plus longtemps possible, en proposant à la personne une réponse à domicile ou en institution mais au plus proche de son domicile.

Si on rappelle les caractéristiques et les besoins d'une personne atteinte de handicap psychique, le malade est d'abord une personne qui ne réclame pas d'aide voire qui rejette toute forme d'aide, qui ne se fait pas connaître parce qu'elle s'isole et se replie sur elle-même, qui respecte difficilement ses rendez-vous et qui décourage ses aidants. En clair, alors que l'accompagnement la maintient en relation avec autrui, facteurs essentiels de sa stabilité et de son progrès, c'est l'entourage de la personne (famille et proches) qui va avoir conscience de son besoin d'aide bien plus qu'elle en aura conscience elle-même. Toute notre préoccupation est là. Comment fait-on avec ce sujet ?

On pourrait dire que l'objectif de la prise en charge est de mettre en place avec la personne un dispositif d'accompagnement qui sera adapté à ses besoins. Dire que le malade est au centre du dispositif est presque un leurre, c'est une telle évidence. Chaque malade est unique et chaque dispositif autour de lui doit être unique. Nous ne pouvons pas imaginer les choses autrement.

Ce principe étant acquis, il est permis d'envisager une diversité des modes de prise en charge qu'il nous faut inventer. Il est en effet indispensable de s'adapter aux besoins de chaque personne malade ou handicapée psychique, s'adapter aux particularités de son état de santé mentale et de ses besoins sociaux et médico-sociaux : besoins en soins, en éducation, en rééducation, voire en réadaptation sociale, besoins en stimulation pour sortir du repli sur soi, besoins en protection (protection financière, tutelle, protection physique), besoins en emploi adapté, en hébergement, en transport, besoins culturels, de loisirs, de vacances, besoins d'aide à domicile.

Selon leur nature, chacun de ces besoins va pouvoir être pris en charge par des personnes extrêmement diverses. Ce qui va être différent c'est la nature de la prestation d'accompagnement attribuée à la personne en fonction de son besoin.

L'accompagnement doit ainsi être développé, notamment dans le cadre habituel de vie. Des structures sociales, médicales ou médico-sociales innovantes doivent

être développées en territoire urbain diffus d'où l'importance de l'éclatement sur tout le territoire.

La question de l'hébergement, institutionnel ou non, est un aspect de la prise en charge mais ce ne sera pas le seul. En effet, l'hébergement est un instrument de la prise en charge, un outil et non une fin en soi. Un malade peut vivre à son domicile, et en même temps avoir une incapacité à vivre dans ce domicile, avec donc un besoin de prise en charge à côté de ce domicile. L'hébergement est avant tout lié à une prestation d'accompagnement.

Plusieurs aspects dans cet accompagnement doivent être pris en compte :

- **la durée de la prise en charge** : le handicap psychique est variable dans le temps, la maladie évolue sur des phases lentes. Un hébergement de courte durée par exemple peut devenir une source d'anxiété, de stress donc de déstabilisation pour une personne ;
- **la proximité de l'accès aux soins** à la fois en distance mais aussi en temps ;
- **les incapacités qui vont nécessiter une compensation en terme d'accompagnement social.**

Comment pouvons-nous symboliser ces natures de prise en charge ? J'ai essayé de le faire avec trois tableaux cliniques.

**Le 1<sup>er</sup> tableau clinique** est celui d'un malade capable de vivre en ville, dans un domicile qui lui est propre, capable de se rendre sur ses lieux de soins, d'effectuer seul la plupart des démarches administratives, capable d'entretenir un lien simple et régulier avec les autres notamment au travers des structures de type associatif (Clubs, SAVS) auxquels il pourra adhérer.

Cette personne pourra demander à être accompagnée dans sa vie quotidienne, voire également sécurisée par la présence bienveillante d'un tiers de confiance, qui serait disponible dans des créneaux horaires fixes ou permanents. L'intérêt est d'avoir, tous les jours, une personne à qui parler, personne qui vérifie sa stabilité sur le plan psychologique.

Nous sommes dans le cas de personnes qui vont bénéficier de structures du type résidence sociale, pension de famille, maison-relais, domicile propre, avec ou sans service d'accompagnement à la vie sociale, service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé ou club d'entraide (SAVS, SAMSAH ou Clubs).

**Le 2<sup>ème</sup> tableau clinique** est celui d'une personne qui n'est plus capable de vivre seule sans l'assistance d'une tierce personne, mais suffisamment stable psychiquement pour pouvoir bénéficier de soins ambulatoires. Cette personne va nécessiter un accompagnement social en établissement adapté, afin de lui permettre de se réadapter, de régulariser éventuellement une situation administrative ou juridique, de retrouver une stabilité et une sécurité personnelles, et surtout un désir de se projeter à nouveau dans la vie. Son autonomie peut être réduite voire durablement réduite, ce qui justifie des prises en charge extrêmement longues.

L'établissement social qui va accueillir cette personne devra lui offrir un cadre de vie sécurisant mais aussi stimulant selon l'autonomie résiduelle, soutenir ses projets personnels. Les établissements qui vont répondre à ces besoins des personnes handicapées psychiques relèveront essentiellement du Ministère des affaires sociales et porteront le nom de lieu de vie, foyer de vie, foyer d'hébergement pour travailleurs handicapés, centre d'hébergement et de réinsertion sociale, etc.

**Le 3<sup>ème</sup> tableau clinique** est celui des personnes qui sont les plus lourdement invalidées, personnes non autonomes dans leur vie sociale ou vis-à-vis des soins à recevoir puisque leur état mental nécessite une vigilance constante. Dans ce cas, la prestation devra pouvoir répondre à des besoins d'accompagnement social puis à des besoins médicaux et paramédicaux adaptés.

L'état de santé mentale des personnes handicapées psychiques étant variable dans le temps, la durée de ce type d'assistance médico-sociale lourde pourra être très longue, voire définitive, mais avec des phases d'amélioration. Le projet pédagogique des institutions répond à ces besoins individualisés. Ces établissements seront les MAS (maison d'accueil spécialisé), les FAM (foyer d'accueil médicalisé) mais aussi les familles-gouvernantes, les appartements thérapeutiques ou les foyers de post-cure.

On ne peut pas conclure ce chapitre sans évoquer toutes les structures qui permettent aux personnes handicapées d'accéder à l'emploi.

On a évoqué le secteur ordinaire, on doit également évoquer le secteur du travail adapté dans lequel on peut différencier des services et des établissements : centres de pré-orientation, services d'évaluation d'employabilité, tutorat en milieu ordinaire de travail, ESAT (ex-CAT), entreprises adaptées, entreprises d'insertion, entreprises temporaire et d'insertion, etc. L'intérêt, au regard de la variabilité du handicap psychique, serait de pouvoir proposer à la personne des parcours individualisés, c'est-à-dire pouvoir mettre dans une même entreprise

ESAT/entreprise adaptée/entreprise d'insertion pour pouvoir établir des passerelles selon l'état de santé de la personne.

Le programme qui vient d'être présenté montre bien la diversité de réponses existantes pour les personnes handicapées psychiques, même si le nombre de ces établissements et services est notoirement très insuffisant.

L'important est la nécessaire diversité des réponses proposées, adaptées à la variabilité de la maladie. Nous passerons ainsi de l'exclusion à l'inclusion sociale, en tout cas c'est mon espoir.

⇒ Un accueil et un hébergement adaptés

**M. Jean-Gabriel Meilhac**, *Directeur des Résidences "Les Sources", Foyer de vie occupationnel et Foyer d'accueil spécialisé, Association Cotra*

J'aimerais pour commencer faire quelques remarques préalables.

Participer à l'accompagnement, à l'entraide, à la solidarité, de personnes handicapées psychiques notamment des schizophrènes, personnes que nous accueillons dans nos établissements, est quelque chose de compliqué, qui nécessite un travail de partenariat et de solidarité entre les différentes structures (familiale, de soins, de travail, d'accueil, d'hébergement). Nous travaillons ensemble avec beaucoup de modestie car nous n'avons pu démontrer que l'un avait plus raison que l'autre.

Je passe mes journées avec une soixantaine de schizophrènes et nous le faisons tous avec énormément de plaisir. Nous aimons notre travail, il y a tous les jours une, deux ou dix anecdotes pour nous faire rire avec les résidents. Il y a toujours des choses drôles qui se passent dans nos établissements. Les personnes atteintes de handicap psychique ne sont pas nécessairement des personnes tristes, on peut souffrir de maladie et avoir de l'humour, être capable de faire des choses intéressantes et passionnantes.

L'Association Cotra (compagnons de travail) a été créée il y a une douzaine d'années, sur l'initiative de l'UNAFAM dans le département des Yvelines. A l'époque, nous voulions créer un CAT spécifiquement dédié aux personnes handicapées psychiques. Le CAT (aujourd'hui ESAT) existe toujours et accueille 90 travailleurs.

En 2000, Cotra a créé un foyer d'hébergement pour les travailleurs du CAT qui ne pouvaient plus vivre sans accompagnement, ainsi qu'un service d'accompagnement à la vie sociale et professionnelle pour les mêmes raisons.

L'association a diversifié les modes possibles d'accompagnement pour cette population de travailleurs en CAT. En effet, le domicile individuel autonome n'était plus possible, les formes d'accompagnement étaient insuffisantes, la vie au domicile des parents devenaient difficile, et les placements de longue durée en hôpital psychiatrique inutiles. Nous estimons ainsi à plus de 10.000 journées d'hospitalisation par an économisées grâce à l'ouverture de nos deux foyers.

Ces deux foyers sont d'une part un foyer de vie occupationnel de 40 places et un FAM de 20 places dans un seul et même bâtiment prévu initialement pour fonctionner de manière séparée. Ces 60 personnes reconnues inaptes au travail, souffrent de handicap psychique, essentiellement de schizophrénie, et en principe sans déficience intellectuelle.

Le projet fondamental de ces foyers est de créer pour ces 60 personnes les conditions d'un mode de vie les rapprochant le plus possible d'une vie sociale ordinaire compte tenu de leur état de santé, de la situation familiale et de leur incapacité à travailler.

Notre projet d'établissement est ainsi essentiellement axé sur la socialisation, la capacité à vivre en société mais avec une prise en charge des soins.

Nous avons en effet mis en place, avec les réseaux de santé mentale, un concept de prise en charge continue des soins. Lorsqu'une personne arrive dans l'établissement, il doit exister, parmi les conditions d'admission, un engagement du CMP et de l'hôpital d'origine à assurer la continuité de soins pendant le temps d'hébergement dans le foyer et à assurer l'hospitalisation en cas de besoin. Nous ne pouvons pas accueillir une personne adressée par un médecin libéral qui n'assure pas la continuité des soins. Cela implique un personnel motivé et compétent. Nous avons ainsi le soutien des réseaux de santé mentale Sud-Yvelines pour former le personnel.

Ces deux foyers, encore peu nombreux aujourd'hui en France, sont des projets innovants en matière de développement de politique de santé mentale. On note encore trop souvent une distinction nette entre l'hébergement et le soin alors que nous tentons précisément une approche plus globalisante.

Les foyers fonctionnent aujourd'hui de façon tout à fait intéressante, avec la quasi-totalité des CMP, grâce à l'existence dans le sud du département des Yvelines, d'un réseau pour la promotion de la santé mentale.

Ce réseau est un groupement d'intérêt public (GIP) rassemblant les CMP du sud du département et les structures hospitalières. Ces structures mettent en commun

leurs moyens pour travailler ensemble sur une politique de santé mentale. L'aide apportée par ce réseau est extrêmement importante. Un groupe particulier a été constitué à l'intérieur de ce réseau, le groupe ERIC. Il s'agit d'une structure à laquelle on peut faire appel 24h/24h pour trouver un infirmier ou un médecin pour répondre et intervenir en cas de besoin. C'est extrêmement rassurant pour nous. Malheureusement, il n'existe que très peu de structures de ce type en France.

Sur les 60 résidents, 40 étaient en hôpital avant d'entrer, dont 30 depuis plus d'un an. On ne sort pas impunément une personne d'un hôpital psychiatrique en disant qu'elle ne retournera pas en hôpital psychiatrique : il est quasi certain qu'elle séjournera de nouveau mais pour des courtes périodes.

Ce fonctionnement nous permet ainsi de passer, pour un grand nombre de nos résidents, d'une hospitalisation longue à un court séjour d'où l'évaluation d'une économie de 10.000 journées d'hospitalisation. Cela justifie et valorise pleinement notre travail quotidien.

⇒ L'insertion sociale et professionnelle

**M. Christian Mader**, *Directeur du Centre d'aide par le travail "Le Colibri", L'Oeuvre Falret*

J'aimerais vous présenter le parcours de Suzanne, une travailleuse handicapée du CAT "Le Colibri".

Suzanne a intégré le CAT "Le Colibri" en 1994, à l'âge de 36 ans, et souffrait de troubles psychiatriques depuis l'enfance. Elle avait vécu de très nombreuses et longues hospitalisations à partir de l'âge de 18 ans et jusqu'à 30 ans. Elle a donc très peu travaillé, avec quelques "petits boulots" dans la restauration ou la distribution de prospectus. Suzanne vit avec son ami, est mère de deux enfants placés par l'aide sociale à l'enfance.

Elle a d'abord séjourné deux ans au CHRS du Foyer Falret, pour rejoindre ensuite le CAT "Le Colibri".

Nous avons mis en place avec elle un parcours d'insertion professionnelle : bilans personnels, tests professionnels, entretiens, évaluations des acquis scolaires et professionnels, évaluations du développement cognitif, de la capacité de logique et de raisonnement. Suzanne a démontré à la fois des aptitudes et des capacités à faire un travail de bureau.

La deuxième étape s'est mise en place, étape de confrontation avec la réalité. Nous avons proposé à Suzanne un premier stage dans une mairie d'arrondissement de Paris où elle accueillait le public. Cela a duré quatre jours, Suzanne est revenue et nous a raconté les difficultés qu'elle avait rencontrées avec les salariés de la mairie.

Suzanne est très difficile à vivre. Le stage s'est mal passé. Une personne qui a séjourné dans un hôpital psychiatrique, dans un CHRS ou dans un CAT, rencontre des difficultés d'insertion, des difficultés à être confrontée aux exigences du public ou de ses collègues.

Une période de démotivation vécue comme une période d'échec a suivi, et il a donc fallu retravailler sur le projet de Suzanne et la remotiver.

Le deuxième stage s'est passé dans un musée pour une durée de trois semaines, et a été mené à terme. Suzanne est revenue avec la satisfaction d'avoir réussi son objectif.

La troisième étape a été la confirmation du projet de Suzanne. Elle a dit vouloir continuer dans la voie de l'accueil du public, de la bureautique, ce qui a pu être fait au CAT. Nous avons demandé à Suzanne de nous rejoindre dans les bureaux. Elle a été amenée à décrocher le téléphone, à rencontrer des clients, à faire des devis, de la comptabilité. Nous nous sommes aperçus des qualités et des progrès de Suzanne.

En 1999, nous avons demandé à la COTOREP de la réorienter dans un centre de rééducation professionnelle où elle a passé une formation d'un an.

Le parcours de Suzanne a été long. Il a fallu attendre que son état psychique soit stabilisé par le travail. Le travail peut être un facteur, non de guérison, mais de mieux-être de la personne.

Suzanne a quitté le CAT en 2004. Il a ainsi fallu 10 ans de CAT pour réussir ce projet d'intégration. Suzanne a trouvé un travail en CDI et à ½ temps (son choix).

Tous les parcours d'insertion ou d'intégration professionnelle ne réussissent pas et toutes les personnes orientées par la COTOREP dans un CAT ne réussissent pas forcément à sortir du CAT pour le milieu ordinaire, pour les raisons suivantes :

- la maladie est trop ancrée ;

- les personnes atteignent un âge où nous nous interrogeons sur l'intérêt à quitter le CAT alors que ces personnes ont enfin réussi à trouver des repères au sein du CAT, après de longues années d'hospitalisation ;
- tous les travailleurs handicapés ne veulent pas non plus sortir du CAT, ce lieu où ils ont appris à se maîtriser, où ils ont construit leur monde.

Le travail est cependant une activité indissociable de la condition humaine. Il peut avoir valeur d'outil thérapeutique, et positionne la personne handicapée socialement. Nous engageons donc dès le départ une dynamique de retour dans le milieu ordinaire à laquelle nous ne satisfaisons pas toujours. Nous sommes ravis d'accueillir une nouvelle personne au CAT mais nous allons tout faire pour qu'elle nous quitte rapidement.

Le CAT "Le Colibri" est un lieu d'accueil. On n'entre pas dans un CAT comme dans une entreprise voire comme dans un hôpital. La personne a besoin d'être rassurée, de se sentir accueillie mais avec compassion, de se reconstruire dans un nouveau lieu.

Nous demandons à toute personne d'effectuer un stage de 15 jours avant d'intégrer le CAT mais il est courant de voir un postulant ne pas venir le jour du stage, ou ne pas venir durant sa période d'essai, ou abandonner au bout d'une journée. Il est en effet trop difficile de revivre en groupe, en collectivité, d'être confronté aux cadences. Même si le CAT est un lieu protégé, c'est un lieu où on demande d'arriver à l'heure, où l'on demande un minimum de production et cela est parfois difficile pour les personnes qui ont cessées de travailler depuis plusieurs années.

Notre CAT est un lieu offrant une activité professionnelle ayant du sens. Cela nous a paru important pour les gens qui ont perdu à la fois une identité positive et en même temps l'estime de soi. L'œuvre Falret gère actuellement deux CAT à Paris :

- le CAT que je dirige, fabrique et livre des repas aux personnes âgées de la ville de Paris. Les travailleurs handicapés ont un sentiment d'utilité et savent que les personnes âgées restent à leur domicile dans de meilleures conditions grâce à leur travail ;
- le second CAT démantèle, répare des ordinateurs et en revend certains pour des sommes modiques à des petites associations, en France ou dans les pays en voie de développement.

Le CAT est un lieu vecteur d'insertion sociale et un lieu de réadaptation à la vie professionnelle.

**Insertion sociale** car la personne appartient enfin à une collectivité, à un groupe. Elle a des droits et peut faire des choix. Des institutions représentent les travailleurs handicapés au sein du CAT, notamment le Conseil de la vie sociale où est présente l'UNAFAM.

**Réadaptation à la vie professionnelle** car la personne a perdu ses capacités de travail et doit réapprendre le travail de manière à retourner dans le milieu ordinaire.

Pour satisfaire à cette mission qui va de l'accueil à l'intégration professionnelle, nous avons listé des objectifs qui sont à notre avis des conditions de réussite :

- restauration de l'estime de soi ;
- reconstruction identitaire ;
- socialisation ;
- développement et amélioration des capacités cognitives ;
- apprentissage d'un savoir-faire et d'un savoir être professionnel.

### Les résultats

Un à deux départs par an dans le milieu ordinaire de travail pour à peu près 50 travailleurs handicapés. Ces chiffres sont supérieurs aux statistiques nationales. Ce sont toujours des CDI, ce qui explique cette réussite.

Les entreprises dans lesquels les personnes vont travailler ont été sélectionnées pour l'intérêt qu'elles pouvaient porter à la personne handicapée. Le CAT fait un suivi, d'ailleurs le plus souvent c'est la même entreprise qui a accueilli en stage la personne handicapée.

### Les freins à l'intégration professionnelle

Ils sont présents tout au long du parcours. Il s'avère souvent qu'ils ne sont pas le fait des travailleurs handicapés, c'est le paradoxe, mais des personnes externes.

Nous avons parlé de la peur qu'avait le travailleur handicapé de quitter le lieu du CAT, mais il faut également parler de la peur des parents. Être parent d'une personne handicapée c'est admettre qu'il faut la laisser évoluer.

Le deuxième point est la stigmatisation et la discrimination à l'égard des travailleurs handicapés. Beaucoup de personnes pensent encore que les travailleurs handicapés souffrant de troubles psychiatriques sont dangereux.

Les personnes handicapées sont parmi les personnes qui ont le moins de diplômes, le moins de savoir-faire, le moins d'acquis en scolarité, or les entreprises demandent de plus en plus de diplômes et de savoir-faire.

La loi de 1987 ne contraint ou n'incite pas les entreprises à embaucher.

Il faut savoir que la majorité des personnes handicapées embauchées en entreprise le sont par des entreprises de moins de 20 salariés, celles qui ne sont pas astreintes à embaucher un travailleur handicapé.

⇒ L'intégration dans la cité

**Mme Françoise Caillard**, *Directrice du Service d'Accompagnement à la Vie Sociale*

Iris-Paris est une petite association qui existe depuis une quinzaine d'années, née d'un regroupement de familles ayant fait le constat de la nécessité d'un suivi de la personne handicapée psychique à son domicile.

En effet, dès qu'une personne sortait de l'hôpital et prenait un appartement indépendant, un suivi était indispensable. Les aides « classiques » comme l'Allocation Adulte Handicapé, une pension d'invalidité, un suivi médical, ou même travail en milieu ordinaire ou en milieu protégé ne suffisaient pas. Les personnes devaient continuer à vivre avec leurs symptômes (personnes atteintes de psychose et généralement de schizophrénie). C'est une maladie où on ne parle pas de guérison mais bien de stabilisation.

Ces familles ont fait le constat qu'elles étaient souvent mises à contribution (proches, enfants, frères ou sœurs) et que cette situation empêchait une relation de type familiale. L'idée a alors été de développer des services, confiés à une équipe de professionnels, proposant un accompagnement à domicile.

Le service s'adresse donc à des personnes adultes qui généralement ont eu un long parcours en psychiatrie. Ce sont des personnes qui ont fini plus ou moins par accepter l'idée de la maladie. La moyenne d'âge de nos adhérents est ainsi de 43 ans. Ce sont donc des personnes qui sont tombées malade entre 18 et 25 ans, qui pour certaines ont fait des études, souvent des études brillantes, et n'ont souvent jamais exercé pour autant : ingénieurs, médecins diplômés qui n'ont jamais travaillé. Nous nous adressons aussi à des personnes qui n'ont pas pu faire d'études puisque leurs troubles étaient déjà apparus assez tôt.

50 % de nos adhérents sont également des personnes qui ont travaillé suffisamment longtemps pour bénéficier aujourd'hui d'une pension d'invalidité. Ces personnes ont eu des vies compliquées, notamment durant les premières

années de la maladie. Les hospitalisations étant nombreuses, les équipes soignantes sont alors les uniques interlocuteurs. La schizophrénie évolue avec l'âge, on ne guérit pas mais les choses peuvent s'apaiser vers 40 ans. Les personnes sont généralement moins souvent hospitalisées (avec évidemment des exceptions). Les personnes peuvent alors légitimement avoir le souhait et la possibilité de vivre en dehors des institutions dans lesquelles elles ont passé 20 à 25 ans de leur vie jusqu'à présent.

Le public auquel nous nous adressons est donc composé de ces personnes qui aujourd'hui ont un logement indépendant souvent dans le parc HLM, qui ont des revenus (AAH ou pension d'invalidité) rarement un emploi et qui bénéficient de soins. C'est une des conditions à l'admission. Il ne peut avoir d'accompagnement sans soins au préalable. C'est une obligation absolue d'avoir encore des soins de qualité dispensés dans ce pays.

Malgré tout, cela ne suffit pas. Les personnes que nous accompagnons vivent dans des situations complètement misérables. Le but du service d'accompagnement est bien de donner un peu de dignité aux personnes et de restaurer cette estime de soi. La manière de gérer son logement est souvent très proche de la manière dont on vit soi-même son corps. Nombreux de nos adhérents n'ont pas le respect de leur corps et entretiennent leur logement à l'avenant.

Il ne s'agit pas d'arriver avec des bulldozers, chacun vit comme il le souhaite mais nous sommes là pour amener la personne à parler de sa situation. Si elle vient nous voir, même si elle n'en formule pas la demande d'une façon très explicite, nous partons du principe qu'elle vient nous demander quelque chose et que nous allons pouvoir lui proposer une aide qu'elle va parfois mettre des années à accepter : modifier quelque chose dans l'appartement, avoir de nouveau de l'eau chaude, du chauffage, un lit. Nous intervenons auprès des gens qui sont dans une extrême solitude. Ils ne sont pas abandonnés par les soignants, toutefois le médecin/soignant/thérapeute n'est pas là pour s'occuper du linge sale, donc il ne peut pas être à toutes les places et c'est ce que défend IRIS Paris.

Il est important que les personnes malades aient d'autres interlocuteurs que les soignants.

La question est de venir en complémentarité des structures soignantes et non pas en opposition, ou en substitution. Le service d'accompagnement ne s'adresse pas à des personnes vaguement malades ou un peu déprimées, mais bien à des personnes en grande souffrance, ayant besoin de soins.

Le service d'accompagnement est un lieu où la personne va pouvoir parler de sa maladie, de son impact sur sa vie quotidienne et essayer de trouver des solutions. Il s'agit essentiellement d'un travail de partenariat en aidant chacun à construire son propre parcours.

Nous partons également du postulat qu'il n'y a pas de parcours prédéterminé, que c'est à chacun de construire son propre réseau sachant que pour certains les projets vont être minimalistes. Il faut, en tant que professionnels accepter de travailler sur des micro-projets. Les personnes n'ont pas forcément envie de reprendre de nombreuses activités car elles luttent déjà contre les symptômes de la maladie, et il s'agit d'un emploi à temps plein.

Le service s'est ainsi créé sur le principe de l'affirmation des droits des usagers, sur la base de la psychothérapie institutionnelle, rencontre de la psychanalyse et de la psychiatrie. L'utilisateur peut avoir une influence sur l'organisation de l'institution elle-même et l'institution en elle-même peut être soignante.

Je conclurai par cette remarque d'un de nos adhérents, élu au Conseil de la vie sociale de notre association. Lors de la dernière rencontre de ce Conseil, il disait qu'avec le Service d'accompagnement, et le Conseil de la vie sociale, il avait enfin le sentiment d'exister et de retrouver une place dans la société.