



tribunes

La spécificité du handicap psychique – ce handicap qui ne se voit pas – est ici présentée par deux associations, d'usagers et de familles, qui travaillent pour une meilleure prise en charge des plus de 600 000 personnes concernées.

Claude Finkelstein
Présidente de la Fnap-Psy
Jean Canneva
Président de l'Unafam

Les personnes handicapées psychiques :

La situation des personnes handicapées psychiques sera évoquée rapidement. Ensuite seront présentées les grandes lignes du plan d'action demandé par les deux associations signataires du présent article. Le succès de ce plan constitue, en effet, un enjeu considérable pour la cité de demain.

La situation des personnes handicapées psychiques en France

Le handicap psychique est, comme les autres handicaps, le constat d'incapacités qui font que la personne concernée n'est pas à égalité des chances avec les autres citoyens pour mener sa vie dans la cité. Par contre, ces incapacités, qui perturbent gravement le fonctionnement de la subjectivité ne sont pas forcément visibles.

Les maladies psychiques apparaissent soit à la naissance, soit en cours de vie et, le plus souvent, à l'adolescence. Elles sont imprévisibles et terriblement invalidantes, en ce sens que c'est l'identité de la personne elle-même qui est en cause. Les incapacités provoquées par ces maladies n'ont pas grand-chose à voir avec les déficiences intellectuelles ou mentales qui sont désormais bien connues du public sous la forme du handicap de même nom. La nature du handicap psychique est moins connue. Beaucoup ne savent pas, par exemple, qu'une personne handicapée psychique peut rester intelligente et être, dans le même temps, incapable d'agir. Ils ne comprennent pas, en particulier, que cette personne ne parvienne plus à se servir de ses facultés au point de ne pas pouvoir, momentanément ou durablement, conserver une activité professionnelle ou se déplacer avec aisance comme tout

le monde. Des médicaments nouveaux sont apparus depuis quarante ans qui permettent de calmer certaines manifestations plus ou moins délirantes des maladies, mais pas de supprimer les angoisses souvent provoquées par les troubles psychiques.

L'enjeu est considérable puisque la population concernée représente au moins 600 000 personnes pour les cas les plus difficiles à gérer, auxquels il faut ajouter tous les cas limites. L'entourage est très fortement impliqué à tous les niveaux et dans tous les domaines. Dans ces conditions, l'expérience acquise ces dernières années par ceux qui se situent dans le face-à-face quotidien avec ces problèmes dans la cité prend une importance particulière.

Autrefois, les personnes malades étaient soignées dans de grands hôpitaux qui remplissaient deux fonctions : l'une de soins et l'autre de protection, on disait d'« asile ». Désormais, les hôpitaux ne reçoivent plus que les situations de crise et la durée des hospitalisations les plus courantes se situe autour de quelques jours. Entre les hospitalisations, les personnes malades sont renvoyées dans les familles, lorsque celles-ci existent. En réalité, elles sont quasiment abandonnées si des structures spécialisées ou des proches ne les prennent pas en charge sur pratiquement tous les plans.

En 2003, les lois de janvier et mars ont théoriquement placé l'utilisateur « au centre du dispositif » de soins. L'orientation générale de ces textes est, en effet, de passer d'une logique d'offre à une logique plus orientée vers la satisfaction des besoins des usagers. La réalité est bien différente.

En psychiatrie, il existe deux catégories

point de vue des usagers et de leurs familles

Présentation de la Fnap-Psy

La Fnap-Psy est une fédération d'associations de patients en psychiatrie, créée en 1992. Elle regroupe 35 associations sur toute la France. Elle aide à la création d'associations d'usagers, tâche difficile pour ceux qui sont touchés par la souffrance et le repli sur soi. Elle œuvre aussi dans la défense collective des usagers : signature de la charte de l'usager en santé mentale en décembre 2000 avec les professionnels et le ministère de la Santé.

La Fnap-Psy travaille en partenariat avec l'Unafam et les professionnels.

Elle représente les usagers toutes pathologies confondues. Seule la souffrance est prise en compte.

Pour la Fnap-Psy, la personne handicapée est un citoyen comme les autres, qui a donc des droits et des devoirs. Une société se juge à la manière dont elle répond aux besoins des personnes les plus faibles. Cependant la réponse matérielle doit être accompagnée du respect dû à toute personne humaine.

Il est important, pour une société comme la nôtre, de reprendre la notion de handicap. L'aide que la société doit apporter aux personnes handicapées devrait être naturelle, cependant cette aide n'est pas un dû. C'est simplement la libre circulation des ressources pour une harmonie sociale, équilibre important pour que chacun puisse s'épanouir dans la mesure de ses moyens et des moyens de la société. Cette notion est primordiale, et chacun, individuellement et collectivement, devrait avoir les moyens de l'intégrer. En effet, les personnes handicapées

peuvent se sentir coupables des demandes qu'elles formulent, ou ressentir de la révolte devant les difficultés pour obtenir « ce à quoi elles ont droit ». Nous oscillons sans arrêt d'un sentiment à l'autre, ce qui fausse complètement le regard des « bien portants » envers les « handicapés », et vice versa.

Nous sommes actuellement dans une société qui se sent mal, mais dans laquelle tous devraient être beaux, jeunes et bien portants. Ce regard nous empêche d'avancer. L'équilibre doit être recherché, il passe par l'acceptation des différences.

Un handicap spécifique nécessitant des réponses adaptées

Le handicap psychique ne se voit pas, c'est le point crucial. Pour répondre aux besoins d'une personne handicapée psychique, il faut rechercher les critères de reconnaissance adaptés. Par exemple : dans le cadre d'un handicap physique, la personne ne peut pas se lever ; mais si le handicap est psychique, la personne peut se lever, mais n'en a pas le courage.

Le recours aux aides doit être simple. La maison du handicap demandée par le président de la République est, à ce sujet, une avancée évidente.

Pour le handicap psychique, un plus doit être apporté. En effet, les personnes concernées vont rarement « demander ». De surcroît, elles sont davantage sujettes à la désocialisation, n'ayant pas la force de, par exemple, simplement remplir un formulaire.


Ce trait spécifique doit être pris en compte, dès le début, par un personnel formé à ce type de handicap. La Fnap-Psy met actuellement au point des formations destinées aux professionnels pour les sensibiliser aux réactions de ces personnes.

La nécessité d'une aide spécifique, souple, présentée mais non imposée, est importante. Cette aide doit être présentée, suivie spécialement. Le facteur temps est, pour le handicap psychique, un facteur déterminant.

L'intégration du handicap n'est pas une offre, c'est la réponse à un besoin de la société. Cela passe bien entendu par des campagnes de déstigmatisation, notamment pour le handicap psychique, dont la principale caractéristique est justement de ne pas être visible.

Ces campagnes et, dans le même temps, la récente loi sur la compensation du handicap permettront à chaque citoyen de se sentir bien dans une société adulte, équilibrée, sécurisante mais non infantilisante.

Nous ne pouvons plus supporter de discrimination positive ou négative. L'intégration naturelle doit être notre réponse, et évitera toute revendication agressive. Chacun doit pouvoir tenir sa place dans notre société. C'est à nous d'y réfléchir et de demander à nos représentants, les politiques, de nous aider à faire avancer la mise en place de ces mesures de bon sens.

Il pourrait s'agir simplement d'augmenter le bien-être national brut. 

Présentation de l'Unafam

L'association regroupe depuis quarante ans des familles pratiquement toutes concernées. De ce fait, l'expérience accumulée en matière d'accompagnement est considérable et les 12 000 familles actuellement adhérentes ne cessent de l'enrichir chaque jour. L'association met cette expérience au service de l'ensemble des familles touchées par les problèmes psychiques, sur la totalité du territoire national. 800 bénévoles assurent des permanences dans tous les départements, parfois dans les com-

munes. Un service téléphonique est accessible aux heures ouvrables. Ce service reçoit actuellement environ 700 appels par mois, d'une durée moyenne de 20 minutes. Tous les membres des familles appellent, ainsi que des professionnels de tous les secteurs sociaux. L'Unafam assure, dans ce cadre, un véritable service public conformément aux objectifs de la reconnaissance d'utilité publique obtenue en 1968.

L'objectif commun des familles de l'association est de participer activement à

l'accompagnement au quotidien des personnes malades. Les problèmes ne sont pas seulement pratiques. Toutes les personnes concernées savent que la confrontation avec les troubles de l'esprit implique une remise en cause profonde du sens que chacun donne à sa vie. Pour les personnes malades comme au sein des familles, cette remise en cause aboutit, dans la durée, à une véritable « culture » de l'acceptation de la différence et de l'accompagnement quoi qu'il arrive. ♿

d'usagers : les usagers patients et anciens patients, représentés ici par la Fnap-Psy, et les usagers familles, représentés ici par l'Unafam.

Les patients et anciens patients sont mieux placés que quiconque pour parler du ressenti des maladies, des effets secondaires des médicaments, de la qualité de l'accueil dans les lieux de soins et des difficultés particulières vécues par ceux qui partagent leur condition de patients. Par contre, leur capacité à agir peut être momentanément ou durablement diminuée par leur état de santé.

Les familles concernées en la personne d'un proche sont aussi des utilisateurs des services de psychiatrie. Elles sont, en outre, de très loin les principaux accompagnants au quotidien des personnes malades et, à ce titre, partenaires des soignants, même si beaucoup de soignants ne le reconnaissent pas encore.

Les deux associations associées à la publication du présent document ont publié en 2001, un Livre blanc, puis en 2003 un plan détaillé dans lesquels elles ont expliqué comment, selon elles, devait s'organiser l'accompagnement des personnes handicapées psychiques dans la cité. Les dispositions de ce plan intéressent directement les élus et tous les services en relation avec le public qui rencontrent, comme les familles et les soignants, les personnes malades.

En 2005, la reconnaissance du handicap psychique par la loi concernant les personnes handicapées va constituer un progrès remarquable dans la reconnaissance, par tous les citoyens et leurs représentants, d'une population qui vit aujourd'hui dans la cité.

Cette reconnaissance est essentielle. Elle implique que des explications soient données

par ceux qui ont une expérience personnelle de ces réalités qui, pour être en partie influencées par la pathologie, n'en sont pas moins humaines au sens où elles concernent le fonctionnement du psychisme. Ce point a été traité par le droit qui pose bien le problème, soit à propos de la protection juridique (loi de 1968), soit de l'obligation de soin (loi de 1990), soit dans le cadre des procédures judiciaires (article 122-1 du Code pénal), mais il n'a pas été explicité aux non-spécialistes dans le cadre de la vie courante.

Or c'est justement dans le cadre immédiat et concret de la vie courante que les difficultés se posent (refus de soins, déni de la maladie, abandon social, ...). Les associations qui regroupent les personnes et les familles concernées sont devenues les plus expérimentées en la matière. Leur rôle va être déterminant pour l'avenir. Les demandes d'information sur le sujet exposent littéralement. Elles proviennent de tous les professionnels, dans le secteur social, les services au public, la

police, la justice, les services pénitenciers ou simplement les voisins de palier.

C'est dans cette perspective que la Fnap-Psy et l'Unafam proposent des solutions concrètes qui font l'objet d'un plan en six points : le Plan des partenaires concernant l'accueil et l'accompagnement des personnes souffrant de troubles psychiques dans la cité

Les partenaires constatent que toutes les réponses à mettre en œuvre font intervenir plusieurs prestataires relevant de plusieurs administrations (en particulier médicales et sociales). Ils pensent qu'il est donc nécessaire et urgent de constituer des alliances durables entre les familles, les professionnels et les élus, et de promouvoir des associations de patients chaque fois que possible. Ces actions concertées ne sont possibles que dans le cadre d'une planification qui anticipe les solutions au lieu d'attendre que les problèmes deviennent urgents. L'expérience montre que les élus ont un rôle déterminant dans l'orga-

Les six objectifs du plan d'accueil et d'accompagnement de l'Unafam

Les six objectifs du plan d'accueil et d'accompagnement sont les suivants :

- Pour tous :
 - la continuité des soins (urgences comprises) (objectif 1),
 - l'obtention de recettes minima pour vivre humainement (objectif 2),
 - l'obtention d'un logement et la création d'hébergements adaptés (objectif 3),
 - la mise à disposition de lieux d'accueil

et de dispositifs d'accompagnement (Clubs et SAVS) (objectif 4).

- Si nécessaire, une protection juridique (objectif 5),
- Si la santé le permet, des activités et, le cas échéant, un travail (objectif 6).

Les six points sont liés comme les professionnels qui vont intervenir.

Comme déjà indiqué, les élus ont un rôle déterminant dans la coordination des actions.

nisation et l'animation de ces collaborations interservices.

Cette demande de partenariats liée à la nature des troubles justifie, pour les partenaires du Livre blanc, la création des conseils de secteur dont les modalités de mise en œuvre, au moins au niveau des principes généraux, ont été explicitement approuvées par la Conférence des présidents de CME, de CHS il y a déjà plus d'un an.

L'évolution d'aujourd'hui vers un individualisme généralisé représente, sans doute, une difficulté pour l'avenir. Mais, dans tous les cas, le partenariat proposé paraît la meilleure façon de rompre l'isolement, volontaire ou non, des différents acteurs du secteur de la santé mentale.

Vis-à-vis de l'ensemble de la population, il existe un besoin de dé-stigmatisation évident.

C'est pour répondre à ces exigences, qui ont une dimension incontestablement politique, que le plan publié en 2003 s'adresse à tous les acteurs concernés dans la cité (association de patients, familles, soignants, élus et, avec eux, les professionnels du social, de la justice, de la police et des prisons).

Les dispositions du plan, citées ci-dessus, présentent des aspects innovants qu'il n'est pas sans intérêt d'évoquer rapidement.

- Le plan anticipe les risques. La dimension politique est devenue déterminante.

- Pour les patients et leurs proches, les troubles psychiques ont des conséquences dans les domaines psychologique, économique, familial, politique et social. Dans cette perspective obligatoirement globale, la psychiatrie ne peut pas traiter les malades comme les somaticiens font vis-à-vis des patients autonomes. Le plan doit obligatoirement associer les environnements familial et social.

- Le plan admet qu'il y a un problème particulier à résoudre du fait que les personnes en cause peuvent n'accepter ni les maladies ni les soins.

- Le plan fait la promotion du concept de « club d'accueil et d'entraide » qui répond de manière adaptée à l'objectif prioritaire de rompre l'isolement provoqué par les troubles psychiques, tout en intégrant le fait que les personnes en cause peuvent ne plus être en état de demander de l'aide.

- Le plan constitue une vraie solution pour les élus et les services sociaux; il permet de démontrer qu'une offre d'accueil adaptée, y compris pour les urgences, a été faite et qu'il n'y a pas abandon des populations en cause.

- Le plan fait exister une population qui ne rentre pas dans les critères habituels de l'insertion exclusivement par le travail et qui a, pourtant, un besoin impératif d'être accueillie et accompagnée.

- Pour les institutions déjà existantes, la reconnaissance des besoins spécifiques de cette population est une révolution, dans la mesure où l'accompagnement est d'abord au service des personnes dans leur recherche d'une autonomie reconnue difficile à obtenir. Les professionnels des clubs ne se substituent pas aux soignants, ils assurent le service au quotidien que les soignants ne peuvent assumer. Le club permet également aux personnes malades de faire la connaissance d'autres adhérents, avec lesquels une entraide sera possible.

- Le plan répond à une question clairement posée par tous les établissements et services qui reçoivent de plus en plus de personnes souffrant de troubles psychiques. Jusqu'à présent, le problème a été évoqué davantage comme une question de formation des personnels. Il paraît plus réaliste de reconnaître qu'il existe bien une nouvelle fonction d'accueil et d'ac-

compagnement qui aura sa logique propre, ses impératifs, ses modes d'évaluation, quitte à ce que cette fonction soit assurée en complément d'autres activités plus classiques.

Dans les clubs déjà en place, la formation d'origine des professionnels a été sanitaire et sociale. Leur compétence commune est leur incontestable expérience dans l'accompagnement des personnes ayant des troubles psychiques. Ils ne sont plus infirmier ou travailleur social. Ils sont tous « animateurs » et volontaires pour l'être. Ils pratiquent tous le travail en groupe. Il s'agit bien d'une compétence pratique. Les fonctions décrites rappellent celles qui sont proposées par le Samu social.

Conclusion

Les associations d'usagers ont accumulé une grande expérience depuis des années.

Elles ont pris conscience que les savoirs théoriques ne suffisaient pas et qu'il y avait lieu de construire en urgence des réponses collectives et pratiques aux problèmes, en particulier relationnels, auxquels les personnes concernées par les troubles psychiques sont confrontées dans l'instant. Elles ont acquis une connaissance particulière de l'accompagnement qui va jusqu'à l'épreuve de l'inefficacité apparente.

La Fnap-Psy et l'Unafam maintiennent le point de vue qu'elles défendent depuis 2001 selon lequel on doit, dans tous les cas, d'abord respecter l'être qui souffre jusque dans son incapacité à vivre. Elles appellent à une très grande humanité dans les interventions à caractère sanitaire et social qui sont nécessaires vis-à-vis des populations les plus fragiles. ♿