


personne], le respect, l'autodétermination [dans l'élaboration du projet professionnel], l'information sur les choix possibles [choix qu'il appartient à la personne de faire en étant informée au mieux de leurs conséquences], la responsabilisation, la confidentialité, la flexibilité [pour s'adapter aux besoins singuliers des personnes], l'accessibilité [quel que soit le handicap]»⁴.

Si, comme nous venons de nous attacher à le montrer, la notion d'empowerment signifie tout à la fois l'em-

powerment des personnes accompagnées et de celles qui sont impliquées dans leur accompagnement, voilà qui invite à une réflexion politique et éthique en profondeur sur les modes d'organisation qui structurent et façonnent nos pratiques. 

4. Union européenne de l'emploi assisté. Brochure d'information et normes de qualité. <http://www.euse.org/resources/publications/EUSE%20Information%20Brochure%20-%20French.pdf>

Vers une vraie politique d'inclusion sociale des personnes vivant avec un trouble psychique

Tim Greacen
Emmanuelle Jouet
Laboratoire
de recherche,
Établissement public
de santé Maison
Blanche

Les références entre
crochets renvoient à la
Bibliographie générale
p. 64.

Le terme *inclusion sociale* est né des politiques européennes de lutte contre l'*exclusion sociale* au début de ce nouveau siècle. La Commission européenne, en définissant le terme, souligne la participation citoyenne : « *Lorsque les individus sont en mesure de participer pleinement à la vie économique, sociale et civile, lorsqu'ils disposent d'un accès suffisant aux revenus et à d'autres ressources (d'ordre personnel, familial, social et culturel) pour pouvoir bénéficier d'un niveau et d'une qualité de vie considérés comme acceptables par la société à laquelle ils appartiennent, et lorsqu'ils jouissent pleinement de leurs droits fondamentaux* » [12].

Un aspect clef du concept d'inclusion sociale concerne les adaptations que la société doit faire pour intégrer les personnes exclues. Ce n'est pas au seul individu de se réhabiliter, de s'intégrer : la collectivité doit elle aussi s'adapter pour intégrer de manière active l'individu en question [29]. Ainsi, si la lutte contre l'exclusion sociale comprend la question cruciale de l'accès des personnes vivant avec un trouble de santé mentale aux minima sociaux, au logement, à la nourriture, à l'emploi, l'inclusion sociale vise surtout l'ouverture de la société elle-même à la participation de ces personnes dans toute leur diversité. Il s'agit de créer ou de faciliter l'accès aux droits, aux services publics, de les encourager à participer à la vie de la collectivité comme citoyen à plein titre, comme travailleur, résident, étudiant, formateur, entrepreneur, parent, élu. La personne vivant avec un problème de santé mentale a droit aux mêmes opportunités que tout un chacun en termes de logement, de travail, de formation, d'activités récréatives et culturelles. Elle doit être acceptée et accueillie par la société telle qu'elle est – sans obligation d'être guérie, stabilisée,

sans devoir se conformer à certaines normes sociales, sanitaires, psychiques ou physiques. L'analogie de la personne handicapée physique est parlante : il ne suffit pas de lui donner un fauteuil roulant et de lui apprendre comment l'utiliser. Il faut aussi réaménager les trottoirs, les ascenseurs, le transport public, les lieux de travail, les mentalités pour permettre à la personne de se déplacer pour pouvoir participer pleinement.

En matière de handicap psychique, on ne peut que constater les difficultés de nos sociétés contemporaines à généraliser leur politique d'inclusion sociale des personnes handicapées à la personne vivant avec un trouble psychique. Ce phénomène est particulièrement notable en matière d'accès à l'emploi : les personnes vivant avec un trouble psychique ont un taux d'emploi parmi les moins élevés de tous les différents groupes de personnes handicapées [9]. De même, en matière de logement, on constate que l'accès à un logement indépendant et autonome, un « chez soi », relève pour cette population d'un parcours du combattant bien au-delà des compétences ou du pouvoir social de la plupart des individus en question.

Le travail comme facteur d'inclusion sociale

La législation concernant l'inclusion sociale s'est développée au cours des dernières années tant au niveau national qu'au niveau européen. Le droit au travail, inscrit dans la *Déclaration universelle des droits de l'homme* (1948), a été renforcé pour les personnes vivant avec un trouble psychique dans la législation française sur le handicap avec la loi *Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* de 2005. L'emploi présente de nombreux

avantages pour la personne handicapée psychique. En plus de l'indépendance financière et sociale, il augmente l'estime de soi. L'emploi renforce également la position sociale de l'individu et le sentiment de sa propre identité au sein de la collectivité, la société définissant l'individu en partie par le travail qu'il fait [49]. En outre, aller au travail, respecter des horaires, travailler en équipe introduisent une régularité dans les relations sociales et même des activités pratiques de la vie de tous les jours telles que, par exemple, la prise des médicaments ou l'alimentation saine. Du point de vue de la collectivité, la formation de l'équipe de travail sur la promotion de la santé mentale et le contact quotidien avec un collègue vivant avec un trouble psychique contribuent à la déstigmatisation de la maladie mentale. De plus, la société en son entier bénéficie de la contribution de la personne handicapée en termes du travail, ainsi que de la réduction voire l'élimination des aides que l'État lui verse.

Cependant, les employeurs restent souvent frileux quant au déploiement d'une politique d'embauche active de salariés vivant un trouble psychique. On peut cependant citer une approche qui donne des résultats positifs et qui a été adoptée dans de nombreux pays : le placement en emploi avec accompagnement individualisé (*Integrated Placement and Support*, IPS) [56]. Les résultats de l'IPS en termes d'accès à l'emploi et de maintien dans l'emploi seraient nettement supérieurs à ceux des dispositifs traditionnels de retour à l'emploi, y compris par le chemin de la réhabilitation progressive qui fait passer l'individu par le réapprentissage des compétences psychosociales, l'emploi protégé dans un Établissement et service d'aide par le travail (ESAT), avant de déboucher sur un emploi en milieu ordinaire. Les défenseurs de l'IPS identifient sept principes majeurs pour réussir un programme d'accès à l'emploi : viser d'emblée l'emploi en milieu ordinaire, n'exclure aucun candidat, placement et soutien rapides, accompagnement individualisé, accès au long terme à l'expertise IPS pour l'usager comme pour l'employeur, coordination avec les structures de soins, et conseils relatifs aux allocations sociales. Ainsi, l'approche visée consiste à proposer un emploi à une personne sans entraînement ou réhabilitation préalable, avec un accompagnement (*job coach*) et une formation sur son poste de travail et du conseil et du soutien pour l'employeur.

Une des autres options explorées depuis une dizaine d'années internationalement consiste à faire de l'expérience de la maladie psychique une compétence professionnelle en soi. Ainsi, les pairs-aidants et les *médiateurs de santé pairs* sont des exemples de nouvelles figures professionnelles qui valorisent leur savoir expérientiel auprès d'autres malades, en faisant partie intégrante d'équipes de professionnels dans les services sanitaires et sociaux. Ils peuvent également co-animer des formations à l'usage des professionnels de l'accompagnement médico-social ou de l'insertion. Dans un programme régional danois, *MB Projekt*, les

professionnels du sanitaire et du social qui ont cessé de travailler pour des raisons psychiatriques, bénéficient dorénavant d'une politique de retour à l'emploi. Leur réintégration à l'emploi s'appuie justement sur cette double expertise en tant que professionnel de santé mais aussi en tant que personne ayant une expérience d'usager. Dans de nombreux pays, les personnes vivant avec des troubles psychiques s'organisent pour se former et former leurs pairs afin de devenir des témoins de leur expérience, professionnalisant ainsi la figure d'un modèle de rôle qui montre comment l'on peut vivre une vie épanouissante dans la société. Ces personnes utilisent les savoirs issus de leur vécu avec la maladie pour investir les services psychiatriques, la société mais également l'université en devenant des usagers-chercheurs, orientant ainsi les programmes de recherche vers des objectifs définis pour et avec les malades. On peut citer dans ce sens le laboratoire de recherche *Service User Research Enterprise* (SURE) de l'Université King's College à Londres qui, depuis plus d'une dizaine d'années, développe des recherches construites à partir de la perspective des usagers-chercheurs. SURE implique des usagers dans l'ensemble du processus, depuis la formulation des questions de recherche jusqu'à la communication des résultats.

L'habitat comme déterminant de la santé mentale et de l'inclusion sociale

En France, comme partout en Europe, l'accès au logement pour les personnes vivant avec un trouble psychique et la prise en compte de la santé mentale des résidents au niveau du quartier constituent un autre enjeu majeur de l'inclusion sociale. Des politiques de logement et d'inclusion sociale inadaptées amènent souvent de fait à l'exclusion de ces personnes de l'accès, par exemple, à un habitat à loyer réduit, voire à leur expulsion en raison de troubles du comportement. La formation et l'accompagnement des bailleurs sociaux en matière d'accompagnement des résidents en difficulté pour raison de trouble psychique mais aussi de promotion du bien-être et de la santé mentale de l'ensemble des résidents, qu'ils souffrent de troubles psychiques ou non, sont des enjeux majeurs. Le personnel de proximité doit être sensibilisé aux questions de santé mentale. Concernant les résidents ayant un trouble psychique, il doit comprendre les limites et les exigences de son rôle et ses responsabilités légales dans les différentes situations auxquelles il peut être confronté ; et il doit savoir engager et poursuivre un projet d'accompagnement qui va impliquer d'un côté les autres résidents du même complexe résidentiel et, de l'autre, tout un ensemble d'acteurs venant de domaines d'activité divers : travail social, médico-social, secteur psychiatrique, judiciaire.

Loger une personne vivant avec un trouble psychique nécessite de prendre en compte à la fois ce que veut dire « habiter » et ce que veut dire « vivre avec un trouble psychique ». Émerge ici la question délicate de comment bien vivre chez soi lorsque, par exemple, *j'entends des*

voix ou *je me sens persécuté par le voisin*. En outre, parmi ces personnes logées se trouveront des personnes qui n'ont pas les compétences pour formaliser leurs besoins et défendre leurs droits face aux autres acteurs qui les entourent. Le phénomène d'auto-stigmatisation des personnes vivant avec un trouble psychique constitue un frein supplémentaire à la prise de parole et la défense de leurs droits. Le personnel de proximité des bailleurs sociaux tels que les gardiens d'immeuble se trouvent donc souvent dans la situation de devoir défendre les intérêts et le point de vue de personnes qui n'ont pas forcément l'énergie ou les compétences pour ce faire. Maîtriser ces techniques de plaidoyer s'avère être une compétence essentielle.

Au Royaume-Uni, le récent plan national sur la santé mentale, *No Health Without Mental Health*, affirme la nécessité de former et d'informer les bailleurs sociaux et les propriétaires qui louent aux personnes présentant des troubles psychiques. En Irlande, le logement social a été identifié en 2009 comme un domaine prioritaire d'action dans le Plan national stratégique en matière de santé mentale. En France, le Grand Lyon a engagé une réflexion qui a vu l'émergence d'une démarche partenariale innovante réunissant tous les acteurs concernés : élus, professionnels de la psychiatrie, du social et du médico-social, bailleurs sociaux, associations de malades et de familles de malades. Cela a mené à la publication d'un guide et d'une formation qui ont pour objectif d'assurer une meilleure lisibilité des rôles et des compétences de chacun, en présentant les différents modes d'intervention et de prise en charge. De même, le Métropole Habitat Saint-Étienne a engagé depuis 2005 un partenariat avec le LIFT (Lieu d'insertion par la formation et le travail), visant (a) à former les agents des habitations à loyer modéré (HLM) avec une sensibilisation aux troubles de la santé mentale et l'acquisition de clefs de lecture pour identifier les personnes souffrant de troubles psychiques et (b) à créer un dispositif de médiation avec la psychiatrie publique, pour instaurer une nouvelle forme d'échanges entre les deux acteurs.

Politiques d'inclusion au niveau local

De même, afin de redonner confiance aux individus dans la société qui les entoure et dans les services qu'elle peut leur apporter, il est crucial de construire des politiques de ville et de quartier qui prennent en compte les déterminants de la santé et de la santé mentale. Il s'agit alors de créer des conditions de vie et un environnement qui favorisent la santé mentale et permettent d'adopter et de conserver un mode de vie sain au sein d'une société qui s'adapte pour accueillir la diversité et qui lutte contre la stigmatisation et la discrimination.

Ainsi, le rôle des conseils locaux de santé mentale (CLSM) dans l'inclusion sociale des personnes vivant avec un trouble psychique est central. Les CLSM regroupent, autour d'un projet d'inclusion, les acteurs politiques, sani-

taires et sociaux – et bien sûr les personnes concernées – d'un même territoire. Leur objectif : construire une politique locale de santé mentale, adaptée aux besoins, aux projets et aux parcours de vie des personnes présentant des troubles psychiques au sein même de la ville. Les CLSM développent différents types d'actions : création de dispositifs d'accès au logement et de maintien dans le logement et à l'emploi, développement de formations croisées, recherche-actions, campagnes d'information et de communication, projets artistiques, culturels et sportifs intégrant la personne handicapée psychique à la vie des collectivités.

L'inclusion sociale : changer le monde !

De l'articulation des notions d'*empowerment* et de rétablissement avec celle d'inclusion sociale naît un nouveau paradigme qui envisage l'usager de la psychiatrie comme moteur de sa propre vie, au sein d'une collectivité dans laquelle il est invité à participer comme citoyen à part entière et dont les services de santé mentale sont configurés de manière à soutenir et à accompagner cette autonomie en milieu ordinaire plutôt que de perpétuer son rôle traditionnel de « patient ».

Nous nous devons aujourd'hui d'aller au-delà des politiques sanitaires basées sur la réhabilitation psychosociale des personnes vivant avec un trouble psychique. Il ne suffit pas de donner les moyens aux personnes malades ou handicapées pour qu'elles s'adaptent ou s'intègrent, il faut aussi adapter la société afin qu'elle accueille ces personnes. Il ne suffit pas de « changer la personne », il faut aussi « changer le monde ». 