



EHESP

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2010 –

**« LA RECONNAISSANCE LEGALE DU HANDICAP
PSYCHIQUE DANS UN CONTEXTE DE
CHANGEMENTS INSTITUTIONNELS : QUELLES
AVANCEES ? QUELLES OUVERTURES ? »**

– Groupe n° 11 –

- | | |
|---------------------------|--------------------|
| – Audrey ATHIEL | – Colette HOURCADE |
| – Pascale BOIVIN | – Bernard LECAS |
| – Iban ERGUY | – Dominique LEHNEN |
| – Clothilde HARITCHABALET | |

Animatrice :

Florence DELAUNE

Sommaire

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS

METHODOLOGIE

LISTE DES SIGLES UTILISES

INTRODUCTION

I - UNE PRISE EN CHARGE QUI PEINE A SE DEPLOYER EN DEPIT DE POLITIQUES PUBLIQUES VOLONTARISTES

- A. Des difficultés d'appréhension de la population cible du fait de sa complexité
- B. Des politiques publiques offrant des outils et dispositifs innovants mais perfectibles
 - 1) *Des outils institutionnels simplifiés et innovants*
 - 2) *La PCH, un nouvel outil de compensation peu adapté au handicap psychique*
 - 3) *Soigner, prendre soin, accompagner : l'innovation apportée par les équipes mobiles de Psychiatrie*
- C. Une architecture institutionnelle et financière qui reste fragile
 - 1) *La CNSA : un acteur majeur dans l'accompagnement de la perte d'autonomie des personnes handicapées*
 - 2) *Le Conseil Général : un acteur de proximité incontournable*
 - 3) *Les usagers : un rôle en devenir dans le paysage institutionnel*

II - LES REFORMES EN COURS OU A VENIR SUSCITENT INTERROGATIONS ET INQUIETUDES CHEZ LES ACTEURS DE TERRAIN.

- A. Le risque d'une remise en cause de l'accessibilité aux soins
 - 1) *Les réformes dans le secteur psychiatrique et l'accès à des soins adaptés*
 - 2) *La nouvelle gouvernance par les ARS : le risque d'une nouvelle césure avec le social*
 - 3) *Le 5ème risque, un défi difficile à relever*
- B. Les obstacles à la construction d'une vie sociale autonome
 - 1) *Des ressources financières insuffisantes pour construire un parcours de vie cohérent*
 - 2) *Une application difficile du droit au logement et à l'hébergement opposable*
- C. Les difficultés de l'insertion professionnelle et de l'accès au monde du travail
 - 1) *L'accès à l'insertion professionnelle*
 - 2) *L'accès à l'emploi*
 - 3) *Un exemple de bonne pratique : ETAIS*

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

LISTE DES ANNEXES

Remerciements

Pour commencer, nous tenons à remercier Florence DELAUNE pour sa disponibilité et son accompagnement durant ces trois semaines

Nous tenons aussi à adresser nos plus vifs remerciements aux personnes que nous avons rencontrées, pour leur disponibilité, la qualité de l'accueil et des échanges :

- Messieurs JEHANEAU et LAUNAT, psychologues à l'Hôpital Guillaume Régnier, Rennes (35),
- Madame DENIS, conseillère technique au sein du service PILE (Politiques d'Insertion et de Lutte contre les Exclusions) à la Direction Départementale de la Cohésion Sociale des Côtes d'Armor (22),
- Monsieur ANTENE, directeur du GEM «L'Autre regard » (35),
- Monsieur LANIERE, administrateur du GEM « L'Autre regard » (35),
- Monsieur FAYOLLE, directeur de l'UNAFAM (35),
- Monsieur BICHE, directeur du Groupement de coopération sanitaire et médico-social FIL ROUGE (35),
- Monsieur COLDEFY, Président de l'association ETAIS (Entreprise de Transition et d'Accompagnement vers l'Insertion Socioprofessionnelle) (75),
- Monsieur MASSOLO, Directeur régional de l'AGEFIPH Bretagne (35)
- Monsieur VOISON, Directeur d'Espoir 54 (54)

Méthodologie

Dès notre première rencontre, après une discussion nécessaire avec notre animatrice, nous avons adopté un schéma de conduite de notre travail. Il était en effet indispensable que nous coordonnions nos actions pour répondre à la tâche qui nous était demandée, c'est-à-dire de réfléchir sur la reconnaissance légale du handicap psychique et les impacts des changements institutionnels sur celle-ci. Ainsi, nous avons désigné une responsable de la logistique et nous nous sommes répartis par binôme la liste des entretiens avec les professionnels que notre animatrice avait contactés auparavant.

La lecture des documents proposés par la bibliographie du dossier documentaire a constitué une base pour notre réflexion. Nous avons tous rédigé des fiches synthétiques et nous avons échangé autour de celles-ci. La discussion autour du thème du handicap psychique pouvait alors commencer, chacun présentant ses lectures et interrogations. De plus, certains d'entre nous avaient eu une expérience professionnelle dans ce domaine et ont donc fait part de leurs témoignages. A l'inverse, les questions posées par les élèves qui ne connaissaient pas le thème ont reflété la difficulté qu'il y a à définir et circonscrire le handicap psychique et à le différencier du handicap mental. Ces échanges ont été bénéfiques pour tout le monde et ont révélé l'intérêt du sujet.

Après cette discussion, nous avons listé les idées fortes du sujet, les axes qui nous paraissaient important d'évoquer : les aspects descriptifs, les points positifs et négatifs de la prise en charge du handicap psychique, les problématiques actuelles, etc. Deux lignes directrices sont apparues : le bilan de la loi de 2005, ses avancées et ses limites d'une part ; les changements institutionnels effectués et en cours et les problématiques qu'ils posent d'autre part. Ce travail a permis d'orienter la recherche de documents et d'élaborer la grille d'entretien. Il a aussi favorisé la rédaction de la problématique qui allait cadrer nos entretiens et la rédaction qui allait suivre.

Nous avons considéré que la grille d'entretien devait être flexible. Nous avons rédigé des questions communes, concernant la structure visitée, l'approche de la loi de 2005 par les professionnels et les changements institutionnels qui les concernaient directement. Mais, nous avons ajouté des questions en fonction de la place de la structure dans l'accompagnement des personnes handicapées psychiques. Au fur et à mesure des entretiens, nous rajoutions des questions, la grille servant à recadrer le dialogue.

Parallèlement, nous avons sollicité d'autres professionnels pour des entretiens supplémentaires, au vu des éléments qui allaient nous manquer pour tel et tel aspect de la prise en charge du handicap psychique. A la suite de chaque interview, chaque binôme rédigeait un compte-rendu, qu'il diffusait à l'ensemble du groupe. La principale difficulté fut de se retrouver ensemble en groupe : nous étions en entretien à des moments différents de la semaine.

Le travail de concertation pouvait alors commencer. Grâce aux entretiens passés et aux recherches documentaires supplémentaires, nous avons reformulé la problématique et élaboré une ébauche de plan, que nous avons détaillé en fonction de nos recherches et entretiens. Nous avons eu la volonté de constituer un plan dynamique, qui sorte de l'aspect descriptif que nous avons pu apercevoir dans certains documents, avec constamment en filigrane notre sujet problématisé.

Nous avons affiné et détaillé notre plan tous ensemble, en ordonnant nos parties et nos sous-parties. Nous nous sommes ensuite répartis la rédaction, en fonction de nos centres d'intérêt et des sujets sur lesquels nous nous sentions à l'aise. Certains élèves ont préféré rédiger en binôme, les autres individuellement : l'essentiel était que le travail soit efficace dans la dernière semaine.

La mise en commun des parties rédigées a été la dernière étape de notre travail et ce fut certainement le moment le plus difficile des trois semaines de MIP. Chacun a son style d'écriture et nous avons fait en sorte que ces différences soient estompées. De même, il était nécessaire de rédiger des paragraphes de transition et de conclusion entre nos parties, de manière à lisser le devoir.

L'interfiliarité a été fructueuse dans nos échanges au quotidien. Elle a favorisé une approche cohérente du sujet, puisque qu'il se situe clairement à la croisée des chemins entre le sanitaire, le social et le médico-social.

L'ambiance générale de ce travail a été studieuse, mais la bonne humeur et la détente furent sans aucun doute le fil rouge de ces trois semaines : elles furent nécessaires pour dépasser nos différends et nos façons distinctes d'approcher le sujet, du fait de nos personnalités et de nos parcours.

Liste des sigles utilisés

- AAH** : Allocation aux Adultes Handicapés
- AGEFIPH** : Association pour la Gestion de la Formation Professionnelle et l'Insertion des Personnes Handicapées
- APA** : Allocation Personnalisée d'Autonomie
- ARS** : Agence Régionale de Santé
- CATTP** : Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel
- CASF** : Code de l'Action Sociale et des Familles
- CDAPH** : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
- CHRS** : Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale
- CIF** : Classification Internationale du Fonctionnement
- CNSA** : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
- DDASS** : Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale
- DDE** : Direction Départementale de l'Équipement
- DRASS** : Direction Régionale de l'Action Sanitaire et Sociale
- DREES** : Direction de la Recherche, des Études et de l'Évaluation en Santé
- ESAT** : Établissement et Service d'Aide par le Travail
- ESEHP** : Équipe Spécialisée d'Évaluation du Handicap Psychique
- ESSMS** : Établissements et services Sociaux et Médico-Sociaux
- ETAIS** : Entreprise de Transition et d'Accompagnement de l'Insertion Socioprofessionnelle
- FAM** : Foyer d'Accueil Médicalisé
- GCSMS** : Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale
- GEM** : Groupe d'Entraide Mutuelle
- GEVA** : Guide d'ÉVALUATION des besoins de compensation de la personne handicapée
- GLC** : Groupement Local de Coopération
- GMPSM** : Guide Méthodologique de Planification en Santé Mentale
- HAD** : Hospitalisation A Domicile
- IRDES** : Institut de Recherche et de Documentation en Économie de la Santé
- ITEP** : Institut Thérapeutique, Éducatif et Pédagogique
- MAJ** : Mesure d'Accompagnement Juridique
- MAS** : Maison d'Accueil Spécialisée
- MASP** : Mesure d'Accompagnement Social Personnalisé
- EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2010

MDPH : Maison Départementale

ONDAM : Objectif National de Dépenses d'Assurance Maladie

ONU : Organisation des Nations Unies

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PIB : Produit Intérieur Brut

PRIAC : PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie

RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

RMI : Revenu Minimum d'Insertion

RSA : Revenu de Solidarité Active

RSD : Réduction Substantielle et Durable

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social des Adultes Handicapés

SAT : Service d'Accompagnement au Travail

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SMIC : Salaire Minimum Interprofessionnel de Croissance

UNAFAM : Union Nationale des Amis et FAmilles des Malades psychiques

INTRODUCTION

Les affaires récentes impliquant des personnes atteintes de maladies d'origine psychique ont fait renaître les débats anciens autour de l'enfermement des malades ou du traitement médicamenteux mais aussi de leur intégration dans la société. Ainsi, le meurtre de deux infirmières au Centre Hospitalier de Pau, en 2005, a relancé la querelle concernant la surveillance des malades souffrant de troubles psychiques et sur leur réelle capacité à comprendre le sens de leurs actes.

L'actualité n'est pas exempte de cas de délits provoqués par des personnes souffrant de troubles psychiques. Même si cette population est difficile à chiffrer, le plan ministériel « Santé mentale 2005-2008 » évalue entre 300 000 et 500 000 le nombre d'adultes atteints de psychoses délirantes chroniques, dont 250 000 schizophrènes.

Le terme de santé mentale est trop souvent confondu avec celui de maladie mentale. Il recouvre en fait une dimension beaucoup plus large et englobe trois éléments :

- la santé mentale positive : une ressource intellectuelle et affective favorisant le bien-être personnel et l'intégration sociale ;
- la détresse psychologique : la dépression par exemple ;
- les troubles mentaux relevant des classifications (CIM-10¹) : schizophrénie, paranoïa, troubles bipolaires,...

Une personne en bonne santé mentale est donc celle qui est capable d'éprouver et d'exprimer ses émotions de façon appropriée, de raisonner de façon cohérente, d'être en relation satisfaisante avec son entourage, d'occuper une place dans la société, d'exercer son pouvoir de décision ainsi que de vivre et d'assumer des conflits et des situations complexes.

Le Livre Blanc des partenaires de santé mentale en France² propose une définition du handicap psychique. Selon cette contribution, deux critères traduisent ce type de handicap : *des difficultés à acquérir ou 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 personnes d'assurer une activité professionnelle mais qui n'excluent pas une vie en milieu ordinaire, pourvu qu'un accompagnement adapté soit institué.*

¹ CIM-10 : Classification Internationale des Maladies

Ainsi, la personne qui souffre des troubles psychiques cités précédemment, et dont l'état est stabilisé, est considérée comme « handicapée psychique ». Elle est atteinte d'une pathologie mentale diagnostiquée et d'évolution longue, dont l'origine se trouve dans des maladies chroniques de type psychotique. Elle peut être stabilisée sur le plan médical mais garder des séquelles profondes et souffrir d'un handicap comportemental et affectif qui agit sur la pensée, les sentiments, la vie sociale, l'adaptation professionnelle, le fonctionnement cognitif. La relation avec autrui et son environnement est perturbée, gravement et à long terme.

Le handicap psychique a longtemps été confondu avec le handicap mental mais leurs causes et leurs manifestations sont différentes. Le handicap mental apparaît à la naissance, induit une déficience intellectuelle durable et des soins médicaux fréquents alors que le handicap psychique est plus global, se rapporte au sujet lui-même et n'est pas la conséquence d'une déficience innée : il apparaît le plus souvent à l'adolescence ou à l'âge adulte, lors de la décompensation³. Les capacités intellectuelles de personnes qui en souffrent sont souvent intactes et la pathologie évolue fréquemment.

Pendant trente ans, le champ du handicap a été structuré par deux lois, parues au Journal Officiel le 30 juin 1975⁴ : la loi « d'orientation en faveur des personnes handicapées » et celle « relative aux institutions sociales et médico-sociales ». Cependant, le concept de handicap est apparu plus tôt, dans la loi du 23 novembre 1957⁵, relative au reclassement professionnel des travailleurs handicapés. Ainsi, l'activité professionnelle devient un élément clé de l'organisation sociale : la construction du champ du handicap se fait désormais autour de la volonté de permettre aux personnes dites handicapées de trouver leur place dans la société par le travail. Parallèlement à ce processus, se développent les activités de réadaptation et rééducation.

Les deux lois de 1975 ont tenté de déplacer l'approche du handicap vers un objectif d'insertion et d'intégration, en créant le secteur médico-social et en institutionnalisant la prise en charge du handicap. L'inadaptation des réponses offertes aux personnes handicapées, la lourdeur du dispositif administratif et la fécondité des travaux de

² Livre Blanc des partenaires de santé mentale en France, Santé, Paris, 2001)

³ État pathologique dans lequel les troubles dus à une fonction lésée ne sont plus compensés par une adaptation des fonctions restées saines

⁴ Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

⁵ Loi n° 57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés

recherches internationaux ont fondé la nécessité d'élaborer un nouveau texte, la loi du 11 février 2005⁶, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Ce texte donne, pour la première fois, une définition du handicap : *« constitue un handicap au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant »*.

En fait, la législation française ne fait que reprendre des principes déjà évoqués par l'Organisation des Nations Unies (ONU) en 1993 à l'aide de « Règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées », qui liste un ensemble de recommandations dans le domaine de l'accès aux soins, de la réadaptation, de l'accessibilité, de l'éducation ou de l'emploi. Au niveau de l'Union Européenne, le traité d'Amsterdam oriente les politiques des Etats membres en matière de handicap.

La prise en compte du handicap psychique par les textes officiels, et donc par les secteurs sanitaire, social et médico-social date de la loi du 11 février 2005. Auparavant, nulle mention n'était faite de cette forme de handicap. L'introduction du handicap psychique dans cette loi est due à l'action de l'Unafam⁷, et aux conclusions du rapport Charzat en 2002⁸.

Cinq ans après la reconnaissance officielle du handicap psychique, un premier bilan peut être effectué. L'accompagnement des personnes handicapées psychiques désormais organisé, est-il satisfaisant ? Quels sont les apports et les limites de la reconnaissance légale du handicap psychique ? De nouveaux principes dirigent désormais l'action des professionnels des champs sanitaires, sociaux et médico-sociaux et de l'administration : le droit à la compensation, l'autonomie, une vie sociale en milieu ordinaire, l'accès et le

⁶ Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

⁷ UNAFAM : Union NAtionale des FAmilles et Amis et de personnes malades et/ou handicapées psychiques, fondée à Paris le 4 août 1963 par quelques familles soutenues par des psychiatres qui pensaient que la représentation des familles devait être organisée

⁸ Rapport à Mme Ségolène Royal, ministre déléguée à la famille, à l'enfance et aux personnes handicapées, « Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches »).

maintien dans l'emploi, l'accès à un logement, en sont des exemples marquants. Que sont devenues ces orientations aujourd'hui ? Les champs sanitaire, social et médico-social sont en réorganisation depuis le début des années 2000, avec la loi du 2 janvier 2002⁹. Cette restructuration atteint aujourd'hui un stade décisif avec la loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoire »¹⁰. Quels sont les apports des changements institutionnels effectifs et en cours ? Ont-ils permis d'atteindre les objectifs originels de la réforme induite par la loi du 11 février 2005 ?

La reconnaissance légale du handicap psychique a suscité le déploiement de politiques publiques volontaristes qui néanmoins peinent à se mettre en place (I). Les réformes institutionnelles en cours tentent d'apporter une réponse à ces difficultés mais génèrent craintes et interrogations et inquiétudes parmi les acteurs de terrain (II).

⁹ Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

¹⁰ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

I - UNE PRISE EN CHARGE QUI PEINE A SE DEPLOYER EN DEPIT DE POLITIQUES PUBLIQUES VOLONTARISTES

Les réformes récentes ont profondément modifié le paysage du secteur médico-social et l'appréhension du handicap, y compris du handicap psychique qui se voit reconnu dans sa spécificité. Dans ce domaine, néanmoins, les réformes peinent à se déployer pleinement. La méconnaissance de l'ampleur du phénomène du fait de la déficience des systèmes d'information (A). Par ailleurs, les dispositifs et outils juridiques nécessaires à sa prise en charge restent perfectibles (B) alors que l'architecture institutionnelle et financière qui les soutient présente des signes de fragilité (C).

A. Des difficultés d'appréhension de la population cible du fait de sa complexité

La tentation des décideurs publics est souvent grande de créer des catégories et des classifications. S'il est plus facile de distinguer les autres formes de handicap, il est particulièrement difficile d'appréhender le handicap psychique. Selon l'Unafam, trois phénomènes rendent complexe l'approche du handicap psychique¹¹ :

- la fluctuation liée aux « poussées » de la maladie, contrastant avec l'aspect stabilisé du plus grand nombre des handicaps ;
- la préservation des capacités intellectuelles s'accompagnant de troubles cognitifs peu exprimés, souvent difficiles à repérer, perturbant à des degrés divers l'organisation de l'activité et les relations sociales ;
- la faible demande d'aide des personnes (conséquence des troubles cognitifs et de l'isolement), majorée par leur stigmatisation.

De plus, il existe peu d'études menées en France permettant d'estimer la prévalence des principales pathologies psychiatriques, notamment celles à basse prévalence (psychoses délirantes chroniques ou troubles bipolaires). Ceci est renforcé par le fait qu'il est difficile d'appréhender la part de la population qui reste en dehors du circuit de prise en charge, et donc exclue des statistiques.

Selon le groupe technique national chargé de préparer les objectifs de la loi relative à la Santé Publique du 9 août 2004, la prévalence vie entière des troubles bipolaires serait de

¹¹ B. ESCAIG, contribution de l'Unafam, *Table ronde : autour de la loi du 11 février 2005, L'information psychotique*

l'ordre de 1,2% en population générale adulte et de 1% pour celle des troubles psychotiques délirants.

D'après l'enquête ESEMED¹² en 2002, la prévalence à 12 mois des troubles anxieux et des troubles de l'humeur se répartissent comme suit :

Troubles anxieux	Troubles de l'humeur	Troubles du contrôle des impulsions	Dépendance ou abus des substances	Au moins un trouble
12	8,5	1,4	0,7	18,4

Les enquêtes « Un jour donné » réalisées par la DREES¹³ en 1993, 1998 et 2003 sur la population prise en charge en hospitalisation à temps complet dans les secteurs de psychiatrie générale permettent de préciser les caractéristiques des personnes touchées par les troubles mentaux et susceptibles d'être confrontées au handicap psychique. Leur morbidité est concentrée sur un nombre relativement faible de pathologies. La schizophrénie et les troubles apparentés représentent les affections les plus fréquentes (38% en 2003), devant les troubles de l'humeur (notamment la dépression), les troubles liés aux substances psycho-actives (essentiellement les problèmes d'alcool) et les retards mentaux. La prise en compte de la co-morbidité psychiatrique modifie en partie cette vision, du fait de l'importance des troubles de la personnalité et du comportement.

Les troubles liés à l'utilisation de substances psycho-actives ou les troubles de l'humeur sont fréquemment associés à l'existence de difficultés liées à l'entourage et à l'environnement social notamment le logement. Par ailleurs, moins du quart de ces patients ont une activité professionnelle et sont principalement des employés et ouvriers. Le statut matrimonial le plus fréquent est celui de célibataire (73% des hommes et 50% des femmes en 2003) alors qu'en population générale les taux sont respectivement de 33% et 26% et la proportion des patients vivant seuls a également progressé entre 1998 et 2003 de 27 à 32%. De plus, l'évolution de la population prise en charge de 1993 à 2003 fait apparaître un rajeunissement notable.

¹² European Study of Epidemiology of Mental Disorders

¹³ DRESS : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

En dépit de la difficulté à appréhender la population cible, le législateur a mis en place des politiques publiques spécifiques tendant à répondre à ses besoins.

B. Des politiques publiques offrant des outils et dispositifs innovants mais perfectibles

Le législateur a introduit à la fois de la simplification et de l'innovation, tant au niveau des outils institutionnels, que de la compensation, en incitant les professionnels de la prise en charge du handicap psychique à aller au plus près de l'utilisateur.

1. Des outils institutionnels simplifiés et innovants

Créées par l'article 62 de la loi du 11 Février 2005, les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) constituent le niveau d'accueil et d'orientation permettant l'expression du droit à compensation à travers un guichet unique. Groupements d'intérêt public associant l'Etat, les départements, les organismes d'Assurance Maladie, les caisses d'Allocations Familiales et les associations d'utilisateurs, les MDPH sont placées sous la tutelle des départements.

Corollaire de la création des MDPH, les Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) ont été mises en place pour prendre les décisions relatives au plan personnalisé de compensation dans le cadre du projet de vie de la personne concernée. Les MDPH, après un démarrage laborieux en 2006, continuent de rencontrer des difficultés de fonctionnement du fait de la complexité des procédures d'évaluation notamment. Leur statut est d'ailleurs en cours de révision.

Parallèlement, la loi du 11 Février 2005 et le plan de Santé Mentale 2005-2008 ont impulsé la création de nouvelles structures de prise en charge des personnes atteintes de handicap psychique, tout en rénovant le fonctionnement ou en développant d'autres formules plus anciennes.

- L'accueil et l'hébergement en Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) et les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) ont été renforcés par la création de 830 places nouvelles en 2005-2006 et 800 places en 2007-2008.
- Les Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) ont connu une montée en charge progressive : 1030 places autorisées et financées sur trois ans de 2005 à 2007.

La loi de financement de la Sécurité Sociale 2010 a prévu la création de 1 800 places nouvelles en MAS et FAM afin de résorber les listes d'attente existantes, la médicalisation de 300 places de foyers de vie qui accueillent, en grande partie, une population souffrant de troubles psychiques, provenant pour la plupart des Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT) et la création de 500 places de SAMSAH dédiées à ce public.

Les SAMSAH ont fait l'objet en 2007 et 2008 de travaux de suivi qualitatif menés par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). Cette enquête a montré que ces services disposent d'équipes pluridisciplinaires comportant à la fois des personnels de soins et socio-éducatifs et qu'ils bénéficient de la mise à disposition de professionnels des équipes de psychiatrie des établissements publics de santé grâce à un système de convention. Ces unités assument de plus en plus la fonction de coordination lors de la mise en œuvre du plan personnalisé de compensation.

Dans le domaine de l'insertion professionnelle et de l'accès à l'emploi, la loi du 11 Février 2005 a réformé les ateliers protégés en entreprises adaptées qui reçoivent de l'Etat une aide forfaitaire au poste et une subvention spécifique. Elle a également rénové les modalités de rémunération des travailleurs handicapés accueillis en ESAT. Tout travailleur handicapé accueilli en ESAT bénéficie du versement d'une rémunération dont le montant est compris entre 55% et 110% du SMIC¹⁴.

L'article L 312-7 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) définit un nouvel outil dans l'organisation du secteur social et médico-social : le groupement de coopération social et médico-social, qui peut être constitué entre personnes physiques et morales, entre personnes de droit public et de droit privé qu'elles soient ou non à but lucratif. Cette forme de coopération a été choisie par des acteurs du sanitaire, du social, de l'insertion professionnelle de l'Ille et Vilaine sous la dénomination de « Fil rouge ».

Les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM), quant à eux, rassemblent des personnes souffrant de troubles psychiques. Leur fonctionnement s'organise autour d'un projet répondant au cahier des charges fixé par la circulaire du 29 août 2005¹⁵. Ils apportent des réponses nouvelles aux besoins d'aide et d'accompagnement des personnes handicapées psychiques dans leur vie sociale et se veulent un outil d'insertion dans la cité, de lutte contre l'isolement et de prévention contre l'exclusion sociale.

¹⁴ Salaire minimum interprofessionnel de croissance

¹⁵ Circulaire n° 2005-418 du 29 août 2005 relative aux modalités de conventionnement et de financement des groupes d'entraide mutuelle pour personnes souffrant de troubles psychiques

Un peu plus de 330 GEM sont actuellement financés sur des crédits alimentés par la CNSA.

Selon la conseillère technique à la Direction Départementale de la Cohésion Sociale des Côtes d'Armor, les demandes de création émanent tant du secteur social, comme les chantiers d'insertion ou les Centres d'Hébergement et de Réadaptation Sociale (CHRS), que du secteur sanitaire, notamment en ce qui concerne les malades mentaux stabilisés mais éloignés d'une insertion professionnelle. Les GEM, structures innovantes, placent vraiment l'utilisateur au cœur du dispositif. La pertinence et l'efficacité de ces structures ne peuvent cependant s'apprécier que dans la durée.

Les huit GEM des Côtes d'Armor font l'objet d'un suivi. Il convient en effet de s'assurer que le processus d'autonomie des personnes débouche sur la création d'une association d'utilisateurs pilotant les activités et que ce rôle ne soit pas tenu par la structure qui a parrainé le GEM.

2. La PCH, un nouvel outil de compensation peu adapté au handicap psychique

La loi du 11 février 2005 a introduit une nouvelle prestation à destination des personnes handicapées : la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) qui s'inscrit dans la continuité du principe du « droit à compensation du handicap ». Cette prestation est attribuée par la CDAPH, après évaluation du degré d'autonomie de la personne. Selon l'article L.146-8 du CASF, *« une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire et propose un plan personnalisé de compensation du handicap »*. Cette évaluation se fait grâce à un référentiel national, la Grille d'Évaluation Multidimensionnelle (GEVA). Elle permet aux personnes de compenser les surcoûts liés au handicap et de leur garantir l'accès aux aides techniques, à un aménagement du logement et du véhicule, aux aides humaines et animales, pour l'accomplissement des actes de la vie quotidienne. Son utilisation fait l'objet d'un contrôle par le président du Conseil Général.

Alors que cette prestation semble convenir aux personnes handicapées physiques, il est plus difficile de proposer des aménagements particuliers pour les personnes handicapées psychiques, de la spécificité de leur handicap.

Deux difficultés apparaissent alors : la complexité de l'évaluation de la situation de handicap d'une part et l'adéquation de la réponse proposée aux problèmes rencontrés d'autre part.

En effet, une personne handicapée a un droit à la compensation si elle souffre soit d'une difficulté absolue pour une activité (« ne pas pouvoir faire seul »), soit d'une difficulté grave pour deux activités (« faire difficilement »). Or, l'impossibilité de définir clairement le handicap psychique et le caractère fluctuant des troubles mentaux ne permettent pas d'établir quelles sont les difficultés rencontrées. Les conclusions du colloque « handicaps d'origine psychique »¹⁶ montrent que les personnes souffrant d'un handicap psychique n'éprouvent pas les mêmes difficultés que celles dont « le fonctionnement mental » (au sens du CIF¹⁷) est altéré. Elles font plutôt état « d'une incapacité globale à agir ». Aux deux critères énoncés plus haut, l'Unafam souhaiterait ajouter un troisième critère à la mesure du handicap : le besoin de surveillance de plus de trois quart d'heure par jour, ce qui correspondrait davantage au caractère fluctuant du handicap psychique.

Par ailleurs, les personnes souffrant de troubles psychiques se caractérisent par un apragmatisme (incapacité à se représenter toute action à conduire et d'en percevoir le sens) dans les actes de la vie quotidienne. Ainsi, les résultats de l'évaluation peuvent considérer que la personne se lave, s'alimente, s'habille ou se déplace de façon autonome mais, concrètement, elle peut ne pas le faire à un rythme régulier et cohérent, sans sollicitation d'autrui ou par refus. Elle peut même renoncer totalement à accomplir des tâches courantes, y compris celles conditionnant la survie. Ces difficultés conduisent l'Unafam à estimer que la grille GEVA n'est pas adaptée à l'évaluation des besoins pour la personne handicapée psychique. L'Unafam se félicite cependant que certaines MDPH interprètent la grille GEVA de façon « plus ouverte » et ne se limitent pas aux volets constitutifs de la grille. De ce fait, elle propose d'introduire, à la place des aides humaines et techniques, le droit à bénéficier des Services d'Aide à la Vie Sociale (SAVS), comme moyen de compensation du handicap. Une expérimentation est menée depuis 2008 par la CNSA avec la mise en place de cinq équipes spécialisées ESEHP (Equipes Spécialisées d'Evaluation du Handicap Psychique) sur l'évaluation du handicap.

¹⁶ Colloques et journées d'étude organisés par la CNSA, le 23 mars 2009

¹⁷ Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

3. Soigner, prendre soin, accompagner : l'innovation apportée par les équipes mobiles de Psychiatrie

Plusieurs mesures contribuent de manière spécifique à l'insertion sociale des personnes handicapées psychiques, notamment dans le cadre du Plan de Santé Mentale 2005-2008. Elles mobilisent des dispositifs innovants comme les équipes mobiles spécialisées en Psychiatrie pour les personnes en situation de précarité et d'exclusion et les GEM.

Dans le cadre de la circulaire du 23 novembre 2005¹⁸, ces équipes sont chargées de favoriser l'accès aux soins et assurent la fonction d'interface entre le secteur psychiatrique et le secteur social et médico-social. Composées de professionnels du soin, médecins, infirmiers et psychologues, elles développent un travail de prévention, d'éducation et de lien social. Il existe un malaise entre les professionnels travaillant auprès des publics ayant une souffrance psychique et les professionnels du soin, parfois accusés d'une psychiatrisation excessive des problématiques sociales. De ce fait l'articulation entre les différents secteurs est incontournable. Les équipes mobiles sont un dispositif complémentaire, intersectoriel ne se substituant pas aux équipes des Centres Médico-Psychologiques. La psychiatrie peut se resituer dans son travail, dans la mesure où ses interventions agissent sur la prévention de l'aggravation des troubles psychiques et des conduites de rupture. Elles se déplacent dans les institutions, à domicile, à la demande des professionnels du social, participent à des réunions d'échange avec les partenaires, apportent leur soutien aux équipes souvent en difficulté et proposent des temps de formation. Elles facilitent donc l'élaboration d'une prise en charge coordonnée autour d'un projet sanitaire et social.

Les GEM sont l'un des autres dispositifs d'accueil et d'écoute à la disposition des usagers et constituent un outil d'insertion dans la société, de lutte contre l'isolement, de restauration des liens sociaux et de prévention de l'exclusion. Essentiellement urbains, ils se veulent accessibles à tous mais se heurtent à la limite de la stabilisation médicalisée et de l'accès au milieu rural. L'expérience nancéenne montre l'excellent partenariat des GEM avec le secteur sanitaire : des infirmiers y sont représentés et apportent leur contribution dans le parcours des usagers. Tous les quinze jours, des réunions sont programmées. Les

¹⁸ Circulaire n° 2005-521 du 23 novembre 2005 relative à la prise en charge des besoins en santé mentale des personnes en situation de précarité et d'exclusion et à la mise en œuvre d'équipes mobiles spécialisées en psychiatrie

associations « Ensemble »¹⁹ et « Espoir 54 »²⁰ sont en lien étroit avec les infirmiers référents. Leur service à domicile, qui intervient quotidiennement dans les logements des usagers, les alerte en cas de problème (agressivité ou insultes). Ces derniers interviennent pour juger de la situation en dédramatisant ou en proposant une réadmission. Une autre expérience, dans les Yvelines, valorise la nécessité du lien avec la Psychiatrie en conduisant un travail de réseau de promotion de la santé mentale. Dans une logique de territoire ce réseau regroupe plus de mille professionnels du sanitaire, social et médico-social et des usagers. Le partenariat de ces acteurs aide la MDPH à l'évaluation globale des situations des personnes présentant un handicap psychique.

Ces outils et dispositifs juridiques en grande partie innovants, s'insèrent dans une architecture institutionnelle et financière en voie de stabilisation.

C. Une architecture institutionnelle et financière qui reste fragile

Malgré le concours de la CNSA, du Conseil Général et l'implication des usagers, des fragilités menacent l'architecture institutionnelle et financière qui encadre le champ du handicap psychique.

1. La CNSA : un acteur majeur dans l'accompagnement de la perte d'autonomie des personnes handicapées

La CNSA, la loi du 30 juin 2004²¹, a pour mission de répartir les ressources et de coordonner les actions à destination des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées. Elle verse aux conseils généraux une partie des crédits nécessaires pour financer les prestations individuelles et les dispositifs à destination de ces publics (APA²², PCH) et participe à la péréquation entre les programmes interdépartementaux

¹⁹ Association spécialisée dans l'accompagnement vers l'emploi, vers le stage mais aussi vers la création d'entreprise

²⁰ Espoir 54 accompagne et soutient les personnes en situation de handicap psychique sur les trois principaux pôles urbains de Meurthe-et-Moselle

²¹ Loi n°2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées

²² APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC²³) qui programment les créations d'établissements et les schémas départementaux arrêtés par les Conseils Généraux.

La loi HPST du 21 juillet 2009 confirme le PRIAC dans son rôle de programme médico-social du projet régional de santé . Dès 2010, il va permettre également de déterminer la nature et le contenu des appels à projets dont la loi HPST prévoit la généralisation dans la procédure d'autorisation des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS). Les différents plans de création de places, financés par la CNSA, traduisent une politique volontariste des pouvoirs publics de répondre aux besoins des personnes handicapées, notamment celles souffrant de troubles psychiques, même s'il est avéré que les réalisations ne couvrent pas la réalité des besoins réels.

Au regard du vieillissement de la population, des inadéquations de placement dans le secteur sanitaire, des besoins croissants d'accompagnement médico-social des publics fragilisés (personnes âgées, précaires, handicapés enfants et adultes), les restructurations hospitalières devraient être poursuivies (ARS²⁴) et accompagnées d'un redéploiement des moyens du secteur sanitaire vers le secteur médico-social dans le cadre de la fongibilité asymétrique des enveloppes budgétaires (uniquement du sanitaire vers le médico-social). Les moyens dégagés devront permettre d'accroître le financement des actions innovantes d'accompagnement des personnes et participer à une offre médico-sociale plus importante.

Au total, la CNSA gère des masses financières significatives. Le compte social du handicap, publié par la DREES, fait apparaître l'évolution des dépenses à destination des personnes handicapées. Les prestations versées en 2007 aux personnes handicapées représentaient 6,6% de l'ensemble des prestations, soit 1,97% du PIB. Entre 1990 et 2007, elles sont passées de 17,8 à 36,1 milliards d'euros, soit un taux de croissance annuel moyen de 4,2%. Depuis la loi de 2005, il a été enregistré une hausse sensible des dépenses de ce secteur, sans pour cela que les ressources n'augmentent dans les mêmes proportions.

²³ PRIAC : PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie

²⁴ Agence Régionale de Santé

2. Le Conseil Général : un acteur de proximité incontournable

La loi du 13 août 2004²⁵ a consacré les conseils généraux dans le rôle de « chef de file » de l'action sociale. Depuis les premières lois de décentralisation, les réformes successives ont accru leurs compétences et leurs actions en faveur des personnes les plus démunies, notamment la gestion du RMI²⁶, puis du RSA²⁷ (2004), la PCH (2006), l'accessibilité, le logement...

Ils se sont vu confier une compétence de principe en matière de planification qui consacre leur rôle décisionnaire pour l'élaboration des schémas départementaux prenant en compte les besoins locaux et jouent, à côté des ex DDASS et DRASS²⁸, un rôle central en matière de prise en charge des personnes handicapées avec la gestion des structures sociales et médico-sociales (ESAT, foyer de vie, FAM...) et de dispositifs d'accompagnement en faveur des personnes atteintes de troubles psychiques (dispositif famille gouvernante, unités de vie à l'intérieur des ESAT pour handicapés psychiques vieillissants, SAMSAH...), plus récemment la mise en place et le financement des MDPH qui constitue une avancée essentielle pour la prise en charge du handicap.

En 2007, le département d'Ille-et-Vilaine a lancé, en collaboration avec la CNSA, une démarche départementale de mutualisation des acteurs de santé mentale, du social et du médico-social sur le handicap psychique, dans le cadre de la Charte de coopération. Divers chantiers ont ainsi été engagés : réflexion sur le partage d'information, recensement et lisibilité de l'offre départementale, modalités de coopération, accès et maintien dans le logement, etc.

Certains conseils généraux organisent des permanences dans les chefs-lieux de canton (exemple du département de la Haute-Garonne) pour se rapprocher des personnes fragiles ne pouvant se déplacer, ainsi que des acteurs économiques potentiels du bassin d'emploi.

Actuellement, les financements versés aux associations par les conseils généraux ne sont pas pérennes et diminuent, ce qui a pour effet d'insécuriser les personnels, de fragiliser les projets associatifs, avec le risque de faire disparaître les associations de petite taille.

²⁵ Loi n°2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales

²⁶ RMI : Revenu Minimum d'Insertion

²⁷ RSA : Revenu de Solidarité Active

²⁸ La direction départementale/régionale des Affaires sanitaires et sociales

Des inquiétudes ont été exprimées par les représentants des associations quant à la baisse des ressources des conseils généraux : suppression de la taxe professionnelle, crise financière, non-compensation des charges financières liées aux transferts de compétences par l'Etat.

La réforme des collectivités territoriales en cours fragilise un peu plus cette architecture institutionnelle, tout comme le positionnement de la CNSA dans le cadre du projet de création d'un 5^{ème} risque « dépendance ».

3. Les usagers : un rôle en devenir dans le paysage institutionnel

Dès 1989, une circulaire du Premier ministre vient renforcer le décret de 1983²⁹ relatif à la place de l'utilisateur « *qui doit devenir un partenaire, qui fait des suggestions et des propositions* ». En 2002³⁰, la loi a donné une orientation claire et des outils pour permettre la participation des usagers et en particulier l'accessibilité de l'offre et la qualité du service rendu.

Les associations d'utilisateurs ont eu, dès lors, une place à prendre dans le paysage institutionnel. Toutefois, ces principes énoncés par la loi, ont rencontré quelques difficultés de déploiement. A la différence du domaine de la santé mentale, il n'existe pas beaucoup de regroupements animés directement par les utilisateurs. Ces derniers sont, le plus souvent, représentés par les associations de parents, comme l'Unafam.

Les possibilités d'un contre-pouvoir sont donc très limitées tant du point de vue de la conception des politiques publiques que dans l'écoute active des personnes concernées.

Afin de recueillir et rendre audible la parole des personnes que l'on peut désigner comme « *experts d'expérience* », c'est-à-dire développant une analyse personnelle de ce vécu, l'association Fil Rouge a mis en place un atelier de « Recherche Action Coopérative ». Les conclusions seront présentées par les utilisateurs eux-mêmes lors d'une journée de débat, le 15 juin 2010, sur le thème « évaluer pour compenser les handicaps d'origine psychique ». Une des réflexions du groupe a mis en évidence le double questionnement paradoxal suivant : la société sait-elle faire ce qu'il faut pour insérer les

²⁹ Décret du 28 novembre 1983 sur la création d'un nouveau statut de l'utilisateur du service public et circulaire du 23 février 1989 relative au renouveau du service public

³⁰ Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

personnes ayant un handicap ? La personne handicapée psychique sait-elle adopter un comportement adéquat ?

Cependant, l'écoute des usagers ne saurait suffire pour mettre en place une politique publique adaptée. Une acceptation de leur place dans les plus hautes instances de décision serait nécessaire afin que l'utilisateur soit intégré tout au long du processus législatif. Alors que, jusqu'ici, il intervient dans la co-réalisation des services, il serait souhaitable qu'il intervienne en amont, lors de la conception du processus.

Malgré des politiques publiques volontaristes et une reconnaissance du handicap psychique dans la loi, la difficulté de son appréhension ainsi qu'une architecture financière et institutionnelle de plus en plus fragile, conduisent à analyser l'impact des changements institutionnels en cours sur la prise en charge et l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique.

II - LES REFORMES EN COURS OU A VENIR SUSCITENT INTERROGATIONS ET INQUIETUDES CHEZ LES ACTEURS DE TERRAIN

La prise en charge du handicap psychique va être considérablement impactée par les réformes institutionnelles en cours : telle est la conviction des acteurs de terrain. Dans le domaine crucial de l'accessibilité aux soins, ils expriment de fortes inquiétudes, devant la tentation du repli sécuritaire du secteur psychiatrique, l'inachèvement de la création du 5^{ème} risque et la nouvelle gouvernance issue des ARS. Ils estiment par ailleurs que la construction d'une vie sociale autonome pour ces personnes comme leur accès à l'emploi, à l'insertion professionnelle et à la garantie de ressources ne reçoit pas de réponses suffisantes malgré les plans ou chantiers prioritaires décidés par les pouvoirs publics.

A. Le risque d'une remise en cause de l'accessibilité aux soins

La contraction de l'offre de soins psychiatriques, l'organisation d'un mode de gouvernance autoritaire par les ARS et l'absence de définition d'un véritable 5ème risque, sont les craintes les plus couramment formulées par les acteurs de terrain.

1. Les réformes dans le secteur psychiatrique et l'accès à des soins adaptés

En France, l'offre de soins en psychiatrie peut être considérée comme quantitativement élevée en termes d'équipements et de ressources humaines. Elle peut également être qualifiée d'innovante comme en témoigne l'organisation pionnière en réseaux de l'offre hospitalière publique structurée en secteurs géographiques. Mis en place par une circulaire du 15 mars 1960³¹, les principes de sectorisation ont été réaffirmés par une circulaire du 14 mars 1990³².

Le secteur dispense et coordonne, pour une aire géographique de proximité, l'ensemble des soins et services nécessaires à la couverture globale des besoins : prévention, soins,

³¹ Circulaire relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales

³² Circulaire relative aux orientations de la politique de santé mentale

post cure, réadaptation. Ces prises en charge sont assurées par des équipes pluridisciplinaires réparties sur 815 secteurs de psychiatrie générale soit un secteur pour 56 100 habitants âgés de plus de vingt ans.

Le suivi des patients se décline en trois grandes modalités :

- L'ambulatoire : qui définit l'ensemble des prises en charge qui ne font pas intervenir l'hospitalisation. Si on se réfère à la file active 2003, 86% des patients sont suivis par ce mode de prise en charge au moins une fois dans l'année et 67% de façon exclusive.
- La prise en charge à temps complet : correspondant essentiellement à l'hospitalisation temps plein mais elle peut également se déployer en centre de post-cure, en HAD (Hospitalisation A Domicile), en appartement thérapeutique ou en accueil familial thérapeutique.
- La prise en charge à temps partiel : qui s'effectue au sein de structures ne donnant pas lieu à hébergement à l'exception de l'hôpital de nuit (5% de la file active 2003 du temps partiel). L'hôpital de jour (40% de la file active 2003 du temps partiel) dispense des soins polyvalents et intensifs selon une séquence continue ou discontinuée.
 - Les Centres d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel ou CATTP (59% de la file active 2003 du temps partiel) : ils dispensent des activités thérapeutiques (soutien et thérapie de groupe) et occupationnelles ayant pour but de favoriser la reconstruction de l'autonomie et la réadaptation sociale.
 - Les ateliers thérapeutiques (4% de la file active 2003 du temps partiel).

Cette organisation sectorielle est relativement récente. Légalisée par la loi de juillet 1985³³, détaillée par le Guide Méthodologique de Planification en Santé Mentale (GMPSM) en 1987, elle a permis la restructuration de l'offre de soins en psychiatrie en en déplaçant le centre de gravité vers l'ambulatoire grâce à la fermeture d'un grand nombre de lits d'hospitalisation complète et en impulsant une très forte baisse de la durée moyenne de

³³ Loi n°85-772 du 25 juillet 1985 légalisant le secteur

séjour (entre 30 et 40 jours actuellement, selon les chiffres de la commission Couty³⁴). En psychiatrie adulte, la file active 2003 s'élevait à 1 228 495 personnes, chiffre qui témoigne de la forte demande sociale adressée à la Psychiatrie.

Le dispositif sectoriel a permis de réorienter l'action psychiatrique vers la communauté. Cet acquis reste néanmoins fragile. Un récent travail³⁵ de l'Institut de recherche et de Documentation en Economie de la Santé (IRDES) a analysé les fortes disparités géographiques entre les différents types de secteurs pour la dotation en équipements et en personnel, ainsi que l'engagement dans la mise en œuvre des alternatives à l'hospitalisation complète et du recours aux soins. Ce manque d'homogénéité permet de comprendre les remarques de nos interlocuteurs hospitaliers (Centre Hospitalier de Rennes Guillaume Régnier) ou non (GEM rennais « L'Autre Regard ») sur les difficultés d'admission du fait d'une sur occupation des lits ainsi que sur les risques d'errance des personnes handicapées psychiques en phase de décompensation. Les mêmes interlocuteurs ont par ailleurs fait état de leur crainte d'un renforcement de la stigmatisation de la maladie mentale et du handicap psychique du fait d'une orientation politique qu'ils perçoivent comme sécuritaire. Monsieur Antenem, directeur du GEM « L'Autre Regard » a évoqué le cas récent d'un de leurs adhérents hospitalisé d'office par les forces de police à la suite d'un incident qui s'est produit au sein même de l'association et pour lequel le directeur avait fait appel au Centre 15.

L'actuel projet de loi réformant les modalités d'hospitalisation sous contrainte semble mal connu et suscite la méfiance. A cet égard, plusieurs observations ou interrogations peuvent être dégagées :

- Le nombre d'hospitalisations sous contrainte après une très forte croissance de 1998 à 2003 (+22%) a baissé entre 2003 et 2007 (-7%) à la suite sans doute de la jurisprudence du Conseil d'Etat du 4 décembre 2003 sur la notion de tiers légitime³⁶. En simplifiant l'entrée dans le dispositif (exigence d'un seul certificat et possibilité d'admission en l'absence de tiers), le projet de loi ne risque-t-il pas de relancer le recours à ce type d'hospitalisation dans un contexte de tension sur les

³⁴ Commission présidée par M. Edouard Couty, ancien directeur de la Dhos) ayant travaillé sur l'organisation des prises en charge en psychiatrie et santé mentale et le parcours de soins des patients

³⁵ Question d'Economie de la Santé n°145, août 2009

³⁶ CE, n°244867, 3 déc. 2003, Centre Hospitalier spécialisé de Caen

capacités d'accueil ?

- - A l'inverse, la création d'un processus de soins ambulatoires sans consentement à l'issue d'une période d'observation de 72 heures va interpellé le dispositif sectoriel sur ses capacités de suivi des patients qui devra faire l'objet d'un protocole de soins. L'articulation avec le secteur social et médicosocial risque alors d'être le point d'achoppement de ce suivi.

Dans son rapport de janvier 2009, la commission Couty réaffirme la place du secteur comme base territoriale de la santé mentale et de la psychiatrie en tant que niveau de proximité. A travers la mise en place de Groupements Locaux de Coopération (GLC) pour la santé mentale, il propose une réforme importante de l'organisation et du financement des soins. Les secteurs psychiatriques verraient leurs moyens extra hospitaliers figurer au sein du GLC dont ils seront membres tandis que les moyens hospitaliers demeureraient dans leurs établissements de rattachement. Cette proposition pourrait être une étape décisive dans l'achèvement de la mise en œuvre de la politique de sectorisation en intégrant davantage les autres partenaires de la prise en charge de la santé mentale. Néanmoins, elle peut également conduire à une rupture dans la continuité des soins et cet aspect inquiète une grande partie des professionnels du secteur.

L'émergence du concept de santé mentale bouscule les frontières toujours prégnantes du sanitaire, du social et du médico-social. Il fonctionne, en effet, selon un modèle dit « biopsychosocial » d'après lequel la santé mentale correspond à un processus dynamique résultant de facteurs biologiques, psychologiques et sociaux en interaction constante.

Selon Madame V. Kovess-Masfêty³⁷, un des apports de ce modèle est la mise en évidence d'un schéma de causalité circulaire : *« les difficultés psychologiques et la défaveur socio-économique tendent à s'entretenir mutuellement formant un cercle vicieux ; inversement la bonne santé mentale et une situation socio économique favorable se bouclent en un cercle vertueux »*.

³⁷ V. Kovess-Masfêty, « *La santé mentale, l'affaire de tous* », Rapport du Conseil d'analyse stratégique, novembre 2009

2.La nouvelle gouvernance par les ARS : le risque d'une nouvelle césure avec le social

La création des ARS traduit une reprise en main de l'organisation du système de santé par le pouvoir central. Ces agences mises en place depuis le 1^{er} avril 2010³⁸ se voient confier par le nouvel article L.1431-1 du Code de la Santé Publique les missions de définir et de mettre en œuvre un ensemble coordonné de programmes et d'actions concourant à la réalisation des objectifs de la politique nationale de santé, des principes de l'action sociale et médico-sociale, des principes fondamentaux de l'Assurance Maladie et au respect de l'ONDAM³⁹.

La régulation, l'orientation et l'organisation de l'offre s'appliquent aux besoins en matière de soins et de services médico-sociaux. A ce titre, les ARS autorisent la création et les activités des établissements et services médico-sociaux comme des établissements de santé. Le projet régional de santé arrêté par le Directeur général de l'ARS confère à la politique régionale de santé une forte unité d'action, de lieu et de temps. Autour du plan stratégique régional qui fixe les orientations de service public en cohérence avec les objectifs nationaux s'articulent trois schémas relatifs à la prévention, la promotion de la santé, la santé environnementale et la sécurité sanitaire pour l'un ; les soins hospitaliers et ambulatoires pour l'autre ; l'organisation médico-sociale pour le troisième. Dans ce domaine, le schéma aura pour objet de prévoir et de susciter les évolutions nécessaires de l'offre des établissements et services médico-sociaux.

Le renforcement du pouvoir de l'Etat suscite de la part de nos interlocuteurs plus de méfiance que d'adhésion. Le mode de régulation par appel à projets va, selon eux, entraîner la disparition de nombreuses associations et le regroupement de beaucoup d'autres, ainsi qu'en témoigne le responsable de l'association « Fil Rouge ». Au contraire, « L'Autre Regard » tente de se positionner sur le créneau des établissements médico-sociaux expérimentaux en formalisant un projet d'établissement.

Dans le secteur social, la nouvelle gouvernance a induit la création d'une direction départementale interministérielle : la direction de la cohésion sociale. Elle résulte du rapprochement des précédentes directions départementales (pôle social des DDASS,

³⁸ Décret n° 2010-336 du 31 mars 2010 portant création des agences régionales de santé

³⁹ ONDAM : Objectifs Nationaux des Dépenses d'Assurance Maladie

jeunesse et sports, partie logement des DDE⁴⁰, ...). Elle assure notamment une mission "cohésion sociale" qui vise le renforcement du lien social pour le bien-vivre ensemble et la lutte contre les exclusions ainsi que les discriminations en favorisant l'accès ou le maintien en logement social des personnes en difficulté. Elle assure, par ailleurs, la conduite des actions sociales de la politique de la ville.

Les acteurs de terrain s'inquiètent de la rupture qui pourrait résulter des nouvelles organisations mises en place (ARS, cohésion sociale) entre le versant sanitaire/médico-social et le versant social avec le risque d'une régression dans la prise en compte des inégalités sociales préjudiciables aux personnes handicapées. Les personnes souffrant de troubles psychiques et vivant dans des conditions précaires, parfois sans domicile fixe, peuvent nécessiter en dehors du soin, des réponses sociales telles qu'un hébergement adapté (type CHRS par exemple). Il est donc indispensable que la coordination des acteurs de terrain s'organise efficacement pour répondre au mieux à leurs besoins et que des liens étroits soient établis entre les acteurs institutionnels pour une approche concertée des problématiques (soins, logement, emploi..).

3. Le 5^{ème} risque, un défi difficile à relever

En 2004, un rapport de Maurice Bonnet⁴¹ pour le compte du Conseil Economique et Social fait état de la nécessité d'une prise en charge collective quel que soit l'âge des personnes en situation de handicap. En effet, les politiques sectorielles qui se sont progressivement mises en place traitent distinctement les personnes en situation de handicap et instaurent des barrières d'âge entre les différents bénéficiaires. Elles considèrent d'un côté les personnes « handicapées », elles-mêmes classées en plus ou moins de 20 ans, et de l'autre les personnes de plus de 60 ans qualifiées de « dépendantes ». Au-delà, elles perdent leur statut et se retrouvent dans une situation incertaine, prises dans une autre logique institutionnelle et ne pouvant prétendre aux mêmes droits. Par ailleurs se pose le problème du financement de certaines dépenses avec des restes à charges importants pour les familles.

⁴⁰ Direction Départementale de l'Équipement

⁴¹ Rapport Maurice Bonnet : pour une prestation Handicap-incapacité-dépendance

Au vu de ces problèmes, la loi du 11 février 2005 avait prévu la création d'un 5^{ème} risque pour la prise en compte de la perte d'autonomie des personnes âgées et handicapées afin de garantir un financement collectif et solidaire des dépenses s'y rattachant.

Le cinquième risque serait un nouveau champ de protection sociale afin de mieux répondre aux besoins des personnes en situation de handicap en supprimant la discrimination par l'âge qui prévaut actuellement. Une prestation universelle remplacerait l'APA et la PCH. Cette dernière permettrait d'évaluer ses besoins d'aide à l'autonomie et d'élaborer un plan personnalisé de compensation.

Le nouveau risque serait géré par la CNSA au niveau national et par les départements au niveau local, mais se pose le problème lié au contenu du panier de biens et services et à son financement : solidarité nationale ? Système assurantiel ? Financement mixte ? D'autres questions sont en suspens : la relation de la CNSA avec les départements, les articulations avec les ARS et les conseils généraux, le contrôle des dépenses par le Parlement, enfin la participation des associations d'usagers à cette nouvelle gouvernance.

Les débats sont toujours en cours et devraient aboutir au cours du deuxième semestre 2010.

A ces difficultés, viennent s'ajouter des obstacles à la vie autonome malgré des dispositifs de soutien récents, associatifs et institutionnels.

B. Les obstacles à la construction d'une vie sociale autonome

La mise en œuvre de nombreux dispositifs de soutien n'a pas levé tous les obstacles à la construction d'une vie autonome pour les personnes handicapées psychiques

1.Des ressources financières insuffisantes pour construire un parcours de vie cohérent

Dans tout établissement ou service, ainsi que pour l'élaboration du plan personnalisé de compensation, la loi oblige l'institution à élaborer et contractualiser un projet individualisé pour chaque usager. Il décline, au niveau le plus fin, « *les prestations, services,*

interventions et accompagnements dont l'usager à besoin pour vivre, s'épanouir et si possible, progresser »⁴². Cependant, une majorité des personnes handicapées psychiques n'a ni projet ni même de demande. La maladie est souvent plus forte que le projet et se projeter à long terme génère des angoisses. Il convient alors de s'interroger sur la capacité d'implication personnelle de l'usager dans la construction d'un projet et donc sur sa légitimité.

Par ailleurs, le secteur associatif a été le pionnier en matière d'aide et de soutien à une vie autonome. Ensuite, les structures institutionnelles ont développé des SAVS. Ces prestations, nombreuses et variées, s'adressent pour la plupart, à des personnes handicapées psychiques identifiées et reconnues mais une frange de la population reste exclue de ces dispositifs malgré la publicité qui en est faite. L'une des spécificités du handicap psychique est l'apragmatisme, ce qui peut conduire certains usagers à s'isoler involontairement.

La principale difficulté d'accès à une vie sociale autonome n'est alors pas forcément l'accompagnement, mais plutôt le repérage des situations d'isolement.

Une vie autonome suppose un niveau de ressources suffisant. L'allocation aux adultes handicapés (AAH) a pour objet de leur garantir un revenu minimum pour qu'elles puissent faire face aux dépenses de la vie courante. Elle est attribuée à partir d'un certain taux d'incapacité, sous réserve de remplir des conditions de résidence et de nationalité, d'âge et de ressources. Son montant maximum est à ce jour de 652,60 € par mois.

A cette prestation de base, la loi du 11 février 2005 a prévu deux compléments, non cumulables car s'adressant à deux publics différents :

- La majoration pour la vie autonome (personnes handicapées sans activité professionnelle) d'un montant 104,77€ par mois
- Un complément de ressources pour les personnes handicapées se trouvant dans l'incapacité quasi absolue de travailler. Son montant est de 179,31€ par mois

Le statut d'allocataire ouvre des droits connexes : l'allocation logement à taux plein, l'exonération de la taxe d'habitation et de la redevance audiovisuelle, la tarification sociale du téléphone et de l'électricité.

⁴² "Rénover l'action sociale et médico-sociale", Jean-François Bauduret et Marcel Jaeger

Cependant, l'AAH est le produit d'une époque et d'un regard sur le handicap, elle a été conçue à l'origine comme un revenu réservé à ceux qui ne pouvaient pas travailler. De ce fait, elle doit évoluer pour prendre en compte l'insertion professionnelle des personnes handicapées.

La réforme de l'AAH a deux objectifs :

- mieux orienter vers l'emploi ceux qui peuvent travailler : définition d'un outil global d'évaluation de la personne handicapée au regard de l'emploi, meilleure reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), repérage des bénéficiaires en fonction de leur capacité à accéder à l'emploi, accompagnement et modification du régime de cumul entre AAH et revenus d'activité ;
- garantir un niveau de ressources aux personnes handicapées : le critère d'accès à l'AAH est le handicap et ne doit plus être conditionné par une non employabilité, un guide-barème doit harmoniser les pratiques en matière d'attribution de l'allocation et prendre en compte la définition du handicap donnée par la loi de 2005.

2. Une application difficile du droit au logement et à l'hébergement opposable

Les personnes atteintes d'un handicap psychique rencontrent deux types de difficultés pour se loger : soit parce que leurs ressources sont insuffisantes, soit parce qu'en faisant valoir leur droit au logement, elles prennent le risque d'être discriminées. Le parc locatif social étant limité, il existe de réelles difficultés d'accès à un logement adapté, ce qui retarde souvent la sortie de l'hôpital.

De plus, le caractère fluctuant du handicap génère des situations délicates qui peuvent conduire la personne à être expulsée de son logement par défaut de paiement du loyer (apragmatisme ou perte d'emploi) ou du fait d'un comportement inadapté (crises, violence). De plus, même si le bailleur connaît la maladie de son locataire, il sera dans l'incapacité de lui offrir une aide adéquate. De ce fait, un tiers des personnes accueillies en Centres d'Hébergement et de Réinsertion Sociale (CHRS), expulsées de leur logement, souffrent d'un handicap psychique.

Différentes solutions ont été mises en œuvre pour essayer de pallier ces manques. C'est ainsi qu'ont été créés les appartements thérapeutiques qui permettent aux personnes de bénéficier de soins et les résidences-accueil lorsque leur état est stabilisé. Ces dernières sont des logements dédiés qui permettent aux personnes atteintes de troubles psychiques de

louer un appartement tout en étant suivies. Des règles de vie en collectivité sont imposées pour le réapprentissage de la vie sociale. Ces résidences sont donc censées être un logement temporaire, avant le logement ordinaire. Cependant, faute de places suffisantes, encore près de la moitié des personnes handicapées vivent chez leurs parents ou restent dans les appartements thérapeutiques.

La loi du 5 mars 2007 institue le droit au logement et à l'hébergement opposables et permet donc aux personnes n'ayant pas de logement ou un logement non adapté, d'avoir recours à une commission de conciliation et éventuellement de saisir le juge administratif pour faire valoir ce droit. Cependant, le manque de logements sociaux en France n'a pas encore été comblé, malgré les incitations législatives (loi SRU⁴³). De plus, il est difficile d'envisager qu'une personne atteinte d'un handicap psychique puisse faire valoir ce droit, bien qu'elle figure dans les publics prioritaires⁴⁴.

Malgré les dispositifs récents affirmant des droits positifs, force est de constater que la loi peine à s'appliquer sur le terrain. Une insuffisance des ressources financières et les difficultés d'accès à un logement stable complexifient leur cheminement vers l'emploi et l'insertion professionnelle.

C. Les difficultés de l'insertion professionnelle et de l'accès au monde du travail

L'extension de l'obligation d'emploi et l'impulsion de politiques volontaristes de l'insertion professionnelle n'ont pas résolu les problèmes liés à l'emploi des personnes handicapées psychiques.

1.L'accès à l'insertion professionnelle

La loi du 10 juillet 1987⁴⁵ prévoit une obligation d'embauche de 6% de personnes handicapées dans les entreprises du secteur privé, sous peine de pénalités financières. L'(Association pour la Gestion de la Formation professionnelle et l'Insertion des

⁴³ La loi SRU du 13 décembre 2000

⁴⁴ rapport du Conseil d'Etat en 2009 sur le droit au logement, droit du logement

⁴⁵ Loi n° 87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés

Personnes Handicapées (AGEFIPH), fonds de développement financé entre autres par ces pénalités, a été créé pour subventionner des actions permettant l'emploi des personnes handicapées en milieu ordinaire. Elles se déclinent en deux points : l'accès à un emploi et le maintien dans celui-ci. L'AGEFIPH ne propose pas d'offre de services spécifiques aux personnes atteintes d'un handicap psychique.

Par exemple en Bretagne, plusieurs associations se sont construites historiquement autour de ces problématiques, en fonction de la prévalence de chaque maladie psychiatrique, comme « Fil Rouge » en Ille et Vilaine, « Espoir Morbihan » dans le Morbihan ou « Antrez » dans le Finistère. Peu à peu institutionnalisées, ces associations sont en partie financées par l'AGEFIPH, tout comme Cap Emploi qui accueille et accompagne vers l'emploi les bénéficiaires de l'obligation d'emploi capables de travailler. La personne handicapée peut s'y adresser directement mais doit être inscrite sur les listes de Pôle Emploi. Elle sera accompagnée par des professionnels spécialistes de ce domaine et l'insertion dans la vie professionnelle sera plus aisée.

L'AGEFIPH ne finance l'insertion professionnelle que des personnes ayant la RQTH. Ceci est loin d'être le cas de toutes les personnes atteintes d'un handicap psychique car un nombre important d'entre elles sont dans un déni face à leur maladie ou ne veulent pas être reconnues comme travailleur handicapé de peur d'être stigmatisées. L'AGEFIPH appuie aussi financièrement des projets individuels, via le financement des créations d'activité, comme cela a été le cas pour l'entreprise « Bipôle entreprise » qui a été créée par une personne souffrant de troubles bipolaires : elle offre des services aux entreprises autour de la reconnaissance des troubles psychosociaux et de l'accompagnement des personnes handicapées.

La RQTH, si elle promeut un droit au travail pour l'utilisateur ainsi que des aides à l'embauche pour l'employeur, reste néanmoins un frein à l'emploi, spécifiquement lorsqu'il s'agit du handicap psychique car la crainte de la gestion des crises, de l'apragmatisme, des absences et de l'intégration dans l'équipe professionnelle est forte.

De même, la reconnaissance Réduction Substantielle et Durable (RSD) à trouver un emploi, si elle permet de percevoir l'AAH à taux plein, conduit également à des temps de travail réduits (1 heure ou 2 heures par semaine). Dans ce cas précis, les usagers se posent la question du sens du travail et de leur réelle insertion professionnelle.

Vient ensuite la question du maintien dans l'emploi. C'est pourquoi certaines associations, comme « Fil Rouge », ont pris l'initiative de rassembler divers intervenants

du monde sanitaire, social et de l'entreprise, afin de mettre en place « une veille technique individualisée » auprès du salarié. Dans le secteur médico-social, le Service d'Accompagnement au Travail (SAT) *hors-les-murs* propose un accompagnement spécifique par l'intermédiaire d'un contrat spécial de 2 ans entre l'ESAT et l'entreprise ordinaire. Une progressivité de l'activité est contractualisée, afin de conduire le salarié vers le contrat de droit commun.

2.L'accès à l'emploi

A l'aune des débats de l'Atelier « Recherche Action Coopérative ⁴⁶», l'une des premières interrogations posée, plus sous forme de revendication que de réel questionnement, a été la place des usagers dans le dispositif ordinaire. A titre d'exemple, l'utilisation du droit à la RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé) par l'utilisateur lui-même, au guichet de Pôle Emploi, le fait automatiquement basculer dans un dispositif parallèle associatif, Cap Emploi, vers une aide particulière assurée par un personnel dédié. D'où le sentiment, verbalisé au sein de l'atelier, que le handicapé est un citoyen à part, qui ne peut rentrer dans le parcours classique. Un sentiment de rejet et d'incompréhension est alors exprimé par les usagers présents. Ils analysent la perversité d'un système qui, en voulant leur proposer un accompagnement personnalisé, finit par les stigmatiser et accentue la discrimination.

Mais aussi, le choix du « non travail » peut être envisagé par les travailleurs potentiels pour plusieurs raisons. D'une part, l'AAH peut être un frein à la recherche de travail car sa revalorisation récente peut en faire un revenu d'existence. D'autre part, les contrats proposés, s'ils sont peu valorisants ou répétitifs, correspondent alors peu aux capacités intellectuelles des personnes handicapées psychiques. De plus, s'engager sur un contrat de longue durée peut les effrayer. Le choix éventuel du « non-travail », pour raisons de santé ou autre, est alors acceptable, au nom de la notion de qualité de vie.

De même, il apparaît que, à l'âge de la retraite, la pathologie psychique prend moins de place aux yeux des personnes handicapées car franchir le cap des 65 ans permet de rentrer, enfin, dans le statut commun de retraité.

⁴⁶ Association Fil Rouge

3. Un exemple de bonne pratique : ETAIS

Après l'irruption, souvent brutale, de la maladie psychique, puis une période plus ou moins longue de soins curatifs, les usagers se trouvent confrontés au problème de l'insertion sociale. De plus, le cumul du problème de l'accès à l'emploi et des contraintes liées à leur état de santé impose la création d'une passerelle entre le monde du soin et de l'entreprise s'imposait.

Comme d'autres structures, ETAIS⁴⁷ propose, dans un premier temps, une démarche d'évaluation ou d'accompagnement. Mais sa plus-value est de se positionner comme un véritable chaînon manquant des dispositifs d'insertion existants (même s'il arrive en complémentarité de leurs actions) puisque ETAIS est garant de l'employabilité du public accueilli. En effet, lorsque le souhait de l'utilisateur est de reprendre une activité professionnelle, et que son état de santé le permet, l'entreprise de transition lui propose un véritable emploi (stages conventionnés et contrats de travail de droit commun), en milieu ordinaire. Tout en bénéficiant d'un accompagnement individualisé, cette rupture avec le statut d'assistés permet de tester les capacités à occuper un poste en entreprise. A la fin de cette phase de reprise d'activité, l'utilisateur est généralement prêt à postuler en milieu ordinaire.

Ensuite, tout au long de leur carrière, les usagers sont suivis par ETAIS et pour toute évolution importante (changement de poste, démission, mutation ...), la structure de transition est informée et les décisions sont discutées entre les trois parties prenantes : la personne handicapée psychique, le psychologue d'ETAIS et l'employeur.

CONCLUSION

La construction récente du droit à compensation du handicap s'appuie sur une approche plus sociologique à l'opposé d'une définition purement médicale. La personne handicapée devait jusqu'alors s'intégrer à une société peu disposée à s'adapter. Désormais, c'est l'environnement social qui est considéré comme handicapant et qui doit se modifier pour accueillir tous les citoyens quels qu'ils soient.

⁴⁷ Entreprise de Transition et d'Accompagnement à l'Insertion Socio-professionnelle

Dans ce cadre, la reconnaissance légale du handicap psychique constitue une avancée considérable. Elle se situe à la rencontre d'un double mouvement : celui des associations d'usagers tout d'abord qui ont réussi à rendre visibles les difficultés de personnes en grande souffrance mais qui restaient invisibles à la communauté, celui plus institutionnel qui s'est traduit dans de nombreux rapports comme celui de Monsieur Charzat en 2002.

La compensation du handicap psychique se heurte néanmoins à de sérieux obstacles. La première difficulté réside dans l'appréhension de l'ampleur du phénomène qui reste mal connu. Le premier rapport de l'Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap (ONFRI), en Mars 2009, a attiré l'attention sur ce problème comme sur le nombre limité de recherches dans ce domaine. L'inadaptation des instruments d'évaluation du handicap psychique est par ailleurs soulignée par les professionnels concernés et par les usagers.

Enfin les politiques publiques mises en œuvre ont certes permis de rénover les outils et dispositifs de prise en charge existants et d'en concevoir d'autres plus innovants comme les GEM dont la pertinence semble avérée. Ces outils et ces dispositifs peinent cependant à répondre à la forte demande dont ils font l'objet et ils s'insèrent dans une architecture institutionnelle et financière fragile.

Les acteurs du terrain expriment en effet de fortes inquiétudes quant aux réformes en cours.

La coordination du secteur sanitaire et médico-social doit être facilitée par la création des ARS mais le renforcement du rôle de l'Etat leur paraît source d'incertitudes sur le sort de nombreuses associations. Le risque d'une nouvelle césure entre, d'une part le sanitaire/médico-social et le social d'autre part, les inquiètent également notamment dans le domaine du logement et de l'accès à l'emploi. De même, ils appréhendent avec une certaine méfiance l'évolution du secteur psychiatrique qui reste, pour eux, un partenaire incontournable afin de promouvoir la santé mentale dans toutes ses dimensions.

Dans la période à venir, le fonctionnement des ARS, les évolutions législatives dans le domaine de la psychiatrie ou dans la définition du 5^o risque répondent à ces interrogations et permettent peut être de dissiper ces craintes.

Bibliographie

Ouvrages :

BAPTISTE René, *Reconnaître le handicap psychique Développer et améliorer la réinsertion sociale et professionnelle*, Chronique Sociale, 2005

BAPTISTE René, *Reconnaître le handicap psychique. Développer et améliorer la réinsertion sociale et professionnelle des personnes psychologiquement fragiles*, Chronique Sociale, 2005

BAUDURET Jean-François et JEAGER Marcel ; *Rénover l'action sociale et médico-sociale*, 2ème ed., Dunod, 2005

BORGETTO Michel, LAFORE Robert, *Droit de l'aide et de l'action sociales*, 7è éd., Montchrestien, 2009

THEVENET Amédée, *Le droit de l'aide sociale en 49 leçons*, Editions ENSP, 2006

ZRIBI Gérard, BEULNE Thierry (dir.), *Les handicaps psychiques, Concepts, approches, pratiques*, Presses de l'EHESP, 2009

Revue, articles :

BARRERE J.Y. et MAKDESSI Y., Handicap d'origine psychique et évaluation des situations, volet 1, in *ANCREAI*, décembre 2007

COLDEFY J. F et LE ROY-HATALA Claire, L'entreprise interrogée par le handicap psychique : témoignages croisés, in *Pratique en santé mentale*, 2006

CREAI Rhône-Alpes, dossier n° 139, Handicap psychique – de la reconnaissance aux réponses de terrain, juin 2007

PAQUET Michel, Handicap psychique : une prise en charge par delà les clivages sanitaires et sociaux, in *Actualités sociales hebdomadaires*, novembre 2007

Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées, in *DREESS études et résultats n°718*, Février 2010.

Rapports et plans :

BLANC Michel et JARRAUD-VERGNOLLE Annie, rapport du Sénat sur *le bilan des maisons départementales des personnes handicapées*, 2009

CHARZAT Michel : Rapport parlementaire : *Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches*, mars 2002

Rapport du Gouvernement au Parlement relatif au bilan et aux orientations de la politique du handicap, février 2009

PLAN de Psychiatrie et Santé Mentale 2005-2008

Contributions, communications :

ANCREAI volet 2, *Une évaluation partagée pour mieux accompagner mes parcours des personnes*, 23 mars 2009

ANCREAI Ile de France, *Le handicap d'origine psychique et l'évaluation des situations*.
CEDIAS-Délégation

Handicap psychique et emploi, PDIPH 92

UNAFAM, CNSA ; *L'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique*, février 2008

Textes juridiques :

Lois :

LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

LOI n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

LOI n° 2005-32 du 18 Janvier 2005 de programmation pour la Cohésion Sociale

LOI n° 90-527 du 27 Juin 1990 relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leur condition d'hospitalisation

LOI n° 85-1468 du 31 Décembre 1985 relative à la sectorisation psychiatrique

Décrets :

DECRET n° 2009-1540 du 10 décembre 2009 relatif à l'organisation et aux missions des directions régionales de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale

DECRET n° 2009-1484 du 3 décembre 2009 relatif aux directions départementales interministérielles

DECRET n° 2009-1293 du 26 Octobre 2009 relatif au financement des résidences hôtelières à vocation sociale et à la création d'établissements d'hébergements

DECRET n° 2009-1272 du 21 octobre 2009 relatif à l'accessibilité des lieux de travail aux travailleurs handicapés

DECRET n° 2007-874 du 14 mai 2007 portant diverses dispositions relatives aux ESAT et à l'exercice d'une activité à caractère professionnel en milieu ordinaire par des travailleurs handicapés admis dans des établissements ou services

DECRET n° 2006-422 du 7 avril 2006 relatif aux groupements assurant la coordination des interventions en matière d'action sociale et médico-sociale

DECRET n°2005-223 du 11 Mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

Circulaires :

CIRCULAIRE D10006928 du 8 Avril 2010 relative au service intégré de l'accueil et de l'orientation

CIRCULAIRE DGAS/DGALN/2008/248 du 27 Août 2008 relative à la création de maisons relais

CIRCULAIRE 2008-5279 du 22 février 2008 relative à la mise en œuvre du grand chantier prioritaire 2008-2012 pour l'hébergement et l'accès au logement des personnes sans abri

CIRCULAIRE DGAS/5D/3B 2007-121 du 30 Mars 2007 relative aux groupes d'entraide mutuelle pour personnes handicapées psychiques

CIRCULAIRE DGEFP n° 2006/08 du 7 mars 2006 relative aux entreprises adaptées et aux centres de distribution de travail à domicile

CIRCULAIRE DHOS/02/DGS/6C/DGAS/1A/1B 2005-521 du 23 Novembre 2005 relatif à la prise en charge des besoins en santé mentale des personnes en situation de précarité et d'exclusion et à la mise en œuvre d'équipes mobiles spécialisées en psychiatrie

CIRCULAIRE DGAS/3B 2005-418 du 29 Août 2005 relative aux modalités de conventionnement et de financement des groupes d'entraide mutuelle pour personnes souffrant de troubles psychiques

CIRCULAIRE 2002/595 du 10 Décembre 2002 relative aux maisons relais

CIRCULAIRE DGS/SD6D 2002-100 du 19 Février 2002 relative aux programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins en faveur des personnes en situation précaire (PRAPS)

Instructions :

Instruction DGAS/5D/2007-309 du 3 août 2007 relative à la mise en œuvre des groupements de coopération sociale et médico-sociale

Instruction DGAS/3B 2008-167 du 20 Mai 2008 relative aux groupes d'entraide mutuelle pour personnes handicapées psychiques

Entretiens :

ANTENEN Philippe, directeur du GEM « l'Autre Regard » (35)

BICHE André, directeur du Groupement de coopération sanitaire et médico-social FIL ROUGE (35)

COLDEFY, Jean-François, Président de l'association ETAIS (Entreprise de Transition et d'Accompagnement à l'Insertion Socioprofessionnelle), Paris (75)

DENIS Cécile, conseillère technique au sein du service PILE (Politiques d'Insertion et de Lutte contre les Exclusions), DDCS des Côtes d'Armor (22)

FAYOLLE Jacques, président de l'Unafam 35 (35)

JEHANNO Philippe et LAUNAT D., psychologues au Centre Hospitalier Guillaume Regnier (35)

MASSOLO François, Directeur régional de l'AGEFIPH Bretagne (35)

SZYJAN Philippe, psychologue et animateur de l'atelier « recherche-action coopérative » à l'association Fil Rouge (35)

VOISON Stéphane, directeur de l'association Espoir 54, Nancy, (54)

Sites internet :

Association Fil Rouge : <http://www.filrouge.info>

Association Convergence : <http://convergence.bretagne.free.fr/>

Association ETAIS : <http://www.etais.net/>

CNSA : <http://www.cnsa.fr/>

Espoir 54 : <http://www.espoir54.org/>

Fédération Croix Marine : <http://www.croixmarine.com/fasm.html>

ONU : www.un.org/french/esa/social/disabled/PDF/ReglesEgalisationChances.pdf

UNAFAM : <http://www.unafam.org/>

Liste des annexes

Annexe 1 : grille d'entretien

Annexe 2 : le processus d'évaluation

Annexe 3 : la grille GEVA

Annexe 4 : l'organisation des ARS

Annexe 5 : fiche de suivi d'un Groupe d'Entraide Mutuelle

Annexe 6: association Fil Rouge

Annexe 1 : grille d'entretien

I – Présentation

Démarche MIP et thématique

Attentes vis-à-vis de cet entretien : bien préciser nos attentes (objectifs dans un temps limité)

II - Ce que vous faites ?

Quelle définition du handicap psychique (pathologie/maladie/souffrance) ?

Comment percevez-vous le handicap psychique ?

Quel est le profil des usagers pris en charge ? Pourquoi et comment arrivent-ils dans votre institution ?

Quelle est la file active ? type, nombre de personnes, nombre de ré-hospitalisations

Quel type d'accompagnement (logement, travail, études, démarches administratives...) ?

Quels résultats ?

Où quel est votre rôle ?

Quels sont vos partenaires ? hôpital, services tutélaires, social, médico-social, associations

AGEFIP, cap emploi, Conseil général, DDASS, ARH

Comment vous positionnez-vous par rapport aux autres administrations ? Quels liens entretenez-vous entre vous ?

Quels sont vos financements ? Ou, dans le cas d'administrations, qui financez-vous ?

III - Comment vivez vous l'impact des évolutions depuis 2005 et les changements institutionnels en cours ?

-La loi du 11 février 2005 :

Qu'a apporté la loi de 2005 ? Quelles sont ses limites et ses contraintes ?

La mise en place de la MDPH, guichet unique : quels changements avez-vous observés ?

-L'accessibilité de toutes les personnes handicapées à tous les domaines de la vie depuis la mise en place de la MDPH : qu'en pensez vous ? Quels changements avez-vous noté pour les personnes souffrant de troubles psychiques ?

- L'accès à l'éducation et à l'emploi ont-ils été facilités ? Des freins ?

- La loi Dalo :

Quel est son impact dans l'accès au logement social ?

La loi de 5 mars 2007 relative aux majeurs protégés : quel impact ? professionnalisation des mandataires judiciaires

La loi HPST du 21 juillet 2009 :

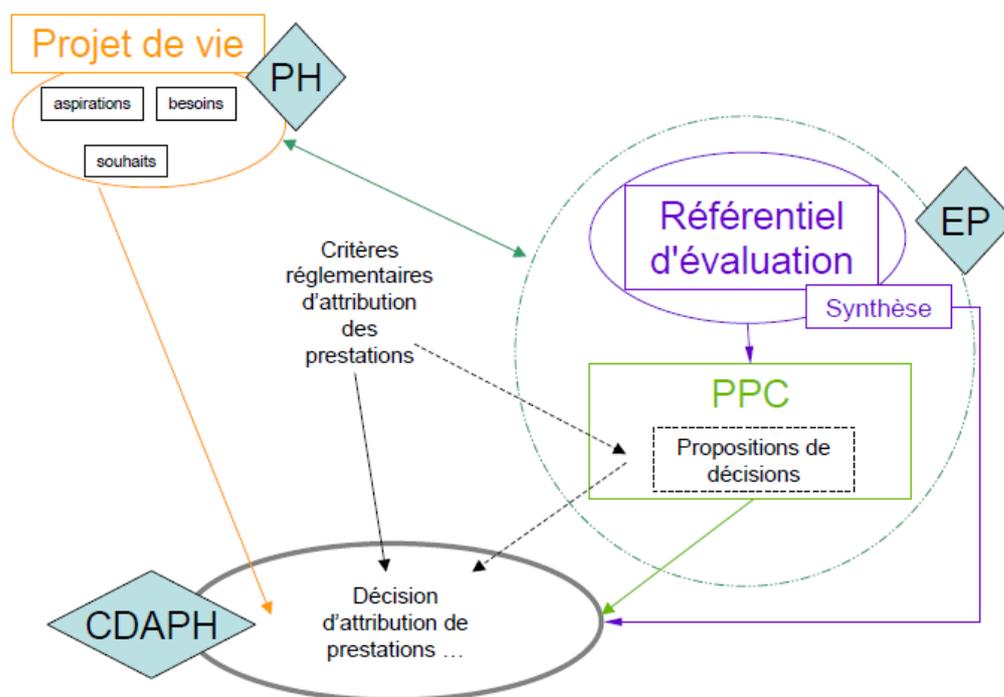
Les changements institutionnels ARH/ARS - DDASS/ Direction territoriale de l'ARS (DTARS)/Direction de la cohésion sociale (loi HPST). Qu'en pensez vous ? Comment envisagez vous les changements futurs (ARS – appel à projet) ? Quelles conséquences sur vos pratiques professionnelles ?

Le projet de réforme de la psychiatrie, hospitalisations sans consentement et des sorties à l'essai

Qu'en pensez vous ?

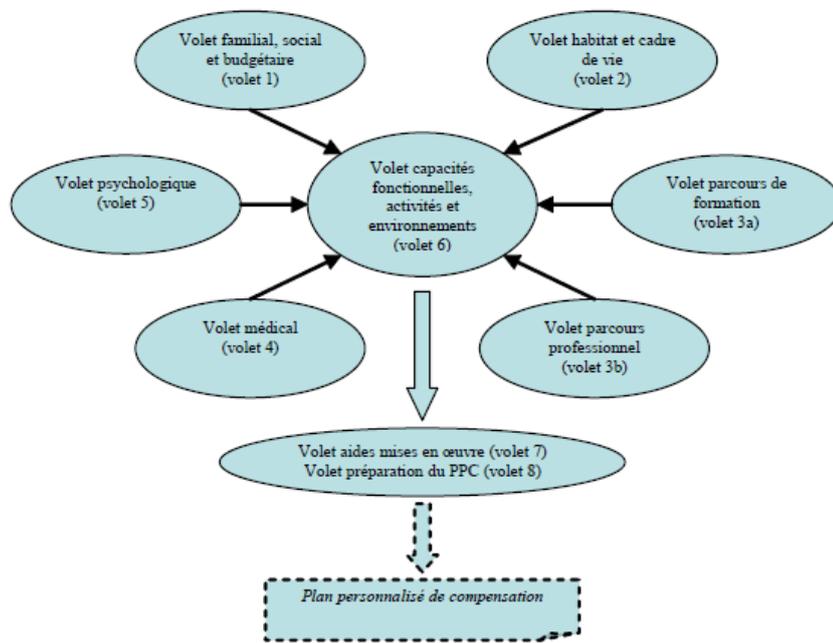
Quels sont les avantages/les risques de la nouvelle orientation du secteur psychiatrique, avec le délaissement de la psychiatrie dite sociale, au profit d'un recentrage sur le traitement de la crise ?

Annexe 2 : le processus d'évaluation

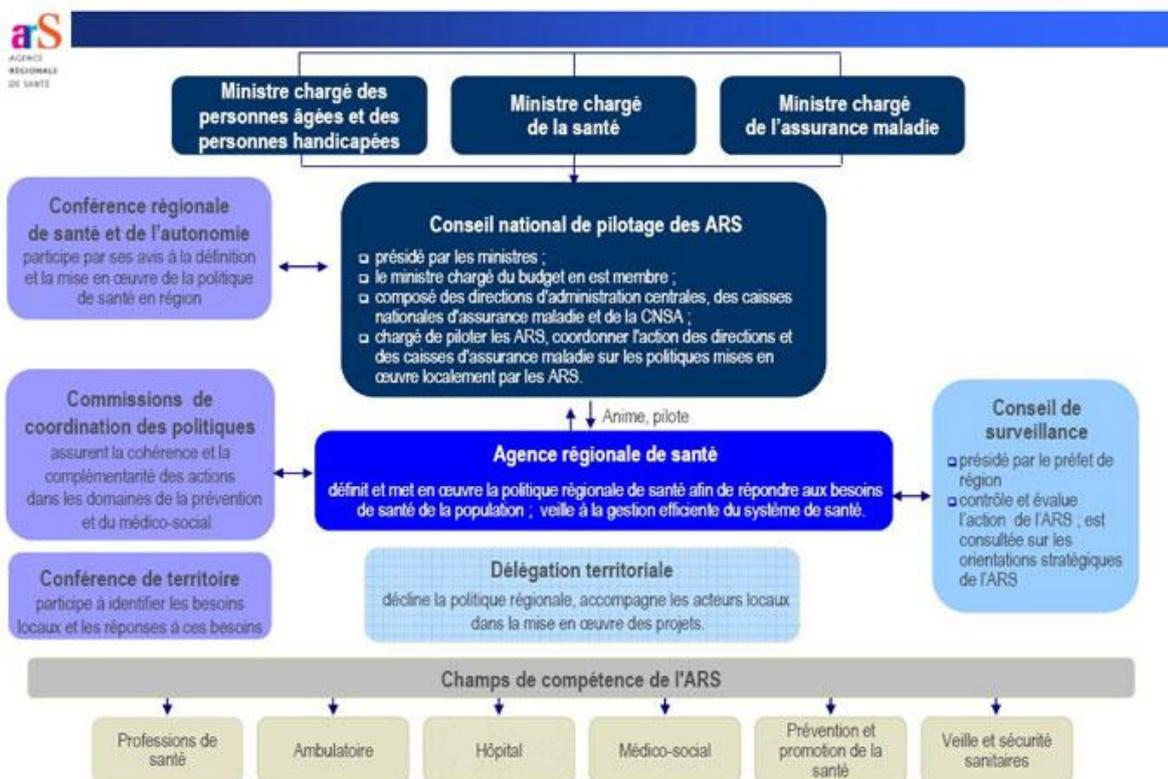


Présentation CNSA 29 mai 2007

Annexe 3 : la grille GEVA



Annexe 4 : l'organisation des ARS



Annexe 5 : fiche de suivi d'un Groupe d'Entraide Mutuelle

Personne morale responsable du GEM (association d'usagers, parrain ou autres)	
Adresse	
Commune	
Code postal	
Représentée par	
Coordonnées et tél.	

Dénomination du GEM	
Adresse (s) (y compris des antennes)	
Commune	
Code postal	

Date de création de l'association d'usagers (adhérents du GEM) : 14 Février 2007

Si l'association d'usagers n'est pas encore créée, la convention de financement la prévoit-elle ?

OUI	NON	
-----	-----	--

A quelle échéance ?

Date de signature de la convention de financement :

Le signataire de la convention de financement est-il l'association d'usagers ?
Si non, précisez (parrain, autres) : Association Vivre Ensemble22

OUI	NON	<input checked="" type="checkbox"/>
-----	-----	-------------------------------------

Date d'ouverture effective du GEM aux usagers : 14 Février 2007

Signature de la convention de parrainage :

OUI	<input checked="" type="checkbox"/>	NON	
-----	-------------------------------------	-----	--

Association ou organisme parrain :

Forme juridique	
Dénomination	
Adresse	
Commune	
Code postal	

Caractéristiques du groupe d'entraide mutuelle :

Nombre de personnes, autres que les usagers, qui fréquentent le GEM (famille, proches, amis...) Ne doivent pas être comptabilisés les animateurs et bénévoles.

6

Nombre d'usagers qui fréquentent le GEM

30

Nombre d'usagers ayant adhéré

41

Nombre d'usagers fréquentant le GEM plusieurs fois par semaine

21

Jour(s) de la semaine où la fréquentation est la plus importante

MARDI, JEUDI Mais très aléatoire

Autres indications sur les usagers :

Document d'adhésion prévu entre la personne et le groupe d'entraide :

CARTE D'ADHESION
FICHE DE RENSEIGNEMENT A REMPLIR
DEMANDE D'AUTORISATION DE DIFFUSION « DROIT A L'IMAGE »
REGLEMENT INTERIEUR

OUI	X	NON	
-----	---	-----	--

Caractéristiques du lieu d'accueil :

Localisation, accessibilité, nombre de pièces ...

Partie A : 1 pièce pour les ateliers loisirs et 1 fois par semaine la cuisine de la salle des fêtes

A ce jour, nous sommes à la recherche d'un local plus grand

Partie B : 1 local (40m2), vitrine sur rue et accessible à toutes personnes (

Les locaux sont-ils mis à disposition gratuitement ?

OUI	NON		
Partie A	Partie B		

Si oui, par quel type de partenaires ?
- la commune
- Etablissement hospitalier

COMMUNE
LOCAL PRIVE

Intervenants :

Nombre d'animateurs salariés

1

Nombre d'ETP (équivalent temps plein)

1

Animateur salariés diplômés ou expérimentés issus du secteur :

Formation Protection Maternelle et Infantile + Formation secrétariat (animatrice/administrative) (salarié en contrat CAE à partir de MAI 2008)

social
médico-social
Sanitaire (psychiatrie)
d'animation

Autres

Le GEM emploie-t-il des animateurs salariés usagers ?

OUI	<input type="checkbox"/>	NON	<input checked="" type="checkbox"/>
-----	--------------------------	-----	-------------------------------------

Nombre d'animateurs bénévoles 2

Fonctions : stagiaires dans le cadre de leurs études (Assistante sociale ou Service à la personne)

Qualifications (diplômes ou expérience professionnelle ou expérience personnelle) :

Nombre d'animateurs bénévoles usagers

2 (cuisine et informatique)

Nombre d'animateurs bénévoles familles

1 (elle aide par ses compétences en menuiserie, nous fabrique des objets pour les ateliers)

Activités :

Accueil des personnes, tous les après-midi du Lundi au Samedi (jours d'ouverture), avec un horaire de 14...h à 18...h

Partie A : mardi et mercredi 14h à 18h

Partie B : Lundi, Jeudi, Vendredi, Samedi de 14h à 18h

Nature des activités organisées et des services éventuellement proposés :

Partie A : activités culturelles, de loisirs, artistiques (musique et peinture), jardinage (intervenants), informatique,

Partie B : activités de théâtre et atelier cuisine, relaxation, balade

Gestion :

la gestion de la subvention est-elle gérée par le signataire de la convention de financement ?

OUI	<input type="checkbox"/>	NON	<input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>			

Si non précisez quel est l'organisme gestionnaire :

Forme juridique	
Dénomination juridique	
Adresse	
Commune	
Code postal	

Partenariats établis : signature de conventions

OUI	<input checked="" type="checkbox"/>	NON	<input type="checkbox"/>
-----	-------------------------------------	-----	--------------------------

Si oui, indiquez les conventions passées :

- Association GRAAL (activité peinture)
- Comité Action Culturelle (CAC Sud 22) : gestion de notre association, aide à la vie associative, accompagnement Théâtre, formation de nos bénévoles,
- 2 Commerçants du quartier Rue Neuve : mise à disposition de 2 jardins pour l'activité jardin
- Maison Familiale (MFR) : achat en partenariat d'un véhicule 9 places à
- Culture du cœur (met à disposition des billets d'entrées aux spectacles culturels de notre département)
- Avec la commune du lieu d'implantation
- Mairie

OUI	<input checked="" type="checkbox"/>	NON	<input type="checkbox"/>
-----	-------------------------------------	-----	--------------------------

- Avec les associations de patients ou familles d'usagers

OUI	X	NON	
-----	----------	-----	--

 - **FNAPSY (usagers) VIVRE ENSEMBLE 22**

- Avec les secteurs psychiatriques concernés

OUI		NON	X
-----	--	-----	----------

 - **En cours de discussion sur les modalités du partenariat**

- Et autres : (MDPH, organismes sociaux, collectivités locales...) :
 - Avec la Circonscription de la Solidarité Départementale (CSD) : participe au Forum de la solidarité du mois d'Octobre

Financement :

Charges 2007 : 7067.67 Produits 2007 : 39854.88
 Montant de la subvention attribuée par la DDASS en 2007 : 50200.00

Autres subventions : 0

Concours autres que financiers (ex : mise à disposition de locaux, matériels):

Partie A : Mise à disposition d'un local et de la cuisine de la collectivité

Charges 2008 : 41 771.67 Produits 2008 : 29251.31

Montants de la subvention attribuée par la DDASS en 2008 : 20000€

Autres subventions : 0

Concours autres que financiers (ex : mise à disposition de locaux, matériels):

Partie B : mise à disposition de 2 jardins par des commerçants de Loudéac.

Charges 2009 : 55000 Produits 2009 : 55200

Montant de la subvention qu'il est prévu d'attribuer en 2009 : **en cours**

Autres subventions : 3000€

Appel à Projets du Crédit Mutuel de Bretagne : objet : emploi, solidarité et développement durable : nous avons terminé 11^{ème} au classement Régional pour un Prix de 3000€ (remise du Prix le 4 mai 2009 au siège du CMB de Brest)

Concours autres que financiers (ex : mise à disposition de locaux, matériels):

Partie A : Mise à disposition d'un local et de la cuisine de la collectivité

Partie B : mise à disposition de 2 jardins par des commerçants de Loudéac.

Appréciation générale

- 1) Ce GEM a-t-il fait l'objet d'une visite de la DDASS ?

OUI	X	NON	
-----	----------	-----	--

- Si oui, quelle appréciation cette visite permet-elle de porter sur le fonctionnement du GEM ?
 - **la décision a été prise de faire intervenir un organisme extérieur avec l'aide de BDI (Bretagne Initiative Développement). Le travail de réflexion sur l'organisation du GEM avec l'organisme CATALYS a commencé.**

- Si non, quels autres éléments d'appréciation ont été réunis ? (rapport d'activité, articles de presse, avis des partenaires du GEM...)
 - **Notre Assemblée Générale (rapport financier, rapport d'activité)**

- **Nos articles de presse annonçant nos partenariats**
 - **Les annonces dans la presse chaque semaine, de nos plannings d'activités**
 - **Les visites d'assistantes sociales du CMP, de l'Hôpital de jour venant avec des usagers pour se renseigner sur notre GEM**
 - **Une tenue journalière du nombre de visites**
 - **Prise de contact avec un GEM d'un autre Département (Morbihan) futur projet de balade en commun.**
 - **Le lien proche avec les commerçants du quartier.**
- 2) Quelles sont les modalités d'exercice du parrainage et effets escomptés sur l'association des usagers ?
- **Une source d'informations administratives**
- 3) Si le GEM est géré par un organisme tiers, quelle est la place laissée aux usagers dans son organisation et des étapes sont-elles prévues vers une gestion directe du GEM par l'association des usagers ?
- 4) Le cahier des charges est-il appliqué ? Si non, quels sont les écarts constatés, notamment au regard des points développés dans l'instruction et leur explication ?
- **manque encore le partenariat avec le secteur psychiatrique**
- 5) Les moyens, les modalités de fonctionnement et les activités prévues sont-ils réellement mis en œuvre ?
- **oui,**
- 6) Les moyens financiers alloués par l'Etat au GEM doivent-ils être revus ? Si oui, pourquoi et de quelle manière ?
- En cours de négociation.**

Autres observations et commentaires :

Bon fonctionnement global du GEM qui se développe dans un secteur rural. GEM dynamique avec deux antennes. Le partenariat avec la psychiatrie devra être formalisé cette année.

Annexe 6 : association Fil Rouge

