



EHESP

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2013 –

**A QUOI PEUT DONC SERVIR UN NOUVEAU
TERME FACE A UN PROBLEME ANCIEN ? LE CAS
DU « HANDICAP PSYCHIQUE »**

– Groupe n° 13 –

- Sophie Cornu**
- Julie Fiorancio**
- Aurélien Hypolite**
- Metty Mavounia**
- Auriane Mongin**
- Nathalie Raveau**
- Marie Rombaldi**
- Marylina Vantini**

Animatrice
Pascale Roussel

Sommaire

Remerciements

Liste des sigles utilisés

Méthodologie

Introduction 2

1 Une notion de handicap psychique aux contours toujours incertains

malgré sa consécration par la loi de 2005 5

A. Une notion sujette à diverses interprétations 5

1. La loi de 2005 : définition du handicap et reconnaissance des troubles psychiques 5

2. Une hétérogénéité de définitions 7

3. Une incohérence des définitions avec les classifications actuelles du handicap 10

B. Une ossature commune de la notion de handicap psychique..... 11

1. Le concept de limitation de la participation social 11

2. L'existence d'un trouble d'origine psychiatrique..... 12

3. L'importance donnée aux soins 13

2 Une consécration du handicap psychique permettant l'accès au régime de droit commun du handicap et porteur de dispositifs innovants.....15

A. Un accès et des modalités de compensation financière encore insuffisamment adaptés.....15

1. Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).....15

2. Les prestations financières.....17

B. L'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique : des modalités d'intervention innovantes fondées sur le partenariat.....20

1. Les SAVS et les SAMSAH20

2. L'insertion par le logement.....22

3. L'insertion professionnelle24

4. Les Groupes d'entraide mutuelle (GEM)26

5. Un dispositif innovant en matière d'interventions coordonnées et concertées : le groupement de coopération sanitaire (GCS) en santé mentale.....27

Conclusion.....29

Annexes34

Résumé I

Remerciements

Nous souhaitons remercier dans un premier temps Pascale ROUSSEL pour sa disponibilité, son accompagnement durant ces trois semaines. Nous tenons à souligner le bénéfice que sa démarche d'anticipation, pour ce qui a concerné la phase de prise de rendez-vous, nous a procuré. En effet sans celle-ci et au vu du temps imparti pour la réalisation de ce travail, il nous aurait été impossible d'envisager une telle diversité dans les profils des interlocuteurs, diversité qui a été source de richesse dans nos différents échanges.

Nous adressons également tous nos remerciements aux personnes que nous avons rencontrées pour leur disponibilité, l'accueil qu'elles ont su nous réserver, la qualité des échanges entretenus. Qu'elles soient - par rapport au thème étudié - des professionnels, des usagers ou des membres de la famille de personnes présentant des troubles psychiques (reconnues ou non comme personnes handicapées) ; chacune a, le cas échéant, apporté un regard différent nourri de leur expérience respective, ce qui nous a permis d'obtenir une opinion nuancée des politiques menées dans le champ du handicap et plus précisément sur le handicap « psychique ».

Madame Martine **BARRES**, Médecin en Santé Publique à la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale

Monsieur André **BICHE**, Directeur du Groupement de coopération sanitaire et médico social « le fil Rouge » (35)

Monsieur le Docteur Jean-Jacques **BONAMOUR DU TARTRE**, psychiatre (75)

Monsieur Claude **CHEVRIER**, Directeur du CHRS la Poterne des Peupliers à Paris (75)

Monsieur Daniel **CROCHETET**, Président délégué des VOSGES UNAFAM (88)

Madame Denise **DAVID**, Directrice association SAVA Itinéraire Bis (SAVS) à MOREDELLES (35)

Monsieur Pascal **DREANO-DEDALE**, Association le Goéland à SAINT MALO (35)

Monsieur Jacques **FAYOLLE**, délégué général Bretagne de l'UNAFAM (35)

Madame Cécile **GERARD**, Coordinatrice du Groupement d'Entraide Mutuelle à MIRECOURT (88)

Monsieur Philippe **GUERARD**, ADVOCACY (association d'usagers en santé mentale) à CAEN (14)

Monsieur Dominique **LAUNAT**, psychologue et coordinateur Centre socio-thérapeutique et culturel au Centre Hospitalier Guillaume Régnier de RENNES, représentant de la Fédération Croix Marine section Bretagne

Monsieur le Docteur **Le GUERN**, Chef de service addictologie / gérontologie-psychiatrie à la Fondation Bon Sauveur à BEGARD (22)

Monsieur Gustave **MAIRE**, Coordinateur du Groupement expérimental de coopération sanitaire en Santé Mentale (88)

Monsieur **MARTINET**, Directeur de la Fédération médico sociale à EPINAL (88)

Monsieur Patrick **MECHAIN**, Directeur des soins, Centre hospitalier spécialisé Léon-Jean Grégory (66)

Monsieur Michel **MULLER**, Infirmier Responsable d'un atelier thérapeutique horticole – Centre Hospitalier Spécialisé Ravenel à MIRECOURT / Association AVSEA (88)

Madame Caroline **PERROT**, Responsable de la coordination de la Maison Départementale des Personnes Handicapées des Côtes d'Armor (22)

Madame Maud **RENON**, Responsable de la direction de la Santé Publique- Handicap de la ville de RENNES (35)

Madame Laurence **RENOUX**, infirmière d'orientation et de régulation et Monsieur le Docteur David **LEVOYER**, Psychiatre - Centre Ressources Familles et Troubles Psychotiques Centre Thérapeutique de jour Janet FRAME Centre Hospitalier Guillaume Régnier de RENNES (35)

Mme Roselyne **TOUROUDE**, membre de l'UNAFAM, Responsable au niveau national de la formation « MDPH et Handicap psychique adulte » et Vice présidente de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de la MDPH des Yvelines (78)

Monsieur Mario **ZUANELLA**, Directeur ESAT pour personnes atteintes de handicap psychique à EPINAL (88)

Liste des sigles utilisés

ARS, Agence régionale de santé

CHRS Centre d'hébergement et de réinsertion sociale

HPST Hôpital, patients santé et territoire

MAS, Maison d'accueil spécialisée

FAM, Foyer d'aide médicale

FNAPsy, Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie

UNAFAM, Union nationale des amis et familles de malades psychiques

FASM Fédération d'aide à la santé mentale, « Croix-Marine »

GEM, Groupe d'entraide mutuelle

SAVS, Service d'accompagnement à la vie sociale

SAMSAH, Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

RQTH, Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé

COTOREP, Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel

CDAPH, Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

MDPH, Maison départementale des personnes handicapée

CAT, Centre d'aide par le travail

ESAT, Etablissement et service d'aide par le travail

CMP, Centre médico psychologique

DGAS, Direction générale de l'action sociale

GCS, Groupement de coopération sanitaire

Méthodologie

Trois semaines avant le début de la période consacrée au Module Inter Professionnel de Santé Publique (MIP), nous avons pris l'initiative de nous rencontrer, étant donné que nous disposions déjà de la répartition nominative par groupe et des coordonnées de la référente, Pascale Roussel. Cette rencontre préalable nous a permis de prendre connaissance des premiers échanges intervenus entre la référente et l'un des membres du groupe, d'échanger sur la démarche de travail et ses attendus et de découvrir que Pascale Roussel avait déjà prévu plusieurs rendez-vous qu'il nous fallait confirmer et nous répartir le cas échéant. Cette prise de contact anticipée s'est révélée être un atout pour l'avancée de notre travail au regard des délais impartis.

Le premier jour du MIP a été l'occasion pour notre référente de nous apporter les notions indispensables à acquérir, en complément du dossier documentaire dont nous avons tous pris connaissance en amont, afin de pouvoir, d'une part, mieux appréhender le sujet à traiter et de mesurer, d'autre part, assez rapidement le champ que celui-ci peut recouvrir en terme de politiques et de dispositifs d'actions.

Ce jour a été également consacré à « l'organisation logistique », c'est ainsi que nous avons :

- désigné la personne référente du groupe chargée de réaliser les démarches administratives et de répondre aux sollicitations éventuelles de la coordinatrice du module ;
- validé la proposition faite par l'un d'entre nous de créer un espace mutualisé en ligne permettant le partage de l'ensemble de nos lectures et de nos contributions progressivement effectuées ;
- pris contact avec les personnes sollicitées par notre référente afin de confirmer les entretiens qui nous paraissaient être indispensables à la compréhension du thème. Nous avons, par ailleurs, listé les rendez-vous que nous étions susceptibles d'obtenir, soit en fonction de nos connaissances respectives liées à l'expérience professionnelle, soit suite à une recherche de structure pouvant apporter un autre regard par rapport au sujet traité ; ceci dans l'optique d'avoir une critique exhaustive de la politique relative au handicap psychique.

Le lendemain, notre travail a consisté à problématiser le sujet afin de définir un axe à privilégier, étape indispensable à l'élaboration de la grille d'entretien. L'écriture du projet de plan, à ce stade, nous est apparue trop précoce. Nous avons estimé devoir,

préalablement, effectuer les entretiens et prendre connaissance des synthèses de lectures effectuées par chacun d'entre nous, pour dégager une problématique pertinente au regard du sujet proposé.

En outre, nous avons réalisé une grille d'entretien standardisée, dont le contenu pouvait s'adapter à l'ensemble des interlocuteurs rencontrés et susciter le dialogue. C'est d'ailleurs, dès la fin d'après-midi que ce questionnaire a pu être appliqué, lors d'un premier entretien.

Nous avons réalisé, sur onze jours, une vingtaine d'entretiens qui ont fait l'objet d'un compte rendu systématique. Certains se sont ajoutés au fur et à mesure en fonction des points à approfondir. Nous avons décidé de les mener exclusivement sur site, seul ou en binôme. Durant cette période, nous nous sommes réunis régulièrement, afin d'échanger, de nourrir notre réflexion et de faire avancer progressivement notre problématique sur le chemin de la validation définitive. La grille d'entretien s'est révélée être satisfaisante puisqu'elle n'a pas eu besoin d'être modifiée.

Nous nous sommes fixés pour objectif de finaliser le plan et de procéder à la répartition de la rédaction du rapport **le premier jour de la troisième semaine**. Sous les conseils de Pascale Roussel, cet objectif a été atteint, malgré quelques frustrations étant donné l'ampleur des données dont nous disposions et que nous souhaitions valoriser, nos divers entretiens ayant été très riches en échanges.

La compilation des différentes parties s'est effectuée le surlendemain. Elle a représenté la dernière étape de notre travail. Pour la finalisation du rapport, nous avons opté pour une relecture unique afin, d'une part, d'atténuer les différences de syntaxe et, d'autre part, de rédiger les transitions indispensables à la fluidité de lecture du rapport.

L'interfiliarité a été une réelle plus-value dans le cadre de ce travail, étant donné la transversalité du thème choisi, relatif à la fois au secteur sanitaire, social, et médico-social et faisant, par conséquent, appel à la notion de parcours.

La thématique traitée, au cœur de l'actualité, a su nous faire réagir et a permis la confrontation de nos opinions, lesquelles seront attendues de nous en tant que futurs professionnels. Nous serons, en effet, amenés à être force de proposition, d'innovation, d'expérimentation, afin d'adapter, lorsque cela est nécessaire, les politiques mises en œuvre pour répondre efficacement aux besoins des populations.

*"Les hommes sont si nécessairement fous que ce serait être fou
par un autre tour de folie de n'être pas fou"*

Pascal, Pensées 412

Introduction

Les personnes souffrant de handicap psychique représentent en France 1% de la population globale et 25% des demandeurs d'allocation adulte handicapé, selon le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales de 2011.

La notion de handicap psychique a été reconnue par la loi du 11 février 2005. Elle permet de catégoriser des personnes dont une maladie, d'origine psychiatrique, entraîne un handicap dans la vie sociale et réduit leur participation. Mettant l'accent sur les impacts environnementaux et sociaux de la maladie, elle éloigne la personne atteinte de troubles psychiques de la catégorie de la folie et la fait entrer dans celle du handicap.

Le handicap psychique fait partie des différents handicaps énumérés par cette loi, au même titre que le handicap physique ou sensoriel. Ce terme est voulu comme non stigmatisant et pose la question de la compensation du handicap. La personne souffrant de psychoses, par exemple, est désormais une personne handicapée au même titre qu'une personne en fauteuil roulant, et peut demander à bénéficier de prestations compensatoires.

Pourtant, si un handicap physique, par exemple, paraît identifiable au premier abord (une personne en fauteuil roulant), il n'en va pas de même du handicap psychique, plus difficilement constatable car il touche à l'identité des personnes, présente un caractère évolutif et semble différent d'un individu à un autre. Une personne schizophrène, par exemple, peut, à un moment donné ne subir aucun handicap du fait de sa maladie, alors qu'il pourra connaître des incapacités des années plus tard. De même, une personne bipolaire peut être dans un environnement handicapant alors qu'une autre personne, atteinte du même trouble, ne subira aucun désavantage. On voit bien que la définition du handicap psychique paraît complexe, qu'elle varie considérablement d'une personne à une autre et d'un moment à un autre. De plus, se pose la question du déni de la maladie, qui touche de nombreuses personnes et perturbe les diagnostics et les soins. Le handicap psychique, de par sa définition et les accompagnements médicaux et sociaux qu'il induit, paraît donc avoir une réelle spécificité et se distinguer des autres handicaps. L'image du handicap psychique, malgré les efforts sémantiques pour le rapprocher des autres handicaps, souffre également d'une méconnaissance et de jugements négatifs voire discriminants.

Si la loi de 2005 reconnaît la spécificité du handicap psychique et consacre l'emploi de cette notion, il le relie également au handicap en général. Quel est l'impact de cette

reconnaissance ? La prise en charge des personnes en situation de handicap psychique a-t-elle évolué depuis 2005 ? Cette évolution est-elle bénéfique aux personnes concernées ?

A partir d'entretiens de professionnels et d'analyses de la littérature consacrée à ce sujet, une étude de la notion de handicap psychique, à travers les débats qu'elle a suscité et suscite encore, fera ressortir qu'un consensus s'est dégagé autour de certaines spécificités (I). Seront ensuite analysés les changements plus concrets introduits par la loi de 2005, qu'ils s'agissent de prestations spécifiques ou d'innovations en termes d'accompagnement social et médico-social (II).

I. Une notion de handicap psychique aux contours toujours incertains malgré sa consécration par la loi de 2005

A. Une notion sujette à diverses interprétations

1. La loi de 2005 : définition du handicap et reconnaissance des troubles psychiques

Les deux lois du 30 juin 1975¹ ont permis la reconnaissance législative du concept de handicap, sans toutefois apporter de définition de cette notion. Elles ont tenté d'orienter le handicap vers un objectif d'insertion et d'intégration de la population touchée, par la création du secteur médico-social et l'institutionnalisation de la prise en charge du handicap.

Toutefois, ces réponses se sont révélées inadaptées aux besoins des personnes handicapées. La lourdeur du dispositif administratif, ainsi que la multiplication des travaux de recherche internationaux ont abouti à l'élaboration de la loi du 11 février 2005², pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette loi a pour ambition de définir une politique du handicap qui donne aux personnes handicapées, quel que soit le type de handicap (physique, sensoriel, psychique ou polyhandicap), un accès à tous les droits fondamentaux reconnus aux citoyens, dans tous les domaines de la vie en société. La loi pose également le principe du droit à compensation, droit qui relève de la solidarité nationale.

Combinée avec les autres textes, cette loi est considérée comme reconnaissant le handicap psychique. Cependant, la notion de « handicap psychique », si elle était déjà communément admise dans le champ professionnel, n'est pas inscrite en tant que telle dans

¹ Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées et loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

² Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

la loi de 2005. Ce n'est en fait que la définition du handicap qui est précisée. L'article 2 de la loi désigne en effet le handicap comme « 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. »

La loi distingue désormais les « fonctions psychiques » des fonctions mentales ou cognitives et ajoute leur altération à la liste des troubles susceptibles d'être reconnus comme handicapants pour une personne.

Le glissement progressif du terme de « maladie mentale » à celui de « handicap psychique » témoigne de la confrontation entre la psychiatrie et le milieu associatif militant, sous l'impulsion de l'UNAFAM, de la FNAPSY et de la Fédération Croix-Marine. Il s'agit à la fois d'attirer l'attention des pouvoirs publics et de la société sur des situations jusqu'alors mal prises en compte (entre maladie, handicap et simple trouble), et de reconnaître la diversité des besoins des patients, tant sur le plan psychique que sur celui de la vie quotidienne (logement, alimentation, ressources financières, déplacement, communication, travail...). L'idée est de mettre l'accent sur les conséquences de la maladie, en particulier les conséquences sociales. L'évaluation de la situation de handicap nécessite la prise en compte des différents domaines, en associant le patient, sa famille, le champ sanitaire et social, et en tenant compte de l'environnement. La reconnaissance du handicap psychique se fait donc au cas par cas. Il n'existe pas une liste exhaustive des troubles rentrant dans son champ.

En effet, le handicap psychique touche la personne dans son intégralité et met en cause son identité. La France a adopté une définition large du concept de handicap psychique. Il peut résulter de troubles dépressifs graves, d'états psychotiques ou névrotiques, d'états limites, de détériorations mentales liées à l'âge, à des intoxications ou à des affections neurologiques. Les déficiences psychiques associées peuvent être multiples : troubles de la pensée, de la perception, de la communication, du comportement, de l'humeur, de la conscience, de la vigilance, du sommeil ou encore troubles intellectuels et troubles de la

vie émotionnelle et affective³. Les déficiences et incapacités résultant de ces troubles sont évolutives et diverses. Cependant, les conséquences sociales restent du même ordre. La loi de 2005 insiste désormais sur le rôle de l'environnement dans les restrictions de participation sociale auxquelles sont confrontées les personnes présentant des altérations de leurs fonctions psychiques. C'est la limitation de la participation sociale des individus qui est visée par la qualification de handicap psychique en raison des difficultés de relations avec autrui, des représentations des troubles psychiques dans la population générale, des difficultés d'insertion sociale et de la difficulté de larges fractions de la population à accepter ces symptômes.

2. Une hétérogénéité de définitions

Si la loi de 2005 marque un tournant majeur dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique, avec notamment la création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) ou encore, la mise en place du Plan psychiatrie et santé mentale 2005-2008 et des Plans pluriannuels de création de places médico-sociales 2005-2007 et 2008-2011, aucun consensus ne se dégage autour de cette nouvelle définition dans le champ professionnel psychiatrique⁴.

Le terme de « handicap psychique » recoupe diverses pathologies énumérées de façon non exhaustive par les différents acteurs rencontrés : troubles envahissants du développement, troubles obsessionnels compulsifs, dépressions, troubles maniaco-dépressifs, troubles bipolaires, psychoses, schizophrénies... L'insertion de l'autisme, de la maladie d'Alzheimer et des troubles psycho-sociaux dans le champ de cette définition fait débat parmi les professionnels sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Pour certains, il s'agit là de pathologies qui relèvent uniquement du secteur sanitaire et s'arrêtent à la sortie de l'hôpital. Pour d'autres, ces maladies doivent aussi faire l'objet d'un accompagnement médico-social à la sortie de l'hôpital, au même titre que les pathologies relevant du handicap.

³Rapport CHARZAT, 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

⁴DUSART A., Le handicap dit « psychique », Bulletin d'information du CREA I Bourgogne n°328 – Septembre 2012.

L'usage du terme de « handicap psychique » est considéré par les associations de familles comme la reconnaissance d'un handicap spécifique, revendiquée à la fois par l'UNAFAM, la FNAPSY, la Fédération des Croix-Marine et la Conférence des Présidents de Commissions médicales d'établissement des centres hospitaliers spécialisés. Ce besoin de reconnaissance était exprimé par ces acteurs dans le Livre blanc des partenaires de santé mentale, réalisé en 2001. Le handicap psychique y est alors présenté comme « la conséquence de maladies évolutives ». Le Livre blanc cite explicitement les schizophrénies et les troubles maniaco-dépressifs et écarte la déficience intellectuelle. Aujourd'hui encore, les associations de malades ont tendance à utiliser ce terme pour désigner les schizophrénies et les troubles bipolaires ayant un impact important sur la vie quotidienne⁵. Les associations de familles et de personnes présentant des troubles psychiques estiment que l'usage du terme « handicap psychique » renvoie à la spécificité des besoins de cette population. Le handicap n'est, pour eux, rattaché à aucun diagnostic, aucune pathologie particulière. Le fait de présenter des troubles qui perturbent l'interaction habituelle entre une personne et son environnement implique la reconnaissance du handicap psychique, qui s'avère alors utile pour obtenir des financements, des moyens et un accompagnement durable.

Mais si l'emploi du terme « handicap psychique » est un réel atout pour la communication auprès des familles, notamment grâce à la connotation de compensation qu'il implique, des associations, à l'image de Fil Rouge⁶, estiment que les personnes souffrant de troubles psychiques y sont moins réceptives : le terme leur apparaît stigmatisant et la démarche de reconnaissance du handicap pour obtenir les droits à compensation auprès des MDPH constitue un pas difficile à franchir pour nombre d'entre eux. De plus, les diverses associations rencontrées ont regretté l'inadaptation des guides-barèmes des MDPH pour l'octroi de compensations du fait du handicap psychique. Ces grilles permettent en effet d'évaluer la capacité d'une personne à « faire » quelque chose. Or, dans le cas du handicap psychique, les personnes sont capables, mais sont atteintes de « troubles de la volition » qui font qu'elles ne peuvent pas réaliser seules certaines activités, sans être motivées par une tierce personne⁷. Pour Mme BARRES, médecin de santé publique, l'aide humaine

⁵ VELCHE D. ROUSSEL P., La participation sociale des personnes présentant un handicap psychique : effet de rhétorique ou perspective nouvelle – 2011.

⁶ Entretien avec M. André Biche, directeur du GCS Fil Rouge

⁷ Entretien avec Madame PERROT C., responsable de coordination à la MDPH des Côtes d'Armor

représente l'équivalent du « plan incliné » pour les personnes handicapées physiques. D'après Jacques FAYOLLE, délégué général Bretagne de l'UNAFAM 35, « A l'origine, le terme de handicap ne passait pas. Mais il est devenu nécessaire pour les personnes atteintes de troubles psychiques pour faire valoir leurs droits. » Ainsi, la qualification de handicap psychique apparaît nécessaire pour que les personnes concernées bénéficient de leurs droits à compensation ; « une véritable révolution » selon Mme TOUROUDE, membre de l'UNAFAM des Yvelines ; mais le côté stigmatisant du terme « handicap » reste un frein dans la démarche de certains.

Du côté des psychiatres, l'emploi du terme « handicap psychique » est plus partagé. Pour certains, le mot a une connotation péjorative, il est rejeté car les professionnels estiment que ces pathologies peuvent toucher, n'importe qui, n'importe quand, à n'importe quel degré. Ainsi, selon Dominique LAUNAT, psychologue, coordinateur au Centre socio-culturel thérapeutique du Centre Hospitalier Guillaume Régnier, « La folie est une caractéristique humaine. C'est quelque chose qui nous habite, qui n'est pas forcément négatif (par exemple, la création artistique). Ce serait plutôt un dépassement des limites. Les malades mentaux sont ceux qui échouent à se récupérer par leurs propres moyens. » D'autres y voient une terminologie « politiquement correcte »⁸, qui permet l'instauration d'un dialogue avec les familles, plus enclines à coopérer avec le handicap psychique qu'avec l'emploi de termes tels que « démence, folie, ou maladie mentale ». D'autres enfin, sont favorables à cet usage qui résume bien la réalité sociale des personnes concernées, avec une dimension médicale et une dimension pratique. Ils insistent sur la distinction indispensable entre la maladie et le handicap.

Les personnels des structures qui accueillent des personnes présentant des troubles psychiques apparaissent plutôt opposés à l'emploi du terme qui leur semble impliquer une incapacité d'accès à la société qui n'est pas réelle pour ces personnes. Il s'agit d'une forme différente du handicap moteur ou mental, qui nécessite un accompagnement durable et constant dans la réalisation même des actes de la vie quotidienne.

⁸VELCHE D. ROUSSEL P., La participation sociale des personnes présentant un handicap psychique : effet de rhétorique ou perspective nouvelle – 2011.

3. Une incohérence des définitions avec les classifications actuelles du handicap

La Classification Internationale des Handicaps (CIH), réalisée en 1980, puis la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de 2001 dissociaient les aspects lésionnels, fonctionnels et situationnels d'une difficulté en lien avec un problème de santé⁹. C'est le contexte, l'environnement, qui déterminait si cette difficulté rencontrée constituait ou non un handicap. Le handicap est alors considéré comme la résultante d'interactions entre des particularités tenant à une personne, dans un environnement social donné. Or, le fait d'avoir un fonctionnement psychique perturbé ne signifie pas forcément pour la personne qu'elle est incapable ou qu'elle présente des limitations d'activités. Il se manifeste plus par l'apparition d'un désavantage, ou d'une restriction de la participation. Ainsi, le handicap découle de la difficulté, du fait de ces troubles, à avoir une vie sociale normale. Il ne résulte pas du trouble lui-même. La CIF ne concerne donc pas uniquement les personnes handicapées et prône l'amélioration des conditions de vie par le biais d'actions non spécifiques, qui profiteraient à tous.

Le raisonnement imposé par la CIF impliquerait donc que le handicap ne peut être psychique. C'est la déficience qui doit être considérée comme telle. Il conviendrait plutôt d'utiliser l'expression « situation de handicap du fait de troubles psychiques »¹⁰

La diversité des acteurs impliqués dans la reconnaissance, la prise en charge et l'accompagnement du handicap dit « psychique » implique une définition et une acceptation sensiblement différentes du terme « handicap psychique », selon que l'on se place du côté des professionnels de santé, des professionnels sociaux, des associations de famille, ou encore des personnes présentant des troubles psychiques. Toutefois, les lectures et les divers entretiens menés permettent d'établir les contours d'une définition commune à tous ces acteurs, même si chacun s'accorde sur le fait que la notion doit continuer à évoluer.

⁹DUSART A., Le handicap dit « psychique », Bulletin d'information du CREA I Bourgogne n°328 – Septembre 2012.

¹⁰DUSART A., Le handicap dit « psychique », Bulletin d'information du CREA I Bourgogne n°328 – Septembre 2012.

B. Une ossature commune de la notion de handicap psychique

Devant les difficultés à faire émerger une définition commune du handicap psychique, il apparaît nécessaire de rechercher les points communs qui fondent l'action des différents acteurs.

Au vu des entretiens réalisés, on peut conclure que le handicap psychique se caractérise par une limitation de la participation sociale ayant pour origine des troubles d'ordre psychiatrique qui nécessitent une prise en charge sanitaire importante.

1. Le concept de limitation de la participation sociale

Etant donné que le champ des pathologies pouvant relever du handicap psychique est incertain, de nombreux acteurs, en particulier issus des milieux sociaux et médico-sociaux, axent l'accès à leurs structures en fonction d'un diagnostic social ou environnemental, plutôt que sur un diagnostic médical. Pour exemple, le service d'accompagnement et de vie social « Itinéraire Bis » ne s'appuie pas ou peu sur le certificat médical délivré par le milieu psychiatrique, même lorsque la prise en charge précède une reconnaissance de la situation de handicap par la MDPH.

Ainsi, ce sont les conséquences sociales, professionnelles et relationnelles de la maladie qui sont mises en avant, plutôt que la cause de la maladie. Cette approche semble aller dans le sens de ce qui est proposé par les classifications internationales du handicap (dont le Classification internationale du fonctionnement et du handicap) qui font de l'incapacité à avoir une vie normale le critère central de la reconnaissance d'un handicap.

Toutefois, plusieurs acteurs, en particulier les associations familiales et d'aides à l'insertion professionnelle, insistent sur une spécificité forte du handicap psychique par rapport aux autres handicaps. La nature des troubles rencontrés dans ce handicap ne se réalisent pas dans une incapacité physique à faire, mais dans une « incapacité à vouloir faire ». Ainsi, pour M. Fayolle, délégué régional Bretagne de l'UNAFAM, « ce n'est pas qu'il ne peut pas se lever seul, c'est qu'il ne le fait pas ». En cela, le handicap psychique se caractérise par des phénomènes d'apraxie, y compris pendant les périodes de stabilisation. Pour cette raison, la caractérisation des troubles entraînant la limitation de la participation sociale des personnes atteintes d'un handicap psychique peut être difficile. Pour reprendre les termes de M. Fayolle : « quelle est la différence entre un apraxique et un fainéant ? ». Il

peut, en effet, être difficile de séparer ce qui relève d'une absence d'envie de faire d'une incapacité pathologique à vouloir faire sans être régulièrement stimulé.

De plus, les troubles psychiques se caractérisent par un certain degré de chronicité et de volatilité qui diffère selon l'origine des troubles et les caractéristiques intrinsèques de la personne touchée. En ce sens, la limitation de la participation sociale est très différente selon les cas et, chez chaque individu, selon les périodes.

Pour ces différentes raisons, si le concept de limitation de la participation sociale a pris le pas sur une approche médicale centrée sur le diagnostic, ce concept est insuffisant pour caractériser efficacement le handicap psychique. Les acteurs ont donc réintroduit un élément de diagnostic dans la définition de la prise en charge.

2. L'existence d'un trouble d'origine psychiatrique

Si l'imprécision et l'insuffisance du diagnostic dans la définition du handicap psychique est mise en avant dans la pratique des acteurs, la nécessité d'une maladie d'ordre psychiatrique est reconnue, ne serait-ce que pour distinguer le handicap psychique de la déficience mentale.

Ainsi, la majorité des personnes interrogées ont mis en avant la nécessité de séparer le handicap psychique des cas de déficience mentale en raison de problématiques différentes qui induiraient des prises en charges distinctes.

Pour exemple, dans le domaine de l'insertion professionnelle, l'accent est régulièrement mis sur l'inadaptation des établissements et services d'aide par le travail (ESAT) qui ont été créés originellement pour les déficients mentaux. Etant donné que les troubles psychiatriques apparaissent, dans la plupart des cas, aux alentours de la vingtaine d'années, plusieurs personnes atteintes (environ 50% selon les associations de familles) disposent d'un bagage scolaire équivalent ou supérieur au baccalauréat. Ce niveau de formation serait alors incompatible avec les activités proposées aux personnes déficientes mentales car la stimulation intellectuelle proposée ne serait pas suffisante pour les personnes handicapées psychiques.

Cette différence de prise en charge peut également expliquer la volonté des associations d'usagers et de leurs familles de voir la loi de 2005 reconnaître le handicap psychique en dehors de la déficience mentale.

Cette volonté d'autonomisation vis-à-vis de la déficience intellectuelle peut également avoir pour origine un besoin des usagers de la psychiatrie et de leurs familles de ne pas être assimilé aux personnes en situation de déficience mentale, cela en raison du maintien de leurs capacités intellectuelles en dehors des périodes de crise.

Pour l'ensemble de ces raisons, on constate, dans la pratique des acteurs, que le handicap psychique, s'il n'est pas intimement lié à certains types de diagnostic, doit relever du domaine psychiatrique. Le trouble doit trouver son origine dans une maladie relevant de la psychiatrie et pas dans un déficit intellectuel ou cognitif.

De même, lorsque l'on interroge les acteurs sur la question des conduites addictives et de leurs rapports avec le handicap psychique, les réponses proposées sont imprécises. Dans la majorité des cas, les conduites addictives ne sont considérées comme un handicap psychique que lorsqu'elles sont directement issues d'un trouble psychique ou si elles ont causé un tel trouble. En cela, on s'éloigne de l'idée que la seule limitation de la participation sociale de la personne induit le handicap psychique.

On constate donc qu'une majorité d'acteurs sont attachés à une dimension « psychiatrique » du handicap psychique, au-delà même du concept de limitation de la participation sociale.

3. L'importance donnée aux soins

Selon les personnes interrogées, une des spécificités importante du handicap psychique réside dans un lien particulier avec le milieu médical. Que ce soit les usagers, leurs familles ou les structures médico-sociales, tous reconnaissent la nécessité d'une coordination avec le milieu sanitaire pour permettre un accompagnement de qualité.

Contrairement aux autres formes de handicap, les troubles psychiques ont un caractère évolutif et chronique. En ce sens, il est difficile de considérer une personne, même bénéficiant d'une thérapie adaptée, comme définitivement stabilisée. L'existence de période de décompensation et les variations dans l'intensité des troubles sont possibles quel que soit l'état antérieur de la personne. Cette raison explique que, pour les familles et les structures d'accueil, les personnes atteintes d'un handicap psychique « relèvent d'abord du soin ».

Les familles, particulièrement, mettent en avant la nécessité d'un suivi de qualité pour permettre une amélioration du relationnel des personnes. Au-delà du concept de handicap, c'est le « contrôle » de la maladie qui apparaît prépondérant car c'est le préalable nécessaire à tout accompagnement et, au contraire du handicap moteur, il n'est pas acquis à la fin de la période d'hospitalisation.

De plus, les troubles psychiques produisent des cas de déni de la maladie et, dans certaines situations, une abolition de la « raison ». Pour ces raisons, le trouble psychique est le seul qui peut induire des procédures d'hospitalisation sans le consentement des individus. Or, ces procédures, si elles doivent rester « exceptionnelles » selon Philippe Guérard, président de l'association Advocacy France, sont la preuve que le besoin de soins peut toujours être existant, y compris chez des individus qui n'ont plus qu'un suivi léger de leur thérapie.

Ce rôle majeur du milieu sanitaire se concrétise également dans les pratiques des différentes structures et dans l'importance qu'elle donne à la surveillance de l'état de santé. Ainsi, les structures d'aide à l'insertion sociale, selon leurs directeurs, apportent une attention particulière aux signaux pouvant annoncer une évolution des troubles. Ceci explique la demande d'une meilleure coopération entre les différents champs d'action.

On peut donc considérer, au regard des entretiens, que le concept de handicap psychique semble aujourd'hui faire l'objet d'un consensus a minima entre les acteurs autour de ces trois spécificités. Ainsi, même en l'absence d'une définition générale, on a une ossature commune qui définit le handicap psychique comme étant une limitation de la participation à la vie sociale en raison de troubles d'origine psychiatrique qui nécessitent une présence importante du milieu du soin.

Toutefois, il ne s'agit pas là d'une définition générale mais, plutôt, des spécificités qui fondent, pour les acteurs, la différenciation du handicap psychique par rapport aux autres handicaps. On peut d'ailleurs considérer que cette absence d'une définition fixe est un des meilleurs moyens pour prendre en compte la multiplicité des situations de handicap psychiques existantes, ainsi que leur évolution au fil du temps.

Le handicap psychique apparaît comme une notion aux contours encore flous huit ans après la loi de 2005. Il souffre de la difficulté à définir clairement les troubles qui le caractérisent et, au sein même de ces troubles, de la multiplicité des effets qu'ils peuvent provoquer. En l'absence d'une définition claire et consensuelle, les acteurs se sont donc orientés vers un faisceau de critères caractérisant, pour eux, le handicap psychique.

II. Une consécration du handicap psychique permettant l'accès au régime de droit commun du handicap et porteurs des dispositifs innovants

A. Un accès et des modalités de compensation financière encore insuffisamment adaptés

1. Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)

L'article 64 de la loi du 11 février 2005, consacrant la notion de handicap psychique, a également porté création des maisons départementales des personnes handicapées. Il s'agit de groupements d'intérêt public associant l'Etat, les départements, ainsi que les organismes d'assurance maladie chargés de l'accueil et de l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Placées sous la tutelle des départements, les MDPH ont été conçues dans une logique de guichet unique visant à faciliter les démarches liées aux diverses situations de handicap et l'accès aux prestations afférentes. En son sein, la commission départementale pour l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) prend les décisions sur la base de l'évaluation des besoins réalisée par une équipe pluridisciplinaire. Cette évaluation, dénommée plan personnalisé de compensation, est multidimensionnelle et s'inscrit dans le cadre d'un projet de vie détaillant les aspirations de la personne concernée.

Ce dispositif institutionnel novateur, introduit en 2005, visait donc à simplifier les démarches des personnes atteintes d'un handicap dans la logique d'un accompagnement globalisé. Pour autant, les caractéristiques spécifiques liées au handicap d'origine psychique doivent encore être assimilées par les structures et les acteurs concernés pour garantir un accompagnement adapté.

En effet, pour être amorcée, l'orientation assurée par les MDPH requiert au préalable une demande, une démarche volontariste en ce sens de la part des personnes en situation de handicap. Se pose ici une première difficulté pour les personnes en situation de handicap psychique dont les troubles peuvent constituer un frein à toute sollicitation. Beaucoup d'individus vivent en effet dans un déni marqué, générateur d'autocensure. Par ailleurs, les troubles de la volition (l'impossibilité d'agir par incapacité à vouloir et à décider) et les

angoisses liés aux perturbations du quotidien sont des déficiences psychiques particulièrement fréquentes. A ces difficultés peuvent s'ajouter un manque d'information et une complexité des démarches eu égard aux troubles subis. Aussi, pour assurer l'efficacité de ce nouvel instrument institutionnel, un travail doit être réalisé en amont par les familles des personnes concernées, les professionnels de la santé ou de l'accompagnement social, pour les encourager et les aider à formuler une demande.

En outre, les outils de l'évaluation initiale des besoins n'ont pas encore été pleinement appropriés par les différents acteurs. Ainsi, le certificat médical rédigé par le psychiatre et permettant l'accès à la MDPH doit mentionner, au-delà de la pathologie mentale identifiée, les limitations subies par le patient dans ses activités quotidiennes et sa participation à la vie sociale. Certains médecins estiment qu'il n'est pas de leur compétence d'établir cette description, et beaucoup de certificats transmis à la MDPH sont imprécis. La charge de travail des équipes pluridisciplinaires s'en trouve alourdie, puisque ce sont elles qui vont devoir réaliser les investigations et les expertises nécessaires. Néanmoins, il convient de noter que la présence de médecins psychiatres au sein des équipes de la MDPH permet l'expression des contraintes de chacun des partenaires, un échange de langage et de perspectives visant à encourager les bonnes pratiques dans l'intérêt des personnes en demande d'accompagnement.

Enfin, un projet de vie individualisé doit être établi par la personne elle-même, avec l'aide des équipes médicales et de ses proches. Il s'agit, pour la MDPH, de personnaliser, d'individualiser l'accompagnement et de participer à la promotion de l'autonomie et de la dignité de la personne en situation de handicap. Pour autant, ce concept de projet de vie ne paraît pas adapté aux personnes en situation de handicap psychique, comme l'évoque Madame Caroline Perrot, chargée de l'animation des instances à la MDPH des Côtes d'Armor « Il y a le fameux projet de vie qui n'est pas un terme adapté, et qui ne l'est pour personne, et encore moins pour ces personnes. » En effet, il apparaît difficile pour ces dernières, souffrant souvent de troubles de la volition et de difficultés à se projeter dans l'avenir, de déterminer à un instant T des souhaits arrêtés et éclairés, pour l'ensemble des champs d'insertion (insertion professionnelle, soin, logement). Les professionnels sont souvent réticents à l'utilisation de cet outil, qui doit, selon eux, être le résultat d'un plus long processus, d'un suivi débuté antérieurement.

Les contraintes en termes de charge de travail porté par les MDPH peuvent par ailleurs faire obstacle à l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation global et exhaustif.

Le traitement des situations individuelles de handicap peut se limiter à l'examen de la demande telle qu'elle est formulée initialement. Or cette demande, du fait des difficultés susmentionnées, est souvent lacunaire.

2. Les prestations financières

A côté des MDPH, la loi du 11 février 2005 a introduit une nouvelle prestation : la prestation de compensation du handicap (PCH). Cette prestation individualisée est destinée à financer les aides humaines, matérielles et les aménagements rendus nécessaires par la perte d'autonomie. Elle est attribuée par la CDAPH, après évaluation des besoins de compensation par une équipe pluridisciplinaire de la MDPH. L'évaluation des besoins est le plus souvent réalisée sur la base d'un référentiel établi au niveau national par la caisse nationale de solidarité et d'autonomie (CNSA) : la grille d'évaluation personnalisée (GEVA).

La mise en place d'une compensation constitue une avancée majeure. Pour autant, cette prestation généraliste n'apparaît pas adaptée, « calibrée » (pour reprendre le terme de Madame Caroline Perrot) aux spécificités du handicap d'origine psychique.

Les critères d'éligibilité à cette prestation apparaissent particulièrement restrictifs¹¹. Il est en effet fait référence, pour l'éligibilité à la prestation, à l'impossibilité ou à la grave difficulté à réaliser seul certains actes de la vie quotidienne, tels que la toilette, l'habillement, ou les déplacements. Or, les personnes atteintes de troubles psychiques ne rencontrent pas de difficultés motrices, fonctionnelles dans la réalisation de ces activités, et leurs besoins s'expriment davantage en termes de stimulation : « les personnes en situation de handicap psychique ont plus besoin de quelqu'un à côté pour leur dire quoi faire plutôt que quelqu'un qui fasse à leur place. » Le décret d'application prévoit cependant la possibilité de se voir attribuer la prestation de compensation du handicap au titre d'un besoin de surveillance de 45 minutes au moins par jour. Ce critère permet de faire bénéficier de nombreuses personnes en situation de troubles psychiques de la prestation de compensation du handicap. Par ailleurs, certains départements, notamment les Côtes d'Armor ou les Yvelines, ont mis au point, en lien avec des équipes psychiatriques, une grille spécifique d'évaluation pour les personnes en situation de handicap psychique. Cette

¹¹ Articles L. 245-1 à 14, R. 241-1 à 72 du Code de l'action sociale et des familles

dernière, est plus simple d'utilisation sur le terrain et permet une meilleure prise en compte des difficultés générées par les troubles psychiques dans les actes de la vie courante. Cependant, comme l'indiquent les professionnels du secteur, ces outils, construits localement, peuvent entraîner des inégalités d'accès aux droits entre les départements pour les personnes dont le handicap a pour origine des troubles psychiques.

En outre, les professionnels du secteur et les associations d'usagers regrettent que la prestation de compensation du handicap ne permette pas le financement des aides aux activités domestiques (entretien du logement, du linge, préparation des repas, aide aux courses) telles qu'elles sont prises en charge par l'allocation personnalisée d'autonomie des personnes âgées (APA), et telles qu'elles l'étaient par l'ancienne allocation pour tierce personne (ACTP), à laquelle la PCH s'est substituée. Ces aides apparaissent plus utiles aux personnes en situation de handicap psychique que des aménagements techniques qui correspondent davantage aux besoins d'une personne dont les déficiences sont motrices. Les répercussions financières estimées d'une telle inclusion des services ménagers ont empêché l'adoption d'un projet de loi en ce sens. Aujourd'hui, le financement de ces services peut être en partie assuré par le Conseil Général dans le cadre de l'aide sociale. Néanmoins, ces aides financières sont perçues sous condition de ressources et sont récupérables sur succession.

Le nombre de bénéficiaires de la prestation de compensation du handicap ne cesse d'augmenter. Cette augmentation résulte pour partie d'une plus grande communication de l'administration sur cette prestation, encourageant les personnes en situation de handicap psychique à sortir de l'isolement pour s'adresser à la MDPH.

Outre la prestation de compensation du handicap, une personne en situation de handicap lié à un trouble psychique peut avoir accès, et ce depuis sa création en 1975, à l'allocation adulte handicapé (AAH)¹². Elle permet de garantir un revenu minimum aux personnes handicapées ne pouvant prétendre à un « avantage vieillesse », invalidité ou rente d'accident du travail d'un montant supérieur. Les personnes qui ont une « déficience d'origine psychique » au sens de la DREES représentent, selon l'IGAS¹³, 25 % des demandeurs d'AAH. Le demandeur doit être atteint d'un taux d'incapacité permanente d'au

¹² Article L.244-1 du Code de l'action sociale et des familles

¹³ Rapport 2011 IGAS *La prise en charge du handicap psychique*

moins 80 % ou compris entre 50 et 79 % et avoir une restriction substantielle et durable d'accès à un emploi du fait de son handicap. Ce taux d'incapacité est apprécié par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) en fonction d'un guide-barème. Or, ce guide-barème n'est là encore pas suffisamment adapté aux handicaps distincts du handicap dit moteur ou sensoriel. La personne est parfois placée par défaut dans la fourchette intermédiaire. L'évaluation de la restriction substantielle et durable d'accès à un emploi, qui doit être exclusivement liée au handicap, pose également difficulté. En effet, cette évaluation est parfois tributaire du jugement moral porté par des professionnels insuffisamment formés aux conséquences des troubles psychiques : « elles n'ont qu'à se bouger », ou au problème particulier des addictions : « on ne va pas leur donner l'AAH parce qu'elles vont boire » (Caroline Perrot citant certains professionnels).

L'AAH, qui constitue une solution de revenu pour les individus en fin de droits, connaît une progression liée à la dégradation du contexte économique.

Enfin, il convient de préciser que les personnes en situation de handicap psychique, à l'instar des autres personnes reconnues atteintes d'un handicap, peuvent percevoir une pension d'invalidité¹⁴. Cette pension, versée par l'assurance maladie jusqu'à 60 ans, vise à compenser la perte de salaire résultant de la réduction de la capacité de travail. Cette capacité de travail doit être réduite d'au moins deux tiers et être intervenue suite à un accident ou une maladie d'origine non professionnelle. Cette prestation existait antérieurement à la loi de 2005 mais la reconnaissance du handicap d'origine psychique a pu encourager et faciliter la formulation des demandes.

La consécration de la notion de handicap d'origine psychique par la loi du 11 février 2005 nécessite de s'interroger, au-delà des innovations institutionnelles et des prestations financières associées, sur l'évolution des dispositifs d'accompagnement à la réinsertion sociale pour les personnes concernées.

¹⁴ Articles L341-1 à L341-3, R341-2, R313-5 à R313-9 du Code de la sécurité sociale

B..L'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique : des modalités d'intervention innovantes fondées sur le partenariat

Les professionnels de santé sont aujourd'hui unanimes quant à l'efficacité des soins en milieu ambulatoire ; cela contribue à la dé-stigmatisation des patients tout en favorisant l'intégration dans leur environnement social et donc une réelle amélioration de leur qualité de vie.

La spécificité du handicap psychique a donc suscité de nouvelles modalités d'intervention, notamment des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) dédiés au handicap psychique, des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés « psy » (SAMSAH), et les groupes d'entraide mutuelle (GEM). Plébiscités par l'ensemble des acteurs du champ sanitaire et social rencontrés, leur action a fortement contribué au changement de regard sur les personnes atteintes dans leur psychisme et s'inscrit dans la logique de ce long processus de « désaliénation » et de retour à la citoyenneté.

1. Les SAVS et les SAMSAH

Services médico-sociaux issus de la loi du 11 février 2005, les SAVS et les SAMSAH accueillent un public adulte en situation de handicap. Ils contribuent à la réalisation de leur projet de vie (en matière de logement, de vie sociale et familiale, de citoyenneté et d'emploi) en facilitant leur insertion en milieu ordinaire.

Le décret du 11 mars 2005 donne un cadre juridique aux SAVS et permet à certains d'entre eux d'inclure des prestations médicales et paramédicales, sous l'appellation SAMSAH.

Pour les SAVS, seul le suivi psychologique est inclus parmi les registres d'intervention. Ce service s'insère au côté d'une aide à la réalisation des activités de la vie domestique et sociale, du soutien aux relations avec l'environnement familial et social, d'un appui à l'insertion scolaire, universitaire et professionnelle et du suivi éducatif.

Toutefois, les actes de soins font a priori partie « des actions des différents intervenants » que les SAVS sont susceptibles de suivre et de coordonner¹⁵.

¹⁵ Décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

Au cours du suivi, le rôle de stimulation s'appuie fortement sur l'environnement, il vise à mobiliser des capacités dans toutes les dimensions de la vie quotidienne. La mission de coordination des différentes prises en charge est essentielle, en particulier avec les équipes psychiatriques, dans la mesure où l'accès aux soins et la continuité thérapeutique conditionnent bien souvent la réussite de l'accompagnement dans toutes les autres activités.

Le public accueilli est pris en charge de façon permanente, temporaire ou selon un mode séquentiel, sur décision de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (C.D.A.P.H.)¹⁶.

En pratique, les résultats d'une étude réalisée en 2011 sur ces services d'accompagnement¹⁷ décrivent un cadre d'intervention à la fois « solide, permanent et souple » tant du point de vue des pratiques professionnelles, que des procédures d'admission, ou encore de durée de l'accompagnement.

Le public accueilli est déterminé en fonction du projet associatif du SAVS¹⁸. Nous avons eu par exemple, l'occasion de rencontrer l'association « Itinéraire bis » à Mordelles (35) qui accueille exclusivement des personnes en situation de handicap psychique. Le but de cette association est de proposer un accompagnement individuel et personnalisé pour donner aux bénéficiaires les moyens de reprendre leur vie en main. Ce suivi repose sur une approche transversale et concerne l'ensemble des besoins de la vie quotidienne : démarches administratives, lien social et familial, emploi, soins...

L'orientation vers Itinéraire bis peut être demandée par différents partenaires : MDPH, associations, services médicaux ou sociaux, missions locales... mais une personne peut être suivie à sa propre demande, sans être préalablement passée par la MDPH.

L'ouverture du droit à compensation par la MDPH peut paraître potentiellement stigmatisant pour certaines personnes qui ne souhaitent pas toujours faire cette démarche, d'emblée. Cette démarche peut être initiée secondairement, par le chargé

¹⁶ Article D312-155-13 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF)

¹⁷ Etude réalisée en 2011 auprès de 10 services d'accompagnement SAVS/SAMSAH : « Quels dispositifs d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ? » CEDIAS, CREAHI Ile de France Décembre 2011

¹⁸ Les SAVS peuvent accueillir, en fonction de leur projet d'établissement, des personnes en situation de handicap somatique, psychique, mental ou lié au vieillissement

d'accompagnement¹⁹.

Notons que les MDPH peuvent passer convention avec des partenaires extérieurs, dont les SAVS, pour l'évaluation des besoins de la vie quotidienne des personnes suivies.

La vulnérabilité particulière de ces personnes, qui connaissent souvent des difficultés dans les relations sociales, un repli sur soi et une absence d'initiatives, nécessite la permanence d'un cadre souple sur un temps de suivi, continu ou discontinu, mais toujours flexible²⁰.

Les besoins de l'usager en SAVS sont définis par l'équipe pluridisciplinaire avec lui, dans le cadre de l'élaboration de son projet individualisé de prise en charge et d'accompagnement. Ce projet tient compte de son projet de vie (en matière de logement, de vie sociale et familiale, de citoyenneté et d'emploi) de ses capacités d'autonomie et de vie sociale et des préconisations de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées²¹.

Les lois de 2005 et la loi HPST²² de 2009 posent le cadre d'un dépassement des secteurs sanitaires et médicosociaux pour construire une politique globale de santé publique.

Les SAVS/SAMSAH pourraient concourir à cet objectif à travers une fonction de « veille et de prévention » des risques en matière de troubles psychiques sur leur territoire.

Ainsi les secteurs, médico-social et de santé mentale, pourraient inscrire les situations de handicap d'origine psychique comme un modèle de transversalité des trois schémas du Plan régional de santé définie par l'Agence Régionale de Santé (ARS)²³.

2. L'insertion sociale par le logement

Dans le cadre du Plan Psychiatrie Santé mentale, différentes actions en faveur de l'accès au logement et la diversification des formes d'habitat ont été développées : familles gouvernantes, résidences d'accueil adaptées aux spécificités du handicap psychique,

¹⁹ Les chargés d'accompagnement sont des travailleurs sociaux (éducateur spécialisé, assistant social)

²⁰ A titre indicatif, la durée de suivi est d'environ 6 mois en moyenne pour les usagers du SAVS Itinéraire Bis (en tenant compte d'écarts qui peuvent être très importants)

²¹ Article D312-172 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF)

²² Loi du 21 Juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

²³ Perspectives de développement des SAVS et SAMSAH « spécialisés » issues de l'Etude réalisée en 2011 auprès de 10 services d'accompagnement SAVS/SAMSAH « Quels dispositifs d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ? » CEDIAS, CREAHI Ile de France Décembre 2011 :

appartements thérapeutiques, baux glissants²⁴ de l'établissement de santé vers l'usager.

Des projets d'hébergement innovants sont mis en œuvre comme les « places séjours de rupture », pour des personnes qui ne savent plus se mobiliser, et ont besoin d'une rupture institutionnelle (partenariat CHRS-Ville de Paris)²⁵

L'ensemble des intervenants rencontrés ont fait part de difficultés persistantes voire accrues en matière d'offre de logement adapté aux troubles liés au handicap psychique. Les données chiffrées ne sont pas connues des différents acteurs. Le représentant de l'UNAFAM Bretagne²⁶, souligne le manque de moyens alternatifs pour le soutien aux familles qui hébergent ou accompagnent un proche handicapé.

Le Centre Ressources Familles et Troubles psychotiques, installé au sein du centre thérapeutique de jour Janet Frame (service extra-hospitalier du Centre Hospitalier Guillaume Régnier) répond spécifiquement à ce besoin d'accompagnement et de suivi des familles²⁷ :

« Aide au diagnostic des troubles et à l'évaluation de leur retentissement fonctionnel sur le quotidien, prévention des troubles, soins, information... »

Bien que l'autonomie soit l'objectif central de la loi de 2005, elle ne doit aboutir à une réduction des places en établissements. Le développement de solutions en matière d'hébergement est indispensable, notamment l'augmentation de places en Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) ou Maisons d'Accueil Spécialisés (MAS)²⁸. Près de 60 à 70 % des séjours longs inadéquats en psychiatrie sont consécutifs au manque de places en aval.

Le rapport d'évaluation du Plan Psychiatrie en Santé Mentale (PPSM) de 2011, fait état

²⁴ Partenariat autour du logement adapté entre le CHGR de Rennes (Centre hospitaliser Guillaume Régnier), la ville de Rennes, la communauté d'agglomération Rennes Métropole, et les bailleurs sociaux.

²⁵ Entretien avec Mr CHEVRIER, Directeur du CHRS Poterne des peupliers, Paris

²⁶ Entretien avec M. FAYOLLE, délégué général UNAFAM Bretagne

²⁷ Entretien au Centre Ressources Familles et Troubles psychotiques avec Dr David LEVOYER, psychiatre et Laurence RENOUX, infirmière d'orientation et de régulation

²⁸ Les FAM accueillent des adultes gravement handicapés inaptes à toute activité professionnelle et qui ont besoin de l'assistance d'une tierce personne pour les actes essentiels ou d'un soutien et suivi médical régulier . Ils accueillent, en principe des personnes un peu moins dépendantes que celles hébergées en MAS.

d'un développement conséquent des services d'accompagnement médico-social pour les adultes handicapés depuis une dizaine d'années²⁹. Le taux de progression de nouvelles places autorisées se chiffre à 95,5% pour les SAVS³⁰.

Toutefois, leur nombre reste insuffisant³¹ au regard des besoins de la population. Il n'y a pas de connaissance fine de la population accueillie par ces services qui relèvent de la compétence du Conseil général.

3. L'insertion professionnelle

La question du travail est également abordée au cours de l'accompagnement. L'activité professionnelle reste une dimension fondamentale du bien-être social, y compris pour des personnes en situation de handicap d'origine psychique, qui malgré les difficultés relationnelles ou un parcours professionnel difficile, expriment le souhait d'accéder à un emploi.³²

La loi de 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est une réforme de la loi du 30 juin 1975. Elle complète la loi du 10 juillet 1987. Elle renforce les dispositions en faveur de l'accès à l'emploi des personnes handicapées. Ainsi, tout établissement public ou privé de plus de 20 salariés est dans l'obligation d'employer des personnes en situation de handicap (6% de l'effectif total des salariés).

Selon le rapport de l'Inspection Générale des Affaires sociales (IGAS)³³ « l'accès à l'emploi reste plus difficile pour les personnes handicapées psychiques par rapport aux autres types de handicap. » L'altération possible des fonctions cognitives par les traitements et de difficultés comportementales et relationnelles peut être à l'origine de difficultés particulières dans le monde du travail. Aussi, les réticences de l'environnement professionnel sont renforcées.

²⁹ 1639 places de SAMSAH entre 2005 et 2008 pour un objectif initial de 1900 places (PPSM)

³⁰ Evaluation du PPSM (Plan Psychiatrie Santé Mentale 2005-2008) Haut Conseil Santé Publique, Octobre 2011

³¹ L'attente pour une prise en charge par le SAVS Itinéraire bis est d'environ 8 mois

³² Etude réalisée en 2011 auprès de 10 services d'accompagnement SAVS/SAMSAH : « Quels dispositifs d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ? » CEDIAS, CREAHI Ile de France Décembre 2011

³³ Rapport relatif à la prise en charge du handicap psychique publié en août 2011,

Toujours selon le rapport de l'IGAS « les dispositifs prévus pour le maintien dans l'emploi ne concernent qu'un nombre très réduit de personnes handicapées psychiques, qu'il s'agisse du secteur privé ou du secteur public ... Les établissements et services d'aide par le travail (ESAT) accueillent selon diverses modalités des personnes handicapées psychiques, en légère progression avec 18 % de places dédiées en 2008 contre 13 % en 2007.

Ainsi, l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi des personnes reconnues porteuses d'un handicap psychique s'avèrent difficile et montrent les limites des dispositifs réglementaires.

Au cours de nos rencontres, le directeur d'un ESAT nous confie : « J'ai dû rapidement envisager une flexibilité des temps de travail, passant tantôt d'un temps plein à un temps partiel pour nombre d'usagers. Il s'agit de s'adapter à la fatigabilité et à l'instabilité des usagers. Il a fallu rapidement bâtir des partenariats et une collaboration étroite avec les acteurs du sanitaire. La communication et les échanges sont nombreux avec les médecins psychiatres et les infirmiers référents. Les conseils et les réunions de synthèses sont une plus-value dans la prise en charge coordonnée des usagers. Sans le soutien des professionnels de santé, le maintien dans l'emploi en milieu protégé de personnes atteintes de handicap psychique serait impossible. »³⁴

Les dispositions de la loi du 11 février 2005³⁵ apportent des propositions en matière d'accompagnement et d'insertion à la vie familiale, sociale et professionnelle. Les témoignages recueillis auprès des acteurs œuvrant dans le champ du handicap psychique montrent que la portée des interventions gagne en puissance si elles sont complémentaires.

«La participation à la vie en société³⁶ » des personnes en situation de handicap psychique ne va pas de soi, et nécessite d'agir sur deux plans : d'une part, la considération de l'ensemble des facteurs qui limitent l'insertion sociale et professionnelle des personnes souffrant de troubles psychiques, et d'autre part, le changement des représentations de la société autour des pathologies mentales en développant de nouveaux modes d'intervention

³⁴ Entretien avec Mr ZUANELLA, directeur d'un ESAT « spécifique handicap psychique » dès son ouverture en 1996 et précurseur en la matière.

³⁵ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

³⁶ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

impliquant les familles et les usagers.

4. Les Groupes d'entraide mutuelle (GEM)

La concomitance de la publication de la loi du 11 février 2005 sur la reconnaissance du handicap psychique et du Plan d'accompagnement pluriannuel des personnes handicapées psychiques a eu un effet synergétique sur les avancées en matière d'accompagnement social et professionnel.

Si la loi du 11 février 2005 crée les GEM, c'est la circulaire du 29 août 2005³⁷ qui définit leur profil.

La circulaire définit les GEM comme des lieux conviviaux où des personnes peuvent organiser des activités dont les objectifs sont le développement personnel et la création de liens avec la communauté environnante. La forme participative et coopérative de ces associations vise à permettre aux usagers d'explorer leurs compétences, de reprendre confiance en soi, de se sentir utile et d'aider les autres pour contribuer au mouvement de dé-stigmatisation du handicap psychique. A l'instar « des clubs thérapeutiques » initiés et expérimentés bien avant la loi de 2005, les GEM apparaissent comme un mouvement de défense des droits des usagers, dans lesquels ces-derniers souhaitent être acteurs, en dehors de toute influence du cadre soignant.

Du côté des professionnels, les réactions sont plus circonspectes. Certains voient un basculement des soins vers le social. D'autres, le développement d'outils qui s'inscriraient dans une idéologie de l'occupationnel dans la méconnaissance de la complexité clinique. Les GEM interpellent les professionnels qui s'interrogent, à juste titre, sur leur mode de fonctionnement. Cependant, la collaboration est là aussi de mise. Il convient d'être attentif au défaut de formation des intervenants et au risque de création de nouveaux espaces cloisonnés.

³⁷ L'élaboration de cette circulaire a été le résultat d'une concertation exemplaire entre le cabinet du ministre, la Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS), l'Association des maires de France, la Fédération Nationale des Associations d'usagers en psychiatrie (FNAPsy), l'Union Nationale des Amis et Familles de Malades psychiques (UNAFAM) et la Fédération d'Aide à la Santé Mentale (FASM Croix-Marine).

5. Un dispositif innovant en matière d'interventions coordonnées et concertées : le groupement de coopération sanitaire (GCS) en santé mentale

A cet égard, on peut citer l'exemple de la création d'un groupement de coopération sanitaire qui représente un dispositif innovant en termes de coordination dans les interventions relatives à la prise en charge du handicap psychique. L'Agence Régionale de Santé de Lorraine (ARS) a soutenu financièrement la création d'un GCS expérimental en santé mentale à Epinal dans les Vosges.

Les quatre partenaires sont les principaux acteurs départementaux de la réponse médico-sociale et sociale: le centre hospitalier de Ravenel (Etablissement départemental de santé mentale), l'UNAFAM, la Fédération Médico Sociale des Vosges (FMS) et l'Association Vosgienne pour la sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence (AVSEA). Les objectifs de ce GCS sont les suivants :

- Bâtir un projet de territoire fondé sur la collaboration du secteur sanitaire, médico-social et social couvrant l'ensemble du département des Vosges.
- Créer une structure juridique légère permettant la mise en commun des actions et la coordination entre les structures de prise en charge des personnes souffrant de pathologies psychiatriques et ou atteintes d'un handicap psychique.
- Développer un dispositif coordonné et complet des modes de soins, d'hébergement, de prise en charge à domicile et en ambulatoire pour les populations de tous âges et pour les différentes pathologies psychiatriques, incluant les addictions surajoutées.

Le coordinateur³⁸ de ce GCS explique que cette structure est porteuse de projets dont les 2 premiers sont : la création de places de SAMSAH (il n'en existe pas dans les Vosges) et l'élaboration d'un programme de formation sur les psycho-pathologies en direction des travailleurs sociaux.

Ce dispositif implanté au cœur du département des Vosges, fonde ses interventions sur la réalité du territoire à partir d'une analyse des besoins, des pratiques et des structures existantes. Le plan opérationnel de ce GCS est la résultante d'une réflexion entre des acteurs aux cultures et approches différentes.

La reconnaissance légale de la spécificité du handicap psychique a fortement

³⁸ Entretien avec Mr MAIRE, coordonnateur du GCS (GSM 88) réalisé le 07/05/13.

contribué au renouvellement des modes d'intervention sociale et d'articulation entre les secteurs sanitaires et médico-sociaux.

Toutefois, si l'ensemble des intervenants rencontrés ont salué le dynamisme du partenariat local, les divergences d'approches sont nettes entre les différents acteurs : le secteur social revendique désormais une nouvelle appréhension du sujet spécifique à l'accompagnement social, et non plus par le prisme du soin³⁹, le secteur sanitaire s'inquiète d'une possible forme de « dé-médicalisation » dans le parcours du patient. Tous (acteurs du champ sanitaire, médico-social et social) s'accordent sur la nécessité du croisement des regards entre professionnels, mais regrettent le manque d'ouverture des uns et des autres car certains clivages demeurent et la pratique effective de l'interdisciplinarité n'est pas toujours simple.

³⁹ Entretien réalisée le 06/05/2013 avec Mme Denise DAVID, Directrice du service accompagnement vie active « Itinéraire Bis »-Mordelles (35)

Conclusion

La loi de 2005, si elle n'est pas à l'origine de la reconnaissance comme handicap de certains troubles psychiques, constitue une véritable avancée dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique. Il ne faut toutefois pas occulter les difficultés qu'elle a fait naître.

Tout d'abord, sur le plan symbolique, elle marque un changement sémantique important que les usagers et les familles appelaient de leurs vœux. La loi opère le passage de la maladie mentale, du « fou » au handicap d'origine psychique. Si ce terme n'apparaît pas encore comme le mieux adapté pour les associations, elles espèrent qu'un changement de mentalité en découlera.

En effet, la principale difficulté que rencontre aujourd'hui le handicap psychique est l'image qu'il véhicule dans les médias, l'absence de « compassion » qu'il suscite dans l'opinion selon Philippe Guérard, président d'Advocacy, voir même la peur comme à la suite de l'évènement de l'hôpital psychiatrique de Pau le 17 décembre 2004. Dans ces conditions, la capacité à faire reconnaître dans la société que la maladie psychique est un handicap au-delà de la maladie est un des enjeux actuels pour les associations.

De plus, la loi de 2005 constitue une avancée dans l'accompagnement du handicap psychique. Du point de vue des structures, la loi a opéré une « désinstitutionnalisation » de la prise en charge par le biais d'un passage de l'hôpital et l'hébergement vers des structures plus ouvertes sur le monde extérieur. De manière générale, on constate que la loi permet l'émergence de structures innovantes, offrant des degrés d'accompagnement différents ou spécialisés pour répondre au mieux aux besoins des personnes concernées. Cela rend la coordination, à la fois entre le sanitaire et les autres secteurs mais aussi entre les différentes structures qui se sont créées.

De plus, le « statut » de handicap, s'il peut être stigmatisant pour certains, constitue un ensemble de droit à la compensation qui s'attachent à la personne quelle que soit l'évolution des troubles. Il s'agit parfois du seul élément fixe dans une situation personnelle volatile du fait de la maladie. Dans le même temps, cet élément de sécurité ne doit pas devenir une rigidité supplémentaire, un acquis immuable, dans les cas où une réévaluation de la situation serait nécessaire.

Toutefois, si la loi de 2005 constitue une opportunité intéressante dont de nombreux acteurs nouveaux se sont saisis, il ne faut pas occulter les difficultés qui ont émergés. L'UNAFAM d'Ille-et-Vilaine a comptabilisé moins de 1000 places fléchées pour le handicap psychique alors que le potentiel de personnes concernées pourrait approcher 35000 personnes, soit la plus grosse cohorte de personnes atteintes de handicap. Au-delà du fait que les financements publics ouverts au handicap sont aujourd'hui à flux tendu, cette situation montre que les différents handicaps sont aujourd'hui en « concurrence ». Les associations et structures assurant l'accompagnement des personnes atteintes de handicap moteur ou sensoriel se sont installées sur les territoires et ont développé un réseau de structures dont elles doivent assurer le financement. A contrario, les structures du handicap psychique sont naissantes sur les territoires et, même si elles peuvent se revendiquer d'une véritable utilité, ont du mal à se développer. Dans ces conditions, le fait de ne maintenir les structures d'accueils fermées ou en hébergement que pour les cas extrêmes et de remplacer cette offre par des structures plus légères et ouvertes sur l'extérieur pourrait permettre de dégager les fonds nécessaires à une meilleure prise en charge.

Dans tous les cas, on constate que le handicap psychique, bien que reconnu depuis 2005, a encore beaucoup de chemin à parcourir avant de pouvoir constituer un ensemble de droits et de moyens d'actions suffisants à l'accompagnement des personnes handicapées vers une vie sociale normale, vers la citoyenneté comme le demandent les associations d'usagers.

Il offre toutefois l'occasion d'une véritable réflexion de société sur ce qu'est aujourd'hui la maladie mentale. Il amène également à interroger le concept de handicap. Etait-il nécessaire d'attendre l'inscription dans la loi de 2005 du handicap issu de « troubles d'origine psychique » pour pouvoir enfin concevoir le handicap des personnes atteintes de troubles psychiques ?

Bibliographie

Revues, articles :

Anguis M., & de Peretti M. (2003). Les personnes suivies régulièrement pour troubles psychiques ou mentaux, *Etudes et résultats*, n°231, avril.

Azema B. et al. (2001). *Classification internationale des handicaps et santé mentale*, Paris, CTNERHI, 127 p.

Barrès M. (2010), La notion de handicap psychique au travers des lois et politiques publiques, *Annales médico-psychologiques*, 2010 ; 168, 760-762

Barrès M. (2009). Les groupes d'entraide mutuelle, *Revue française des affaires sociales*, n°1-2, 207-209

Benattar B. (coord.) (2007). Les GEM, les soignants : hors de question, *Pratiques en Santé mentale*, vol. 53,3 (48), 14-19

Bonamour du Tartre J.J., La notion de handicap psychique comme analyseur des mots de la psychiatrie, *Annales médico-psychologiques*, 2010 ; 168, 776-778

Chapireau F. (2005). Evolution du concept de handicap, Analyse critique de la notion de handicap, *Pratiques en santé mentale*, n°1, 7-13

Cuenot M., Roussel P. (2009) : De la difficulté de quantifier le handicap psychique : des classifications aux enquêtes, in N° spécial : Handicap psychique et vie quotidienne, *Revue française des affaires sociales*, 65-82

Durand B. (2006) : le handicap psychique. Nouveau concept ou retour aux origines de la FASM Croix –Marine, *Pratiques en santé mentale*, 52 (3), 4-8

Durand B., les groupes d'entraide mutuelle : acquis des usagers, *L'info psy* ; 85, 803-812

Dusart A., Le Handicap dit « psychique » ? *Bulletin d'information du CREAI Bourgogne*, septembre 2012, 328, 5-13

Escaig B. (2009). Le handicap psychique, un handicap caché, un handicap de tous les malentendus, *Revue française des affaires sociales*, n°1-2, 85-95

Henckes N. (2012). Entre maladie et handicap : repenser la critique psychiatrique de la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, *Alter*, 242-254

Jaeger M. (2003) Questions de vocabulaire autour du concept de handicap psychique, *Vie sociale*, n°3, 9-19

Leguay D. (2007) Psychiatrie : ne nous trompons pas de priorité. *La lettre de Reh@b'*, n°8, septembre/octobre 2007, 2p.

Rapports, plans :

Amara Fadéla, Jourdain-Menninger Danièle, Mesclon-Ravaud Myriam, Lecoq Gilles, Rapport IGAS (2011), La prise en charge du handicap psychique, *La documentation française*, septembre 2011, 255p.

Charzat M. (2002). *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*. Rapport à Madame Ségolène Royal, Ministre déléguée à la famille, à l'enfance et aux personnes handicapées, mars 2002, 132p.

Le Livre Blanc des partenaires de la Santé Mentale France, édition revue en 2006 après épuisement des éditions précédentes

Plan de Psychiatrie et de Santé Mentale 2005-2008

Plan de Psychiatrie et de Santé Mentale 2011-2015

Contributions, communications :

Etude « Quels dispositifs d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ? » CEDIAS, CREAHI Ile de France Décembre 2011

Guide pour une démarche plurielle de conduite du changement, *Pluriels*, n°98, octobre 2012

Programme de recherche 2008 Handicap psychique autonomie, vie sociale DREES, MIRE, CNSA

Velche D. Roussel P. (2011) : La participation sociale des personnes présentant un handicap psychique : effet de rhétorique ou perspective nouvelle, rapport remis à l'IRESP, EHESP, 192p.

Textes juridiques :

Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées et loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

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

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

Liste des annexes

Annexe 1 : calendrier des rendez-vous

Annexe 2 : grille des entretiens

Annexe 3 : synthèse des entretiens

Annexe 1 : calendrier des rendez-vous

Date	Heure	Personnes interviewées
02-mai-13	16H00-17H00	Madame Maud RENON, Responsable de la direction de la Santé Publique- Handicap de la ville de RENNES (35)
02-mai-13	09H30-10H30	Monsieur Daniel CROCHETET, Président délégué des VOSGES UNAFAM (88)
02-mai-13	14H00-15H00	Monsieur Michel MULLER, Infirmier Responsable d'un atelier thérapeutique horticole – Centre Hospitalier Spécialisé Ravenel à MIRECOURT / Association AVSEA (88)
03-mai-13	10H30-12H30	Madame Caroline PERROT, Responsable de la coordination de la Maison Départementale des Personnes Handicapées des Côtes d'Armor (22)
03-mai-13	16H00-17H00	Monsieur le Docteur Le GUERN, Chef de service addictologie / gérontologie-psychiatrie à la Fondation Bon sauveur à BEGARD (22)
06-mai-13	10H00-11H00	Monsieur MARTINET, Directeur de la Fédération médico sociale à EPINAL (88)
06-mai-13	10H30-13H00	Monsieur Claude CHEVRIER, Directeur du CHRS la Poterne des Peupliers à Paris (75)
06-mai-13	14H30-16H30	Mme TOUROUDE, membre de l'UNAFAM, Responsable au niveau national de la formation « MDPH ET Handicap psychique adulte » et Vice présidente de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de la MDPH des Yvelines (78)
06-mai-13	14H00-15H00	Monsieur Mario ZUANELLA , Directeur ESAT pour personnes atteintes de handicap psychique à EPINAL (88)
06-mai-13	14H00-15H00	Madame Denise DAVID, Directrice association SAVA Itinéraire Bis (SAVS) à MOREDELLES (35)
06-mai-13	16H30 - 18H30	Madame BARRES, Médecin en Santé Publique à la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale
06-mai-13	17H30-18H30	Monsieur DREANO-DEDALE, Association le Goéland à SAINT MALO (35)
06-mai-13	17H30-18H30	Monsieur André BICHE, Directeur du Groupement de coopération sanitaire et médico social « le fil Rouge » (35)
07-mai-13	14H00-15H00	Monsieur Gustave MAIRE, Coordinateur du Groupement expérimental de coopération sanitaire en Santé Mentale (88)

07-mai-13	14H00-15H00	Monsieur Dominique LAUNAT, psychologue et coordinateur Centre socio-thérapeutique et culturel au Centre Hospitalier Guillaume Rénier de RENNES, représentant de la Fédération Croix Marine section Bretagne
07-mai-13	14H00-16H00	Monsieur Jacques FAYOLLE, délégué général Bretagne de l'UNAFAM (35)
10-mai-13	14H00-16H00	Monsieur Philippe GUERARD, ADVOCACY (association d'usagers en santé mentale) à CAEN (14)
10-mai-13	14H00-15H00	Madame Cécile GERARD, Coordinatrice du Groupement d'Entraide Mutuelle à MIRECOURT (88)
13-mai-13	17H30-18H30	Madame Laurence RENOUX, infirmière d'orientation et de régulation et Monsieur le Docteur David LEVOYER, Psychiatre - Centre Ressources Familles et Troubles Psychotiques Centre Thérapeutique de jour Janet FRAME Centre Hospitalier Guillaume Rénier de RENNES (35)
13-mai-13	09h00-10h00	Monsieur le Docteur Jean-Jacques BONAMOUR DU TARTRE, psychiatre (75)

Grille d'entretien MIP

I. Présentation de notre projet

- Explication de la démarche MIP et thématique
- Présentation des objectifs de l'entretien
- Demande d'autorisation à enregistrer/à citer nominativement

II. Caractéristiques de la structure

- Quelle est votre fonction au sein de l'organisme/administration/structure ?
- Quelles sont les missions spécifiques de votre service ?
- Quels sont les types d'accompagnement mis en place dans l'établissement auprès des personnes présentant des troubles psychiques/usagers ?
- Quel est le profil des personnes accueillies ? Pourquoi et comment arrivent-elles dans l'institution ?
- Quelle est la file active ?
- Comment est organisée la sortie de l'établissement ?
- Quels sont les résultats de cette prise en charge/ de ces actions ?
- Quels sont vos partenaires institutionnels, non institutionnels ? Vos financeurs ?

III. Perception de la notion de handicap psychique et de l'impact de sa reconnaissance

- Pour vous, qu'est-ce que le handicap psychique ? Que pensez-vous de ce terme ? Pourquoi, d'après vous, est-il apparu ?
- Quelles sont les personnes concernées ?
- Selon vous, le handicap psychique se rapporte-t-il à une ou plusieurs pathologies identifiées ?
- Les nouvelles structures, résultant de la loi de 2005 (MDPH) permettent-elles d'identifier suffisamment le handicap psychique ? Les diagnostics sont-ils adaptés à la situation de chaque personne ?

La réalisation du projet de vie vous semble-t-elle adaptée à l'accompagnement des personnes handicapées psychiques ?

- Qu'ont apporté la loi de 2005 et la reconnaissance de ce handicap en termes de prise en charge ? Par exemple, l'accès à l'emploi, le logement sont-ils facilités ?

Y a-t-il eu un changement dans l'offre d'accompagnement (augmentation du nombre de places) ?

- Avez-vous perçu des changements dans la manière dont vos missions sont assurées ?

Vos financements ont-ils évolués ?

Les évolutions sont-elles globales ou se rapportent-elles à certaines thématiques (logement, insertion professionnelle, santé) ?

Les modalités de compensation ont-elles évolué et sont-elles plus satisfaisantes ?

- Pour vous, quelles sont les insuffisances, les limites de la prise en charge actuelle ?
- Selon vous, le handicap psychique ainsi reconnu est-il perçu et pris en charge de la même manière que le handicap dit moteur ?

Annexe 3 : synthèse des entretiens

Personnes interviewées	Caractéristiques de la structure/Administration	
	Missions / Type d'accompagnement	Profil du public /File active
Madame Maud RENON, Responsable de la direction de la Santé Publique-Handicap de la ville de RENNES (35)	<p>La mairie de Rennes a développé une approche volontariste sur le handicap psychique, au-delà des seuls problèmes d'accessibilité et du pouvoir de police du maire. En particulier, la ville s'est investie dans le Conseil rennais de santé mentale qui réunit les différents acteurs locaux</p> <p>Service d'expertise et de transversalité qui développe une logique d'accessibilité de la ville pour tous, de la santé comme bien collectif</p> <p>La mairie finance les projets des associations relatifs aux handicaps.</p>	
Monsieur Daniel CROCHETET, Président délégué des VOSGES UNAFAM (88)	<p>Missions dévolues à l'UNAFAM: Accompagnement et soutien des familles dont un membre est atteint d'une maladie psychiatrique.</p> <p>Accompagnement tout au long du parcours : diagnostic, reconnaissance du handicap, accès aux droits à compensation, accès au travail si possible, octroi de l'AAH, accès au logement...</p>	<p>Famille des patients atteints de schizophrénie.</p> <p>Mr CROCHETET évalue la file active à 800 familles, pour une population de 390 000 habitants dans les Vosges. Selon lui, la marge de progression est grande en termes de suivi (on compte 1% de patients atteints de schizophrénie parmi la population générale). La file active devrait atteindre 3900...En cela la loi de 2005 n'a pas amélioré l'accompagnement des familles...</p>

<p>Monsieur Michel MULLER, Infirmier Responsable d'un atelier thérapeutique horticole – Centre Hospitalier Spécialisé Ravenel à MIRECOURT / Association AVSEA (88)</p>	<p>Réhabilitation psychosociale de patients. Evaluation des habilités des patients notamment avant une entrée en ESAT. Cette activité est prescrite par un psychiatre pour une durée de 3 mois, période qui peut être prorogée.</p> <p>Structure qui évalue en amont d'un poste en ESAT les capacités d'un patient à occuper un poste en milieu de travail protégé. Ce professionnel décrit son action auprès des travailleurs sociaux : il transfère ses compétences "infirmier de secteur psychiatrique" et son savoir sur la maladie psychique. Il leur rappelle que le psychotique vit "en dehors de lui". Leur mission est d'accompagner le patient ou le résident d'un point A vers un point B. La mission ne va pas au-delà. Il ne faut rechercher de reconnaissance de la part du psychotique sous peine de grande frustration.</p>	<p>30 patients ou résidents sont pris en charge. La durée de la fréquentation de l'atelier est fonction de l'état clinique de chaque résident et patient. Ils viennent soit du CH Ravenel, soit ils sont résidents du foyer résidence géré par l'AVSEA. Patients du CH RAVENEL notamment patients hospitalisés depuis de très nombreuses années... Patients hospitalisés depuis moins longtemps pour qui il s'agit d'évaluer les habilités et de mesurer les possibilités à occuper un poste en ESAT. Pour les résidents du foyer résidence, il s'agit de restaurer et de maintenir les habilités psychiques, sociales et gestuelles.</p>
<p>Madame Caroline PERROT, Responsable de la coordination de la Maison Départementale des Personnes Handicapées des Côtes d'Armor (22)</p>	<p>Mme PERROT s'occupe de l'animation des instances, notamment la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, l'instance décisionnelle. Elle gère également le lien avec les partenaires. Ses services sont chargés de l'instruction et d'évaluation des dossiers.</p>	
<p>Monsieur le Docteur Le GUERN, Chef de service addictologie / gérontologie-psychiatrie à la Fondation Bon sauveur à BEGARD (22)</p>	<p>Le Handicap psychique ne recouvre pas le même champ que le handicap mental, c'est la perte d'une capacité liée à une maladie</p>	<p>File active à Bégard : environ 11 000 personnes suivies</p>
<p>Monsieur Claude CHEVRIER, Directeur du CHRS la Poterne des Peupliers à Paris (75)</p>	<p>Directeur depuis 2006 du CHRS et du « pôle Rosa Luxembourg » Missions de la structure : accueillir, accompagner, héberger les personnes en situation d'exclusion dans le cadre d'un parcours de réinsertion sociale.</p>	<p>Personnes qui ont des problèmes de santé (qui n'ont pas pris soin d'eux), sans hébergement, restées à la rue pendant plusieurs années (population migrantes, exclues de leur pays) « stigmatisation de la grande exclusion Beaucoup développent une souffrance psychique qui est à</p>

		distinguer de la maladie psychiatrique (de la schizophrénie par exemple)
<p>Madame Roselyne TOUROUDE Membre de l'UNAFAM – Responsable au niveau national de la formation « MDPH ET Handicap psychique adulte » Vice-présidente de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de la MDPH des Yvelines Membre de la Conférence de territoire des Yvelines – Membre du bureau Membre du conseil d'administration de la Fédération nationale des Associations Gestionnaires pour l'Accompagnement des personnes handicapées Psychiques (AGAPSY) à laquelle elle a participé à la création Membre du Conseil national consultatif des personnes handicapées pour le mandat d'AGAPSY Administrateur du collège national pour la qualité des soins en psychiatrie</p>	<p>Membre de l'UNAFAM – Responsable au niveau national de la formation « MDPH ET Handicap psychique adulte » Vice-présidente de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de la MDPH des Yvelines Membre de la Conférence de territoire des Yvelines – Membre du bureau Membre du conseil d'administration de la Fédération nationale des Associations Gestionnaires pour l'Accompagnement des personnes handicapées Psychiques (AGAPSY) à laquelle elle a participé à la création Membre du Conseil national consultatif des personnes handicapées pour le mandat d'AGAPSY Administrateur du collège national pour la qualité des soins en psychiatrie</p>	
<p>Monsieur Mario ZUANELLA, Directeur ESAT pour personnes atteintes de handicap psychique à EPINAL (88)</p>	<p>L'accès au travail protégé permet la réhabilitation psychosociale des personnes en situation de handicap. MR ZUANELLA envisage son action dans une collaboration étroite avec les acteurs du sanitaire. La collaboration de tous les acteurs est un gage de réussite dans l'accompagnement de ce public.</p>	<p>70 travailleurs ETP. La majorité des usagers fréquentent l'ESAT à temps plein. Pour un petit nombre il s'agit d'un emploi à mi-temps. La fréquentation est soumise à la reconnaissance de handicap psychique par la MDPH.</p>

<p>Madame Denise DAVID, Directrice association SAVA Itinéraire Bis (SAVS) à MOREDELLES (35)</p>	<p>Service d'accueil et de vie sociale, structure issue d'une association de 2001 dont l'objectif est de créer une prise en charge globale pour les troubles psychiques, Accompagnement volontaire qui touche tous les domaines sociaux et professionnelles (démarches administratives, difficultés de la vie quotidienne, isolement, emploi, soins), c'est une approche transversale.</p>	<p>Personnes peuvent venir d'elles même ou par leurs réseaux, il n'y a pas de prescripteurs particuliers Suivi individuel et personnalisé pour troubles psychiques de personnes habitants chez elles, âgées de plus de 18 ans et disposant d'une reconnaissance de handicap ou volonté de la demander (spécificité de la structure), offre une possibilité d'expérimenter avant une demande de statut de handicap.</p>
<p>Monsieur Pascal DREANO-DEDALE, Association le Goéland à SAINT MALO (35)</p>	<p>L'association a pour objectif la promotion et le soutien des jeunes et des adultes en difficulté, l'épanouissement de leur personnalité et leur insertion sociale. Elle intervient dans les domaines de la protection de l'enfance, la réussite éducative, la médiation familiale, la cohésion sociale, les personnes en difficultés sociales, la lutte contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale et l'intermédiation locale.</p>	<p>Le Goéland accueille des jeunes vulnérables de 10 à 20 ans, des personnes et familles en difficultés sociales, des femmes seules ou accompagnées d'enfants victimes de violences, des familles en conflits. Des personnes peuvent présenter des troubles du comportement sérieux mais ces derniers sont principalement dus à des situations intenable. Elles peuvent aussi avoir de grandes difficultés d'ordre psychotique.</p>
<p>Monsieur André BICHE, Directeur du Groupement de coopération sanitaire et médico-social « le fil Rouge » (35)</p>	<p>Rôle : intégration socioprofessionnelle des personnes ayant des troubles psychiques (approche plus large que le handicap psychique). Association naît en 2003 d'une expérimentation qui posait la question de la coopération médico-sociale et de la compensation des troubles psychiques. Accompagnement des personnes et actions sur environnement (acteurs médico-sociaux ; entreprises) visant à créer des dynamiques de coopération</p>	<p>Personnes ayant des troubles psychiques Association se base sur une équipe pluridisciplinaire (sanitaire, social, entreprises) qui gèrent 500 personnes par an en file active, soit environ 1700 suivis depuis création en Ille-et-Vilaine avec un public majeur (35/55 ans).</p>

<p>Monsieur Gustave MAIRE, Coordinateur du Groupement expérimental de coopération sanitaire en Santé Mentale (88)</p>	<p>Ce GCS vient de se créer. Les premières actions qui seront mises en œuvre sont tournées vers la formation des différents acteurs notamment du champ médico-social afin de les aider à comprendre les troubles des personnes présentant un handicap psychique et à les prévenir.</p> <p>Objectifs:</p> <p>Bâtir un projet de territoire fondé sur la collaboration du secteur sanitaire, médico-social et social couvrant l'ensemble du département des Vosges.</p> <p>Créer une structure juridique légère permettant la mise en commun des actions et la coordination entre les structures de prise en charge des personnes souffrant de pathologies psychiatriques et ou atteintes d'un handicap psychique.</p> <p>Développer un dispositif coordonné et complet des modes de soins, d'hébergement, de prise en charge à domicile et en ambulatoire pour les populations de tous âges et pour les différentes pathologies psychiatriques, incluant les addictions surajoutées.</p>	
<p>Monsieur Dominique LAUNAT, psychologue et coordinateur Centre socio-thérapeutique et culturel au Centre Hospitalier Guillaume Régnier de RENNES, représentant de la Fédération Croix Marine section Bretagne</p>	<p>Missions : celles prônées par les textes : soins, prévention, sensibilisation.</p>	
<p>Monsieur Jacques FAYOLLE, délégué général Bretagne de l'UNAFAM (35)</p>	<p>L'UNAFAM est une association de familles d'usagers qui visent à appuyer les familles et à porter leurs voix devant les autorités et, au sein des structures existantes, de veiller au respect de l'éthique.</p>	<p>Sur le département d'Ille-et-Vilaine, moins de 1000 places fléchées pour le handicap psychique alors qu'il y aurait près de 35000 personnes touchées potentiellement. En fait, en nombre, le handicap le plus important alors que les structures adaptées sont peu nombreuses et que d'autres handicaps essayent de maintenir une situation</p>

		avantageuse.
Monsieur Philippe GUERARD, ADVOCACY (association d'usagers en santé mentale) à CAEN (14). Président d'ADVOCACY France	soutenir la parole de la personne disqualifiée pour problèmes de trouble psychiques. Dispose d'un service d'aide et de recours (ASADER) pour les cas de harcèlement d'une personne vulnérable. L'association ne cherche à ce se substituer à la voix de la personne mais plutôt à l'amplifier, à s'assurer qu'elle soit entendue.	
Madame Cécile GERARD, Coordinatrice du Groupement d'Entraide Mutuelle à MIRECOURT (88)	Selon Me GERARD le GEM permet une resocialisation, un recouvrement d'une certaine autonomie, d'une reconstruction de soi, d'une reconnaissance de l'autre. Il s'agit d'un lieu de réassurance, un point d'ancrage. Ce lieu de rencontre lutte contre l'isolement et l'exclusion.	
Madame Laurence RENOUX, infirmière d'orientation et de régulation et Monsieur le Docteur David LEVOYER, Psychiatre - Centre Ressources Familles et Troubles Psychotiques Centre Thérapeutique de jour Janet FRAME Centre Hospitalier Guillaume Régnier de RENNES (35)	Est un centre ressource: fournit des ressources d'accompagnement, pas un centre expert. Accompagnement le plus individualisé possible au travers d'entretien individuel, de groupes de parole et de groupe de "travail" sur la maladie.	190 familles ayant des proches atteints de troubles psychiques suivies
Monsieur le Docteur Jean-Jacques BONAMOUR DU TARTRE, psychiatre (75)	Le Dr Bonamour est praticien hospitalier à temps partiel dans un hôpital à Saint Germain en Laye. Il intervient également quelques jours par mois dans un foyer d'accueil médicalisé des Alpes Maritimes.	Jeunes adultes : troubles psychotiques, plutôt en début d'évolution. 50 lits : adultes (moyenne d'âge : entre 40 et 50 ans) lourdement touchés par la psychose

	La notion de Handicap psychique	
Personnes interviewées	Définition	Public concerné
Madame Maud RENON, Responsable de la direction de la Santé Publique- Handicap de la ville de RENNES (35)	Le handicap psychique est plus insaisissable que les autres handicaps et nécessite une prise en charge précoce, y compris avant les périodes de décompensation.	

Monsieur Daniel CROCHETET, Président délégué des VOSGES UNAFAM (88)	Mr CROCHETET voudrait que l'on considère handicap psychique et handicap moteur de façon identique...	Familles dont les membres sont atteints de maladies ou de troubles psychiques.
Monsieur Michel MULLER, Infirmier Responsable d'un atelier thérapeutique horticole – Centre Hospitalier Spécialisé Ravenel à MIRECOURT / Association AVSEA (88)	Affection dont souffrent les patients qui altère de la relation à l'autre. Altération du mode de pensée. Difficulté à vivre avec les autres. Rupture du lien social	
Madame Caroline PERROT, Responsable de la coordination de la Maison Départementale des Personnes Handicapées des Côtes d'Armor (22)	C'est une vraie situation de handicap mais moins facile à cerner car moins objective (par comparaison à une amputation par exemple). Parfois à la frontière entre le sanitaire (personnes relevant de la psychiatrie) et le handicap aussi la frontière avec le handicap social. Objectif: sortir des murs ces personnes-là et les insérer dans une citoyenneté « on a cette pathologie mais ce n'est pas ce qui importe. Ce qui importe c'est les conséquences au quotidien pour la personne	Oui. « Je ne suis pas psychiatre mais ce qui revient c'est schizophrénie, troubles bipolaires"
Monsieur le Docteur Le GUERN, Chef de service addictologie / gérontologie-psychiatrie à la Fondation Bon sauveur à BEGARD (22)		Vision large des différents pathologies du handicap psychique : addictions posent questions (pas posé la question des troubles psychosociaux)
Monsieur Claude CHEVRIER, Directeur du CHRS la Poterne des Peupliers à Paris (75)	Le recours à la psychiatrie ne suscite pas le handicap psychique (distinction), par contre certains troubles peuvent vraiment conduire à des handicaps, engendrer des limitations d'activités exemple : l'alcoolisme. M. CHEVRIER reconnaît qu'une personne psychique a besoin d'accompagnement : d'où la nécessité du travail en équipe alliant le soin, l'éducatif et le conseil	Beaucoup de personnes hébergées ont des troubles non diagnostiqués. Troubles névrotiques (hystérie, obsession, traumatique, phobie...) Troubles perversion Troubles psychotiques (psychose maniaco dépressive, paranoïa...) L'ensemble de ces troubles « empêche de vivre »

<p>Madame Rose TOUROUDE Membre de l'UNAFAM – Responsable au niveau national de la formation « MDPH ET Handicap psychique adulte » Vice-présidente de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de la MDPH des Yvelines Membre de la Conférence de territoire des Yvelines – Membre du bureau Membre du conseil d'administration de la Fédération nationale des Associations Gestionnaires pour l'Accompagnement des personnes handicapées Psychiques (AGAPSY) à laquelle elle a participé à la création Membre du Conseil national consultatif des personnes handicapées pour le mandat d'AGAPSY Administrateur du collège national pour la qualité des soins en psychiatrie</p>	<p>« Ce qui compte c'est la définition de la loi de 2005 » (rien d'autre) Ce qui qualifie le tournant c'est le fait que la conception est centrée sur les difficultés, choses subies par la personne, interactions avec l'environnement. On passe de la déficience au situationnel !!</p>	<p>L'ensemble des personnes présentant des troubles psychiques qui connaissent des limitations d'activités à leur participation sociale reconnues par un médecin</p>
<p>Madame BARRES, Médecin en Santé Publique à la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale</p>	<p>Définition de la loi de 2005 1) Enjeu de la terminologie : elle aurait dû faire référence aux altérations des fonctions mentales et psychiques. Mais puisque chacun veut faire exister les siens et que le terme « mentales » renvoie aux déficients, on inscrit les troubles psychiques, les troubles cognitifs qui regroupent les autistes les cérébro lésés et les troubles d'apprentissages. L'idée de compensation n'est pas encore passée dans les mentalités !!</p>	<p>L'ensemble des personnes présentant des troubles psychiques qui connaissent des limitations d'activités à leur participation sociale reconnues par un médecin</p>

<p>Monsieur Pascal DREANO-DEDALE, Association le Goéland à SAINT MALO (35)</p>	<p>Le handicap psychique a un lien avec la psychiatrie. L'affection est là et elle reste. Mais la réponse ne peut pas être réduite à une seule réponse de soin d'un patient qu'il n'est pas tout le temps</p>	<p>L'autisme n'est pas un handicap psychique ni une maladie mentale mais un trouble d'ordre physiologique</p>
<p>Monsieur André BICHE, Directeur du Groupement de coopération sanitaire et médico-social « Le fil Rouge » (35)</p>	<p>Le concept de maladie psychique commence à être un peu mieux accepté mais ne bénéficie pas de la même compassion que les autres handicaps Il se définit par la limitation de la participation à la vie sociale, c'est elle qui va entraîner l'action de l'association pour la personne déficiente. En soit, les différents types de diagnostics n'ont qu'un intérêt restreint, à une limite : il faut une maladie psychique et non pas une déficience intellectuelle. Des diagnostics différents peuvent avoir les mêmes limitations sociales mais peuvent toutefois changer les modes de prise en charge. La variabilité du handicap psychique est un élément dynamique, un état parfois provisoire qui doit pourtant aller vers l'amélioration.</p>	
<p>Monsieur Dominique LAUNAT, psychologue et coordinateur Centre socio-thérapeutique et culturel au Centre Hospitalier Guillaume Régnier de RENNES, représentant de la Fédération Croix Marine section Bretagne</p>	<p>Le Handicap n'est plus un substantif (ne désigne pas une personne qui aurait cette qualité unique), les situations de handicap impliquent des protagonistes, c'est intéressant d'avoir cette nuance-là. Proposition de définition par la Fédération Croix Marine : « handicap pour raison de maladie mentale » Les troubles psychiques entraînent des conséquences sur notre rapport au social. Nous récusons l'étiquette « handicapés psychiques », dans la mesure où tout un chacun peut être intégré dans cette notion. La folie est une caractéristique humaine : la folie est quelque chose qui nous habite, qui n'est pas forcément négative (ex : création artistique), ce serait plutôt un dépassement des limites. Les malades mentaux sont ceux qui échouent à se récupérer par leurs propres moyens, contrairement à</p>	<p>Pas de restriction à la schizophrénie : discours de ségrégation qui n'est pas convenable.</p>

	<p>nous, qui disposons grâce à nos capacités personnelles, nos proches, les milieux de vie, d'un système qui s'offre à nous et nous donne des potentialités nous permettant de corriger sans cesse notre handicap passager.</p>	
<p>Monsieur Jacques FAYOLLE, délégué général Bretagne de l'UNAFAM (35)</p>	<p>Est-ce que les familles revendiquent le handicap psychique ? Très peu car on trouve le terme stigmatisant, cataloguant, le mot handicap fige le tout. Il y a également une crainte de l'assistanat (obtient-on vraiment une meilleure autonomie grâce à ce système?).</p> <p>La maladie psychique est évolutive, peu de durabilité et forte chronicité. Le concept de handicap psychique est plus stable. Les handicapés psychiques relèvent principalement du soin</p> <p>Pathologies : troubles de l'humeur / schizophrénie, TOC,...</p> <p>Pour Alzheimer, autisme : sont des troubles psychiques mais ont des structures propres qui ont leur cohérence.</p> <p>Attention au terme de santé mentale qui est un attrape tout qui ne regroupe pas uniquement la maladie mentale.</p>	<p>Pour les pathologies, on ne considère pas Alzheimer et l'autisme comme relevant du handicap psychique, on considère le terme de « santé mentale » comme beaucoup trop large. Toutefois, on reconnaît que les personnes handicapées mentales relèvent principalement des soins</p>
<p>Monsieur Philippe GUERARD, ADVOCACY (association d'usagers en santé mentale) à CAEN (14). Président</p>	<p>Le mot handicap est plus que de la souffrance psychique, on a ici une reconnaissance qui n'est pas lié à la seule précarité sociale.</p>	<p>Les diagnostics restent aléatoires, pas entièrement cadrés. Cela rend difficile la définition de la souffrance psychique.</p>

d'ADVOCACY France		
Madame Cécile GERARD, Coordinatrice du Groupement d'Entraide Mutuelle à MIRECOURT (88)	15 usagers fréquentent quotidiennement le GEM. Me GERARD a réalisé une enquête; sur les 15 usagers, 2 disent: «je suis handicapé psychique" Toutefois, le concept de « fonctions psychiques » n'est pas défini aujourd'hui.	
Madame Laurence RENOUX, infirmière d'orientation et de régulation et Monsieur le Docteur David LEVOYER, Psychiatre - Centre Ressources Familles et Troubles Psychotiques Centre Thérapeutique de jour Janet FRAME Centre Hospitalier Guillaume Régnier de RENNES (35)	Handicap psychique a pointé le handicap psychique comme existant, mais le terme est peut-être trop figé, ne tient pas compte du polymorphisme. Il est impossible de savoir réellement ce qu'est le "psychique"	Dépend de la limitation de la participation sociale.
Monsieur le Docteur Jean-Jacques BONAMOUR DU TARTRE, psychiatre (75)	Handicap psychique : toute incapacité induite par la maladie. Le Dr soulève la question de l'emploi des mots en psychiatrie, par essence complexe et sujette à interprétations. Ce terme est intéressant car il permet de distinguer la maladie du handicap induit.	Toute personne qui connaît des incapacités du fait d'une maladie.

Personnes entretenues	Identification du Handicap psychique / MPDH	Accompagnement / Prise en charge Projet de vie
Monsieur Daniel CROCHETET, Président délégué des VOSGES UNAFAM (88)	Les prises en charge s'effectuent indépendamment d'une reconnaissance MDPH. Cet accompagnement suit toutes les étapes et le niveau de maturation des familles dans l'acceptation de la maladie de leur proche.	
Monsieur Michel MULLER, Infirmier Responsable d'un atelier thérapeutique horticole – Centre Hospitalier Spécialisé Ravenel à MIRECOURT		Il est réévalué mensuellement au cours de la réunion de synthèse avec les travailleurs sociaux du foyer la résidence et l'infirmier responsable de l'atelier.

/ Association AVSEA (88)		
Madame Caroline PERROT, Responsable de la coordination de la Maison Départementale des Personnes Handicapées des Côtes d'Armor (22)	<p>Détail de la procédure d'examen des demandes et des différentes aides possibles (accompagnement humain financier)</p> <p>On manque beaucoup de certificats médicaux qui soient bien remplis. Les médecins psychiatres mettent la pathologie mais on en fait rien, absolument rien. Donc on insiste beaucoup, et nos médecins psychiatres qui travaillent avec nous œuvrent pour que leurs collègues remplissent les certificats médicaux de manière détaillée pour qu'on ait vraiment une vision précise de la situation de la personne, les conséquences pour elles.</p>	<p>le fameux "projet de vie" qui n'est pas un terme adapté</p>
Monsieur le Docteur Le GUERN, Chef de service addictologie / gériatrie-psychiatrie à la Fondation Bon sauveur à BEGARD (22)	<p>Manque de prise en compte de l'avis médical au sein des MDPH Diagnos MDPH qui ne sont pas adaptés à la pratique des psychiatres, il faudrait une véritable coordination entre le soignant et le social (en partie au sein des MDPH).</p>	<p>Manque de coordination entre les acteurs du social, du sanitaire et les autorités. Cela crée des organisations lourdes et peu réactives et alourdit les conditions de prise en charge. Insertion professionnelle/logement : La loi a mis en avant ces questions mais il n'existe pas assez d'offres de prise en charge par rapport aux besoins. De même, les ESAT apparaissent peu adaptés, en plus d'être très démedicalisés.</p>

<p>Monsieur Claude CHEVRIER, Directeur du CHRS la Poterne des Peupliers à Paris (75)</p>	<p>Plusieurs personnes devraient avoir recours à la MDPH à la reconnaissance du handicap psychique mais encore faut-il avoir conscience de la maladie. Seule celle-ci permet d'obtenir compensation et cela peut être très long. Beaucoup refusent tout recours par déni.</p>	<p>Le développement des troubles psychiques chez les personnes accueillies nécessite que le personnel soit formé à l'appréhension de ces derniers ; de même celui-ci doit bénéficier d'une « supervision » par un psychanalyste : accompagnement en groupe collectif afin d'éviter toute « usure professionnelle ».</p> <p>Le recours au GEM est rare car les personnes sont difficilement mobilisables étant donné leur état mental (déprime, troubles psychiques)</p> <p>La reconnaissance facilite l'accès au logement et à l'emploi à travers l'obtention d'aides ; seulement le travail pour ces personnes n'est pas l'objectif premier. Il s'agit en priorité de leur trouver « une voie d'insertion suffisamment supportable pour elle-même ».</p> <p>Il faut développer le lien social avant l'accès au travail en tant que tel (par le biais du théâtre, peinture, outil informatique, médiateur, groupe de parole...) : retrouver le plaisir de la vie !!</p> <p>Il faut permettre aux personnes atteintes d'accéder à l'emploi en fonction de leurs capacités</p>
<p>Madame Denise DAVID, Directrice association SAVA Itinéraire Bis (SAVS) à MOREDELLES (35)</p>	<p>Diagnostic de la limitation de la participation sociale est plus importante que le diagnostic médical à condition que l'on soit bien dans un handicap psychique et non pas une déficience mentale.</p>	<p>Il est important de faire mûrir les projets professionnels ou individuels des handicapés psychiques ; cela nécessite un suivi plus lourd que pour les autres handicaps</p> <p>Nécessité d'une prise en charge globale de la personne handicapée, à la fois dans la dimension sociale et sanitaire, mais aussi dans le professionnel et le relationnel.</p>

<p>Madame BARRES, Médecin en Santé Publique à la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale</p>	<p>L'évaluation d'une personne présentant des troubles psychiques est un processus qui doit être accompagné, la personne a besoin de se confronter à des situations réelles ce qui nécessite du temps ; Ce travail d'évaluation constate qu'il est nécessaire d'avoir plusieurs regards pour juger des capacités/incapacités de la personne : personne elle-même, entourage, travailleurs sociaux, équipe de soins,</p>	<p>l'inclusion dans le milieu ordinaire est la règle de droit commun elle doit permettre aux pers de développer un projet de vie et de soins en s'appuyant sur des services, le médico-social devrait donc s'occuper des cas les plus lourd, se recentrer sur la situation des pers les plus lourdement handicapé.</p> <p>Projet de vie (sur le terrain projet de « période de vie », car déni des troubles ou encore projection impossible donc projet irréaliste) : certains veulent travailler, il faut prendre en compte ces demandes même si elles paraissent irréalisables et y apporter des réponses adaptées pas forcément professionnelles mais occupationnelles</p>
<p>Monsieur Pascal DREANO-DEDALE, Association le Goéland à SAINT MALO (35)</p>		<p>Les GEM sont innovants, mode d'organisation horizontale qui responsabilise le patient</p>
<p>Monsieur André BICHE, Directeur du Groupement de coopération sanitaire et médico-social « le fil Rouge » (35)</p>		<p>Besoin d'une meilleure coordination entre l'ensemble des acteurs du sanitaire (EPSM, CMP), du médico-social (MDPH) et du social pour favoriser la prise en charge, il faudrait « une alliance soignant-vie sociale »</p> <p>L'offre a changé avec l'apparition de structures spécialisées mais on est loin des besoins existants. On a certainement plus besoin de structures légères que de grosses structures pour créer de la fluidité par une multiplication des gammes.</p>
<p>Monsieur Dominique LAUNAT, psychologue et coordinateur Centre socio-thérapeutique et culturel au Centre Hospitalier Guillaume Régner de RENNES, représentant de la Fédération Croix Marine section Bretagne</p>	<p>Les travailleurs de la psychiatrie ne sont peut-être pas assez impliqués dans les MDPH pour participer à l'étude de nombreux dossiers : décalage important par rapport au terrain.</p>	<p>Je ne parle jamais de projet de vie ou de projet de soin individualisé, je préfère parler de projet de soin collectif.</p> <p>Le cheminement, c'est que ce soit au minimum une co-production, sans que tout soit prévu ; une invention pour développer quelque chose qui convienne à tous.</p>

<p>Monsieur Jacques FAYOLLE, délégué général Bretagne de l'UNAFAM (35)</p>	<p>Diagnostic : les termes utilisés par la MDPH ne sont pas adaptés aux troubles psychiques ; c'est une incapacité à vouloir faire, pas à faire. Avant 2005, on avait des cas d'AAH par le biais du handicap mental. Aujourd'hui, on différencie la déficience mentale du trouble psychique (distinction que la psychiatrie ne faisait pas).</p>	<p>Pour le logement, l'offre est en développement mais il manque encore des moyens alternatifs, y compris pour soutenir les familles qui logent ou soutiennent une personne handicapées. Il apparaît également que les acteurs ont du mal à fonctionner entre eux. Dans le domaine de l'insertion professionnelle, il est difficile d'obtenir ou de garder un emploi, surtout pendant la crise. De plus, les ESAT n'apparaissent pas adaptés. Logement/insertion Le problème est de faire travailler ensemble différents acteurs qui ont chacun leur domaine et qui n'en sorte pas.</p>
<p>Monsieur Philippe GUERARD, ADVOCACY (association d'usagers en santé mentale) à CAEN (14). Président d'ADVOCACY France</p>		<p>Projet de vie, est-ce déjà possible pour une personne normale. Il faut toutefois laisser à la personne le droit de l'exprimer si elle le veut. La compensation mise en place est inadaptée, l'aide humaine est très importante et peu envisagée, sans oublier une faiblesse des moyens. Faut mettre du tiers dans les relations. L'idée d'un guichet unique est intéressante mais la MDPH n'a pas les moyens de gérer toutes les questions.</p>
<p>Madame Laurence RENOUX, infirmière d'orientation et de régulation et Monsieur le Docteur David LEVOYER, Psychiatre - Centre Ressources Familles et Troubles Psychotiques Centre Thérapeutique de jour Janet FRAME Centre Hospitalier Guillaume Régnier de RENNES (35)</p>	<p>MDPH: c'est un mauvais nom (personnes handicapées). Handicap apparaît comme une fin en soi, peut-être trop figé pour un problème évolutif.</p>	<p>Projet de vie peut être une bonne idée, c'est important de demander aux gens ce qu'ils espèrent de leur vie. Il ne faut pas que cela soit irrémédiables, c'est surtout la manière de faire qui est à revoir.</p>
<p>Monsieur le Docteur Jean-Jacques BONAMOUR DU TARTRE, psychiatre (75)</p>	<p>La question du diagnostic est primordiale. Le trouble psychique présente la spécificité d'être subtil à analyser, avec souvent un déni de la part des personnes touchées et des familles, ainsi qu'une méconnaissance. La création des MDPH n'a pas spécialement</p>	<p>Les usagers du FAM participent à l'élaboration de leur projet de vie mais le Dr préfère le terme de "projet d'accompagnement" car "projet de vie" est un terme trop intrusif, qui touche à la vie privée des patients.</p>

	amélioré la prise en charge et les diagnostics.	
--	---	--

Personnes entretenues	Apports de la loi de 2005	Insuffisances/Limites de la prise en charge
Madame Maud RENON, Responsable de la direction de la Santé Publique-Handicap de la ville de RENNES (35)	<p>La loi de 2005 permet une reconnaissance du handicap en plus du caractère de maladie. Cela ouvre des droits supplémentaires pour les personnes et permet une approche transversale entre sanitaire, social et médico-social. Cela rend d'autant plus nécessaire une concertation des acteurs.</p> <p>La reconnaissance du handicap psychique a officialisé la question de la maladie mentale qui avait des « stigmates » (dangerosité, méconnaissance,...) a entraîné une ouverture de financements pour les associations, services/, a amené un phénomène de globalisation du handicap</p> <p>Le malade mental a un handicap au même titre qu'une maladie, engage des droits notamment pécuniaires qui n'existaient pas avant (compensations, accompagnement à domicile, médico-social).</p>	
Monsieur Daniel CROCHETET, Président délégué des VOSGES UNAFAM (88)	<p>Selon Mr CROCHETET, la loi n'a pas augmenté la file active des familles suivies par l'UNAFAM.</p> <p>La création des SAVS, des SAMSAH et des GEM constitue une réelle plus-value dans la reconnaissance du handicap psychique et dans sa prise en charge.</p> <p>Cependant, l'accès aux droits à compensation demeure un parcours difficile et sans le soutien des associations, les familles n'y parviendraient pas.</p> <p>Mr CROCHETET que le guichet unique de la MDPH facilite le</p>	

	<p>parcours "administratif " et l'octroi des allocations et des accompagnements. Il a pu apprécier au cours de ces dernières années.</p> <p>Selon lui, la parole des associations est entendue.</p>	
<p>Monsieur Michel MULLER, Infirmier Responsable d'un atelier thérapeutique horticole – Centre Hospitalier Spécialisé Ravenel à MIRECOURT / Association AVSEA (88)</p>	<p>Ce professionnel recueille les bienfaits produits par la fréquentation des GEM par les patients.</p> <p>Ils disent ne plus se sentir isolés et ils découvrent la solidarité.</p>	<p>Ce professionnel recueille également les commentaires des citoyens de la ville de Mirecourt": pourquoi on ne laisse pas ces fous enfermés à l'hôpital"? Selon lui, la loi de 2005 et la reconnaissance du handicap psychique doit encore améliorer la perception "du fou" auprès du grand public.</p>
<p>Madame Caroline PERROT, Responsable de la coordination de la Maison Départementale des Personnes Handicapées des Côtes d'Armor (22)</p>		<p>PCH: Il est compliqué de faire rentrer les personnes qui souffrent de handicap psychique dans le cadre de cette prestation.</p> <p>Guide barème: ce guide est clair pour les déficiences motrices et sensorielles. Mais il apparaît plus flou pour les pathologies psychiques</p> <p>Expression « handicap psychique » qui n'est pas définie de manière consensuelle, quelle délimitation ? Problème de la frontière avec le champ sanitaire et le champ social.</p> <p>Porte d'entrée de la MDPH : une demande précise. Or difficulté à faire émerger cette demande.</p> <p>L'entrée à la MDPH devrait se faire par l'expression de besoins.</p> <p>Des demandes souvent incomplètes (répercussions sur la vie quotidienne) : demandes floues, fluctuation du discours, minimisation des besoins, certificats médicaux incomplets</p> <p>Le droit à compensation ne recouvre, pour les personnes en situation de handicap psychique, que l'aide humaine</p> <p>La prestation de compensation du</p>

		<p>handicap n'est pas calibrée pour les personnes en situation de handicap psychique (critère d'éligibilité, évaluation des besoins, non pris en compte des besoins liés à l'entretien de l'environnement).</p> <p>Idem pour fixation du taux d'incapacité AAH.</p> <p>Mise en œuvre de la décision nécessite un accompagnement professionnel, besoin de stimulation</p> <p>Besoin de formation des professionnels à ce type de handicap méconnu et déformé</p> <p>Carence du service public de l'emploi, nécessité de créer des modes d'accompagnement à l'emploi adaptés</p>
<p>Monsieur le Docteur Le GUERN, Chef de service addictologie / gériatrie- psychiatrie à la Fondation Bon sauveur à BEGARD (22)</p>	<p>Apport de la reconnaissance du handicap psychique par la loi de 2005 est importante car elle permet de mettre le doigt sur la perte d'autonomie (reconnaissance de droits spécifiques) et apporte une reconnaissance sociale intéressante. Il ne faut toutefois pas que la reconnaissance du handicap fasse passer au second plan l'élément de soins qui reste prédominant.</p>	<p>Le handicap psychique à une reconnaissance récente du fait de son « invisibilité », il est moins reconnu que les autres handicaps. Les structures spécialisées ne sont pas suffisantes pour les handicapés psychiques (FAM, FAO) et ils ne doivent pas être mélangés aux handicapés mentaux. Pour des raisons budgétaires, c'est pourtant l'optique qui a été choisie.</p> <p>On doit éviter que la chronicité en fasse uniquement un handicap. La question des soins peut toujours se poser, il y a un risque de recréer des pavillons de chroniques en dehors de l'hôpital. C'est le même problème dans les EHPAD avec l'effet cliquet des 60 ans. Si c'est possible d'organiser une cohabitation pour certains patients/ pathologies, ce n'est pas le cas de tous.</p> <p>Depuis la loi de 2005, les règles sont de plus en plus complexes. Avant, on parlait d'un fait médical qui amenait une déficience alors qu'aujourd'hui, on prend tout en compte et on va de plus en plus vers le social plutôt que vers le médical. Ceci est bon en un sens,</p>

		<p>les handicapés psychiques ont souvent des problèmes sociaux, une situation délétère. On a également des situations de plus en plus intriquées et c'est difficile de comprendre les causes de la situation.</p> <p>Quand on accorde une aide, les gens vont avoir tendance à vouloir la garder, c'est un effet cliquet (pas le cas des psychotiques qui refusent la maladie et donc le classement social/médical).</p>
<p>Madame Rose TOUROUDE Membre de l'UNAFAM – Responsable au niveau national de la formation « MDPH ET Handicap psychique adulte » Vice-présidente de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de la MDPH des Yvelines Membre de la Conférence de territoire des Yvelines – Membre du bureau Membre du conseil d'administration de la Fédération nationale des Associations Gestionnaires pour l'Accompagnement des personnes handicapées Psychiques (AGAPSY) à laquelle elle a participé à la création Membre du Conseil national consultatif des personnes handicapées pour le mandat d'AGAPSY Administrateur du collège national pour la qualité des soins en psychiatrie</p>	<p>L'inscription des troubles psychiques dans le champ du handicap est une opportunité, une révolution.</p>	<p>1) Liées aux difficultés à l'ouverture des droits Dues à la personne elle-même : plus les troubles seront importants moins la demande d'aide sera faite - Non demande (parfois : déni qui est un moyen de défense pour supporter les problèmes - Méconnaissance des droits - Complexité /non compréhension du remplissage du formulaire par la personne elle-même/tuteur Dues à l'examen de la MDPH - méconnaissance des équipes pluridisciplinaires du handicap psychique et de ses différentes limitations d'activité « Handicap invisible méconnu instable évolutif avec des limitations d'activité différentes pour une même pathologie d'une personne à une autre et différentes dans le temps pour une même personne » -les dossiers sont mal renseignés, vides d'informations ce qui rend l'évaluation difficile obsolète par rapport à la situation de la personne. Ceci a pour conséquence une sous-évaluation du handicap psychique. - Certains critères d'éligibilité pénalisent les personnes présentant des troubles psychiques, exemple de la PCH pour laquelle il faut des difficultés</p>

		<p>absolues pour au moins 19 items - Contrainte de travail de la MDPH : il n'existe pas toujours d'évaluation globale des besoins, de plan personnalisé de compensation, le traitement de la situation de la personne s'arrête à la demande formulée ; manque de temps pour l'examen de l'exhaustivité des besoins.</p> <p>2) Liées aux difficultés de mise en œuvre concrète des compensations Il n'existe pas de volonté politique de déclinaison concrète des structures. Il y a un véritable décalage entre l'ouverture des droits et l'application réelle de ceux-ci. Les inadéquats se retrouvent pour 1/3 en hôpitaux psychiatriques et 2/3 dans les familles</p>
<p>Monsieur Mario ZUANELLA , Directeur ESAT pour personnes atteintes de handicap psychique à EPINAL (88)</p>	<p>Cet ESAT spécifique "handicap psychique" existe depuis 1995, du coup, Mr ZUANELLA rencontre des difficultés pour apprécier la plus-value de la loi 2005 sur la prise en charge du handicap psychique. Cependant, depuis quelques années, l'amélioration de l'accompagnement offert par les places SAVS et SAMSAH sont visibles. Les GEM luttent contre l'isolement social et familial des usagers.</p>	

<p>Madame Denise DAVID, Directrice association SAVA Itinéraire Bis (SAVS) à MOREDELLES (35)</p>	<p>Loi 2005 a permis une meilleure reconnaissance des handicapés psychiques, en partie du point de vue de la société. C'est une avancée symbolique importante pour une maladie qui ne se voit pas et où les malades ont tendance à s'isoler plutôt qu'à s'exprimer.</p> <p>Loi 2005 a ouvert des droits supplémentaires pour les personnes handicapées, permis la création de structures spécialisées mais il manque les moyens suffisants. De plus, des structures existantes ne sont pas forcément adaptées au handicap psychique (ESAT)</p>	<p>Effet cliquet de l'âge des 60 ans à prendre en compte : personnes qui n'ont pas été reconnues handicapées avant leurs 60 ans sont renvoyées dans le système des personnes âgées</p>
<p>Madame BARRES, Médecin en Santé Publique à la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale</p>		<p>La PCH : les critères d'attribution ont été conçus pour une aide traditionnelle pour personnes handicapées motrices, mentales ; certaines MDPH arrivent à l'interpréter et donc à l'attribuer à des personnes présentant des troubles psychiques d'autres non. Les inégalités d'attribution sont même plus graves que celles de l'ACTP !!</p>
<p>Monsieur Pascal DREANO-DEDALE, Association le Goéland à SAINT MALO (35)</p>	<p>Plus qu'une reconnaissance des réductions de capacité sociale, la loi de 2005 donne accès à un statut qui ouvre des droits par la MDPH.</p>	<p>Nous vivons une période transitoire tout aussi structurante que celle des années 70-75. Approche catégorielle des personnes et création d'institutions étaient liées. L'accompagnement passait prioritairement par une période de stabilisation avant d'évoquer la réinsertion. Aujourd'hui, nous sommes dans une logique de parcours à l'échelle d'un territoire ; l'objectif est d'aller le plus vite possible dans le milieu ordinaire ; on recherche le développement le plus adapté au plus près du milieu naturel à l'opposé de l'ancien mode collectif, procédural et hospitalo-centré ; Constat d'un glissement du droit spécifique vers le droit commun à travers une désinstitutionnalisation. Avec l'individualisation, le libre choix, la</p>

		<p>libre concurrence, les établissements sont moins protégés (cf. système d'autorisation et d'agrément, financement des aides directement aux personnes...). Les réponses d'accompagnement sont à penser avec les autres acteurs du territoire.</p>
<p>Monsieur André BICHE, Directeur du Groupement de coopération sanitaire et médico-social « le fil Rouge » (35)</p>	<p>Bilan positif pour le concept de handicap psychique : a ouvert des possibilités de prise en charge et de compensations utiles.</p> <p>Impact de la loi de 2005 sur emploi/logement : aucun critère objectif n'existe. On constate toutefois un changement d'état d'esprit, l'emploi est aujourd'hui conçu comme possible, c'est une autre dynamique, des gens accèdent à l'emploi, y compris qualifié (la difficulté est d'avoir de vraies compétences mais des difficultés à les mobiliser). De plus, l'AGEFIPH met en place aujourd'hui de véritables formations spécifiques au handicap psychique.</p>	<p>A contrario, le système reste difficile d'accès pour des personnes handicapées psychiques qui peuvent avoir un déni de la maladie ou craindre la stigmatisation + caractère évolutif et changeant du handicap psychique.</p> <p>Insertion professionnelle : loi 2005 a permis de développer des outils supplémentaires spécifiques mais il manque des moyens/places suffisantes. De plus, en période de crise, les personnes les plus fragiles sont les plus touchées. Pour les ESAT, il faut développer une offre adaptée.</p> <p>C'est un système de reconnaissance administrative (MDPH) qui peut apparaître étrange dans le processus d'ouverture des droits. Ce système présente un effet pervers : obligation de faire la démarche de reconnaissance elle-même, or plus les personnes en ont besoin, moins elles ont la capacité de répondre à ce besoin.</p> <p>Pour le logement, on a une véritable problématique d'accompagnement des personnes. On a un phénomène d'embolisation des structures, une absence de mouvement dans les structures d'hébergement qui deviennent des culs-de-sac. Il faut donc de véritables moyens d'accompagnement.</p> <p>Rapport entre handicap psychique et les autres handicaps :</p>

		<p>L'image du handicap psychique produit plus de crainte que d'empathie.</p> <p>Il peut y avoir des phénomènes de concurrence, notamment sur les moyens.</p> <p>Ce handicap entraîne des phénomènes de culpabilité dans les familles plus que les autres handicaps.</p> <p>Difficulté d'un handicap non visible (différence entre un fainéant et un apraxique n'est pas visible).</p> <p>→ ces écarts-là existent toujours, il faut donc de la convergence mais sans aller jusqu'à un amalgame égalisant et neutralisant.</p>
<p>Monsieur Gustave MAIRE, Coordinateur du Groupement expérimental de coopération sanitaire en Santé Mentale (88)</p>	<p>L'accès au logement est certes...facilité depuis la loi de 2005. Cependant dès que le bailleur connaît la nature du handicap, cela devient plus difficile...</p>	
<p>Monsieur Dominique LAUNAT, psychologue et coordinateur Centre socio-thérapeutique et culturel au Centre Hospitalier Guillaume Régnier de RENNES, représentant de la Fédération Croix Marine section Bretagne</p>	<p>Une des innovations issues de la loi de 2005: les GEM, changement de perspective qui va bien au-delà de la proposition de représentation des usagers dans les Conseils d'Administration des Hôpitaux ; impact très important en terme de sensibilisation, d'information (articles de presse, participation Semaine Santé mentale, GEM de quartier...) et de dé-stigmatisation.</p>	

<p>Monsieur Jacques FAYOLLE, délégué général Bretagne de l'UNAFAM (35)</p>	<p>Pour les places en SAVS, on a eu une amélioration, des financements ont quitté l'hôpital pour rejoindre le social. Toutefois, pour certains handicapés psychiques, le SAVS n'est pas suffisant d'où l'intérêt des SAMSA (Service d'accueil médicalisés)</p> <p>D'un point de vue du sens, le fait de nommer le handicap psychique a eu un effet positif, cela facilite la lutte contre les préjugés, et certaines représentations sociales. Toutefois, certains services de psychiatrie ont eu l'impression d'être dépossédés de certaines de leurs missions. En période de « vache maigre », les financements sont de plus en plus limités. Or, malgré un nombre élevé de patients calculables, les autres handicaps disposent déjà des structures et veulent garder leurs avantages</p>	<p>Le terme de handicap psychique n'est pas forcément vu comme adapté (potentiellement stigmatisant et dur à supporter pour les sujets et les familles) mais il ouvre des droits supplémentaires utiles et permet une différenciation avec la déficience mentale. La reconnaissance par le biais de la MDPH est difficile à obtenir et les documents nécessaires ne sont pas adaptés au handicap psychique.</p> <p>Personnes âgées handicapées mentales: difficulté naissante qui nécessite de réfléchir à la mise en place de réseaux pour le maintien à domicile et pour le passage en maison de retraite.</p> <p>Diagnostic du handicap (GEMA) est trop lié au handicap moteur et sensoriel, il faudrait réécrire les textes.</p> <p>Pour les ESAT, les activités proposées ne sont pas valorisantes alors que les handicapés psychiques ont besoin qu'on les fasse réagir alors qu'ils n'ont plus d'envies ; cela rend difficile la question du projet de vie. Les ESAT hors les murs pourraient être une solution utile.</p>
<p>Monsieur Philippe GUERARD, ADVOCACY (association d'usagers en santé mentale) à CAEN (14). Président d'ADVOCACY France</p>	<p>citoyenneté des individus. de 2005 est inutile, loi de 1975 était amplement suffisante dans les moyens.</p>	<p>Loi généreuse avec des bonnes idées sur l'égalité des chances mais il y a peu de moyens face à une forte précarité sociale; les moyens sont également peu adaptés.</p>

<p>Madame Cécile GERARD, Coordinatrice du Groupement d'Entraide Mutuelle à MIRECOURT (88)</p>	<p>L'usager est reconnu dans sa citoyenneté. Franchir la porte d'un GEM, c'est l'aboutissement d'un parcours et d'une reconnaissance par soi de son handicap. Dans un GEM chacun a une place et une habilité. On les a traité en tant que malade, au GEM, ils sont citoyens, responsables dans les activités menées. Les déplacements dans la ville restent difficiles car la cité est encore hostile. cependant cette responsable de GEM a remarqué combien les usagers marchent dorénavant "plus droit".</p>	
<p>Madame Laurence RENOUX, infirmière d'orientation et de régulation et Monsieur le Docteur David LEVOYER, Psychiatre - Centre Ressources Familles et Troubles Psychotiques Centre Thérapeutique de jour Janet FRAME Centre Hospitalier Guillaume Régnier de RENNES (35)</p>	<p>Le concept de citoyenneté développé par la loi est très important et peut remplacer le bagage lourd de la maladie psychique. Les GEM remplacent simplement les clubs thérapeutiques. Pour ce qui est du logement, la situation et peut-être même pire qu'avant 2005. Pour ce qui est du travail, on n'a pas grand-chose en dehors des ESAT.</p>	<p>Certains (qui?) ont des ambitions omnipotentes de coordonner alors qu'ils mettent de côté les soins. Problème de démedicalisation: faut maintenir des soins e cas de besoin sans médicaliser l'existant. Chacun devrait donc se repositionner sur ces missions propres. Le sanitaire devrait développer des équipes mobiles à domicile (redéploiement des tâches).</p>
<p>Monsieur le Docteur Jean-Jacques BONAMOUR DU TARTRE, psychiatre (75)</p>	<p>Pas d'amélioration après la loi (financements, diagnostics, prise en charge, accès au logement et à l'emploi : toujours très difficile, et encore plus dans le contexte de crise actuel), excepté la reconnaissance de la notion de handicap psychique, qui est vue par le Dr comme positive. Cependant, beaucoup reste à faire pour améliorer la connaissance de ce handicap et les prises en charge, en considérant toujours la spécificité du handicap psychique.</p>	<p>Le handicap psychique est aujourd'hui reconnu. La réalité est entendue. La vraie question, c'est l'amélioration de l'accès aux soins, la nécessité de créer du lien au niveau du tissu urbain (partenariat de terrain, avec l'exemple des conseils locaux en santé mentale).</p>

A quoi peut donc servir un nouveau terme face à un problème ancien ? Le cas du « handicap psychique »

Sophie Cornu, D3S, Julie Fiorancio, AAH, Aurélien Hypolite, EDH, Metty Mavounia, AAH, Auriane Mongin, IASS, Nathalie Raveau, IASS, Marie Rombaldi, D3S, Marylina Vantini, DS

Résumé : *Si les lois de 1975 ont consacré le concept de handicap, il faut attendre la loi du 11 février 2005 pour voir établie une définition de la notion, intégrant le handicap psychique, et permettant par la même une reconnaissance de celui-ci, appelée de longue date par les associations militantes. Cependant, en France, il n'existe pas de consensus sur une définition précise de la notion de handicap psychique. Si les associations de familles insistent sur le terme de handicap, dont l'apport est de différencier la maladie de ses répercussions sociales et environnementales, les usagers peuvent le considérer comme stigmatisant, alors que les psychiatres sont partagés, certains considérant que cette notion est trop figée et n'est pas adaptée au caractère complexe et évolutif de ces troubles.*

Toutefois, il est possible de s'entendre sur trois spécificités du handicap psychique : la limitation de la participation sociale, entravant les liens qui pourraient se tisser entre les personnes et leur environnement ; l'existence d'un trouble d'origine psychiatrique, différenciant en cela le handicap psychique de la déficience mentale ; l'importance donnée aux soins, du fait de la chronicité et du caractère évolutif des troubles, ainsi que la nécessité d'articuler les politiques menées en faveur du handicap psychique entre le sanitaire, le social et le médico-social. Cette absence de définition peut cependant être perçue comme une possibilité de mieux prendre en compte la multiplicité et la diversité des situations de handicap et leur évolution.

La loi de 2005 a également permis aux personnes reconnues comme atteintes d'un handicap psychique d'obtenir un certain nombre de prestations, comme la prestation de compensation du handicap ou l'allocation adulte handicapé. Cependant, des progrès restent à accomplir, notamment en matière d'adaptation de ces aides aux spécificités du handicap psychique, d'information du public et d'accès aux prestations pour des personnes qui, de par leurs troubles, ont des difficultés à agir sur leur vie et leur environnement.

Concernant l'accès des personnes atteintes d'un handicap psychique au logement, à l'emploi, là encore, les difficultés qui leur sont propres ne sont pas prises en compte, malgré des dispositifs innovants dans l'articulation entre le sanitaire, le social et le médico-social, pour mieux coordonner les actions relevant du soin, de l'hébergement, de la prise en charge ambulatoire ou à domicile des patients. Mais l'offre d'accompagnement reste encore insuffisante, de même que le nombre de structures adaptées à l'accueil des personnes atteintes de handicap psychique.

Mots clés : *loi du 11 février 2005, handicap, troubles psychiques, compensation, accompagnement*

L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs