Maison des Sciences Sociales du Handicap
236 bis, Rue de Tolbiac
75013 PARIS
Tél. : 01 45 65 59 00

La participation sociale des personnes présentant un handicap psychique : effet de rhétorique ou perspective nouvelle ?

Rapport final

D. VELCHE
P. ROUSSEL

Mars 2011

Sommaire

Remerciements 5

Introduction 7

I) Rappel du projet 7
A) Contexte 7
B) Objectifs du projet 9

II) Déroulement de la recherche 11

Chapitre 1 - Le handicap psychique : un concept émergent 15

I) Handicap ou maladie : un débat ancien 15
A) Tentations et résistances anciennes 15
1) La différenciation des prestations et des lieux : modalité importante du progrès en matière de politique sociale 15

B) Le repositionnement des acteurs au tournant du vingtième siècle 21
1) L'analyse en termes de handicap soutenue par l'évolution des classifications 21
2) L'inévitable élargissement du concept 23

II) Une épidémiologie psychiatrique en prise avec les préoccupations de la société 25
A) Que faire et comment faire sans le diagnostic 25
B) Une discipline qui s'interroge sur son objet 26
C) La multiplication des travaux et son retentissement 28
1) L'importance des troubles mentaux en population générale 28
2) La convergence avec une préoccupation sociale croissante sur les effets de l'organisation de notre société sur notre confort psychique 29

III) Nos interlocuteurs à l'image de l'hésitation générale 29
A) Médecins et autres soignants partagés sur l'intérêt du terme « handicap » 30
B) Associations et personnes présentant des troubles psychiques préoccupés par les usages des concepts 31
C) La perplexité du monde du « logement très social » 33

Chapitre 2 - La participation sociale : un concept à géométrie variable 35

A) Un contenu flou, un usage peut-être risqué 35
1) La précision du contenu : une classification à la peine 35
2) Un concept qui n'est pas sans risque 37

B) Une adoption qui oscille entre le « politiquement correct » et l'intime conviction 39
1) Politiques et associations : discours similaires, contenus variés 39
2) Sur le terrain : une même variété de positionnements 42

Chapitre 3 - Evolution de la psychiatrie 47

I) L'évolution des traitements psychiatriques : opportunités et contraintes 47
A) La recomposition du cadre d'intervention 47
1) L'enchaînement des constats et des propositions 48
2) Psychopharmacologie : apports et questionnement 69
3) Les interrogations de la psychiatrie classique 70
4) Des moyens longtemps en reflux 73
5) Droits des patients et de leurs familles 80

B) Les tendances thérapeutiques actuelles 88
1) La Réhabilitation psychosociale 88
2) La remédiation cognitive 93
3) Le dépistage précoce une pour réhabilitation précoce 96
4) Le Packing 97
5) Le Case Management 97
6) Le concept de recovery (rétablissement) 98

C) Elargissement des compétences : diversité, partenariat ou désorganisation 98
1) Des dimensions déconnectées 99
2) La psychiatrie ballottée d'une mission à l'autre 104
3) Territorialisation et/ou secteur 106

Chapitre IV – L'accès à l'emploi 111

I) L'accès à l'emploi 111
A) Un état des lieux peu engageant 111
1) Quelques données statistiques 111
2) Où l'emploi devrait être un élément crucial de la participation 114
3) Un attrait néanmoins relatif, ambigu, complexe, pour l'insertion professionnelle 116

B) Particularité des difficultés rencontrées par la personne elle-même en raison de la nature de son handicap 118
1) L'emploi et la confiance en soi : un cercle vicieux auquel il est rare d'échapper 119

2) Problèmes de sociabilité 120
3) L'impact des déficits cognitifs sur les chances d'obtenir ou garder un emploi 121
4) Les contradictions dues à l'implication de la personne dans un projet professionnel 122

C) Problèmes particuliers rencontrés par les employeurs 125
1) Quand les préjugés surpassent les injonctions de la loi 125
2) L'imprévisibilité de l'expression de la maladie face aux besoins de continuité du poste de travail 127
3) Une articulation difficile entre le milieu de travail et le soin 128

D) Des chemins vers des solutions 131
1) Les ressources de la personne 131
2) Les ressources de l'entreprise 135
3) Les ressources institutionnelles 139
4) Des éléments de réflexion 145

Chapitre V – La place des personnes dans la ville 149

I) L'accès au logement : un long combat 149
A) La place du logement dans les politiques de la psychiatrie 149
1) La fin du vingtième siècle 149
2) Le tournant des années 2000 151
B) La place accordée au logement dans les lieux que nous avons visités 154
1) Le logement : une question d'importance variable pour les soignants 154
2) La position des acteurs sociaux du logement 156
3) La personnes présentant des troubles et leurs familles 157

II) Les groupes d'entraide mutuelle : une nouveauté 159
A) L'apparition des GEM 159
B) Des structures fortement valorisées 161
1) Les professionnels 161
2) Les usagers 161

Conclusion 165

Bibliographie 171

Textes officiels 187

Enquêtes 191

Remerciements

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui nous ont aidés par leurs témoignages et leurs analyses et sans lesquelles ce travail n'aurait pu avoir lieu. Nous citons ci-dessous les personnes avec lesquelles nous avons eu des rendez-vous individuels.

A. Barbé (Centre de Santé Mentale Angevin),
M. Barrès (Mission nationale d'appui en santé mentale)
J.Y. Barreyre (CEDIAS, ANCREAI)
R. Bernardini (pension de famille, Woippy)
B. Boutin (Centre de Santé Mentale Angevin)
M.-A. Caillaud (MDPH de l'Oise)
A. Coquel (Centre de Santé Mentale Angevin)
V. de Lussac (Hôpital de jour dépendant du secteur 17 à Paris)
J. Delbecq (Mire)
B. Durand (Coix-Marine)
M. Dutoit (Advocacy)
C. Deusch (Advocacy)
D. Dorgan (CMP Bonnet, Paris 16ème)
B. Escaig (UNAFAM, Nord)
C. Finkelstein (Fnapsy)
M. Frager-Berlet (UNAFAM, Paris
E. Goriot (Centre de Santé Mentale Angevin)
P. Guérard (Advocacy)
H. Guillas (Centre de Santé Mentale Angevin)
S. Jacqueline (doctorante GSPM, EHESS)
L. Jouvenez (Centre de Santé Mentale Angevin)
C. Launay (Hôpital Sainte Anne, Paris)
B. Lavau (Cap-Emploi – UNIRH 75)
M.C. Lecat (MDPH de l'Oise)
D. Leguay (Centre de Santé Mentale Angevin),
P. Leroy (Maison relais, Laval)
C. Loubières (Maison des usagers, Ste Anne)
I. Massou (MDPH de l'Oise)
Mozer (Fondation Abbé Pierre Paris)
B. Pachoud (université Paris Diderot)
D. Parachini (CMPP Metz)
C. Peintre (CEDIAS, ANCREAI)
A. Péral (CMP Bonnet, Paris 16ème)
F. Petitjean (Hôpital Sainte Anne, Paris)
V. Plet Forgeau (Centre de Santé Mentale Angevin)
K. Rodier (Centre de Santé Mentale Angevin),

D'autres personnes nous ont apporté des éclairages complémentaires, notamment à l'occasion de rendez-vous dans les services hospitaliers, de débats à l'occasion de la semaine de santé mentale, ou encore d'un rendez-vous dans un centre de pré-orientation

professionnelle. Qu'elles se sentent également associées à ces remerciements, même si nous n'avons pas toujours eu l'occasion de les identifier nommément.

Les témoignages qui nous ont été apportés par les personnes que nous avons eu l'occasion de rencontrer lors de nos visites dans les GEM nous ont été extrêmement utiles. Ces personnes ne nous ayant que rarement donné leurs noms, c'est collectivement que nous les remercions très chaleureusement ici

Introduction

I) Rappel du projet

A) Contexte

L'appel à projets de recherche de l'Institut de Recherche en Santé Publique de 2007 soulignait l'importance des transitions épidémiologiques et démographiques des sociétés industrialisées et l'ampleur que prennent désormais les préoccupations relatives au handicap dans le champ plus général des questions de santé. Il témoignait également du consensus existant sur la notion de handicap du fait de l'adoption et de la diffusion, depuis 2001, de la Classification internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF). Le handicap est désormais conçu comme le résultat d'une interaction dynamique entre les problèmes de santé d'une personne d'une part et les facteurs contextuels, au premier rang desquels figurent les facteurs environnementaux (qu'il s'agisse de l'environnement physique, des attitudes adoptées par l'entourage ou des systèmes politiques et sociaux) d'autre part.

La France fait partie des pays ayant largement favorisé l'usage de la première classification des handicaps (CIH). En témoignent notamment son adoption par les pouvoirs publics en tant que schéma conceptuel pour l'estimation des taux d'incapacité (cf. guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées de 1993) et l'élaboration d'une grille de recueil de données pour les enquêtes relatives aux établissements médico-sociaux (enquêtes ES) très proche de l'organisation générale des chapitres et sous-chapitres de la CIH. Cet usage ancien de la classification par les pouvoirs publics et l'investissement de la France, via le centre collaborateur français de l'OMS pour la classification, dans le processus de révision de la CIH, ont contribué à la rapidité de diffusion de la classification actuelle et à la large compréhension de ses concepts et de son organisation générale, en dépit de sa complexité.

Le contexte international incitant les instances nationales et internationales, à porter attention à l'équité vis-à-vis des minorités en tous genres, à la citoyenneté de chacun, à l'accès aux droits pour tous, a également contribué au passage extrêmement rapide de la connaissance des concepts contenus dans cette classification à leur opérationnalisation dans les politiques publiques françaises. C'est ainsi que la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005[1] a adopté une définition du handicap très éloignée de la conception qui prévalait en 1975. Si l'on s'en tient à la définition, il n'est plus question de considérer comme handicapée une personne reconnue comme telle par une commission technique (ce qui donnait à l'administration un poids essentiel dans la désignation des personnes handicapées), à partir de la seule analyse de leurs caractéristiques personnelles, mais de souligner la responsabilité de l'environnement dans les restrictions de participation sociale auxquelles sont confrontées les personnes présentant des altérations de leurs fonctions. La loi de 2005 ne présente pas un modèle aussi interactif que la CIF, n'évoque pas la « situation de handicap » et laisse à l'administration des responsabilités importantes en matière d'attribution des prestations. Il n'en demeure pas moins qu'elle insiste sur la notion d'environnement, lequel inclut non seulement le cadre bâti mais aussi la scolarité et l'emploi. En insistant sur l'accessibilité, la loi de 2005 souligne la responsabilité de la

[1] Loi que nous qualifierons de loi de 2005 dans tout ce rapport pour en alléger la lecture.

société, et reconnaît en quelque sorte la légitimité d'une demande d'égale participation sociale notamment au travers des notions de projet de vie et de citoyenneté. Telle est la philosophie annoncée par la loi. Une autre question est celle des moyens que la collectivité met en œuvre pour donner corps à cette philosophie annoncée.

Néanmoins, l'impact de la CIF et du mouvement conceptuel et politique international qui l'a précédé et accompagné ne se limite pas à la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées de 2005. Il était déjà perceptible dans la loi de 2002-303[2] sur les droits des malades et la qualité du système de santé, et dans la loi 2002-2[3] rénovant l'action sociale et médico-sociale. Outre d'autres préoccupations, ces lois comportaient des règles d'organisation des relations avec les usagers qui peuvent être interprétées comme autant d'intentions de passer d'une époque de prise en charge d'êtres affaiblis à une époque de reconnaissance de la capacité et du droit de ces personnes à exprimer leurs besoins et à négocier les services qui leur sont accordés. L'impact de l'évolution conceptuelle est aussi perceptible dans la volonté affichée par les lois de 2005 et 2002-2 de favoriser l'insertion la plus large possible des personnes dans la cité, dans les activités que celle-ci organise, au sein des lieux accueillant un public non déterminé par le handicap ; les services et soutiens spécialisés n'intervenant qu'en complément des structures ordinaires.

Ces objectifs affichés de la politique en direction des personnes handicapées concernent l'ensemble des personnes handicapées quelles que soient la nature de leurs déficiences et la gravité de leurs troubles, même s'il est admis que la réalisation de ces ambitions de pleine participation et de totale intégration sera plus difficile à atteindre pour certains.

Les personnes présentant des troubles psychiques, sont concernées, à double titre, par cette évolution des politiques publiques. En effet, il est désormais reconnu qu'une certaine persistance et gravité des troubles psychiques situent ces personnes dans le domaine du handicap. Par ailleurs, les questions de participation sociale sont particulièrement aiguës pour elles, en raison du lien spécifique entre les symptômes des troubles psychiques au nombre desquels figurent les difficultés de relations avec autrui d'une part, les représentations des troubles psychiques dans la population générale[4], les possibilités concrètes d'insertion sociale et la difficulté de larges fractions de la société à accepter ces symptômes d'autre part. Pour les adultes de 20 à 60 ans, cette question de la participation sociale comporte une dimension essentielle d'insertion professionnelle ; les travaux français et étrangers ayant montré l'importance de la difficulté d'accès dans ce domaine et l'ampleur des répercussions de ces difficultés.

L'usage du terme de « handicap psychique » est désormais très fréquent. Il est considéré par de nombreuses personnes, en particulier par les associations de famille, comme une « reconnaissance » longtemps attendue d'un handicap spécifique. Cet usage s'explique tout autant par l'introduction, dans la loi de 2005, des termes « fonctions psychiques », à côté des termes *« fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives, polyhandicap, troubles de santé invalidants* [5]» que par la multiplication des actions en direction de cette population depuis le début des années 2000, dont témoigne notamment le « Plan santé mentale 2005-2008 ».

[2] Loi que nous qualifierons de loi sur les droits des malades dans tout ce rapport pour en alléger la lecture.
[3] Loi que nous qualifierons parfois de loi de 2002-2 conformément à un usage assez répandu
[4] Cf. Bellamy V (2004). Troubles mentaux et représentations de la santé mentale ; premiers résultats de l'enquête Santé Mentale en Population Générale, *Etudes et résultats*, n°347, oct. 2004.
[5] Article 2

Néanmoins, l'usage du terme de fonctions psychiques dans un texte de loi qui s'adresse à l'ensemble des personnes en situation de handicap, n'ôte pas toutes ses particularités au champ psychique. À la différence de celle des personnes atteintes de déficiences physiques, la participation sociale des personnes considérées comme relevant du handicap psychique n'est pas totalement extérieure à la déficience elle-même. Dans les cas de déficiences motrices ou sensorielles, les éventuelles restrictions de la participation sociale sont une conséquence des interactions entre limitations d'activité et contraintes environnementales. Ainsi, l'impossibilité de sortir de son logement, d'accéder à un emploi rémunéré, de se joindre à une activité de loisirs ou de rencontrer des amis ne sont pas inhérentes à la déficience mais consécutives au fait que la société n'est pas parvenue - ou n'a pas souhaité - mettre à disposition les moyens nécessaires pour rendre possible l'intégration sociale des personnes ne pouvant franchir des escaliers, porter des charges lourdes ou percevoir des sons sans assistance technique. Dans le cas des troubles psychiques, la participation sociale peut être également, voire principalement, affectée par la déficience elle-même : celle-ci pousse la personne à se mettre en retrait de la société, quand ce n'est pas la société qui ne supporte pas les comportements atypiques de la personne. Elle n'est pas seulement la conséquence d'une interaction, mais simultanément l'un des éléments de cette interaction et sa propre conséquence. Ce retrait de la société étant consubstantiel à la déficience, il ne semble pas pouvoir être combattu avec les mêmes armes que celles utilisées pour les personnes présentant exclusivement des troubles physiques. Aussi, l'intégration sociale a-t-elle longtemps été perçue comme un symptôme des troubles psychiques et un signe de son ampleur ; sa réduction étant une composante du soin et un indicateur de son résultat.

Si les différents courants de la psychiatrie n'ont pas accordé une égale importance à cette dimension compte tenu de la diversité d'approche de la genèse des troubles psychiatriques et donc de leur traitement chez les patients, aucun ne s'est totalement désintéressé de cette dimension, notamment en raison de ses conséquences pratiques en termes de lieux de vie et d'acceptation sociale.

Dès lors, l'étude de l'impact de l'évolution de ces dernières années, avec notamment la « reconnaissance » de la notion de handicap en matière de troubles psychiques et celle de la participation sociale doit s'intéresser à la dimension du soin et à l'acceptation, plus ou moins complète - ou au refus - des ces nouvelles notions, par la sphère sanitaire.

B) Objectifs du projet

La spécificité du domaine des troubles psychiques, compte tenu du caractère récent de l'analyse en termes de handicap d'une part, de la double position de la participation sociale dans ce phénomène d'autre part, justifiait à lui seul que l'on s'intéresse particulièrement à ce sujet. Analyser l'impact des nouvelles orientations des politiques du handicap est, par ailleurs, d'autant plus utile que ce champ a longtemps été considéré comme relevant exclusivement du domaine médical et que les bases conceptuelles des nouvelles orientations sont celles d'un domaine médico-social longtemps rejeté par une grande partie du champ de la santé mentale.

Le projet de recherche soumis à l'IRESP visait à étudier si la primauté désormais accordée à la participation sociale dans le cadre de la politique du handicap alimente un renouvellement important dans le champ de la santé mentale. Antérieurement habituée à considérer l'état des relations sociales et de l'insertion dans la société comme constitutifs des troubles, celle-ci reconsidère-t-elle désormais ces notions avec un œil neuf et comment se traduit cette nouvelle appréciation éventuelle ? Il était aussi destiné à préciser les acteurs et structures de la santé

mentale concernés par cette évolution, et l'impact de cette dernière sur les liens tissés avec les acteurs sociaux et médico-sociaux ayant à s'occuper des mêmes populations ou de populations voisines.

La variété de ce champ en termes de besoins (sociaux et médicaux) de la population, en termes de méthodes de traitement, de « culture » des champs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, de moyens mis à la disposition des établissements et services intervenant auprès de ces populations, ne peut qu'entraîner une variété de pratiques des professionnels auprès de ces populations. Notre hypothèse était néanmoins que l'importance de l'évolution générale du champ du handicap entraîne, au-delà du développement d'une terminologie nouvelle, et en quelque sorte politiquement correcte, une réelle modification de la conception des responsabilités de chacun et des coopérations possibles. Toutefois, cette modification prend inévitablement des formes et rythmes variables, influencés notamment par la grille de lecture adoptée par les professionnels du champ pour comprendre les troubles psychiques.

Pour tester cette hypothèse de large diffusion de l'évolution conceptuelle du champ du handicap, nous souhaitions étudier différents lieux d'accueil et de traitement.

La diffusion d'une nouvelle conception peut prendre deux formes : celle de la connaissance de cette conception et celle de sa traduction concrète par transformation des pratiques quotidiennes des professionnels. Cette seconde forme est à la fois la plus intéressante et la plus délicate à mettre en évidence. Elle suppose une objectivation des pratiques dans le temps et l'établissement d'un lien entre l'évolution des pratiques observée et celle des conceptions. En effet, une variété de facteurs peuvent occasionner l'évolution des pratiques. Dans le champ qui nous intéresse ces facteurs n'ont pas manqué au cours des vingt dernières années, à commencer par la très importante évolution pharmacologique débutée dans les années soixante et poursuivie tout au long de la période et la recomposition quasi-concomitante des nosographies psychiatriques[6]. En lien avec ces évolutions thérapeutiques, la diminution considérable du nombre de lits a aussi constitué un puissant facteur d'évolution des pratiques, notamment en matière de durée d'hospitalisation et partant, de préoccupation pour les conditions de retour à domicile. Démêler dans ce champ de causalités possibles, la part de l'évolution conceptuelle du domaine du handicap est d'autant plus difficile que nous ne sommes pas en mesure d'estimer si les caractéristiques psycho-pathologiques de la population accueillie dans les lieux que nous envisagions d'étudier sont stables dans le temps ou si elles ont changé.

Aussi avons-nous, dès l'élaboration du projet, opté pour privilégier l'étude, *a priori* moins ambitieuse, de la diffusion de la connaissance des nouvelles conceptions du handicap psychique et de leur adoption par les acteurs de terrain.

En interrogeant les professionnels des champs médicaux, sociaux et médico-sociaux accueillant des personnes avec troubles psychiques durables sur leur connaissance de l'évolution conceptuelle du champ du handicap, qu'il s'agisse des principes avancés dans le cadre de la CIF ou de leur traduction en textes réglementaires et législatifs, nous prévoyions de recueillir une information sur la pénétration de ces concepts au-delà des acteurs sociaux chargés de les promouvoir et des chercheurs intéressés au décryptage du secteur.

[6] Parmi d'autres, deux analyses très différentes en témoignent chacune à leur manière : Stuart Kirk et Herb Kutchins : *Aimez-vous le DSM ?*, Ed.: Empêcheurs Penser en Rond, 1998, Coll.: Les empêcheurs de penser en rond pour l'influence de l'industrie pharmaceutique et les organisations de psychiatriques sur les classifications; Ehrenberg A. (2000) : *La Fatigue d'être soi : dépression et société*, Odile Jacob Poche, 414 p. pour l'analyse des liens complexes entre évolution de la pensée, des résultats de l'évolution pharmacopée et des comportements et attentes de la société d'autre part.

La diversité des professionnels devait être assurée par la variété des terrains. Nous avions prévu d'inclure deux secteurs psychiatriques, deux services d'insertion professionnelle cap-emploi, un centre de préorientation et un lieu d'hébergement à caractère social. Nous avions également prévu de rencontrer des personnes présentant des troubles psychiques dans le cadre des associations ou de la visite de deux Groupes d'entraide mutuelle (GEM) et des représentants de leurs familles. Dans chacun des lieux, nous avions prévu d'interroger plusieurs acteurs à partir d'une grille d'entretien généralement orientée sur la connaissance des concepts de handicap et de participation sociale et sur la traduction concrète de ces concepts dans le cadre de l'activité professionnelle, de la vie quotidienne (pour les personnes rencontrées dans les GEM) ou du militantisme (pour les familles ou patients membres d'une association). La vingtaine d'entretiens prévus ainsi répartis devait permettre d'obtenir une variété de points de vue appuyés sur une variété de positions : soignants, soutiens du secteur social, médico-social ou familial, usagers. En revanche, étant donné la diversité des positionnements idéologiques dans ce secteur, en particulier du côté de la psychiatrie, l'influence de cette diversité sur les relations au patient et l'intérêt porté à son cadre de vie [7], il n'était pas envisageable de brosser un tableau prétendant révéler l'ensemble de l'évolution en cours et d'en mesurer exactement l'ampleur. Il nous avait cependant semblé important de sélectionner deux secteurs psychiatriques identifiés comme susceptibles de se positionner différemment sur cette question afin d'avoir un aperçu des éventuelles réticences, ou résistances, à l'évolution conceptuelle.

La question de la possibilité, ou non, de compléter ce recueil de discours divers, d'éléments permettant d'objectiver les différences de pratiques avait volontairement été laissé ouverte au moment de la rédaction du projet. Il nous avait semblé *a priori* intéressant d'obtenir, au moins de la part des secteurs psychiatriques et des services d'insertion professionnelle cap-emploi la possibilité de consulter les dossiers d'une vingtaine de patients suivis à deux époques différentes pour voir si l'analyse des difficultés de la personne en matière d'insertion sociale ainsi que les propositions pour pallier ces difficultés étaient similaires ou, au contraire, avaient radicalement changées entre le milieu des années quatre-vingt et l'après 2005.

II) Déroulement de la recherche

Après l'obtention du soutien de l'IRESP pour ce projet, les deux chercheurs impliqués dans ce travail ont mené parallèlement plusieurs types de démarche :

- une analyse bibliographique complémentaire à celle préalablement menée afin de compléter les connaissances générales sur la question. Ont été notamment investigués de façon particulièrement approfondie les domaines de l'emploi et des évolutions en matière de nouvelles démarches de soins en psychiatrie.

- une série d'entretiens préliminaires auprès de chercheurs ou de praticiens afin d'enrichir nos connaissances, de nous assurer de l'intérêt du sujet, de tester la recevabilité de nos hypothèses et de déterminer nos terrains d'enquêtes. Dans ce contexte nous avons rencontré J.Y Barreyre et C.Peintre (ANCREAI) B.Durand (Fédération d'aide à la santé mentale, Croix-Marine), J.Delbecq (Mire), B.Pachoud (Centre de Recherche en Épistémologie Appliquée ; CNRS /Ecole Polytechnique)., M. Barres (Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale),

[7] Jacqueline Sandra (2006). Les politiques du patient en pratique. Psychanalyse et psychopharmacologie à l'hôpital, *Politix*, 73, numéro spécial : « Expérience et critique du monde psy », 83-108.

- une prise de contacts avec les lieux d'enquête pressentis, une présentation de notre travail et une définition des modes de collaboration avec ces lieux d'enquête.

L'analyse bibliographique et les entretiens préliminaires se sont déroulés entre janvier et septembre 2009. La prise de contact avec les terrains potentiels a également commencé en janvier 2009, mais s'est poursuivie sur une période beaucoup plus longue, puisque le dernier accord pour une visite de terrain a été obtenu en octobre 2010.

Tous les terrains ne se sont pas révélés aussi faciles d'accès. Le choix des services de psychiatrie a été rapide car il a été partiellement déterminé par notre désir d'accéder à deux services assez différenciés et par l'excellent accueil qui nous a été fait par les deux chefs de service avec lesquels nous avons pris les premiers contacts.

- Le service du docteur Leguay à Angers nous a semblé intéressant en raison du positionnement bien identifié de ce psychiatre en faveur de la réhabilitation psycho-sociale. La place que ce mode de soin psychiatrique accorde à l'insertion sociale rendait ce service susceptible de nous renseigner sur l'accueil fait à l'évolution du secteur du handicap par les lieux de soins les plus proches de ce type d'analyse. Par ailleurs, le secteur animé par le docteur Leguay comporte une variété d'unités ayant des finalités différentes. A défaut de pouvoir, faute de temps, les observer de façon approfondie, était-il au moins possible de se voir présentées les fonctions de chaque unité par leurs responsables ou par des salariés y travaillant.

- Le service du docteur Petitjean, nous avait initialement été suggéré comme étant un « bon service avec des orientations assez classiques ». Cette dimension classique et son implantation dans un centre hospitalier spécialisé parisien, nous a semblé complémentaire de l'étude d'un service « original » de province.

La prise de contact avec les responsables d'associations d'usagers et de familles a parfois été facilitée par les relations que nous avions préalablement avec certains d'entre eux : ce fut le cas pour une antenne régionale de l'Unafam, une responsable parisienne de cette même association et deux responsables d'Advocacy. Une simple prise de contact destiné à exposer notre travail nous a également permis de rencontrer la responsable de la Fnapsy, autre acteur essentiel du débat sur la notion de handicap psychique et la participation sociale.

Ces responsables associatifs nous ont permis de rencontrer des usagers de GEM, l'un étant animé par un proche de l'Unafam, l'autre par un proche d'Advocacy, le troisième par un proche de la Fnapsy.

Quant au secteur social et à la place qu'il accorde à l'accompagnement des troubles psychiques, nous avions initialement prévu de nous intéresser aux Centres d'hébergement et de réinsertion sociale en raison des travaux mettant en évidence la place des troubles psychiques dans la clientèle régulièrement accueilli dans ces lieux. La rencontre d'une responsable des réseaux de pensions de famille de la Fondation de l'Abbé Pierre, nous a conduits à privilégier finalement des responsables de maisons-relais. Outre l'accès facilité par cette responsable, ce qui est un atout non négligeable pour rencontrer des professionnels ayant une importante charge de travail et pas d'intérêt spécifique pour le domaine sur lequel nous travaillons, l'intérêt de ces structures est la stabilité résidentielle de leurs résidants et la réflexion que cela permet sur la place de ces personnes dans la société. La durée beaucoup

plus brève de séjour dans les CHRS nous a en effet fait craindre que l'essentiel du questionnement soit axé autour de l'urgence du relogement[8].

Le domaine de l'emploi était un terrain sur lequel nous avions initialement prévu d'interroger plusieurs acteurs. Malgré l'évolution du contexte de l'emploi caractérisé par une poursuite de la progression du chômage et la diminution des emplois non qualifiés tout au long de la période, il nous semblait intéressant d'étudier les efforts réalisés par les lieux d'insertion professionnelle destinés aux personnes handicapées, en direction de cette sous-catégorie susceptible d'effrayer beaucoup d'employeurs, les personnes présentant des troubles psychiques. Les contraintes de temps de notre part, la faible disponibilité des partenaires prêts à nous recevoir et la difficulté à en persuader d'autres de collaborer avec nous (plusieurs prises de contact qui nous avait initialement semblé favorables n'ont pas abouti), nous ont conduit à renoncer à ce projet ; l'ampleur du travail bibliographique réalisé visait à compenser ce renoncement.

Autre renoncement, celui de l'étude des dossiers. Nous avons déjà souligné que, pour mesurer réellement l'impact de l'évolution conceptuelle sur les pratiques des professionnels, il faudrait pouvoir comparer l'accompagnement et le suivi de personnes semblables à environnement inchangé. Ce scénario, illusoire, n'a jamais été envisagé. Nous espérions cependant, pouvoir, avec l'aide des professionnels, étudier quelques dossiers qu'ils auraient sélectionnés comme représentatifs d'un type de situations stables dans le temps du point de vue des troubles présentés et des gênes à la vie quotidienne occasionnées, pour y relever les accompagnements prévus pour ces personnes en matière d'aide à l'insertion sociale, à l'emploi, au logement etc.

Après discussion avec différents partenaires, du champ médical et médico-social, l'adoption de cette démarche est apparue complexe, consommatrice de temps et probablement pauvre en renseignements exploitables. Du côté du secteur sanitaire, il fallait d'abord lever l'obstacle de l'anonymat ; cela suscite toujours des réticences mais s'avère généralement techniquement possible. D'autres obstacles nous ont été présentés et nous ont semblé plus complexes à lever. Le premier est celui de l'hétérogénéité des personnels qui suivent les patients dans un service. Il faudrait donc étudier des cas relevant d'un tout petit nombre de soignants pour que leurs différences de positionnement ne soient pas confondues avec une évolution historique. Le second est celui de la dispersion des informations entre plusieurs éléments de dossier pour une même personne dans un service de psychiatrie et l'évolution générale vis-à-vis des traces écrites, évolution à la fois idéologique et liée à la judiciarisation réelle ou redoutée. Au final, la variété de la transposition écrite ne reflète pas forcément une variation des modes d'analyse ou de comportements. Or comment déterminer, dans les éléments que nous pouvions relever, ce qui proviendrait d'une évolution des faits et ce qui tient à une évolution de leur transcription ? Enfin, autre élément de variation très important dont nous ne pourrions trouver la trace, celui de la variation conjoncturelle des éléments de contexte non médicaux auxquels un service peut faire appel : la pénurie temporaire d'assistante sociale, l'ouverture d'un lieu d'accueil disposant de places dans le secteur dans lequel intervient le service, le changement d'interlocuteur dans une structure avec laquelle le service avait antérieurement travaillé…Tous ces éléments constituent autant de facteurs susceptibles de faire varier dans un dossier l'intérêt pour la dimension sociale des troubles et leur caractère handicapant. Neutraliser de tels effets eut supposé soit de procéder à des monographies approfondies, soit d'étudier un nombre important de cas suivis par un nombre restreint et stable de soignants. Aucune de ces deux démarches n'étaient, pour des raisons de temps notamment, accessibles aux équipes qui ont bien voulu nous accueillir, et guère plus à nous-mêmes.

[8] Mainguéné A. (2008). L'hébergement d'urgence dans les CHRS, *Etudes et résultats*, n° 620, 8p.

Les lieux de soins étant, avec les lieux d'aide à l'insertion professionnelle, les seuls lieux dans lesquels nous pouvions obtenir des données sur les démarches entreprises pour soutenir les personnes, et qu'aucun contact n'ayant finalement été établi avec ceux-ci, nous n'avons pas recueilli de matériau factuel objectivant l'évolution des pratiques professionnelles en lien avec la diffusion des nouvelles conceptions en matière de handicap.

* *
*

Au total, notre analyse de l'impact des évolutions conceptuelles du champ du handicap sur l'accompagnement des personnes avec troubles psychiques graves repose sur la mise en regard d'une analyse bibliographique menée dans les directions de l'évolution législative et règlementaire d'une part, et de l'analyse des politiques d'autre part, et sur la perception de cette évolution par les acteurs de terrain que nous avons rencontrés. Mis à part, les acteurs nous ayant aidé à identifier notre terrain, ce sont au total, **25** entretiens individuels d'une durée de 20 minutes à deux heures qui ont été réalisés, le plus souvent sur les lieux de travail des personnes, mais aussi dans les permanences associatives ou dans les domiciles privés. Par ailleurs, nous sommes allés rencontrer plusieurs usagers de trois GEM différents dans le cadre des horaires habituels d'ouverture de ceux-ci, nous avons rencontré une équipe d'un centre de préorientation professionnelle, mené quelques entretiens téléphoniques avec des agents des Cap-Emploi, rencontré le responsable d'une MDPH d'Ile-de-France et avons assisté à plusieurs réunions organisées dans les mairies d'arrondissement de Paris à l'occasion de la semaine de la santé mentale de 2010.

Notre travail ayant une visée d'observation panoramique de la pénétration des concepts apparus au 21ème siècle et non une étude approfondie d'un type de lieu ou d'acteurs, nous n'avons pas cherché à forcer les portes au-delà de celles qui nous étaient spontanément ouvertes. Ainsi par exemple, n'avons-nous pas vu tous les soignants d'un même service, ni même un représentant de chacune des professions œuvrant dans ce service. Ainsi également, n'avons-nous pas vu individuellement les usagers présents dans les GEM les jours où nous y sommes allés, et n'avons-nous pas cherché à savoir si les représentants associatifs que nous avons rencontrés étaient parfaitement représentatifs de la position dominante de leur association. Il n'en demeure pas moins que le matériau que nous avons recueilli est riche d'une réelle diversité et témoigne d'une réalité de terrain assez répandue.

La diversité des questions et méthodes de recueil nous amène à présenter successivement et différemment les principaux thèmes que nous avons étudiés. Dans un premier chapitre nous mettrons en regard l'émergence de la notion de handicap psychique dans les textes internationaux et la perception qu'en ont les différents acteurs rencontrés. Dans un second chapitre nous étudierons, la notion de participation sociale, ses liens avec la notion de handicap psychique, ses composantes et comparerons également cette présentation officielle à la perception de cette notion par les acteurs médicaux, sociaux et médico-sociaux que nous avons rencontrés. Le troisième chapitre sera consacré à l'évolution de la psychiatrie et à son influence potentielle sur la place actuelle des concepts de handicap psychique et de participation sociale. Enfin les deux derniers chapitres seront consacrés à la déclinaison de la participation sociale dans la vie quotidienne : l'emploi et, plus brièvement, la vie sociale.

Chapitre 1

Le handicap psychique : un concept émergent

Analyser l'impact de l'évolution conceptuelle du champ du handicap sur l'accompagnement des personnes présentant des troubles psychiques suppose un travail préalable de délimitation des personnes concernées et d'interrogation sur la stabilité de cette délimitation. En effet, puisque la politique du handicap destinée aux personnes présentant des troubles psychiques passe largement (mais pas exclusivement) par la désignation des personnes sous le vocable de « *handicap psychique* », c'est bien à un questionnement préalable sur la population délimitée par ce terme que nous devons procéder.

Après la première interrogation initiale « *Qu'appelle-t-on handicap psychique* ?», la question se décompose assez vite en plusieurs questions: fait-on entrer dans le champ du handicap psychique la même population que celle qui était autrefois concernée par la notion de « maladie mentale » ? Sinon, s'agit-il d'un sous-groupe de la première (sous-groupe défini par une notion de gravité importante des conséquences sur la vie des personnes), et à quel type de répercussions se réfère-t-on : intensité de la souffrance pour la personne, limitations des activités de la vie quotidienne ou dégradation de l'insertion sociale ou professionnelle ? S'agit-il plutôt d'un sous-groupe de population qui n'est pas totalement inclus dans le champ de la « maladie mentale » et comporte également des personnes qui ne relevaient pas autrefois de ce champ ; dans ce cas, quel est le critère d'inclusion de la population dans le champ du handicap psychique ? La définition du terme de handicap psychique fait-elle l'objet d'un consensus parmi les partenaires des secteurs sociaux, médicaux et médico-sociaux ? Est-elle stable dans le temps ?

Une fois cette question de définition traitée, il pourra être possible de traiter celle de l'évolution éventuelle de la politique vis-à-vis des personnes concernées, et surtout celle de l'appropriation de cette évolution par les professionnels et par les personnes concernées.

Nous verrons dans ce chapitre que les termes du débat au sein des champs médico-social et sanitaire ne sont pas très éloignés de ceux qui sont progressivement apparus dans le domaine de l'épidémiologie de la santé mentale avant de présenter les échos que nous avons obtenu du terrain sur ce sujet

I) Handicap ou maladie : un débat ancien

A) Tentations et résistances anciennes

1) La différenciation des prestations et des lieux : modalité importante du progrès en matière de politique sociale

Il n'est pas question ici, de traiter toute l'histoire de l'émergence de la politique contemporaine du handicap, mais seulement de rappeler quelques éléments qui, dans le champ du handicap, nous paraissent avoir contribué au débat actuel sur la population concernée par la notion de handicap psychique.

Après-guerre, après une première période qui peut être considérée comme essentiellement consacrée aux thèmes de « l'enfance inadaptée » et de l'insertion professionnelle des adultes (avec notamment la loi de 1957[9] qui jetant les bases du travail protégé et des quotas d'emploi, alimente une réflexion sur les critères d'orientation et d'évaluation des capacités des personnes), les préoccupations des pouvoirs publics s'orientent progressivement vers les questions de niveau de vie et d'offre quantitativement et qualitativement suffisante de lieux d'accueil .

En 1971, le législateur vote la création d'une Allocation aux Handicapés Adultes (AHA) qui constitue le premier pas décisif vers une prestation à caractère de revenus ayant une qualité de solidarité vis-à-vis des personnes handicapées et dégagée de la notion d'assistance. Cette allocation s'inscrivait dans un contexte de réflexion sur la place des personnes handicapées dans la société dont témoigne le rapport Bloch-Lainé[10] mais aussi la planification nationale[11], cette période étant encore marquée par ce mode d'orientation des politiques publiques[12]. Cette réflexion en cours, portée par un contexte économique globalement favorable, aboutit à la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975[13], qui en matière d'allocation, poursuivit l'orientation impulsée en 1971, à savoir une prestation à caractère de revenus, certes sous conditions de ressources, mais libérée des autres caractéristiques des prestations d'aide sociale que sont la récupération successorale et l'obligation alimentaire. Les conditions d'accès à l'AHA étaient similaires à celles qui caractérisent l'AAH puisqu'il s'agit, dans les deux lois, d'une prestation subsidiaire accordée aux personnes ayant une reconnaissance d'un taux d'incapacité minimal fixé par décret et/ou assorti d'une impossibilité de se procurer un emploi du fait du handicap[14], reconnaissance accordée par les commissions d'orientation des infirmes (CDOI), ancêtres des COTOREP.

L'AHA dont la diffusion fut assez rapide, préfigura largement l'AAH, et fut vite emblématique de l'orientation générale de la politique du handicap qui allait marquer les trente années suivantes : une politique améliorant quantitativement, mais sans les bouleverser totalement, les prestations en espèces accessibles aux personnes handicapées ainsi que les lieux de travail et de vie qui leur étaient proposés (les services étaient encore quasi-inexistants dans le secteur médico-social destiné aux adultes de moins de 65 ans).

Les interrogations nées de la mise en place de l'AHA de 1971 et les nombreux débats occasionnés par la préparation de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 furent l'occasion d'un clivage du milieu psychiatrique entre partisans et opposants de l'inscription d'une partie des malades mentaux dans le champ du handicap.

Il n'est pas possible de penser à la loi du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées, sans penser à l'autre loi du 30 juin 1975[15], loi relative aux institutions sociales et médico-sociales. En effet, c'est dans cette seconde loi que sont définies les règles de création et de fonctionnement ainsi que les finalités des établissements médico-sociaux qui accueillent les

[9] Loi n° 57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés.
[10] « Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées », Rapport remis par F. Bloch-Lainé au premier ministre, La documentation française, janvier 1968.
[11] Perceptible notamment à partir du 4ème plan portant sur la période 1962- et plus notablement encore dans les deux plans suivants qui ont donné lieu à plusieurs sous-commissions ou intergroupes spécifiquement axés sur les questions sociales. Cf. Roussel P. (1984). Vieillesse, handicap, inadaptation : de la relégation à l'intégration ? France 1960-1980, Université de Paris IX-Dauphine, thèse de troisième cycle.
[12] Voir notamment Jobert B (1981), Le social en plan, Les éditions ouvrières, 258 p.
[13] Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées
[14] Entre 1975 et 1994, aucun taux d'incapacité minimal ne s'imposait aux personnes dans l'impossibilité de se procurer un emploi du fait de son handicap. A partir de 1994, un taux minimal de 50% est devenu nécessaire pour bénéficier d'une allocation à ce titre, tandis que le taux pour les autres cas de figure demeurait à 80%
[15] Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

personnes handicapées ayant besoin de soutien de la part des établissements et services spécialisés. Le contenu de cette seconde loi est largement influencé par la « loi hospitalière de 1970[16] », dont elle devait être le pendant. L'une des innovations importantes de la loi hospitalière avait en effet été, de dégager totalement l'hôpital de toute finalité d'hébergement ; la prestation d'hébergement ne devant être assurée que lorsqu'elle était nécessaire pour assurer la fonction de soin. Cette dissociation du soin et de l'hébergement valait pour les personnes âgées. Elle valait aussi pour l'autre catégorie importante de personnes accueillies pour de longues durées dans les établissements hospitaliers : les malades relevant de la psychiatrie. Dans ce secteur également l'affirmation que l'hôpital psychiatrique ne devait pas constituer un lieu de vie n'en était pas à son coup d'essai. La circulaire sur la sectorisation psychiatrique de 1960[17] intégrant, parmi d'autres, cette préoccupation essentielle en témoigne: il fallait accentuer l'évolution en cours se caractérisant par la réduction des hospitalisations en nombre, comme en durée.

Si elle ne l'a pas créé *ex nihilo,* la partition des établissements entre structures de soin d'une part, structures d'hébergement d'autre part, ne pouvait que renforcer une différentiation des statuts des occupants : malades d'un côté, personnes âgées ou handicapées de l'autre. Pour mémoire, on soulignera aussi que cette période est également celle de la dissociation de ces deux catégories: une personne est âgée ou handicapée mais elle ne possède pas les deux attributs simultanément. C'est la raison pour laquelle la notion de dépendance viendra progressivement compléter le statut de « personne âgée » pour les moins vaillantes d'entre elles[18].

Ainsi, le mouvement d'amélioration du système de soin, se traduisant notamment par la loi hospitalière de 1970 et du système d'accueil et de prise en charge, incarné entre autres par la loi sur les institutions sociales et médico-sociales de 1975 accompagnant les programmes successifs de résorption des hospices a-t-il accru la segmentation initiale des clientèles.

Les psychiatres face à la dimension sociale de la maladie

L'ancrage de la psychiatrie dans le champ médical a largement précédé le vingtième siècle. Néanmoins, la loi de 1975, avec notamment sa « prestation phare » qu était l'AAH, a largement conforté l'opposition des psychiatres à l'inscription des personnes avec des troubles psychiques importants dans le monde du handicap,

L'AAH est avant tout une prestation destinée à assurer des revenus personnels à des personnes ne s'étant pas acquis de droits contributifs ou les ayant perdus. Prestation renouvelable jusqu'à l'arrivée à l'âge du minimum vieillesse pour peu que l'état de santé reste stable ou se dégrade, elle se situe (à l'exception des personnes travaillant dans le milieu protégé) en dehors d'une perspective d'insertion professionnelle. Elle est donc vite apparue comme une ressource intéressante pour les personnes qui ne parvenaient pas à disposer de ressources propres et restaient antérieurement à la charge de leur famille ou demeuraient hospitalisées en psychiatrie, cette dernière ayant la vertu notable d'assurer le gîte et le couvert.

[16] Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière.
[17] Circulaire du 15 mars 1960 relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales.
[18] Pour une présentation critique de cette émergence, on pourra se reporter à l'ouvrage d'un excellent connaisseur de cette question, à la fois chercheur et acteur de terrain. Ennuyer B. (2002). *Les malentendus de la dépendance : de l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod, 330 p.

Les avantages réels de l'AAH en termes de conditions d'accès et de niveau de ressources ne convainquirent cependant pas l'ensemble de la communauté médicale psychiatrique. Accessible sous condition d'un taux d'incapacité déterminé sur la base d'un barème longtemps calqué sur celui des anciens combattants, elle a paru signifier une absence d'espoir de progrès ou d'amélioration, même si les textes prévoient explicitement ce cas de figure, et si la durée d'attribution n'est pas systématiquement de cinq ans, et *a fortiori* pas non plus de dix ans. Accéder à l'AAH ne semblait pas seulement signifier accéder à une prestation mais paraissait conduire à une insertion dans un champ du handicap identifié comme marqué par l'absence d'évolutivité. Cette identification, à l'opposé de ce que les psychiatres souhaitent pour leurs patients a constitué une sorte de repoussoir de la notion de handicap, alors que d'autres caractéristiques de cette notion, notamment sa composante sociale, aurait pu depuis longtemps les en rapprocher.

En effet, une majorité de psychiatres avaient, dès la seconde guerre mondiale, intégré une dimension sociale dans la maladie du patient, perçu l'importance de l'adaptation (ou de la réadaptation) des personnes à la société[19], considéré que l'hôpital ne pouvait être le seul lieu de soin des patients chroniques. Cette acception de la maladie explique largement l'adhésion générale à la circulaire de 1960 sur la sectorisation psychiatrique ainsi que, les fréquents regrets sur la lenteur et l'insuffisance de sa mise en place, et la conviction que les médecins ne peuvent être les seuls protagonistes du soin (d'où l'essor de la psychothérapie institutionnelle).

Néanmoins, cette dimension sociale du trouble était le plus souvent perçue comme un aspect de la maladie, et les activités sociales, qu'elles soient considérées comme étant perturbées ou bien devant être soutenues, préservées ou redéveloppées, apparaissaient comme une composante de la dimension médicale, qui reste la dimension première. Dès lors, toute inclusion de la maladie mentale dans le champ du handicap pouvait sembler suspecte, susceptible de transformer l'évolution acceptée - ou revendiquée - du soin psychiatrique vers une prise en charge de la chronicité et du rétablissement (évolution favorisée par l'émergence des neuroleptiques) en un véritable dessaisissement d'une grande partie de l'action au profit du secteur médico-social[20]. La sensibilité à ce risque a probablement été accentuée par la diminution importante du nombre de lits hospitaliers consacrés à la psychiatrie et par le fréquent recours à des acteurs associatifs disposant de plus de souplesse administrative pour diversifier l'offre de soins dans le cadre de la sectorisation psychiatrique.

Dans ce contexte, l'AAH a été considérée par une majorité de psychiatres comme susceptible d'avoir des conséquences négatives sur le positionnement des patients (voire de leur entourage) face à la maladie. Considérer les personnes souffrant de pathologies durables, ou avec épisodes récurrents, comme des malades, et non comme des personnes handicapées, semblait en effet nécessaire pour conserver une pratique médicale active à leurs côtés.

A l'opposé un autre courant, incarné notamment, par la Fédération des Croix-Marine, ne partageait pas ce refus du champ du handicap. Le champ de la maladie, ou de la santé, dont les dimensions sociales avaient été trop longtemps absentes, laissant de côté les répercussions de la maladie sur la vie des personnes, ne leur semblait pouvoir assurer un accompagnement complet des personnes. Très tôt la Fédération des Croix-Marine a milité pour que l'on prenne mieux en compte les limitations d'activité et restrictions de participation imputables aux

[19] Henckes N. (2009). Les psychiatres et le handicap psychique, Revue française des affaires sociales, n° 1-2, 25-43.
[20] Durand B. (2006) Le handicap psychique. Nouveau concept ou retour aux origines de la FASM Croix-Marine. *Pratiques en santé mentale* 52 (3) p4-8

pathologies psychiatriques graves.[21]Il lui semblait légitime et utile de prendre en considération ces aspects de la vie des malades pour limiter autant que faire se pouvait l'impact de la maladie. Si les professionnels de cette mouvance ont, un temps, abandonné le recours au terme de handicap psychique[22], ils ont adopté celui de « *handicap par maladie mentale* » pour mettre en évidence les « *conséquences […] de la maladie mentale, dans le registre des incapacités et du désavantage social* »[23]. Ils revinrent en 2001 au concept devenu entre temps plus largement acceptable de « handicap psychique » (cf. infra).

Sous l'influence des clivages entre prise en charge des personnes âgées et prise en charge des personnes handicapées et de celui qui sépare les personnes relevant (durablement ou régulièrement) de l'hospitalisation psychiatrique de celles n'en relevant qu'exceptionnellement, ce courant de pensée a essentiellement inclus dans le « handicap psychique » les personnes dont les difficultés proviennent de maladies emblématiques des psychoses; les autres pathologies mentales (telles que les démences de type maladie d'Alzheimer ou les dépressions sévères) étant écartées de ce champ. Un temps battue en brèche, cette position a progressivement repris une place non négligeable sous l'influence conjointe des réalités concrètes (diminution des places dans le domaine sanitaire et nécessité d'accorder aux personnes des moyens de vivre) et des positionnements idéologiques (évolution de la conception du handicap). Elle ne s'est jamais imposée à l'ensemble des psychiatres pour autant, laissant la question du recouvrement des notions de maladie mentale et de handicap largement ouvertes.

Les critères administratifs face à des réalités concrètes

Si les positions théoriques et idéologiques du champ médical ont hésité à faire entrer la maladie mentale dans le champ du handicap, les données administratives ont inévitablement pris acte d'une importante caractérisation de la population sous cette forme.

Les études menées de façon sporadique sur la clientèle titulaire d'une AAH comme les pratiques des professionnels de terrain témoignèrent vite de la fréquence de l'attribution d'une AAH à une personne dont les troubles psychiques ne laissaient guère envisager d'insertion professionnelle à court terme[24]. Cette réalité a, parmi d'autres, contribué à convaincre les pouvoirs publics de la nécessité de revoir les critères d'attribution du taux d'incapacité, base d'ouverture des droits à la carte d'invalidité et à diverses prestations liées à un taux de 80%. Sous l'influence de l'évolution conceptuelle du handicap accompagnant l'adoption par l'OMS de la classification internationale des handicaps (CIH)[25], l'administration française adopta en 1993 un nouveau guide-barème destiné à aider les médecins des commissions techniques à proposer à ces commissions un taux d'incapacité en adéquation avec les difficultés concrètes des personnes. La philosophie générale était très clairement de ne pas établir, à quelques exceptions près, de lien automatique entre un diagnostic et un taux d'incapacité, mais de proposer celui-ci après évaluation des répercussions des pathologies sur la vie quotidienne des

[21] Jaeger M. (2003). Questions de vocabulaire autour du concept de handicap psychique, *Vie sociale*, n° 3, 9-19.
[22] Le terme de handicap psychique est présent dans un le titre d'un article de Pierre Doussinet paru en 1966 et cité par Barreyre, Makdessi (2003)
[23] Livre blanc 2006, réactualisation du livre blanc de 2001
[24] Voir par exemple Roussel P.& Velche D. (1995): *AAH et Pension d'invalidité: conditions d'attribution et caractéristiques des bénéficiaires*. Paris, Rapport ronéoté CTNERHI ou Chanut JM., Michaudon H., et Pla A. (2004): l'AAH un minimum social destiné aux adultes handicapés, *Etudes et résultats*, n°344, 8 p. ou encore Demoly E. (2009) : les demandeurs de l'AAH, une population souvent éloignée du marché du travail, *Etudes et résultats,* 640, 8p.
[25] La CIH fut adoptée par l'OMS à titre expérimental en 1976, publiée en 1980 et quitta, pour l'OMS, son statut expérimental en 1992.

intéressés : « *Le diagnostic ne permet pas à lui seul une évaluation du handicap*[26] ». Le plus souvent, le barème propose d'examiner la réalisation des activités de la vie quotidienne : « *L'évaluation repose essentiellement… sur l'appréciation des incapacités* » , (d'où le titre du guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées). Néanmoins il indique parfois d'autres critères. Pour le domaine psychique, le barème propose d'examiner prioritairement le désavantage social, en l'occurrence principalement l'insertion sociale et professionnelle, mais aussi les contraintes imposées par toute tentative de réduction de ces désavantages. En témoigne par exemple les extraits suivants empruntés au chapitre consacré aux déficiences du psychisme de l'adulte « *Ce n'est pas la maladie psychiatrique qui donne lieu à l'attribution d'un taux d'incapacité mais les limites qu'elle suscite dans la vie quotidienne… Un seul de ces troubles peut justifier à lui seul un taux d'incapacité important dès lors qu'il grève largement les capacités de la personne dans sa vie familiale et professionnelle. Il importera de tenir compte des aménagements parfois importants que doivent prendre les familles, l'environnement immédiat, ou le milieu de travail pour garder à la personne un équilibre précaire ou une autonomie fragile… Lorsque l'affection psychiatrique nécessite un aménagement de la vie familiale ou/et de la vie professionnelle avec des sollicitations plus ou moins importantes de l'entourage, le taux attribué sera… .* [27] ». Cette évolution du guide-barème correspondait d'abord à une volonté d'améliorer les conditions d'évaluation des difficultés des personnes ; elle était néanmoins une reconnaissance officielle du caractère handicapant des troubles psychiques.

Cette reconnaissance était facilitée par l'évolution de la notion de handicap officialisée par l'adoption de la CIH. En effet, la distinction des trois principales dimensions du handicap permet de dissocier des difficultés de nature différente et surtout de témoigner de l'absence d'automaticité de liens entre ces trois dimensions. Non seulement, la déficience apparaît comme ne signifiant pas la même chose que l'incapacité ou le désavantage social, mais surtout, la gravité d'une déficience est partiellement déconnectée de l'ampleur de la limitation d'activité ou de l'importance du désavantage social. A chaque étape de l'enchaînement causal, il est possible d'agir pour limiter les conséquences en aval. Le handicap commence à perdre quelque peu son caractère inéluctable : non seulement, il n'est pas voué à perdurer aussi longtemps que la personne, mais il peut demeurer sur certaines dimensions et être réduit sur d'autres. En effet, l'intervention des professionnels peut limiter « l'enchaînement causal » entre déficiences et incapacités et plus encore entre incapacités et désavantages, grâce aux soutiens de la rééducation, à l'accessibilité des lieux ou des environnements humains etc. Cette nouvelle conception du handicap adoptée, on pouvait imaginer, que celui-ci deviendrait plus acceptable pour le monde de la psychiatrie. De fait le cercle de psychiatres intéressés à cet abord de la situation de leurs patients s'élargit progressivement et certains d'entre eux[28] participèrent activement à sa diffusion dans le monde de la santé mentale.

Aussitôt adoptée, la CIH fut soumise à un processus de révision qui ne pouvait qu'amplifier ce phénomène : le modèle de la CIH qui n'était causal que dans le schéma réducteur maladroitement choisi pour illustrer une pensée beaucoup plus élaborée (dont témoigne l'introduction de la classification), fût remplacé par un modèle qualifié de bio-psycho-social. La responsabilité de l'environnement dans les restrictions de participation connues par les personnes présentant des déficiences fut soulignée, rendant en quelque sorte ces situations

[26] Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, page 7 et 8 de sa publication dans les Flash-informations hors série, CTNERHI, 1994.
[27] Extraits des pages 41, 42, 43 de la version citée ci-dessus.
[28] On peut citer par exemple B.Durand actuel président des Croix-Marine, F. Chapireau , psychiatre durablement impliqué dans le processus de révision, mais aussi d'autres moins souvent identifiés sur le sujet tels C. Aussilloux, B.Azema ou S. Tomkiewicz.

moins inéluctables. Par ailleurs cette classification est présentée comme s'adressant à chacun, faisant de plus en plus apparaître le handicap comme un continuum sur lequel chacun peut se situer. Moins susceptible d'être présenté comme l'attribut d'une personne, et donc quasiment indissociable d'elle, le handicap peut être plus facilement accepté par les partenaires se préoccupant des personnes présentant des troubles psychiques, qu'il s'agisse des professionnels ou des aidants familiaux, et par les personnes concernées par la maladie elles-mêmes.

L'occasion fut saisie par les trois parties à la fois.

B) Le repositionnement des acteurs au tournant du vingtième siècle

1) L'analyse en termes de handicap soutenue par l'évolution des classifications

* Du côté des professionnels, la situation avait considérablement évolué à partir du milieu des années 80 : La classification des handicaps publiée en anglais en 1980 et en français en 1988 eut vite quelques partisans dans le champ de la psychiatrie. On ne s'étonnera pas de trouver, à l'ouverture du premier colloque organisé à Paris sur la CIH, B.Durand qui deviendra président des Croix-Marine, aux côtés de S.Tomkiewicz et de F.Chapireau dont l'intérêt pour l'approche par le handicap ne se démentira pas. B. Azema[29], souligne qu'un an plus tard un autre colloque pose pour la première fois de manière collective l'articulation de la maladie mentale et des handicaps. L'adhésion à cette classification ne se fit pas sans quelques critiques vis-à-vis de celle-ci, et ne fût pas générale, et selon ce même auteur, elle contribua à renforcer chez certains, leur hostilité à la loi de 1975, l'adoption du handicap comme conséquence de la maladie, pouvant faire apparaître la psychiatrie comme le domaine d'une chronicité fixée, d'une « défectologie » ont dit certains .

Néanmoins, il est probable qu'elle finit par favoriser la diffusion d'une réflexion sur les dimensions handicapantes de la maladie. De plus, la remise en cause de cette description apparemment mécaniciste véhiculée par le terme de « conséquences » s'accentua avec la révision de la classification et convainquit une partie complémentaire de la communauté psychiatrique. La CIF, en insistant sur la responsabilité de l'environnement, accentue inévitablement le côté réversible ou relatif de la notion de handicap. Même si l'objectif des psychiatres n'est pas largement d'incriminer la société, (encore que le côté pathogène de certaines familles parfois souligné par les psychiatres soit tout à fait compatible avec le schéma conceptuel), l'aspect dynamique de la conceptualisation du handicap, caractérisé par la notion d'interaction, ne pouvait que rendre cette classification plus acceptable à ceux qui n'en rejetaient pas fondamentalement le principe. Les critiques vis-à-vis de la classification qui ferait perdre leur statut de « malades » aux patients, pour les transformer en « handicapés », tombent largement d'elles-mêmes sous l'effet d'une conceptualisation en termes de « situations » susceptibles de concerner l'ensemble de la population à un moment donnée de sa vie, et dans certains contextes.

La diffusion accordée à cette classification de l'OMS dans les documents internationaux à visée « humaniste » (adoption par l'ONU de la Convention des droits des personnes handicapées en 2006 par exemple) ne pouvait que la rendre plus honorable et il est désormais

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

difficile de s'élever ouvertement contre elle en raison des liens établis entre celle-ci et une idéologie d'intégration sociale. Au-delà de l'art de classer au mieux les phénomènes en lien avec des dysfonctionnements organiques ou psychiques, c'est la notion même de handicap qui devient plus acceptable, car moins définitivement négative et donc moins stigmatisante. Dès lors même si le corps médical ne voyait pas d'intérêt majeur à s'emparer de cette modalité de description, il n'avait plus les mêmes raisons de la rejeter.

* Du côté des familles, l'évolution est encore plus marquée : l'Unafam[30], principale association de familles dans le champ de la maladie mentale, s'était assez longtemps tenue à l'écart de ces questions, occupée par une diversité de combats difficiles à mener : celui de la lutte contre une image très dégradée des familles par une partie de la communauté médicale, celui de la reconnaissance de son action de soutien auprès des patients, celui de la reconnaissance de l'effet dévastateur de la maladie sur la famille et de la nécessité d'accompagner plus largement les patients.

Cette préoccupation a abouti en 2001 à l'adoption d'un livre blanc[31] insistant sur la variabilité des troubles dans le temps, la perte fréquente des habiletés psychosociales et d'aptitude à assumer une activité professionnelle ainsi que sur le risque d'isolement social total. Tous ces éléments relèvent de la vie quotidienne des patients affectés par les troubles psychiques et conduisent à réclamer une inscription des malades atteints de troubles psychiques graves dans le domaine du handicap. Cette inscription est revendiquée à la fois par l'Unafam, par la fédération des Croix-Marine ainsi que par la conférence des présidents de Commissions médicales d'établissements des centres hospitaliers spécialisés, et par une importante fédération d'associations de patients ou anciens patients de la psychiatrie : la Fnapsy ; tous cosignataires du livre blanc.

Ce document ne contient pas à proprement parler de définition du handicap psychique, ni de délimitation de la population concernée. Toutefois, les personnes atteintes de « *maladies à caractère psychotique (essentiellement les schizophrénies et les maniaco-dépressions) [y sont présentées] comme l'exemple type des problèmes rencontrés en psychiatrie. Ce choix n'empêche pas de considérer les autres pathologies* » (livre blanc p.9). Quelques lignes plus loin, le texte demande de « *distinguer le handicap psychique défini par son lien avec ces maladies, du handicap mental, qui par convention serait plus la conséquence d'une déficience permanente ou un retard durable des capacités intellectuelles.* ».

Le handicap psychique est présenté comme « *la conséquence de maladies évolutives* », les personnes concernées sont caractérisées par une « *extrême fragilité* », même « *après les crises* ».

A la lecture d'un tel texte, l'opposition entre le statut de malade et celui de personne handicapée n'apparaît pas tenable : non seulement le lien entre maladie et handicap est souligné, mais la nécessité de la dimension du soin dans l'accompagnement des personnes considérées comme relevant du handicap est nettement mise en avant.

Ce texte porté par l'Unafam, est accompagné d'avant propos de la Fnap-psy, de la conférence des présidents de CME et CHS, de la fédération des Croix-Marine. Il atteste ainsi de l'acceptation (voire de la revendication) de la pertinence de la notion de handicap psychique par une partie non négligeable de la communauté des psychiatres. Reste que toutes les pathologies psychiatriques, même restreintes à celles s'accompagnant de durables restrictions de participation sociale n'ont pas gagné le droit d'accès au statut de handicap psychique.

[30] Union nationale des amis et familles de malades psychiques.
[31] Livre blanc téléchargeable sur le lien suivant :
http://www.unafam.org/telechargements/LivreBlancSanteMentale.pdf

2) L'inévitable élargissement du concept

Nous avons vu plus haut que le livre blanc de l'Unafam soutenu par la Fnapsy et la Fédération des Croix-Marine, cite explicitement les schizophrénies et les troubles maniaco-dépressifs et écarte tout aussi explicitement la déficience intellectuelle. Mais une telle position est-elle tenable ?

En militant pour la reconnaissance des conséquences matérielles et sociales de ces maladies, notamment en s'appuyant sur la classification internationale des handicaps, puis sur la CIF, ces acteurs ont contribué, en partie à leur corps défendant, à élargir le champ des personnes concernées par cette notion de handicap psychique. En effet, dès lors que l'importance des dimensions des activités et de la participation est mise en évidence, que ces dimensions sont considérées comme essentielles pour la constitution d'un handicap, la nature de la maladie à l'origine des difficultés ne peut plus être considérée comme contribuant à fixer les limites du champ ; il suffit que la maladie affectant la sphère psychique existe et que les troubles qu'elle occasionne aient des répercussions suffisamment importantes en termes d'incapacités ou restrictions de participation pour que le handicap psychique soit constitué.

Le rapport Charzat de 2002, intitulé « *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* [32]» témoigne de l'élargissement du champ consécutif à cet effacement de la maladie comme critère discriminant de délimitation du champ. En insistant sur les apports des classifications du handicap, les rapporteurs considèrent comme susceptibles d'être concernées toutes les personnes dont les maladies sont porteuses « *de graves conséquences en terme de handicap* [33]», c'est à dire les *« psychoses et notamment la schizophrénie…, les troubles dépressifs graves et les troubles maniaco-dépressifs…, les troubles obsessionnels et compulsifs graves…, l'autisme et les syndromes autistiques…, les syndromes frontaux, séquelles de traumatismes crâniens et de lésions cérébrales…., la maladie d'Alzheimer et les autres démences liées ou non à l'âge*[34] ». Les rapporteurs insistent sur le fait que « *les déficiences et incapacités ne sont pas semblables, mais les conséquences sociales sont du même ordre* [35]». Ce sont donc les conséquences sociales qui priment pour la définition du handicap et non plus les maladies.

La définition du handicap psychique contenue dans ce rapport s'est largement diffusée en raison de sa cohérence intellectuelle et il paraît désormais logique, pour étudier le handicap psychique, de s'appuyer sur la notion de « troubles psychiques », laquelle semble hésiter entre maladie et handicap.

Néanmoins les associations de malades et de nombreux psychiatres, continuent très fréquemment à réserver le terme de « handicap psychique » aux personnes souffrant de schizophrénies et de troubles bipolaires ayant un impact important sur la vie quotidienne. Il s'en suit un décalage entre la population à laquelle ils font le plus souvent référence (ce sous-groupe) et celle qui correspond à la définition qu'ils ont promu (l'ensemble des personnes dont les troubles psychiques, quelle que soit la nature des maladies mentales en cause, occasionnent des limitations d'activités et restrictions de participation). Devraient donc ne pas être *a priori* écartées les personnes atteintes de dépression et celles atteintes de démence.

Tout aussi ennuyeux est le fait que la cohérence intellectuelle de la définition élaborée dans le rapport Charzat n'est pas totale. Une limite tient à la définition sous-jacente des fonctions

[32] Rapport présenté par M. Charzat à Mme Royal, Ministre déléguée à la famille, à l'enfance et aux personnes handicapées. 132 p.
[33] Charzat, op.cit p 26
[34] Charzat, op. cit p 26-27
[35] Charzat, op. cit p 27

psychiques sur lequel il s'appuie. Cette définition est beaucoup plus celle de la CIH que celle de la CIF. En effet, la CIH distinguait un groupe de « déficiences intellectuelles » et un groupe d'« autres déficiences du psychisme ». Les premières regroupaient les déficiences de l'intelligence (retard mental de diverses sévérités), de la mémoire (amnésie et autres types) et de la pensée (liées au déroulement, à la forme et au contenu de la pensée). Les secondes, les déficiences de la conscience et de l'état de veille, de la perception et de l'attention, des fonctions émotives et volitionnelles et du comportement. Dans la CIF, les fonctions mentales ne sont plus organisées selon une répartition simple entre fonctions intellectuelles et fonctions psychiques mais selon une partition entre fonctions mentales globales et fonctions mentales spécifiques. La description des atteintes présentes chez les personnes désormais considérées comme « handicapées psychiques », que ce soit avec la conception restreinte du handicap psychique initiée par les associations, ou avec la conception plus large telle qu'on peut la lire dans le rapport Charzat, suppose donc de reconstituer cette partition entre fonctions intellectuelles et fonctions psychiques à partir des fonctions de la conscience, fonctions du tempérament et de la personnalité, de l'énergie et des pulsions (fonctions mentales globales) ou des fonctions de la pensée, de l'attention, les catégories liées à l'expérience de soi-même et fonctions du temps (fonctions mentales spécifiques). Cela ne parait pas tout à fait cohérent avec la classification des fonctions mentales choisie par la CIF.

La distinction entre « handicap mental » et « handicap psychique » que soutenait les associations telles que l'Unapei ou l'Unafam apparaît dès lors moins évidente qu'il n'y parait au premier abord. Par ailleurs, certains professionnels du secteur soulignent que les troubles psychiques durables s'accompagnent le plus souvent d'une détérioration des facultés intellectuelles et symétriquement que les déficiences intellectuelles importantes conduisent également souvent à des difficultés psychiques.

Au total, deux lignes de clivage apparaissent : celle qui distingue les tenants du recours à la notion de diagnostic pour définir le handicap psychique de ceux qui souhaitent retenir l'ensemble des maladies atteignant le psychisme; celle qui distingue les tenants d'une distinction claire des fonctions intellectuelles et des fonctions psychiques et les tenants d'une étroite imbrication de ces fonctions conduisant à une vision globalisante du psychisme.

Si l'on ajoute à ces questions relatives à la nature des troubles concernés, celle relatives au seuil de gravité à partir desquels les troubles sont constitués et ne sont pas de simples variations de la normale, le bilan des années 90 et 2000 vis-à-vis de la conceptualisation du champ du handicap dans la sphère mentale apparaît contrasté. Ces années ont bien été celles de l'émergence de la notion de handicap psychique et de son appropriation par les familles, l'administration et par une large partie de la communauté médicale. Néanmoins, cette notion est cependant restée trop imprécise pour permettre une délimitation consensuelle et rigoureuse de la population concernée.

II) Une épidémiologie psychiatrique en prise avec les préoccupations de la société

A) Que faire et comment faire sans le diagnostic ?

Le questionnement sur la définition de la population concernée par le handicap psychique, est alimenté par les interrogations en provenance d'une autre ère : celle de l'épidémiologie psychiatrique naissante. Cette discipline dont l'objectif initial était principalement de déterminer la proportion de malades dans la population s'est vite vue confrontée à des problèmes également complexes de distinction entre santé et maladie, entre variations de la normale et pathologique, ou encore entre mécanisme adaptatif utile et entrée dans un processus morbide.

Exception faite de quelques travaux sur la maladie mentale et ses conséquences, en particulier le suicide, réalisés principalement par Esquirol et Durkheim au 19ème siècle, la France s'est impliquée plus tardivement que d'autres pays développés, notamment anglo-saxons, dans le champ de l'épidémiologie psychiatrique. Alors que des enquêtes ponctuelles sont réalisées dans différents pays européens à partir des années trente et que des enquêtes plus importantes et diversifiées (variété des échantillons, des types de troubles étudiés et des méthodologies mises en place) se multiplient après la guerre[36] en particulier à partir des années soixante , la France a quelque peu tardé à investir ce champ, à quelques travaux relativement peu diffusés ou ponctuels près.

La situation évolue considérablement à partir des années quatre-vingt et la France connaîtra progressivement, comme les autres pays, un développement important des enquêtes sur la santé mentale ; le plus souvent sur des populations ciblées (par le recours aux soins notamment) dans un premier temps puis par des enquêtes en population générale[37]. Précurseur des enquêtes sur la santé et la consommation de soins, le CREDOC[38] avait déjà recueilli une information sur les difficultés concernant le domaine psychique depuis 1979, date à partir de laquelle il interroge un échantillon de français sur leur nervosité, leurs insomnies et leur état dépressif au cours des quatre semaines précédant l'enquête. Ces trois questions entrant dans le cadre du dispositif permanent d'enquêtes sur les conditions de vie sont posées sous une forme directe et sont analysées comme telles : il s'agit d'une perception par les personnes et non de diagnostics validés. Les enquêtes ultérieures feront appel à des outils et méthodes plus élaborées pour tenter de cerner plus précisément les troubles psychiques.

A partir des années 80, d'importantes études sont spécifiquement consacrées à la santé mentale et cherchent à recueillir une information plus fiable, sans pour autant passer par des consultations médicales qui seraient en mesure de fournir une information validée par le corps médical. Ciblant des populations qui n'étaient pas toujours diagnostiquées, ou informées précisément de leurs diagnostics, ou encore dont les diagnostics n'étaient pas toujours satisfaisants, ces enquêtes ont eu recours à divers outils psychométriques pour identifier les maladies ou les troubles mentaux. L'impossibilité de procéder à des examens cliniques, *a*

[36] Voir la présentation de certaines de ces enquêtes par V. Kovess (1996) *Epidémiologie et Santé mentale*, Paris, Flammarion,162 p. ou d'autres par A Lovell (2005) qui reprend une typologie proposée par BP et BS Dohrenwend qui distinguent trois générations d'études d'épidémiologie psychiatrique, la première allant de 1880 à 1940, la seconde de 1945 à 1979, et la troisième à partir des années 80 ; seule ces dernières visant des populations larges et recourant à des outils standardisés. (p13)

[37] On peut citer par exemple l'enquête conditions de vie des français menée par l'INSEE en 1986-1987,

[38] centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie.

fortiori de façon répétée, a poussé à l'utilisation d' « outils psychométriques » développés dans les pays anglo-saxons (Dis, puis Cidi, CidiSF, Mini, SCAN[39]). Ces instruments ont été conçus pour déterminer une sorte de présomption de diagnostic à partir de questions administrables à des personnes témoignant simplement de leur vécu, et non d'informations fournies par leurs médecins. Ils sont appuyés sur les classifications des maladies : Classification Internationale des Maladies de l'OMS ou, plus souvent, en raison de sa forte dimension symptomatologique, qualifiée d'a-théorique du DSMIV.

En conséquence, les outils contiennent des questions ponctuelles, faisant appel à des sentiments (infériorité, tristesse) dont l'expression est relativement intuitive mais aussi à des références aux activités de la vie quotidienne (difficultés à se concentrer, difficultés à se remémorer, perturbation du sommeil). Dès lors, si l'assemblage des réponses a pour objectif de permettre l'établissement de diagnostics, la formulation de certaines d'entre elles se trouve assez proche des formulations utilisées pour décrire certaines déficiences ou certaines limitations d'activité. Il serait hâtif d'en déduire que la notion de handicap n'est pas loin, néanmoins, le recouvrement de ces deux notions est perceptible.

B) Une discipline qui s'interroge sur son objet

Cette proximité entre la notion de handicap et les éléments servant à constituer la maladie dans les enquêtes épidémiologiques s'explique en grande partie par le flou qui entoure la notion même de maladie mentale. Selon V. Kovess, le concept de maladie repose sur « *trois axes : un axe anatomopathologique ou physiopathologique, une symptomatologie observable et une évolution. Pour la maladie mentale, le premier axe fait défaut. Dans ces conditions toute définition est sujette à caution, qu'il s'agisse de distinguer entre normalité/maladie ou entre différents types de maladie* [40]». Au total, selon cet auteur, la maladie mentale serait définissable par des « *troubles psychiques classables à partir d'une classification diagnostique* », définition qui semble quelque peu tautologique. A. Lovell[41], quant à elle, avait mis en avant les notions de « *temporalité » et de « gravité ou retentissement des symptômes dans la vie quotidienne* » pour distinguer la *« véritable maladie ou le trouble psychiatrique de « problèmes ou symptômes subcliniques* ».

Si la notion générique (car nous n'abordons pas ici les définitions de chacune des maladies) de maladie mentale semble difficile à définir, elle est aussi difficile à distinguer de la notion de santé mentale. Faisant référence à la définition OMS de la santé, qui n'est pas une absence de maladie, les équipes ayant travaillé sur les questions de santé mentale ont le plus souvent souhaité distinguer celle-ci de l'absence de maladie mentale. Si le champ de la santé mentale est généralement présenté comme caractérisé par la notion de continuité, deux conceptualisations sont actuellement diffusées. L'une (Lovell 2005) présente le domaine de la santé mentale comme un continuum allant de la bonne santé (caractérisée par un bien-être et une aptitude à mobiliser ses ressources pour gérer ses rôles sociaux et les difficultés de la vie) à la pathologie mentale ; et « entre les deux, mais plus proches des pathologies se trouveraient des formes de détresse psychologique » (Lovell A., op cit p 14).

[39]Diagnostic Interview Schedule (DIS), Composite international diagnostic interview (cidi), Composite international diagnostic interview-short form (CIDI-SF),, Schedule for clinical Assessment of Neuropsychiatric disorders (SCAN)

[40] Kovess V.(1996). *Epidémiologie et santé mentale*, Paris, Flammarion, p5.

[41]Lovell A (2005), Etude sur la surveillance dans le champ de la santé mentale, Institut de veille sanitaire,72p. document
téléchargeable :http://www.invs.sante.fr/publications/2005/sante_mentale_110105/etude_santementale.pdf

L'autre conceptualisation plus complexe, inspirée par le plan de santé mentale canadien [42] est bi-axiale, voire tri-axiale : un axe oppose la maladie mentale grave à l'absence de symptôme de maladie mentale ; un autre axe, perpendiculaire au premier opposerait la santé mentale optimale (le bien être est là caractérisé par un équilibre entre les demandes et contributions respectives de la personne, du groupe et de l'environnement) à la mauvaise santé , laquelle serait la détresse psychologique (présence de symptômes anxieux ou dépressifs, peu intenses ou passagers et pouvant être réactionnels à des situations éprouvantes). Entre ces deux axes passerait un axe qui opposerait la notion de fonctionnement à celle de handicap.

Ainsi la première conceptualisation différencie la détresse psychologique de la pathologie mentale, essentiellement par une notion de temporalité et de durabilité, alors que la seconde en fait un problème par nature différent de la pathologie.

Quoi qu'il en soit, les deux cas de figure rapprochent inévitablement la maladie mentale du handicap psychique. En effet la première conceptualisation fait appel à l'importance du retentissement sur la vie quotidienne pour différencier le bien portant du malade sur l'unique axe auquel il est recouru pour penser la question, alors que l'autre conceptualisation place l'axe opposant les notions de fonctionnement et handicap (notions cifiennes s'il en est !) dans une position intermédiaire entre l'axe de santé et l'axe de maladie. (Ces conceptualisations accordent, en harmonie avec l'évolution conceptuelle au sein de la section épidémiologique de l'OMS, une place importante au retentissement social de la maladie.

La proximité avec les concepts du handicap diffusés par la CIF n'est guère étonnante lorsque l'on sait que l'équipe qui a pris en main le processus de révision du handicap au sein de l'OMS avait préalablement œuvré sur les questions d'épidémiologie psychiatrique (cf les auteurs[43] cités par A. Lovell à propos de l'épidémiologie psychiatrique à l'OMS .

Ainsi, quelle que soit la porte d'entrée retenue, celle du secteur du handicap ou celle du secteur de l'épidémiologie psychiatrique, et quelle que soit, une fois ces portes d'entrée franchies, le mode de cheminement choisi, celui du militantisme, ou celui de l'opérationnalisation des pratiques, celui de l'opérationnalisation des outils de dépistage ou de dénombrement ou bien celui de la réflexion conceptuelle, l'étanchéité entre les notions de maladie et de handicap est loin d'être totale. Non seulement il est possible d'être malade et handicapé, mais encore la détermination du statut de malade fait-elle référence à un élément central de la détermination du statut de personne handicapée, à savoir le retentissement fonctionnel. Dès lors, le recours au diagnostic pour définir le statut de personne handicapée, pourrait s'avérer être moins une erreur conceptuelle qu'une attitude tautologique.

Reste que cette tautologie ne s'applique pas toutes les maladies mentales. Si, dans certains cas, le retentissement fonctionnel est un élément essentiel de la détermination de la maladie (c'est en particulier le cas pour la dépression), il ne l'est pas dans d'autres cas où la variété des symptômes est plus grande et leur gravité moins liée à une diminution de capacités ou de performances (cas par exemple des symptômes dits positifs tels que les hallucinations, ou délires pour la schizophrénie).

[42] La santé mentale l'affaire de tous, Rapport du groupe de travail présidé par V. Kovess-Masfety.
[43] Ustun B., Chatterji S., Rehm J.

C) La multiplication des travaux et son retentissement

La proximité conceptuelle des notions de maladie et de handicap est apparue dans un contexte de préoccupation croissante de la société française sur l'ampleur prise par les troubles mentaux.

1) L'importance des troubles mentaux en population générale

Malgré des méthodes différentes, expliquant au moins partiellement des résultats parfois divergents en matière d'estimation de prévalence, les enquêtes épidémiologiques témoignent toutes d'une prévalence élevée des troubles mentaux, en particulier de la dépression.

Si les premières enquêtes en population générale apparaissent dans les années quatre-vingt (cf supra), c'est surtout dans les années 2000 que le phénomène s'est accéléré et amplifié, avec des échantillons plus grands, et des objectifs plus ambitieux de représentativité de la population nationale, au moins pour l'âge adulte, depuis la fin de l'adolescence jusqu'au grand âge. L'étude de la prévalence des troubles mentaux concerne particulièrement la dépression. Quatre enquêtes concernant la population générale ont vu leur résultats en matière de dépression largement médiatisés : l'enquête SMPG[44], l'enquête décennale Santé[45], le Baromètre santé[46] et l'enquête Anadep (???)[47]. La médiatisation et le retentissement ont été au moins aussi importants pour les travaux consacrés à une population, jouissant dans la population générale d'une sorte de présomption de bonne santé : celle des étudiants[48]. L'intérêt porté par les médias à ces enquêtes a convaincu l'opinion publique de l'importance quantitative du phénomène de la dépression dans la France contemporaine, conviction confortée par la médiatisation tout aussi marquée de la consommation élevée des psychotropes par les français, et par la multiplication des témoignages personnels, des ouvrages scientifiques ou de vulgarisation sur ces sujets. Les auteurs des enquêtes sur la dépression se sont attachés à souligner que les résultats obtenus ne pouvaient être considérés comme des indications certaines de la prévalence de la maladie « dépression ». La diffusion de ces résultats s'est inévitablement accompagnée de moindres précautions ; néanmoins sans que nous ayons procédé à une analyse scientifique des articles de presse et des émissions de télévision, il n'apparaît pas hasardeux de dire que les notions de mal-être, de souffrance psychique, voire de détresse psychologique se sont progressivement diffusées. Ainsi la notion de continuum gagnait la connaissance populaire, tout autant qu'elle suscitait des débats dans la communauté scientifique, et celle de retentissement fonctionnel était progressivement perçue comme différenciant efficacement le malade du non-malade, la personne en détresse psychologique ou en souffrance psychique de celle qui ne l'est pas.

[44] Enquête Santé mentale en Population Générale, enquête internationale multicentrique menée pour la France entre 1999 et 2003, la méthodologie et les publications sont téléchargeables à partir du site du centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale : http://www.ccomssantementalelillefrance.org/recherches-et-publications

[45] Enquête de 2002-2003 menée par l'INSEE et dont les données en la matière ont été notamment exploitées par l'institut de veille sanitaire : Cohidon C. et Santéin G. (2007) Santé mentale et activité professionnelle dans l'enquête décennate santé de 2003 de l'INSEE, Rapport InVS, 75 p.

[46] Beck F., Guilbert P., Gautier A. (2007). Baromètre santé de l'INPES, INPES, 593p.

[47] Chan Chee C et al (2009). *La dépression en France*, Enquête Anadep 2005, INPES, 203p.

[48] Enquête de la LMDE de 2007 sur la santé mentale des étudiants.

2) La convergence avec une préoccupation sociale croissante sur les effets de l'organisation de notre société sur notre confort psychique

Les années 2000 ont aussi été celles de l'émergence de la notion de souffrance au travail et de harcèlement moral. La rapidité avec laquelle cette notion est passée du statut de notion proposée par à un médecin-psychiatre et psychanalyste à la reconnaissance légale est sans égal. Il s'est en effet passé moins de trois ans entre la publication du livre de M.F. Hirigoyen[49] et l'adoption d'une loi intégrant cette notion dans le code du travail puis dans le code pénal.

Si la question du stress auquel peuvent être exposés les salariés n'était pas nouvelle, elle s'était plus souvent concentrée sur les conditions générales du fonctionnement des entreprises ou les risques courus par quelques catégories de salariés individuellement exposés pour des raisons diverses (engagement syndical, origine ethnique, conviction religieuse etc.). La rapidité avec laquelle cette notion de harcèlement moral est reprise par la puissance publique peut être considérée comme révélatrice d'une judiciarisation croissante de la société, d'une harmonisation avec la législation européenne qui accorde une place croissante à la notion de discrimination. Elle n'en est pas moins le témoignage de la place accordée par la société aux conditions de travail sur l'équilibre psychique des personnes et plus largement à la souffrance psychique.

Les combats pour la reconnaissance de certains suicides de salariés comme accidents du travail qui ont eu lieu dans les années 2000, que ces combats aient été gagnés ou perdus, en sont un autre témoignage.

Nous n'examinerons pas ici les travaux épidémiologiques sur les conditions de travail, la souffrance au travail et les suicides qui nous éloignent de notre propos, mais la multiplication des travaux sur ce thème témoigne également de la préoccupation générale concernant l'influence des conditions de fonctionnement de notre société sur le passage de l'apparente santé mentale, à la souffrance psychique puis à la maladie mentale et aux risques suicidaires. En témoignent également les travaux souhaités sur les troubles mentaux des enfants, qui font une large part aux conditions et évènements de vie de ces enfants (enquête prévue par la MGEN en 2007 sur la santé mentale des enfants, expertise collective de l'INSERM sur les troubles des conduites des enfants), même si, par crainte de s'engager dans une voie de déterminisme et de stigmatisation, ces travaux ont été interrompus ou mis de côté.

III) Nos interlocuteurs à l'image de l'hésitation générale

L'émergence de la notion de handicap psychique, la variété des ses acceptions, comme l'accord sur le principe même de son usage ont été perceptibles tout au long de notre démarche de terrain. La quasi-totalité de nos interlocuteurs se sont situés conformément aux prises de positions relatées dans la littérature.

[49] *Le harcèlement moral, la violence perverse au quotidien ;* La découverte et Syros, 1998, 216 p

A) Médecins et autres soignants partagés sur l'intérêt du terme « handicap »

Le corps médical s'est montré pour le moins circonspect. Il adhère plus ou moins à la notion de handicap psychique en fonction de son école de pensée, de ses convictions en matière de traitement mais aussi de sa connaissance de la conceptualisation actuelle du handicap.

Ainsi le président de l'association des Croix-Marine que nous avons rencontré apprécie la résurgence de cette notion, portée de longue date par les Croix-Marine, mais ne consacre que peu de temps à la développer, tant elle lui semble évidente. *A contrario*, un praticien hospitalier de Sainte-Anne, récemment impliquée dans la réhabilitation psycho-sociale, développera longuement l'intérêt, mais aussi la difficulté de s'emparer de cette notion pour un psychiatre, formé au diagnostic. « *Il m'a fallu un long travail, des heures de cours d'un diplôme universitaire spécialisé sur le handicap psychique…pour comprendre que ce concept n'est pas négatif, n'est pas figé. Sans ce DU, j'aurais continué à voir le Handicap comme fixé, figé*. » Si l'analyse de la question des troubles mentaux graves en ces termes peut lui sembler extrêmement utile, son usage ne lui paraît pas simple : « *Tous les psychiatres et personnels des services de psychiatrie, ne peuvent passer des heures à suivre le Diplôme universitaire* ». Un cadre de santé de ce même établissement complète cette information. « *Au départ cela a choqué les soignants. Cela avait une connotation péjorative, de 'manque à' . Ils refusaient de classer leurs malades parmi ceux auxquels il manque quelque chose. Pour eux les malades n'avaient pas de déficit.* ».

D'autres psychiatres rencontrés, n'acceptent le terme que parce qu'il est non seulement politiquement correct, mais aussi parce qu'il est un nécessaire instrument de dialogue avec les familles avec lesquelles il apparait désormais souhaitable de coopérer. Le rôle accordé à ce terme ne limite pas pour autant l'intérêt du diagnostic. « *On ne peut pas dire que le terme de handicap psychique fasse réellement partie du vocabulaire de la psychiatrie. Il est d'ailleurs à manier avec précaution. Nous privilégions le diagnostic, car il est utile pour faire accepter la maladie et son traitement par le malade et sa famille, par rapport à la situation handicapante. ». « La notion de handicap psychique est surtout avancée par l'UNAFAM. Elle est acceptée par les psychiatres, mais ils n'en sont pas véritablement demandeurs ».*

Un peu moins réservé, un autre psychiatre clairement engagé dans la réhabilitation psycho-sociale, apprécie plus spontanément cette notion qui lui paraît bien correspondre à la réalité de la vie des personnes : « *l'évaluation des personnes doit comprendre deux dimensions : la dimension médicale […], mais aussi la dimension pratique […] comment elles fonctionnent* ». Aussi, dans la suite de l'entretien, aucun recours à la notion de diagnostic ne sera fait pour nous décrire les caractéristiques de la population accueillie dans ce service d'un hôpital psychiatrique de province et les démarches entreprises pour favoriser la participation sociale des patients par les différents éléments constitutifs de ce service : consultation, hospitalisation, hôpital de jour, structures de jour destinées à favoriser la réinsertion sociale et professionnelle ou à développer les habiletés pshycho-sociales). En revanche, l'utilité de cette notion de handicap psychique semble moindre lorsqu'il s'agit d'évoquer la relation avec les patients, « *Le handicap psychique, c'est l'atteinte, plus le défaut de penser l'atteinte. C'est autre chose que du déni, les personnes ne possèdent pas l'outil pour imaginer ce qui leur manque. C'est la grande différence avec les autres types de handicap* ». Dès lors, si le terme handicap avec sa connotation actuelle de possible compensation qui l'accompagne est utile pour penser les situations, il n'est pas forcément efficace pour dialoguer avec le patient.

Aussi, en dépit d'un paradoxe qui n'est qu'apparent, la notion de handicap, même dans les cas de figure où elle semble acceptable pour le patient, ne remet pas en cause l'utilité de l'annonce et du débat autour du diagnostic. Pour certains praticiens, le diagnostic, devenu moins effrayant depuis que la compréhension du processus morbide progresse et que des traitements, fussent-ils - seulement palliatifs - peuvent être proposés au patient, devient un outil de négociation du traitement (négociation qui est une composante importante de la relation comme l'a bien montré L. Velpry[50]). L'obligation récemment renforcée (loi du 4 mars 2002) d'informer les patients [51] se traduit simultanément par une annonce du diagnostic et d'importants efforts de pédagogie. Bien menée, cette pédagogie peut se traduire par une appropriation de ses propres difficultés par le patient, et partant, fournir une base utile pour l'acquisition d'habiletés psycho-sociales ou l'engagement dans les mécanismes de compensation.

Les quelques praticiens que nous avons rencontré ne sauraient être considérés comme représentatifs de la diversité des psychiatres hospitaliers. Généralement engagés dans la réhabilitation psycho-sociale, ils sont particulièrement sensibles à la question de la vie sociale de leurs patients et donc réceptifs à la notion de handicap. D'autres n'auraient accepté la notion que par opportunité. *« Au départ cela [le terme handicap psychique] a choqué les soignants. Cela avait une connotation péjorative, de « manque à ». Ils refusaient de classer leurs malades parmi ceux auxquels il manque quelque chose. Pour eux les malades n'avaient pas de déficit. Aujourd'hui c'est dépassé, mais uniquement pour une raison pragmatique : l'accès à l'AAH. Ils estiment que les malades peuvent recourir aux mêmes droits que les autres handicapés. Mais dans l'ensemble, il n'y a pas d'enthousiasme. On n'adopte le terme qu'à condition que cela rapporte quelque chose. Globalement les soignants ont la même représentation négative, déficitaire, que le public alors que pour eux les schizophrènes n'ont pas de déficit.* » (Cadre de santé, responsable d'un conseil local de santé mentale à Paris).

Au total, médecins, infirmiers, cadres de santé, sont apparus diversement convaincus de l'utilité du concept de handicap psychique malgré la petitesse de notre échantillon et sa relative homogénéité. Nous verrons plus loin, que ce faible investissement sur la notion de handicap psychique va de pair avec une faible connaissance du milieu médico-social, de ses rouages, ses contraintes, mais aussi ses opportunités.

B) Associations et personnes présentant des troubles psychiques préoccupés par les usages des concepts

Les associations d'usagers et de familles que nous avons rencontrées se sont montrées moins réservées sur l'opportunité de recourir à cette notion. Du côté des deux associations d'usagers rivales (c'est un euphémisme), la conviction est la même : faire usage de ce terme, c'est mettre en évidence la spécificité des besoins de cette population et partant, la diversité des soutiens envisageables, mais aussi, voire surtout, sortir d'un illégitime rapport de pouvoir avec le monde médical.

L'un des co-fondateurs d'Advocacy nous exprimera très clairement cette position : *« Advocacy a milité en faveur de ce concept [de handicap psychique]. Son intérêt est de sortir*

[50] Velpry L (2005). Vivre avec une maladie mentale : modes de vie et itinéraires de prise en charge dans un secteur psychiatrique parisien, Paris, Cesames, document ronéoté, 193 p.
[51] Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

la personne de la dépendance du psychiatre, de mettre en évidence que le psychiatre n'est pas le seul interlocuteur valable et utile pour le malade ».

De même, la présidente de la Fnapsy est fermement convaincue de l'importance de la notion de handicap. *« Ce concept correspond à la réalité de ce que nous vivons…Reconnaître la réalité du handicap est essentiel. Nous sommes des êtres humains à la fois porteurs d'une maladie et porteurs d'un handicap.... ».* Le concept de handicap psychique apparait comme devant être clairement détaché du diagnostic : « *Le problème psychique, quel qu'en soit la nature, empêche de vivre normalement…Il serait erroné de réserver ce terme aux schizophrènes ; certaines personnes avec des TOC sont plus handicapées que certains schizophrènes, même si leur schizophrénie n'est pas totalement sous contrôle des médicaments. Si vous mettez plus de six heures à vous préparer le matin, tellement vous êtes obsessionnel, cela peut être plus handicapant que certains délires. Nos besoins sont similaires : absence de stress, aide à l'hygiène de vie, besoin de temps pour faire les choses, d'être accompagné. »*

Par conviction ou par stratégie, la position des familles est proche de celle de la Fnapsy. Pour un de nos interlocuteurs, représentant de l'Unafam, l'émergence de la notion de handicap psychique était une nécessité pour faire reconnaître les besoins de la population souffrant de troubles mentaux graves, « *Autrefois, nous étions sans cesse ballotés du sanitaire au social. Chacun se renvoyant la balle, nous n'obtenions ni financement pour nos projets, ni accueil dans les diverses instances où sont représentés les usagers ; nos besoins ne pouvaient donc être convenablement pris en compte. »(Responsable Unafam, région Nord)*

Utile pour obtenir des financements et des moyens, la notion de handicap psychique peut l'être aussi pour convaincre les personnes concernées et leur entourage de la nécessité d'un accompagnement durable : « *On peut dire que leur situation comporte deux faces :*

- *un progrès possible,*
- *une fragilité durable.*

Ces deux composantes sont toujours présentes ; C'est pourquoi, même s'il est essentiel que les personnes reprennent confiance en elles, le terme de handicap est approprié. » (Responsable Unafam, Paris). Si la notion de handicap psychique est fermement revendiquée, une délimitation étroite fait l'objet de toute l'attention des adhérents : « *Il faut distinguer nettement déficience intellectuelle et maladie mentale. Ce ne sont pas du tout les mêmes cas de figure et les mêmes espoirs de progrès ». (Responsable Unafam, Paris).* La position tenue dans le livre blanc est ainsi toujours d'actualité.

Assez logiquement, ces militants associatifs, ne portent pas le même discours que les personnes avec lesquelles nous avons eu l'occasion de discuter au cours de nos déplacements dans les GEM. Celles-ci sont beaucoup plus partagées, non qu'elles soient dans le déni – leur présence dans les GEM en atteste -, mais parce qu'elles craignent la stigmatisation, parce qu'elles ont, comme beaucoup de médecins rencontrés, une image encore très « défectologique » et figée du handicap. Il arrive également qu'elles craignent les effets pervers de cette reconnaissance. Dans un même lieu, au cours d'une même discussion nous avons pu ainsi entendre s'exprimer les trois points de vue : « *Moi, je trouve cela bien, c'est bien cela … ça décrit bien quelqu'un de fragile, qui ne supporte pas les tâches répétitives » (homme, quarante ans) , « Je ne sais pas, mais non, je ne veux pas être considérée comme psychiquement invalide, je ne me sens pas handicapée psychique quand je viens au GEM » (jeune femme) « C'est ambivalent, d'un côté c'est bien, cela offre la sécurité, , de l'autre, est-ce que cela ne nous met pas dans un excès de confort ».*

Cette dernière position sera adoptée sous des formes voisines par d'autres personnes ayant des troubles psychiques. Nous en donnons un dernier exemple « *Le terme handicap psychique est à la fois :*

- *un problème car il est synonyme de difficulté, il incite à se positionner dans un statut de personne handicapée et*

une aide : par exemple pour obtenir l'AAH ». *(*animateur d'un autre GEM se présentant comme un usager de la psychiatrie).

C) La perplexité du monde du « logement très social »

On retrouve cette diversité d'approche, mais semble-t-il une réticence plus générale encore, dans les maisons-relais que nous avons visitées :

Ainsi, dans une maison qui accueille des personnes présentant des troubles psychiques mais pas exclusivement, le refus du terme handicap psychique est net et concerne tout le monde : *« Le vrai handicap, je l'ai connu pendant 30 ans (notre interlocutrice a été éducatrice spécialisée dans un foyer pour déficients intellectuels durant de longues années).Ici, le public doit être tiré vers le haut ; il faut reconnaître qu'ils sont capables et non les considérer comme handicapés. Leur reconnaître leurs compétences, même si celles-ci ont besoin d'être soutenues …. Je n'ai à aucun moment le sentiment de les encadrer, je les aide à développer des moyens de substitution. Les considérer comme handicapés serait empêcher d'avoir des rapports d'équité, amènerait à faire plus de choses à leur place.* (responsable d'une maison-relais de l'est de la France).

Une autre conception un peu ancienne de la notion de handicap peut être à l'œuvre. Ce n'est plus la dimension individuelle et défectologique du handicap qui est refusée mais l'incapacité de la société à s'amender. En quelque sorte, c'est la dimension de l'accessibilité de la société qui ne parait pas crédible et conduit à refuser la notion de handicap psychique. Révélatrice d'un positionnement dans l'action sociale auprès des personnes exclues est la position d'un responsable d'une autre maison-relais de province : « P*our nous, le handicap psychique est une notion inutile, comme l'est celle de handicap social. Il y a des personnes qui n'arrivent pas à fonctionner dans un système qui est fondamentalement excluant. Ce ne sont pas les personnes qui posent problème, mais le système. Nous sommes partisans d'une conception humaniste. C'est un devoir de la société de trouver une place pour tout le monde. Il faut adapter, étayer, ne jamais laisser tomber. Il ne faut pas se faire d'illusion. Il y a des « incurables » qui ne pourront remonter, la société doit les prendre en charge. Pour notre population, nous parlons de souffrance, de comportements atypiques, de difficultés relationnelles…. Par ailleurs, les demandes MDPH ont des effets pervers. »*

Plus moderne et explicative, mais pas fondamentalement différente, est la position d'une responsable de la Fondation Abbé Pierre rencontrée à Paris *: « La distinction entre handicap psychique et inadaptation n'est pas si claire. Les personnes exclues (autrefois considérées comme inadaptées ou en situation de handicap social) sont toutes atteintes psychiquement ; qu'elles l'aient été initialement, qu'elles aient été cassées par les années d'errance ou qu'elles l'aient été par les conséquences de l'alcool et des autres substances toxiques. Cette proximité a toujours existé, mais après une phase de différenciation (autrefois on « sauvait » une personne lorsqu'on considérait qu'elle devait passer à la COTOREP, et qu'on obtenait pour elle une AAH) les deux secteurs se rapprochent à nouveau. [Néanmoins, ils le font] de façon confuse : l'analyse globale du handicap rapproche la notion de handicap de celle d'exclusion (autrefois on disait inadaptation), et en même temps les publics et les moyens*

restent assez différenciés. Sinon il faudrait y mettre tout le monde : ce sont tous les usagers des CHRS qui pourraient légitimement faire une demande à la MDPH, donc, on ne la fait pour personne, ou presque. »

* *
*

Au total, la diversité des positions rencontrées sur le terrain est représentative de l'hésitation de la littérature. Les troubles psychiques apparaissent comme un continuum, rendant toute désignation de seuil arbitraire, non seulement en ce qui concerne leur gravité mais également en ce qui concerne leur nature ou leur origine. Par ailleurs, cette dernière est loin d'être toujours clairement déterminée. La logique voudrait donc que l'ensemble de la population dont les troubles mentaux entravent l'intégration sociale puisse être considérée comme relevant de la notion de handicap psychique. Et pourtant, chacun hésite à faire entrer dans ce champ l'ensemble des personnes, notamment celles dont les troubles semblent avoir pour origine des difficultés sociales ou l'abus de substance.

La notion de handicap psychique apparaît finalement, aussi bien sur le terrain qu'au travers des études épidémiologiques, comme étant un mélange inavoué de conception « cifienne » où la question de l'environnement est présentée comme centrale et de définition administrative de groupes-cibles de prestations sociales où sont considérées comme handicapées les personnes éligibles aux prestations qui leur sont destinées sur la base d'instruments variés, parfois anciens, et faisant encore une part assez belle aux limitations d'activités.

Logiquement, l'adoption de la terminologie de handicap psychique devrait conduire non seulement à l'acceptation de l'allocation emblématique du handicap (l'AAH) mais aussi à des positionnements en conformité avec la nouvelle conception du handicap, en tant que résultat d'une interaction entre les caractéristiques de la personne et celles de l'environnement. Ceux de nos interlocuteurs qui se sont situés dans cette optique retenue par la loi de 2005 devraient donc agir en vue d'une plus grande accessibilité et de plus de compensation de la part de la société. La traduction logique de cette attitude devrait tendre à favoriser l'expression de la participation sociale dans chacun des métiers concernés.

Chapitre 2

La participation sociale : un concept à géométrie variable

Le chapitre précédent a été consacré à l'émergence du concept de handicap psychique et à son appropriation par les acteurs de terrain. Il a permis de mettre à jour quelques uns des multiples éléments qui ont conduit à son adoption au début du 21ème siècle ; éléments qui appartenaient parfois à la sphère du débat scientifique, parfois aussi à celle des combats idéologiques, parfois encore à celle des attitudes pragmatiques.

Avant d'envisager si la participation sociale des personnes présentant un handicap psychique a été modifiée au cours de ces dernières années, il nous est apparu important de nous interroger également sur le contenu de cette notion et sur sa nouveauté.

A) Un contenu flou, un usage peut-être risqué

1) La précision du contenu : une classification à la peine

Formellement, la participation sociale, ou du moins sa restriction, est un élément du handicap tel qu'il est conçu dans la CIF. Ceci suffit-il à nous expliquer ce qu'est la participation sociale ? Pour cela, peut-être serait-il utile que nous sachions ce qu'est exactement le handicap, où il commence et où il s'arrête. Prudente, la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé que nous avons évoquée au cours du premier chapitre ne définit pas complètement le handicap. Elle explique, comment ce phénomène est conçu, quelles sont ses différentes composantes, à quel degré celles-ci peuvent être altérées, comment elles sont susceptibles d'interagir…. En revanche, elle ne détermine pas le degré d'implication et la combinaison de chacune des altérations de composantes qui permettent de déterminer si une situation se situe du côté du fonctionnement ou du côté du handicap.

On peut donc légitimement se poser la question de savoir si une personne présentant une ou plusieurs déficiences et limitations d'activités, mais évoluant dans un environnement accessible et bénéficiant de compensations importantes lui permettant de ne pas connaître, ou fort peu, de restrictions de participation sociale, relève - ou non - de la notion de handicap. Si la classification incline à penser qu'une restriction de participation est constituée dans les situations de handicap, elle n'éclaircit pas la question inverse : l'absence de restriction de participation suffit-elle à sortir la personne du champ du handicap ? On serait tentée de penser que cela dépend quelque peu du degré d'atteinte sur les autres dimensions : une personne présentant des difficultés mineures et pas de restriction de participation sociale ne serait pas considérée comme relevant du handicap, alors qu'une personne présentant des difficultés importantes pourrait être considérée comme relevant du handicap, même en l'absence de restriction de participation sociale.

Si nous en revenons à des partages intuitifs, fussent-ils nuancés et rapportés aux environnements dans lesquels évoluent ces personnes, entre celles qui relèvent de situations de handicap et celles qui n'en relèvent pas, c'est en raison du caractère multiaxial de cette classification. Dissociant les composantes d'un phénomène pour mieux en analyser le processus, elle n'a pas vocation à proposer des seuils pour chacun des éléments constitutifs du phénomène et à recombiner ces éléments sur les cas individuels. En classant d'un point de vue

théorique l'ensemble des éléments constitutifs envisageables, elle n'a pas vocation à classer les individus. Ayant opté pour ne pas déterminer le seuil de la participation sociale, la CIF a également renoncé à établir son contenu précis.

Par ailleurs, les contours de la notion de participation sociale se sont avérés tellement délicats à délimiter de façon consensuelle, que l'OMS a préféré se contenter de constituer une liste unique d'items qui peuvent aussi bien être considérés comme relevant de la dimension des « activités » que de celle de la « participation sociale ». Si une scission est suggérée selon une ligne de partage qui différencierait les deux notions par le recours à la notion de « capacité » pour les activités, et à celle d' « implication » pour la participation, il ne s'agit là que d'une suggestion qui ne s'impose pas et n'est pas pleinement satisfaisante dans la mesure où la définition d'une notion par son lien avec d'autres peut s'avérer soit tautologique, soit trop flou.

Si les activités relèvent de la capacité, pourquoi ne pas appeler cette dimension, celle des capacités et ne pas délimiter strictement le nombre d'items sur lesquels cette notion s'applique, quitte à reconnaître que les situations proches des frontières sont parfois définies de façon arbitraire ? Si les activités ne sont pas différenciées par cette seule caractéristique d'examen sous le seul angle des capacités, alors qu'est-ce qui fait la spécificité des activités et celle de la participation sociale ? D'autres lignes de partage sont proposées dans la classification, permettant ou non des recouvrements entre les deux notions, recouvrements qui peuvent aller jusqu'à ce que les éléments de participation soient définis par le fait qu'ils recouvrent une multiplicité d'actes alors que les activités concerneraient des actes uniques. Nous ne sommes pas très loin, dans ce cas de la distinction entre « activités de base » et « activités complexes ».

En dépit du soutien largement accordé à la CIF, soutien largement imputable à son insistance sur la contribution de l'environnement, et donc de la société, aux difficultés que doivent affronter les individus, cette incapacité de la classification à distinguer les notions de participation et d'activités ne satisfait pas tous les acteurs impliqués dans l'analyse du concept de Handicap.

Ainsi par exemple, E.Badley[52], l'une des plus anciennes contributrices à l'élaboration de la CIH, puis de la CIF a-t-elle fait, en 2008, des propositions destinées à améliorer cette situation. Elle ouvre dans son article une voie pour l'éclatement de cette liste unique en trois catégories que seraient les actes, tâches et implications sociales. Ces trois catégories s'avèrent finalement assez proches de notions anciennes, puisque dans son travail d'explicitation de ces catégories elle rapproche la notion d'actes de celle d'activités de base ou de limitations fonctionnelles, la notion de tâches de celle d'activités complexes et la notion d'implication sociale de celle de rôle social. Les explications et exemples donnés pour cette dernière dimension mettent en avant la responsabilité de l'environnement, en particulier en termes d'attentes vis-à-vis de la position que doit prendre l'individu dans le corps social. Cette dimension est présentée comme la plus interactive des trois catégories que propose l'auteur, dans la mesure où l'interaction est partie intégrante de la notion alors qu'elle n'occupe qu'une part facultative et en quelque sorte extérieure à la notion d'acte ou de tâche. Par ailleurs, le contexte qui influe sur le rôle social est à la fois social et culturel, ce qui n'est pas forcément le cas de celui qui définit les actes et tâches. Si cet article ne remet pas en cause la classification et la notion de participation sociale, il peut être considéré comme mettant en évidence l'imprécision de cette dernière notion et l'insuffisance de la description de

[52] Badley E. (2008). Enhancing the conceptual clarity of the activity and participation components of the international classification of functioning, disability and Health. Social science and medicine. *Social Science & Medicine*, Volume 66, Issue 11, June, 2335-2345.

l'environnement en termes de facilitateurs et obstacles. Pour E. Badley, l'environnement n'est que facilitateur ou obstacle lorsqu'il s'agit des actes alors qu'il est cadre général (« *scene-setter* ») dans lequel s'insère une personne et joue donc un rôle plus complexe lorsqu'il s'agit du rôle social. En soulignant cette différence et en insistant sur le côté interactif du rôle social, l'auteur remet *de facto* en cause l'unicité de la dimension des activités et de la participation sociale. Si elle ne se prononce pas clairement sur l'emplacement où la partition entre les trois catégories qu'elle propose pourrait être effectuée afin de distinguer activités et participation, et si elle reconnaît que l'essentiel des exemples sur lesquels elle s'appuie relève du domaine des difficultés ayant une base physique, elle n'en prône pas moins une voie pour se diriger vers la partition de ces deux dimensions.

Cette remise en cause de la notion de participation sociale, n'est pas très étonnante puisqu'elle provient d'une personnalité ayant apporté une contribution essentielle à la CIH. Or celle-ci isolait une dimension du désavantage social bien plus proche de la notion d'implication sociale telle qu'elle est ici définie que de celle de participation telle qu'elle n'est pas définie (pourrait-on dire sans caricaturer énormément) dans la CIF.
Néanmoins l'imprécision de la notion de participation sociale contenue dans la CIF, est loin d'être le seul reproche qui a été fait à cette notion.

2) Un concept qui n'est pas sans risque

La filiation claire, introduite dès l'article 2 de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées de 2005 entre celle-ci et la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé a inévitablement positionné cette loi comme visant une modification en profondeur du soutien que la société peut apporter aux personnes dont nul ne sait plus si elles sont handicapées ou en situation de handicap ; du moins est-ce l'objectif affiché. Evaluer si les acteurs politiques ou sociaux y ont véritablement cru ou si ce positionnement était largement un effet d'affichage, destiné à situer la France dans le concert des nations « modernes » est une autre question.

Cette conception nouvelle, situant « la personne au cœur du dispositif », reconnaît la légitimité des analyses portées par les associations de personnes handicapées, notamment les mouvements internationaux d'origine anglo-saxonne[53] qui ont influencé l'adoption de la CIF et l'évolution des textes onusiens dans le sens d'une plus grande attention portée à la place des personnes handicapées dans la société[54]. Elle a pour but de substituer une adaptation des prestations et soutiens aux particularités et besoins individuels aux anciennes prestations définies pour des groupes d'individus définies par leurs « incapacités ». Cette substitution trouve sa légitimité dans une analyse pointant la responsabilité de la société dans le processus de handicap, qui n'est pas la seule résultante des limites individuelles, d'où le recours à la notion de phénomène bio-psycho-social, les deux premières caractéristiques étant celles de l'individu, la troisième celle de la société.

Présent dans la loi de 2005, ce type d'analyse l'est aussi dans la loi de 2002, rénovant l'action sociale[55] et médico-sociale. Celle-ci annonce pour la personne accueillie dans un établissement ou service sa « participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui le concerne ». Ce faisant, elle insiste beaucoup sur la reconnaissance de l'« usager » et sur l'individualisation

[53] tels que le *Movement for Independant Living Disabled Peoples' International* ou le Forum Européen des Personnes handicapées
[54] Depuis les règles pour légalisation des chances de 1993 jusqu'à la convention « droits et dignité des personnes handicapées » adoptée en 2006 et entrée en vigueur le 3
[55] Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

des prestations et la possibilité de choix des prestations auquel a accès une personne qui recourt à un établissement ou service destiné aux personnes handicapés.

Néanmoins, ces nouvelles conceptions ne constituent pas, aux yeux de tous, une avancée si nette qu'il y paraît au premier abord. Certains auteurs ont pu souligner que cette avancée n'est réelle que si elle existe ailleurs que sur le papier, notamment si le nombre et la variété des prestations offertes est suffisante pour que la personne ait réellement le choix[56]. D'autres auteurs ont insisté sur les risques liés au fait de transformer l'usager en une sorte de consommateur sans qu'il en ait les attributs : il n'a ni les outils habituellement à la disposition de celui-ci pour se défendre, ni la position de consommateur « libre et éclairé », tel que le définissent les économistes [57]. Ces risques se traduisent paradoxalement par une situation juridique moins assurée de l'usager, qui dès lors qu'il est amené à signer un contrat, et que les relations entre la structure d'accueil et lui sont devenues duales, peut avoir beaucoup plus de difficultés à contester ses conditions d'accueil qu'il n'aurait pu le faire par le passé.

Si cette auteure, C. Le Bihan, s'intéresse aux risques juridiques que comporte l'extension de la notion d'usager et de participant, S. Ebersold s'attache plus aux risques sociaux de l'extension de la notion de participation sociale. Dans différents articles[58], cet auteur souligne le caractère normatif de cette notion. La participation sociale d'un individu à la société, si elle a des avantages que l'auteur ne nie pas, suppose que l'individu ressente un réel sentiment d'appartenance à la société pour chercher à s'y impliquer activement. Elle suppose aussi qu'il en ait les moyens et s'avère finalement beaucoup plus exigeante vis-à-vis des personnes.

Elle instaure une sorte de relation duale entre la société et la personne là où existait autrefois une relation de groupe. En abandonnant « *toute ambition collective d'intégration a priori de l'autre pour privilégier des modes d'acceptation a posteriori, fondés sur les négociations interindividuelles qui s'instaurent, sur l'aptitude à démontrer sa volonté d'implication et de participation à la vie en société … [le modèle participatif de société] demande à la personne présentant une déficience de légitimer par elle-même, et à titre individuel, sa raison d'être*[59] ». Ce faisant « *le modèle participatif rend conditionnelle toute prétention à bénéficier des droits sociaux. Il subordonne le respect des droits et la concrétisation de l'égalité des chances, à laquelle peut prétendre tout individu, au degré d'implication de la personne handicapée* [60]». Dès lors, la solidarité risque de ne plus se décliner au singulier, identique pour chacun et sur tout le territoire, mais de devenir de plus en plus souvent plurielle et locale, puisqu'elle dépend largement des interactions des individus à la société, et donc inégalitaire. L'auteur souligne que la participation est un élément très contextuel (on participe à quelque chose dans un contexte donné bien plus qu'on ne participe à une société abstraite). Ce modèle apparaît dès lors à l'auteur comme normatif, fonctionnaliste et inspiré de la vie de l'entreprise. Comportant des avantages, il induit aussi un risque réel de fragilisation des personnes concernées dès lors qu'elles ne se réclament pas d'un sentiment d'appartenance sociale fort, ne cherchent pas à s'y impliquer ou n'en ont pas les moyens. Ce risque peut s'avérer plus important pour certaines sous-catégories de population (définies par leurs déficiences, leur appartenance socio-professionnelle) que pour d'autres.

---

[56] Ennuyer B. (2005). Le droit des usagers, *Gérontologie et Société*, 115, 13- 28.

[57] Le Bihan C. (2003). *A propos du statut juridique de l'usager participant*. In Journée régionale d'étude, « la participation des usagers ».

[58] Ebersold S. (2002). Les enjeux de l'ambition participative, *Vie sociale*, 1, 13-31.
Ebersold S. (2004). *L'ambition participative ou la managérialisation des problèmes sociaux*, in Journées nationales de l'ANCREAI, 17-22.
Ebersold S. (2002). Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale, *Handicap – revue de sciences humaines et sociales*, 94-95, 149-164.

[59] *Ibid, p24 et 25.*

[60] Ibid, p25.

Malgré ces risques, soulignés par les auteurs que nous venons d'évoquer, l'enthousiasme autour de la notion de participation semble largement dominant dans les positions officielles.

B) Une adoption qui oscille entre le « politiquement correct » et l'intime conviction

1) Politiques et associations : discours similaires, contenus variés

L'enthousiasme autour de la notion de participation s'appuie sur l'ampleur et l'ancienneté du soutien « politique » dont cette notion dispose. Nombreux sont ceux qui datent, comme V. Guerdan[61], l'émergence de la notion de participation sociale de la fin des années 70, années au cours desquelles la notion d'intégration occupait une place essentielle en France. La proclamation par les Nations Unies en 1981 de l'Année internationale des personnes handicapées a marqué le début de l'élargissement de la brèche déjà ouverte par l'OIT en 1978 et la FAO en 1979. La décennie des personnes handicapées ouverte par cette année internationale aura été l'occasion de faire successivement adopter par les Nations Unies, en 1982 un Programme d'action mondial en 1982, puis, en 1993 les Règles pour l'égalisation des chances des handicapés. Ces deux textes sont présentés comme visant à imposer à la société d'être inclusive et participative pour chacun ; la participation est un rôle auquel, conformément à l'analyse de S. Ebersold, personne ne peut totalement échapper : « *Si les personnes handicapées ont les mêmes droits que les autres, elles ont aussi les mêmes obligations » (Nations Unies, 1982[62]).*

A partir de cette date, la notion de participation sociale est largement reprise que ce soit par des ONG telles que Handicap International ou Inclusion Europe ou encore par des organismes internationaux comme le Conseil de l'Europe. Ne pas faire référence à la notion de participation sociale pourrait laisser croire que l'on admet, voir souhaite l'exclusion des personnes handicapées.

Cette position peut sembler logique si l'on considère que la société n'a pas de franges, de marges, que l'homme est soit dedans, soit dehors, ou encore que la marginalité n'est pas souhaitable. Ce refus de la marginalité semble moindre pour les auteurs qui étudient le handicap en termes de liminalité comme le fait A.Blanc[63] , reprenant les travaux de Murphy [64]. Selon cet auteur, les interactions entre personnes présentant des déficiences et personnes n'en présentant pas sont « *difficiles à gérer dans leurs modalités, voire quasi-impossibles à maintenir dans leurs durables continuité*.[65] » Cette analyse qui pourrait être perçue comme totalement décourageante est présentée par A .Blanc comme porteuse de « potentialité ». « *Si elle est réclusion, elle (la liminalité) est simultanément possibilité, orientation, protection changement*[66] », l'auteur voyant dans le « *sens de la dette* » et la « *passion pour l'égalité* » de notre société, la base des réparations et compensations que la société va se faire un devoir de

[61] Guerdan V. (2009). La participation, un paradigme incontournable in Participation et responsabilités sociales : un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle, In V. Guerdan, G Petitpierre, Moulin J-P et al (eds), Actes de congrès, Lausanne, AIRHM, 513 p.
[62] *cité par V. Guerdan, op.cit p9*
[63] Blanc A.(2010), Handicap et liminalité : un modèle analytique. *Alter*, vol 4, p 38-47
[64] Murphy, R.F (1993): Vivre à corps perdu. Paris, Presses Pocket
[65] Blanc A., op.cit p 41.
[66] Blanc A., op.cit p 43.

mettre en place. Cette attitude distante de la société, qui n'inclut pas totalement, mais n'exclut pas non plus, serait partiellement satisfaisante pour les deux parties, car elle laisse la place à l'éventualité d'une inclusion, qui certes ne serait que « *rarement avérée* », mais serait ainsi maintenue possible, tout en protégeant les personnes présentant des déficiences.

Ce type d'analyse est loin d'être dominant, et il n'est pas étonnant de voir les associations de parents et familles, associations - longtemps seuls représentants des usagers dans le secteur de la santé mentale - se refuser à accepter publiquement cette marginalité. Revendiquer ou accepter une position liminale pour des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques, ce serait paraître préférer la position paternaliste du 19 ème siècle à la modernité inclusive du début du 21ème siècle. Compte tenu de l'ancienneté des associations de ce secteur, l'adoption de cette attitude serait vite considéré comme une attitude de dénégation des capacités des personnes (le fameux modèle de la défectologie), beaucoup plus que comme une attitude moderne de remise en question de la société actuelle, et de ses capacités déstructurantes voire destructrices pour les personnes les moins bien armées. Plutôt que de risquer un tel étiquetage, les associations du secteur, qu'elles soient intimement convaincues ou non, de l'intérêt et de la faisabilité d'une pleine participation sociale pour les personnes qu'elles défendent la réclament publiquement, du moins au niveau national. Elles la réclament très fermement pour des associations comme la Fnapsy ou Advocacy, deux associations d' « usagers » ou d'ex-usagers de la psychiatrie ou bien sur un registre plus modéré, et essentiellement depuis l'adoption de la loi de 2005, pour les associations de familles et amis, tels l'Unapei ou l'Unafam.

La Fnapsy et Advocacy peuvent sans conteste être considérées comme s'étant clairement situées dans la mouvance du développement de la participation sociale. En insistant sur la citoyenneté, soit par l'usage récurrent de ce terme, soit par l'insistance sur la notion de droits des usagers, elles situent leurs revendications en termes de prestations à un niveau différent de celui qui avait cours dans les années soixante-dix. La solidarité à l'égard des personnes handicapées, n'est plus un droit auquel les personnes peuvent prétendre parce que les valides se sont imposés un devoir moral d'aide aux personnes handicapées ; devoir qu'ils ont ensuite concrétisés par l'adoption des prestations sociales qu'une société riche est en mesure d'accorder aux personnes qui remplissent les critères définis par la législation et la réglementation. Pour la Fnapsy, et Advocacy, le droit aux prestations relève plutôt d'un droit naturel, au sens où les juristes l'entendent, c'est-à-dire tenant à l'essence même de l'homme.

La citoyenneté n'est pas le seul élément qui témoigne du positionnement de ces associations en termes de participation sociale. L'importance que ces associations accordent à la spécificité de leurs difficultés et à la valeur de l'expérience pour comprendre et exprimer les besoins des personnes en situation de handicap en témoigne également. Dès lors, les personnes qu'elles représentent doivent non seulement être entendues lorsqu'elles réclament des soutiens mais aussi être considérées comme des expertes de leurs propres besoins et de ceux d'autres personnes souffrant de troubles psychiques. Elles doivent également être associées aux décisions qui les concernent etc. Si ces associations reconnaissent que les personnes ne sont pas toujours en mesure de bien estimer leurs propres besoins, il s'agit pour elles de situations transitoires qui ne doivent pas durablement invalider le discours et le jugement des personnes souffrant de troubles psychiques. L'implication dans la société est donc clairement revendiquée sous une forme que l'on peut qualifier de décisionnelle.

Nul n'est en mesure de se prononcer en France sur la représentativité de ces associations. Si elles ont obtenu des pouvoirs publics d'être associées à l'élaboration de certains textes, des acteurs du secteur médico-social d'être régulièrement invitées à présenter leurs positions dans les colloques et de la communauté scientifique d'être considérées comme des acteurs

susceptibles de fournir un éclairage différent, nul ne sait quelle est leur audience auprès des personnes qu'elles représentent.

Cette position militante en matière de participation sociale ne nous semble pas aussi clairement assumée par les associations de familles et d'usagers. Si les risques de la notion de participation sociale tels qu'ils apparaissent sous la plume de S. Ebersold ne sont pas clairement repris par les associations comme l'Unafam, la forme que prend la revendication de cette participation sociale nous parait de nature plus modérée que celle des associations d'usagers.

Le livre blanc[67] publié en 2001 et repris en 2006, livre blanc soutenu par la Fnapsy au demeurant, ne fait pas explicitement référence à cette notion de participation sociale. Il ne la réfute pas, mais ne la revendique pas clairement non plus en tant que telle. On pourrait dire qu'il la décline dans ses dimensions matérielles. La participation n'apparait pas prioritairement comme une implication dans les décisions importantes comme avec les associations d'usagers (même si c'est également une demande), mais majoritairement comme une implication matérielle ou fonctionnelle. Les revendications du livre blanc portent sur trois grands objectifs :

- la reconnaissance de l'existence d'une population en situation de handicap du fait de ses troubles psychiques,
- la reconnaissance des droits de ces personnes,
- leur « offrir la possibilité d'un minimum de lien social ».

La reconnaissance des droits y est avant tout exprimée comme le droit à être protégé et accompagné (notamment par un suivi médical, psychologique et social), celui d'obtenir des compensations durables sur la base d'évaluations bien menées et qui prennent en compte la variabilité de l'état des personnes. Est aussi soulignée, parmi les droits, l'importance de l'accès à un logement alors que l'offre du lien social s'exprime principalement par la mise en place des GEM. L'accès à différents éléments de la participation sociale semblent donc figurer parmi les revendications mais le devoir de participer tel que le décrit le texte de l'ONU de 1982 cité plus, ou la proclamation de la citoyenneté telle quelle est faite par les associations d'usagers n'est pas aussi perceptible. Si la personne présentant des troubles psychiques est citoyenne, c'est en tant que consommateur légitime de soins et d'accompagnement plus qu'en tant que citoyen décisionnaire quoi qu'il arrive : un citoyen consommateur avant d'être un citoyen producteur en quelque sorte.

Cette forme de participation renvoie à la critique que faisait déjà H.J. Stiker en 2002[68] de la classification internationale, à partir du travail qu'il avait réalisé sur une version préliminaire de celle-ci, et dans laquelle il voyait un outil qui réduit l'humain à une dimension matérielle, un humain qui agit et non un humain qui est. Ne définissant pas la participation, la CIF laisse chacun s'en réclamer tout en y mettant ce qu'il entend y mettre.

---

[67] Livre blanc téléchargeable sur le lien suivant : http://www.unafam.org/telechargements/LivreBlancSanteMentale.pdf, édition revue en 2006 après épuisement des éditions précédentes.

[68] Stiker H.J. (2002). Analyse anthropologique comparée de deux classifications : classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS) et classification québécoise dite Processus de production du handicap ; *Handicap, revue de sciences humaines et sociales*, 94-95, 95-109.

2) Sur le terrain : une même variété de positionnements

Si le consensus sur la notion de participation sociale n'apparaît pas total du côté des concepteurs, des chercheurs, et des représentants d'usagers, pouvait-il être plus grand du point de vue des acteurs agissant sur le terrain, qu'il s'agisse des usagers, des acteurs médico-sociaux, des institutions médicales ? On peut en douter. Les interviews que nous avons menées témoignent d'une grande diversité à propos de cette notion.

Le flottement qui entoure le concept de participation sociale, que l'on se réfère à la classification ou à la loi de 2005, nous a conduits à être nous-mêmes relativement flous lors des entretiens que nous avons menés auprès d'usagers ou de professionnels du secteur médical, médico-social ou social. Autant, nous avons souvent eu des réactions directes à nos interrogations sur la terminologie de « handicap psychique », son intérêt et son contenu, autant la notion de participation sociale n'a que rarement permis de recueillir une information éclairant précisément le contenu de cette notion aux yeux de nos interlocuteurs et de percevoir au cours des entretiens l'intérêt qu'ils y trouvent.

Nous avons évoqué ce terme en nous appuyant sur la loi de 2005, plus ou moins connue de nos interlocuteurs selon le secteur auquel ils appartenaient, puis tenté d'obtenir un discours spontané sur cette question. Le plus souvent cette tentative a échoué et cette notion n'évoquait aucun positionnement transversal à différents domaines de vie en société, qu'il s'agisse par exemple de cette sorte d'injonction de participer qu'évoque S.Ebersold ou de droits des usagers. Aussi avons-nous souvent été amenés à demander à nos interlocuteurs de se positionner sur les éléments qui figurent de façon plus ou moins récurrente dans les débats sur l'insertion sociale des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques : l'emploi, le logement, la vie sociale et les loisirs. Toutefois certains interlocuteurs, souvent plus au fait de la loi ou de son inspiration dans les débats internationaux, sont allés plus loin, que ce soit pour soutenir ou réfuter cette notion de participation sociale.

Au total, la notion de participation peut apparaître comme faisant l'objet d'une revendication plus ou moins aboutie de la part des acteurs du secteur médical et médico-social. Dans les lieux ayant une tradition purement sociale, c'est plutôt la désillusion qui domine et entrave toute possibilité de porter haut et fort ce concept.

a) La participation sociale en tant qu'élément transversal

Les représentants des associations d'usagers que nous avons évoqués plus haut se sont montrés les plus volontaristes en matière de participation sociale et les plus proches du contexte législatif national ou des directives internationales sur ce thème.

Nos entretiens nous ayant amenés à rencontrer des responsables de la Fnapsy et d'Advocacy, il est logique que les positions prises lors de nos rencontres aient été proches de celles dont nous avions pu prendre connaissance au travers de la littérature. Ces interlocuteurs apparaissent nettement comme ceux pour qui la participation sociale s'exerce au travers de deux dimensions essentielles :

- le respect des personnes, des droits des usagers, des malades,
- l'insertion sociale au travers de canaux multiples, quotidiens, qui ne se limitent pas à l'accès à deux grandes dimensions de la vie moderne que sont l'emploi et le logement.

L'obtention du respect des personnes y apparaît comme un travail de longue haleine « *Si on veut que l'attitude de la société change vis-à-vis des personnes comme nous, il faut changer les mentalités dès l'enfance ; accueillir les enfants différents dans les écoles. Il n'y a que cela*

qui puisse changer l'image des malades auprès du grand public. Tout le reste, c'est du baratin »[69]. Aux yeux de ce même interlocuteur, le respect et l'acceptation de la différence doivent provenir de la société dans son ensemble, faute de quoi aucun changement réel dans la société ne peut être attendu « *Les lois ne servent à rien* ». Pour un autre membre du conseil d'administration de cette même association, le respect des choix individuels prime sur la participation à la vie quotidienne, quelqu'en soient les conséquences à court terme : « *Obligation et soins sont antinomiques. On ne peut soigner les personnes si elles n'adhèrent pas au traitement. [Inefficace], l'obligation de soins est aussi un déni de la personne* ».

Ce souhait d' « implication transversale » est perceptible au travers du choix des actions dont on nous a parlé lors de notre visite à l'Espace Convivial et Citoyen soutenu par Advocacy dans le dix-neuvième arrondissement de Paris. Le premier témoignage de cette dimension est l'ignorance dans laquelle sont les sept personnes que nous avons rencontrées dans ce lieu du terme même de « GEM » ou « Groupe d'entraide mutuelle ». Les personnes qui viennent dans ce lieu ne connaissent que son appellation d' «Espace convivial et citoyen » ; ce qui est déjà en soi tout un programme. S'il leur arrive d'y parler de désir d'emploi ou de préoccupation de logements, les activités évoquées devant nous témoignent largement d'une volonté de faire bouger la société dans son ensemble : l'animatrice de cet espace a ainsi évoqué, l'engagement du groupe dans les « Assises de la citoyenneté », le « collectif des impatients », le « club des femmes », le « collectif d'associations », le projet de « formation à la pair-émulation ». La proximité entre les positions nationales et les attitudes observées sur le terrain est grande. A cela rien d'étonnant néanmoins car l'animatrice du GEM que nous avons rencontrée est aussi une des chevilles ouvrières de l'association.

Tout aussi préoccupée de la distance entre les textes et la réalité concrète apparaît la présidente de la Fnapsy que nous avons rencontrée également. Si pour elle, *« La loi du 4 mars 2002[70] est essentielle* », la crainte est réelle qu'elle ne soit progressivement vidée de son sens : « *Il y a eu des progrès, mais il y a un retour de bâton. Certes on donne la parole aux usagers, mais on choisit des « bons usagers », comme on a eu à une époque les « bons pauvres ». On fait parler des gens qui sont très dépendants des soignants… Je suis inquiète car nous avons réussi à être représentés, à prendre la parole, et si elle nous est reprise, nous ne parviendrons pas à revenir.* ».

Le risque de ne pas conserver cette place est perçu comme important, car lié à des enjeux de pouvoir présents de longue date dans le domaine : « La loi de 2002 en rendant obligatoire l'accès au dossier, rendait indispensable l'annonce du diagnostic. Or ne pas donner le diagnostic, c'était conserver le pouvoir, la dépendance du malade vis-à-vis du médecin. Depuis quatre ou cinq ans, il semble qu'il y ait un retour en force des corporations professionnelles. Qu'il s'agisse des médecins ou des médico-sociaux, ils ont compris le profit qu'ils pouvaient tirer du bon usager. » La crainte de perte de pouvoir et d'instrumentalisation de la position d'usager justifie le refus par l'association d'être financièrement soutenue par des laboratoires pharmaceutiques « Nous y réfléchissons, mais pour le moment, nous ne nous sentons pas assez forts ». Si les laboratoires sont les seuls à disposer d'argent, ils ne sont pas perçus comme les seuls partenaires pour lesquels le lien entre argent, autonomie et participation sociale existe. Le besoin d'argent peut conduire à un résultat similaire de la part du médico-social « Pour obtenir de l'argent (celui des GEM), on met en avant l'usager, mais ce ne sont que des moyens pour obtenir de l'argent. Cela ne change pas réellement le comportement du secteur médico-social qui risque de continuer à vouloir exprimer les besoins

[69] P.Guérard , Advocacy
[70] C. Finkelstein, Fnapsy

des usagers à leur place. … Les structures médico-sociales sont des grosses machines, elles ont leur culture, elles rejettent les éléments étrangers. ».

La proximité entre le discours de la présidente et ce que nous avons perçu lors de notre visite dans l'un des GEM lié à la Fnapsy est moins grande que dans le cas d'Advocacy. Peut-être est-ce dû au fait que cette dernière est une fédération d'associations et non une unique association comme Advocacy. Peut-être est-ce l'effet de la petitesse de notre échantillon : un autre déplacement, un autre jour avec d'autres personnes présentes eut probablement donné d'autres résultats.

Il n'en est pas moins vrai que, même sous un mode un peu moins critique, la question du rapport aux médecins et aux autres soignants est évoquée. Le fréquent déni de la maladie est présenté comme étant souvent consécutif à une inadéquation des traitements, eux-mêmes consécutifs à la difficulté des psychiatres à faire suffisamment confiance à leurs patients sur l'efficacité et les effets secondaires des médicaments et autres traitements proposés. C'est ici au choix de son traitement médical, que l'animateur du GEM rencontré, souhaite avant tout participer. Et cet usager de la psychiatrie, comme il se présente, insiste sur la généralité de son cas : mieux associer les patients au choix de l'arsenal thérapeutique, ce serait, à coup sûr, obtenir une meilleure observance des traitements, même s'il est le plus souvent illusoire qu'une personne accepte immédiatement sa dépendance aux médicaments et donc un traitement de long terme. Il faut souvent deux ou trois abandons de traitement, suivis de rechutes pour que les personnes acceptent de se soumettre à des traitements à vie.

Il est logique que se présentant désormais fréquemment comme des « usagers de la psychiatrie », les militants associatifs ou les adhérents de la Fnapsy et d'Advocacy que nous avons rencontrés aient mis en avant leurs rapports aux médecins et aux soignants, comme un des éléments primordiaux de leur participation sociale. En effet, il s'agit avant tout de participer aux décisions qui les concernent, et celles relatives au traitement et à l'accompagnement ne sont pas anodines.

b) Participation aux soins : pour tous ?

Pour les représentants de l'UNAFAM que nous avons rencontrés[71], si les questions relatives aux droits des usagers et aux droits des malades peuvent s'avérer des éléments essentiels du droit à la citoyenneté, d'autres dimensions sont également importantes, voire primordiales, compte tenu des populations sur lesquelles se focalisent leurs préoccupations. Nos interlocuteurs ont particulièrement insisté sur la difficulté d'accompagner les personnes qui sont en situation de déni de leur maladie, ce qui rend les choses difficiles pour elles-mêmes, mais aussi, pour leurs familles. Ce déni peut s'accompagner d'un refus de traitement médical ou d'accompagnement médico-social, mais il peut aussi s'accompagner d'une position générale de retrait. La question n'est pas celle du refus de participer des personnes en situation de handicap du fait de troubles mentaux, ni de l'inconfort que cela pourrait engendrer compte tenu des exigences de la participation, mais plutôt celle de l'utilité réelle de ce concept qui semble si important au regard des politiques contemporaines. Sans que cela soit très clairement énoncé, la revendication de participation sociale semble perçue comme mal adaptée à une grande partie du public particulier des personnes avec troubles mentaux sévères et durables.

Dès lors, la question des droits, dans bon nombre de cas et au moins pour une période de la vie des personnes, a pu apparaître comme mineure. Ce dont témoigne l'un des responsables d'une section régionale de l'Unafam « *Quant aux malades eux-mêmes, ça leur est difficile de*

[71] Que ce soit dans la délégation du Nord ou dans celle de Paris.

porter eux-mêmes leurs droits. Ils ne sont pas en demande. Les malades des familles membres de l'Unafam sont des malades lourds, le plus souvent schizophrènes. Mais pour eux, ils ne sont pas malades » ou encore « *Le livret d'accueil est remis au malade. Etant donné son état, cela ne lui sert à rien* ».

Dans ce type de cas, la participation, pour les familles se joue dans d'autres lieux, et parfois, sans la demande des personnes, voire malgré les personnes. Parmi les questions évoquées dans le livre Blanc de l'Unafam, c'est celle du logement qui trouve le plus d'écho sur le terrain. « *Des personnes dont l'hospitalisation est devenue inadéquate restent à l'hôpital car personne ne veut payer pour eux. Ils y sont bien, on s'occupe d'eux. Ils sont fortement handicapés, mais ils y sont mieux que dans une MAS.* ». Néanmoins, si les situations, largement critiquées depuis les années soixante-dix, de difficulté à quitter les institutions médicales sont évoquées au cours de nos entretiens, c'est plus fréquemment l'insuffisance des lieux d'accueil, y compris de structures médico-sociales qui préoccupe les représentants des familles.

L'urgence apparaît être de promouvoir les lieux d'accueil adaptés aux personnes, que ce soit des domiciles indépendants avec soutien, ou des lieux de vie collectifs ou semi-collectifs. L'adaptation de ce lieu aux besoins d'une personne plus ou moins autonome, et plus ou moins ouverte sur l'extérieur, est présentée comme condition essentielle d'un bonne participation à la société.

La nécessité d'une autonomie par rapport au logement parental, car ce sont souvent de jeunes schizophrènes dont on nous parle, est toujours mise en avant. Cette autonomie peut prendre la forme de petits logements destinés à la personne seule ou en couple, ou encore le recours à l'institution médico-sociale. La position adoptée par les parents rejoint ici celle des soignants chargés de la dimension sociale de la maladie, dans les services hospitaliers qui s'en préoccupent. « *Le service, tant pour des raisons de nombre de lits que parce qu'il est favorable à l'autonomie, favorise la vie en milieu ordinaire. En même temps, il faut s'interroger sur les limites de cette attitude. Certains patients sont malheureux chez eux, il y a trop de solitude, et puis ils sont parfois maltraités lorsqu'ils vont à l'extérieur (suit un exemple d'une consultation située dans un quartier où les jeunes se moquaient des patients venant en consultation) Le foyer de vie est parfois la meilleure solution[e1].* ».

Insensiblement, nous avons donc glissé de la question de la participation sociale, concept fréquemment présenté comme caractéristique de cette fin de vingtième siècle, novateur dans sa volonté d'ajouter l'implication des personnes, à la traditionnelle notion d'insertion sociale, à une dualité classique entre avantages et inconvénients d'une inclusion dans une société dont les exigences et contraintes sont nombreuses et importantes ; une société qui n'est pas toujours accueillante et à l'intérieur de laquelle les personnes en difficulté peuvent se trouver plus maltraitées que si elles demeuraient à sa marge.

c) Participation sociale et exclusion

Cette critique de la société est largement développée par les lieux d'accueil sociaux que nous avons visités, lieux dont la vocation n'est pas exclusivement d'accueillir des personnes avec des troubles mentaux, mais d'être adaptés à cet accueil.

Dans ce secteur, le « mythe de la participation sociale » ne semble pas avoir pénétré aussi profondément que dans le secteur du handicap, pas du moins auprès des interlocuteurs que nous avons rencontrés : deux responsables de maisons-relais, et une responsable des Réseaux de Boutique Solidarité et Pensions de famille à la Fondation de l'Abbé Pierre. Nos interlocuteurs ont adopté un positionnement assez classique, critiquant, plus ou moins selon les individualités, la grande capacité d'exclusion de notre société contemporaine. Œuvrer au

maximum à l'inclusion des personnes dans une société perçue comme intrinsèquement excluante amène inévitablement nos interlocuteurs à un certain recul, voire à une forme de réticence, vis-à-vis de la notion de participation sociale.

Dans l'une des maisons rencontrées, le parcours marginal des personnes accueillies, qu'elles aient des troubles mentaux ou qu'elles n'en aient pas, est présenté par les professionnels rencontrés comme une fatalité durable. Le devenir des personnes est présenté comme pouvant aussi bien être une sortie vers le logement ordinaire que vers le cimetière ; entre ces deux pôles extrêmes peuvent se situer l'errance, la prison ou la communauté d'Emmaüs. La structure n'est pas un lieu d'accueil à durée déterminée comme les Centres d'hébergement et de Réinsertion Sociale (CHRS), elle n'a pas vocation à préparer les personnes à la sortie. Elle n'est pas non plus présentée comme ayant vocation à constituer le lieu de vie idéal à privilégier, même s'il semble adapté à l'autonomie quelque peu insuffisante des personnes : « Nous ne poussons pas les gens dehors, mais nous ne les retenons pas non plus ». La résignation vis-à-vis de la marginalité parait grande qu'il s'agisse du lieu de vie, de l'appropriation du traitement médicamenteux (« *Tous les résidents consomment énormément de médicaments ; quelques uns sont autonomes sur cet aspect, d'autres acceptent une distribution par les infirmiers, d'autres les prennent de façon irrégulière ou désordonnée : de temps en temps cela cause souci et les personnes sont hospitalisées* ») ou de l'emploi. La vanité de la participation sociale est présentée au travers de la vacuité du temps : « *Le problème de l'inactivité est réel* » même si sont mentionnés quelques participations à des GEM ou des activités bénévoles telles que les banques alimentaires, les tris de bouchons collectés ou encore les chantiers d'insertion de Pôle Emploi. Dans cette structure, comme dans l'autre maison-relais accueillant nombre de personnes avec troubles mentaux, c'est en grande partie dans la participation au fonctionnement de la structure elle-même, notamment à l'organisation et la préparation des repas communs que semble être valorisée la participation des personnes présentant des troubles psychiques importants.

La qualité de ces lieux visités et le dynamisme dont font preuve les responsables de ces structures n'en est pas moindre. Nos visites n'avaient pas pour objectif d'évaluer ces lieux de vie, et les actions menées pour soutenir les résidents de ces structures dans leurs démarches de recherche d'emploi ou d'activités socialisantes ne paraissent pas négligeables, mais c'est le discours qui nous a semblé ici radicalement différent du discours dominant dans le champ du handicap. L'insertion des personnes avec troubles mentaux est présentée comme presque inévitablement partielle parce que la société est fondamentalement excluante. Elle semble même l'être de plus en plus. A la fondation de l'Abbé Pierre, le sentiment existe que la population handicapée se dirigeant vers les accueils de jour augmente considérablement, qu'il s'agisse de jeunes sortant d'IME et qui ne trouvent plus de travail non qualifié, ou de jeunes exclus pour des raisons purement sociales et que leurs conditions de vie à la rue conduisent assez rapidement à présenter des troubles psychiques graves, liés ou non, à l'usage de substance psycho-actives. La politique d'insertion est considérée comme ayant disparu sous la double pression d'une organisation économique de plus en plus exigeante et d'une politique publique de moins en moins volontariste en la matière : « *L'exclusion est de plus en plus acceptée comme inéluctable… Les personnes avec troubles psychiques se coupent du monde, les gens les plus difficiles sont abandonnés* ». Si le pas n'est pas franchi de considérer les politiques publiques ou les acteurs territoriaux comme totalement inactifs, ils sont présentés comme beaucoup moins volontaires que ne le laissent penser les textes officiels. « *On accompagne un peu les personnes considérées comme non productives, on les bascule vers un dispositif qui coûte moins cher que le dispositif Handicap tout en considérant, comme pour eux, que l'inemployabilité est définitive* ».

Chapitre 3

Evolution de la psychiatrie

I) L'évolution des traitements psychiatriques : opportunités et contraintes

Non sans souffrance, la pratique psychiatrique a évolué et s'est ouvert à de nouvelles opportunités. Tout d'abord on assiste à un changement dans l'attitude des psychiatres vis-à-vis des malades et de leur famille, avec une relation plus franche, plus apaisée et génératrice d'une véritable collaboration entre ces parties autour de projets négociés en commun. Il est vrai que les conditions d'exercice de la psychiatrie ont changé avec une réduction progressive des solutions institutionnelles au profit de l'ambulatoire, et ce dans un contexte de diminution des moyens qui lui sont accordés. Le développement et l'affinement des thérapies chimiques facilitent la désinstitutionalisation, processus dont les autorités attendent surtout qu'il génère des économies. Parallèlement les méthodes thérapeutiques évoluent. Vont progressivement se développer en France des approches de la maladie mentale qui faisaient encore figure de gadgets américains une vingtaine d'années auparavant. La compréhension de la maladie, et sur tout de ses conséquences et des façons d'y remédier, change.

Que l'évolution des pratiques psychiatriques, avec un effort soutenu de désinstitutionalisation et d'ouverture au partenariat ait permis une réduction drastique du besoin de lits d'hospitalisation et des coûts correspondants, est admis par tous. Un seuil semble avoir été atteint aujourd'hui, et certains tirent la sonnette d'alarme, estimant que les réductions de moyens et d'effectifs ne sont plus compatibles avec une bonne qualité d'intervention, et ce d'autant plus que le champ à couvrir n'est plus désormais la maladie, mais la santé mentale. Il n'est cependant pas exclu que cette contraction subie, si elle remet en cause la survie même de la discipline, comme cela se fait ailleurs dans le sanitaire, amène la psychiatrie à réaliser enfin sa mutation ou du moins son aggiornamento eu égard aux nouvelles tâches qui sont les siennes. Reste à savoir si tout cela aboutira à la coopération tant réclamée entre sanitaire, médico-social et social, ou au contraire à une vaste confusion des genres et des responsabilités.

A) La recomposition du cadre d'intervention

L'évolution de la psychiatrie française est le résultat de facteurs exogènes et endogènes. Tout d'abord, la mise en place du principe de sectorisation adopté en 1960, a été plus lente que ces promoteurs l'avaient imaginé à l'origine, y perdant d'ailleurs une bonne partie de sa valeur d'innovation. Mais au-delà de ces considérations socio-politiques, les sciences plus « dures »

que sont la chimie-pharmacologie d'une part et la neurobiologie d'autre part, ont fait progresser à la fois la compréhension de la maladie ou plutôt des maladies, et les modes de traitement puisque de nouvelles perspectives d'intervention peuvent devenir déterminantes.

1) L'enchaînement des constats et des propositions

La psychiatrie française moderne se met en place, très progressivement[72], avec la loi du 30 juin 1838[73], qui ne prévoit alors que deux types de placement : le Placement volontaire et le Placement d'office. Le service libre se met en place à partir de la circulaire du 1er mars 1949[74] à laquelle était annexé un projet d'arrêté type réglementant l'organisation des services libres dans les hôpitaux psychiatriques[75]. Ils se généralisent dans les centres hospitaliers en 1974[76]. Une circulaire de 1952 ordonne l'« humanisation des hôpitaux psychiatriques »[77].

a) La mise en place de la sectorisation

La deuxième étape décisive de l'évolution de la psychiatrie française est celle de la sectorisation[78]. La notion de secteur est introduite afin d'assurer une continuité de traitement sur un même lieu. L'idée selon laquelle l'environnement du malade était facteur d'aggravation de sa pathologie s'en trouve renversée : désormais, l'hôpital devient suspect de renforcer l'aliénation du sujet. C'est pourquoi, au-delà du soin, on a désormais le souci de la réintégration du malade dans son milieu familial et social. La mission des équipes, devenues pluridisciplinaires, s'élargit à la réadaptation à la vie quotidienne. La circulaire de 1960 affirme la nécessité d'assurer pour le patient, outre les cures et postcures, la prévention des troubles psychiatriques et promeut les soins hors de l'hôpital[79]. Sur le plan de l'organisation matérielle, le secteur devait couvrir les besoins d'une population d'environ 67.000 personnes avec un dispositif regroupant des lits d'hospitalisation, des structures de soin et des ateliers thérapeutiques intra-hospitaliers, ainsi que des consultations et des structures de soin et d'hébergement extra-hospitalières. La circulaire de 1960 prévoit aussi un dispositif d'ateliers protégés où les malades, tout en gagnant leur vie, restent sous surveillance médico-sociale, ce type d'ateliers pouvant être créés notamment dans le cadre de l'hôpital de jour ou du foyer de post-cure. La circulaire du 4 septembre 1970 étend l'action du secteur, base du service public de lutte contre les maladies mentales, à l'alcoolisme et à la toxicomanie et justifie donc son action dans ce domaine. Néanmoins, il faudra attendre la loi du 31 décembre 1985[80] (article 1 modifiant l'article 44 de la loi de 1970) pour que des « secteurs psychiatriques » soient inclus dans la carte sanitaire de la France.

---

[72] En 1939, 18 départements étaient encore dépourvus de tout équipement. Les prises en charges étaient rudimentaires et, du fait de la malnutrition, près de 40% des quelques 103.000 malades d'alors sont morts avant la fin de la deuxième guerre mondiale (Coldefy, M. (2009). Rappel historique de la prise en charge de la maladie mentale en France. In DREES (Ed.) *La prise en charge de la santé mentale. Recueil d'études statistiques*. Paris, La Documentation française).

[73] Loi sur les aliénés n° 7443 du 30 juin 1838.

[74] Circulaire n° 61 du 1er mars 1949 relative à l'organisation des services libres pour le traitement des malades mentaux.

[75] Boumaza, A. (2002). *Hospitalisation psychiatrique et droits de l'Homme* (Volumes I et II). CTNERHI, novembre 2002.

[76] Décret n° 74-27 du 14 janvier 1974.

[77] Circulaire N°18 du 21 août 1952 relative « au fonctionnement des hôpitaux psychiatriques »

[78] Circulaire du 15 mars 1960 relative au programme d'organisation et d'équipementdes départements en matière de lutte contre les maladies mentales.

[79] Roelandt, J.-L. (2002). *La démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale. La place des usagers et le travail en partenariat dans la cité*. Rapport remis au ministre délégué à la santé. 12 avril 2002.

[80] Loi n° 85-1468 du 31 décembre 1985 relative à la sectorisation psychiatrique.

Le début des années soixante-dix verra une série de tentatives pour organiser la psychiatrie de secteur, avec notamment création des conseils de santé mentale de secteur[81], mais aussi pour favoriser la coopération avec leur environnement, notamment médico-social, dans un contexte où l'extra-hospitalier commence à prendre le dessus. « *Le secteur psychiatrique réalise en fait, une action thérapeutique complexe dans laquelle l'hôpital psychiatrique ne joue plus un rôle prioritaire : l'hospitalisation désormais moins fréquente ne constitue en toute hypothèse, et pour un nombre important de cas, qu'un moment du traitement. C'est ainsi que dans certains départements, 45% des malades n'ont jamais été hospitalisés*.

« *Parallèlement au développement des activités extrahospitalières on enregistre donc une diminution importante du taux d'occupation des lits auparavant sur-occupés à 110 ou 120 % par des malades qu'un système asilaire avait chronicisés* » [82]. Pourtant le rendez-vous sera manqué lors de l'adoption des deux lois qui vont structurer ce champ d'intervention connexe : la loi du 30 juin 1975 dite d'orientation en faveur des personnes handicapées[83] critiquée par les psychiatres car le concept de handicap stigmatisait, d'après eux, les troubles psychiques qui auparavant étaient considérés comme des maladies impliquant des soins et pouvant évoluer, négation, en quelque sorte des justifications mêmes de la psychiatrie[84] ; la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales[85], qui selon Jean-Luc Roelandt[86], a eu l'effet de compartimenter, d'une part, le social et le médico-social, d'autre part, le sanitaire.

Par la suite, malgré des tentatives pour préconiser un fonctionnement plus décentré, comme le propose le rapport Demay[87], la psychiatrie, dite de secteur, restera très profondément encrée sur l'hôpital psychiatrique, l'essentiel étant consacré à la maîtrise des coûts[88]. La nécessité de se coordonner avec d'autres champs reste encore un vœu pieux[89]. Pourtant, le début des années quatre-vingt-dix consacre le passage d'une gestion de la psychiatrie à une véritable politique de santé mentale[90] où le centre médico-psychologique (CMP) est sensé jouer un rôle de pivot du secteur, rôle qui reste cependant dévolu dans les faits à l'hôpital psychiatrique. Un arrêté[91] définit les nouveaux indices de besoins en psychiatrie. Ceux-ci comprennent désormais les lits d'hospitalisation complète, les places de jour, les lits de nuit, les lits de centres de crise, les places d'appartement thérapeutique, les places de placements familiaux thérapeutiques, les lits de postcure psychiatriques. Cet arrêté prévoit déjà le redéploiement des lits d'hospitalisation jugés excédentaires vers des moyens affectés aux structures

[81] Recommandés par la Circulaire DGS n°2030 du 12 décembre 1972 relative à la lutte contre les maladies mentales, l'alcoolisme et les toxicomanies (non publiée au J.O., parue au *Bulletin officiel des affaires sociales*, n°6 (3 au 9 févier 1974).
[82] Circulaire DGS/891/MS 1 du 9 mai 1974 relative à la mise en place de la sectorisation psychiatrique. (Michel Poniatowski, ministre de la Santé publique et de la Sécurité sociale).
[83] La loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.
[84] Biarez, S. (2004). Une politique publique : la santé mentale (1970-2002). *Revue française d'administration publique* (Ecole Nationale d'Administration), N° 111, 517-531.
[85] La loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.
[86] Roelandt, J.-L. (2002). *Op. cit.*.
[87] Rapport Demay, *Une voie française pour une psychiatrie différente*. Rapport de la commission Jean Demay – in VST, 0146, Paris, 1983.
[88] Loi n° 85-772 du 25 juillet 1985 portant diverses dispositions d'ordre social ; Décret n° 86-602 du 14 mars 1986 relatif à la lutte contre les maladies mentales et à l'organisation de la sectorisation psychiatrique ; Arrêté du 14 mars 1986 relatif aux équipements et services de lutte contre les maladies mentales, comportant ou non des possibilités d'hébergement ; Loi n° 85-1468 du 31 décembre 1985 relative à la sectorisation psychiatrique.
[89] Zambrowski, F. (1989). *Moderniser et diversifier les modes de prise en charge de la psychiatrie française*. Paris, La Documentation française, 1989.
[90] Circulaire du 14 mars 1990 relative aux orientations de la politique de santé mentale ; Circulaire n° DH/4C/91-16 du 11 février 1991 relative à l'élaboration de la carte sanitaire de psychiatrie.
[91] Arrêté du 11 février 1991 relatif aux indices de besoins concernant les équipements psychiatriques.

extrahospitalières. Ceci s'accorde avec une forte incitation à accroître la psychiatrie à l'hôpital général[92], et plus globalement à développer les programmes de réhabilitation et de réinsertion sociale[93]. La psychiatrie de liaison fait partie de la psychiatrie de secteur publique. Elle est constituée par des services désectorisés installés dans les hôpitaux généraux, sous la responsabilité d'équipes universitaires. Elle présente des missions particulières, qui ne sont pas possibles (ou nécessaires) à développer dans chaque secteur. Par exemple : la prise en charge des troubles anxieux, des troubles addictifs, en ambulatoire comme en hospitalier. Elle assure les actions de psychiatrie d'urgence. La présence d'unités psychiatriques dans les hôpitaux était très hétérogène en France. Les années 1980 ont vu une augmentation très significative des demandes de soins aux urgences faisant apparaître la nécessité d'une collaboration plus articulée et développée entre hôpital général et psychiatrie[94]. La circulaire du 11 février 1991, visant à élaboration de la carte sanitaire en psychiatrie[95] et la circulaire du 30 juillet 1992, la prise en charge des urgences psychiatriques[96], ont soutenu le développement de ces services.

b) Vers une meilleure protection des malades

Par ailleurs les modalités d'hospitalisation ont révisées en instituant un meilleur respect des droits des malades. La Loi du 27 juin 1990 sur les droits et la protection des personnes hospitalisées[97], pose le principe que « *nul ne peut être sans son consentement ou, le cas échéant, sans celui de son représentant légal, hospitalisé ou maintenu en hospitalisation dans un établissement accueillant des malades atteints de troubles mentaux hormis les cas prévus par la loi et notamment le chapitre III du présent titre* ». La loi prévoit deux types d'hospitalisation sans consentement : l'hospitalisation à la demande d'un tiers et de l'hospitalisation d'office. Les droits des personnes hospitalisations sans leur consentement sont définis par l'article L.326-3 : « *Lorsqu'une personne atteinte de troubles mentaux est hospitalisée sans son consentement en application des dispositions du chapitre III du présent titre, les restrictions à l'exercice de ses libertés individuelles doivent être limitées à celles nécessitées par son état de santé et la mise en œuvre de son traitement. En toutes circonstances, la dignité de la personne doit être respectée et sa réinsertion recherchée…* ». La Circulaire du 19 juillet 1993[98] rappelle que l'hospitalisation contrainte doit être l'exception. Les malades hospitalisés librement en raison de troubles mentaux ont le droit « *d'aller et venir librement à l'intérieur de l'établissement où ils sont soignés : cette liberté fondamentale ne peut donc pas être remise en cause s'agissant de personnes qui ont-elles-mêmes consenti à recevoir des soins psychiatriques* ». Celles-ci ont « *le droit, sous les réserves liées au bon fonctionnement du service et indiquées plus haut, de circuler librement dans l'établissement et ils ne peuvent en aucun cas être installés dans des services fermés à clef ni a fortiori dans des chambres verrouillées* ». S'agissant des patients en hospitalisation sous contrainte, les restrictions qui peuvent être apportées à l'exercice de leurs libertés individuelles sont limitées à « *celles nécessitées par leur état de santé et la mise en œuvre de*

[92] Massé, G. (1992). *La psychiatrie ouverte, une dynamique nouvelle en santé mentale*. Rapport au ministre de la santé. Rennes, ENSP Editeur.
[93] Circulaire DH-PE3/DGS-SP3 n° 93-00 du 14 mars 1993 relative aux procédures de planification en santé mentale.
[94] Samson, S. (2005). *Image de la santé mentale dans la pratique de médecine générale, à partir d'une enquête en population générale*. Université d'Angers, Thèse pour le diplôme d'Etat de docteur en médecine, 23 novembre 2005.
[95] Circulaire n° DH/4C/91-16 du 11 février 1991 relative à l'élaboration de la carte sanitaire de psychiatrie.
[96] Circulaire n°39/92 DH.PE/DGS.3C/ du 30 juillet 1992 relative à la prise en charge des urgences psychiatriques.
[97] Loi n° 90-527 du 27 juin 1990 relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation.
[98] Circulaire n° 48 DGS/SP3 du 19 juillet 1993 portant sur le rappel des principes relatifs à l'accueil et aux modalités de séjour des malades hospitalisés pour troubles mentaux. (circulaire Veil).

leur traitement ». Le législateur rappelle en outre : « *En toutes circonstances, la dignité de la personne hospitalisée doit être respectée et sa réinsertion recherchée* ».

c) Le recul de l'hôpital spécialisé et les alternatives à l'hospitalisation

Une série de rapports précise différents éléments du fonctionnement du secteur[99] et de la psychiatrie de liaison, notamment pour faire face aux problèmes nouveaux posés par le VIH[100], les crimes sexuels[101], la grande exclusion[102] ou les catastrophes ou les attentats[103], et tente de définir un peu mieux la santé mentale[104] et la façon de la promouvoir. C'est aussi la période où débute l'extension du PMSI (Programme de médicalisation des systèmes d'information) à la psychiatrie[105].

Cette période voit une forme de régression de l'hôpital psychiatrique : « *Ainsi le nombre de lits d'hospitalisation a diminué de 43% de 1989 à 2000 dans le secteur psychiatrique public et de 1,6 % de 1990 à 1997 dans le secteur psychiatrique privé. Cette diminution de la capacité de lits d'hospitalisation n'est pas due à une diminution de la demande de soins (le nombre de personnes ayant recours à une hospitalisation, a augmenté de 13% de 1987 à 1997), ni à l'augmentation des moyens dans les hôpitaux généraux. Elle est la conséquence d'une volonté de réel changement de l'offre de soins et d'une prise en charge différente des troubles psychiques. (…). L'hospitalisation à temps complet représente 27 % de la file active, contre 36 % en 1989 et 12 % de la file active totale ont été pris en charge exclusivement à temps complet, les autres bénéficiant également de soins ambulatoires ou à temps partiel. La durée moyenne d'hospitalisation à temps plein est en constante réduction depuis 1989, avec 86 jours cette année là, actuellement 45 jours* »[106]. Ainsi la DGS[107] proposait : (1) de développer les soins de réadaptation en psychiatrie, dans l'objectif de rétablir pour le malade les meilleurs conditions de la réinsertion ; (2) de réaliser des projets pilotes centrés sur l'articulation entre sanitaire et social après avoir défini une charte d'objectifs communs ; (3) de donner une impulsion nationale à la politique d'insertion professionnelle et sociale des personnes qui conservent des difficultés importantes du fait de la maladie mentale. Ce rapport, à notre connaissance, remarque Michel Charzat[108], n'a pas été suivi d'effet.

---

[99] ANDEM (1994). *Stratégies thérapeutiques dans les psychoses schizophréniques*. Conférence de consensus des 13-14 février 1994 ; Lebeau, H.J., & Sarazin, G. (1994). *Rapport sur l'accueil familial thérapeutique*. Inspection Générale des Affaires Sociales ;

[100] Pommier, F. (1995). Mission détude sur Toxicomanie, psychiatrie et sida. Ministère des affaires sociales et de la santé, octobre 1995 ; Charmasson, C. (1995). *Psychiatrie et VIH. Mission d'étude pour améliorer les liaisons entre les services de médecine et les établissements psychiatriques*. Ministère des affaires sociales et de la santé, décembre 1995.

[101] Balier, C., Parayre, C., & Parpillon, C. (1995). *Traitement et suivi médical des auteurs de délits et crimes sexuels*. Rapport au Ministère du travail et des Affaires sociales.

[102] Roger Lacan, C., & Patris, C. (1996). *Psychiatrie et Grande Exclusion*. La Documentation Française, juin 1996.

[103] Circulaire DH/E04-DGS/SQ2 n° 97/383 du 28 mai 1997 relative à la création d'un réseau national de prise en charge de l'urgence médico-psychologique en cas de catastrophe.

[104] Lazarus, A., & Strohl, H. (1994). *Une souffrance qu'on ne peut plus cacher. Rapport du groupe de travail « Ville, santé mentale, précarité et exclusion sociale »*. Paris : La Documentation Française.

[105] ATIH (2000). *En 1999, premiers résultats du PMSI en Psychiatrie : une classification opérationnelle pour les hospitalisations à temps plain*. ATIH, 25 février 2000.

[106] Samson, S. (2005). *Op. cit.*

[107] DGS (1995). *L'évolution des soins en psychiatrie et la réinsertion des malades mentaux*. Direction générale de la santé, juin 1995.

[108] Charzat, M. (2002). *Op. cit.* .

Cette réduction des moyens appelle la mise en place d'alternatives. Dans son article 6, l'ordonnance du 24 avril 1996 sur la maîtrise des dépenses de soins[109], préconise entre autres procédures de rationalisation, d'organiser, au moins à titre expérimental pour une durée de 5 ans, des réseaux de soin permettant la prise en charge globale de patients atteints d'une pathologie lourde ou chronique. Ce texte donne ainsi un cadre institutionnel à une forme de travail que certains secteurs pratiquent de façon plus ou moins spontanée (et qui était déjà suggérée dans la circulaire du 15 mars 1960). Cette ordonnance installe définitivement le réseau comme un modèle à étendre à l'ensemble de la santé publique. Ainsi, le terme de « réseau de soins » apparaît dans le Code de la sécurité sociale et celui de la santé publique le 24 avril 1996. Elle préconise le développement de réseaux expérimentaux médicaux ou médico-sociaux afin d'optimiser la prise en charge médico-économique des patients[110]. Une autre ordonnance, parue à la même date[111], en finit avec l'interdiction faite aux établissements de santé de gérer des structures médico-sociales (art. 51) permettant ainsi enfin de répondre aux besoins des patients souffrant de troubles mentaux chroniques auxquels s'ajoutent des difficultés de nature sociale. « *Le résultat du cloisonnement antérieur avait pour résultat de maintenir dans des établissements psychiatriques des patients, notamment des handicapés mentaux chroniques relevant davantage d'institutions sociales* »[112].

d) L'avènement de la notion de santé mentale

Le Rapport Joly de juillet 1997[113] souligne la nécessité de créer enfin en France une vraie politique de santé mentale qui ne se restreigne pas à la seule psychiatrie. Les droits du malade mental doivent être respectés, notamment en évitant les trop aisées hospitalisations sans consentement et en faisant contrôler par les commissions départementales d'hospitalisation psychiatriques (CDHP) où seront représentés des malades et leurs familles, toutes les hospitalisations. Il préconise aussi la mise en œuvre effective et rapide du conseil de secteur prévu notamment par la circulaire du 14 mars 1990. Des alternatives au tout hôpital devraient être développées avec l'hospitalisation et les soins à domicile, des hospitalisations courtes pour permettre aux familles de respirer, et la création d'au moins un hôpital de jour et de centres d'accueil permanents. Mais surtout, pour revenir à l'esprit des textes, il convient de faire en sorte que le secteur et son équipe pluridisciplinaire se voient « *confier l'animation d'un réseau comprenant l'ensemble des acteurs (médecins généralistes, spécialistes libéraux, établissements de santé, établissements sociaux et médico-sociaux, travailleurs sociaux, élus locaux, associations, familles, école…) susceptibles d'intervenir dans la prévention, le soin, et la réadaptation des personnes souffrant de troubles mentaux* ». Le rapport insiste aussi sur la nécessité d'offrir aux personnes qui souffrent de troubles psychiques des chances d'insertion ou de réinsertion. Ainsi, il serait nécessaire que les structures de travail protégé s'ouvrent plus largement à cette clientèle, mais aussi que l'Association de gestion du fonds d'insertion pour les personnes handicapées (AGEFIPH) s'intéresse de plus près à l'insertion en milieu ordinaire des malades mentaux et des personnes souffrant de troubles psychiques. Les employeurs privés et publics devraient être mieux informés sur cette question. Le rapport insiste aussi sur la nécessité d'une intervention précoce et de la prévention.

---

[109] Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins.
[110] Roelandt, J.-L. (2002). *Op. cit.* .
[111] Ordonnance no 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.
[112] Cour des Comptes (2000). *L'organisation des soins psychiatriques*. Rapport de la Cour des Comptes pour l'année 2000, deuxième partie, 408-442.
[113] Joly P. (1997). *Prévention et soins des maladies mentales : Bilan et perspectives*. Rapport présenté au nom du Conseil Economique et Social. J.O. du 24 juillet 1997.

Dans leur rapport remis en septembre 1997[114], Hélène Strohl et Martine Clémente proposent : (1) une amélioration de l'accès aux soins avec une redéfinition des indications de l'hospitalisation sans consentement et une simplification des procédures (suppression de la référence à l'ordre public mais mention du danger pour autrui et de la nécessité de soins ; un seul régime d'hospitalisation sans consentement ; suppression de la demande d'un tiers) ; (2) réorganisation des soins (période d'observation et alternative ambulatoire) ; (3) renforcement des droits des malades (recherche du consentement ; libre choix du secteur ; justification des restrictions aux libertés ; renforcement des compétences des CDHP) ; (4) garanties juridiques.

A la fin du siècle, le bilan de la mutation de la psychiatrie n'est pas très convaincant. Le Rapport de la Cour des Comptes sur le dispositif de psychiatrie[115] publié en 2000, estime que l'organisation des soins psychiatriques souffre d'un manque de pilotage au niveau national. Avant le décret du 21 juillet 2000[116] qui répartit les compétences en santé mentale entre les différentes directions concernées, selon les auteurs de ce rapport, la DGS et la DHOS travaillaient ensemble, mais sans objectifs communs définis. Ni l'une ni l'autre n'exploitaient suffisamment les travaux de la MNASM (Mission nationale d'appui en santé mentale). Il en est résulté une forte disparité des équipements entre les départements, au sein d'une même région et même d'un secteur à l'autre. Les tentatives de planification engagées depuis 1985 (carte sanitaire), puis 1991 (carte sanitaire, schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) et schéma départemental d'organisation (SDO), n'ont pas abouti. « *En 1999, sur vingt-six régions, quatre n'avaient pas arrêté leur carte sanitaire de psychiatrie et dix n'avaient pas adopté leur SROS psychiatrique* ». La Cour des comptes constate que l'Administration centrale n'a pas incité fortement à la planification. Les disparités perdurent : de 1 à 10 pour les taux d'équipements en lits d'hospitalisation complète. Concernant la mise en œuvre des principes de la sectorisation, la Cour constate l'insuffisante proximité de l'accès aux soins psychiatriques, due en particulier au nombre peu élevé de secteurs rattachés à des hôpitaux généraux (en 1997 seulement 278 secteurs sur 829), les établissements spécialisés nés de la loi de 1838 étant implantés à l'écart des agglomérations. Par ailleurs, elle dénonce un suréquipement persistant en lits d'hospitalisation complète (entre 1991 et 1997 il n'aurait diminué que de 20%, passant, en moyenne de 106 à 83 lits par secteurs). Quant aux alternatives, elles se développent de façon disparate, et certains secteurs sont encore dépourvus de CMP, pourtant alternative à l'hospitalisation la plus répandue, alors que la circulaire du 14 mars 1990 posait comme principe que tout secteur de psychiatrie générale devait avoir au moins un CMP ouvert au moins cinq jours par semaine. Face à ces disparités, la coopération entre secteurs, pourtant prônée dès 1990 et 1993, semble rencontrer des réticences de la part des équipes. La collaboration entre le dispositif de santé mentale et le domaine sanitaire et social n'est guère plus avancée. Les réseaux mis en place suite à l'ordonnance du 24 avril 1996, ou même avant, ne sont ni recensés ni suivis par les services centraux du ministère. L'enquête de la Cour des comptes a également montré que la psychiatrie de liaison se heurtait à des difficultés identiques à celles qui freinaient le développement des secteurs dans l'hôpital général (réticence des psychiatres ainsi que des médecins des autres disciplines à accepter l'intégration de la psychiatrie dans l'hôpital général ; attitude de certains directeurs, peu favorables à l'introduction dans leur établissement de malades susceptibles d'en perturber l'ambiance). De même, entravé par son peu de développement dans les hôpitaux généraux, le dispositif de l'urgence psychiatrique est

[114] Strohl, H., & Clémente, M. (1997). *Rapport du groupe national sur l'évaluation de la loi du 27 juin 1990.* IGAS, septembre 1997.
[115] Cour des Comptes (2000). *L'organisation des soins psychiatriques*. Rapport de la Cour des Comptes pour l'année 2000, deuxième partie, 408-442.
[116] Décret n° 2000-685 du 21 juillet 2000 relatif à l'organisation de l'administration centrale du ministère de l'emploi et de la solidarité et aux attributions de certains de ses services.

globalement insuffisant. Par ailleurs, malgré la suppression, en principe, par l'ordonnance de 1996 (concernant sur la réforme de l'hospitalisation), du cloisonnement entre établissements psychiatriques et structures médico-sociales, le nombre de structures sociales ou médico-sociales créées par des établissements de santé n'est pas connu en 2000. (…). Par contre les auteurs s'inquiètent déjà du déficit de psychiatres dans les secteurs. De même, en contradiction avec les principes adoptés par la circulaire du 19 juillet 1993, en pratique, la plupart des établissements accueillent dans le même lieu et dans les mêmes conditions d'hébergement tous les malades qui relèvent d'un même secteur, quelle que soit leur pathologie psychiatrique, qu'ils aient besoin ou non d'être placés dans une unité fermée. Ainsi, les malades en placement libre se voient très souvent appliquer des conditions d'hospitalisation semblables à celles des malades difficiles. « *La création d'unités sectorielles ou intersectorielles fermées selon un modèle qui pourrait être défini au niveau régional ou départemental selon la taille des secteurs, formulée par le groupe national d'évaluation de la loi du 27 juin 1990, est sans aucun doute de nature à faire évoluer favorablement l'image de la psychiatrie* ».

e) Le décloisonnement : choix ou nécessité ?

En juin 2001, le Livre Blanc des partenaires de Santé Mentale France[117] traduit un unanimisme rare. L'objectif est de : (1) faire exister la population des personnes souffrant de troubles psychiques vivant dans la cité ; (2) informer la collectivité sur la vraie nature des droits des personnes dites handicapées « psychiques » ; (3) aider les responsables du social dans la cité et ceux qui vont répartir les ressources disponibles et les validations officielles, à faire en sorte que les droits des personnes en cause soient mieux respectés. Sont signataires : l'UNAFAM, la FNAP-PSY, la Conférence des présidents de CME, l'Association Française de Psychiatrie, la Ligue Française de Santé Mentale, la FASM Croix-Marine.

Dans son avant-propos, l'UNAFAM insiste sur l'importance du partenariat entre les usagers et leur famille d'une part et les professionnels de l'autre. Plus globalement elle rappelle l'importance de l'accompagnement et des échanges entre partenaires expérimentés pour aider les personnes souffrant de troubles psychiques, troubles dont elle tient à souligner la gravité et les incidences. La FNAP-PSY revendique le droit à une vie vivable, « *qui ne passe pas forcément par un travail, protégé ou non, ni par une hospitalisation au long cours* » et appelle les autres citoyens à les aider à y parvenir. Les représentants de la Conférence des Présidents de CME de CMS, après avoir souligné l'importante rupture de pratiques que représente cette co-signature avec les représentants des familles et ceux des usagers, regrettent que les progrès réalisés en matière de prise en charge des patients souffrant de troubles psychiques soient limités « *par une logique purement gestionnaire continue* » et, estiment que bientôt, « *la pénurie en places d'hospitalisation à plein temps se manifestera sur l'ensemble du territoire comme elle existe déjà dans quelques régions* ». Plus précisément, il s'agit là d'une opportunité : « *La réglementation qui permet la mise en place de Conseils de secteurs n'a guère été suivie. Ces expériences dans le domaine sont rares et peu ont duré. Les esprits n'étaient-ils pas mûrs en 1986 quand cela fut proposé ? Le texte était-il trop flou ? A Santé Mentale France nous avons pensé que le temps était peut-être venu d'organiser, dans une meilleure concertation, la politique des secteurs, les stratégies des Centres Médico-Psychologiques, pivots des secteurs psychiatriques dans la cité, en nous appropriant et en redéfinissant cet instrument.* » (Paris, le 21 mai 2001. Pour la Conférence Nationale des

[117] UNAFAM (2001). *Le Livre Blanc des partenaires de Santé Mentale France, associations d'usagers de la psychiatrie, de soignants et de responsables du social dans la cité. Propositions faites lors des réunions de juin 2001*. Union Nationale des Amis et des Familles de malades psychiques (édition revue en avril 2006).

Présidents de CME et CMS, le Président Alain Pidolle) [118]. Quant aux Croix-Marine, ils insistent sur une mutation vers l'accompagnement des personnes handicapées psychiques – terme revendiqué et défendu - dans la cité, en s'appuyant résolument sur des partenariats, notamment avec les collectivités locales. Le texte lui-même reprend la référence au handicap psychique – fortement distingué du handicap mental déficitaire -, consacrant ainsi la reconnaissance de ce terme par tous les signataires, représentant des psychiatres compris, essentiellement pour les droits qu'il ouvre. Il fait l'apologie du partenariat que signe d'ailleurs son existence même. La complexité de la maladie et de ses conséquences ne rend pas acceptable d'admettre l'isolement des personnes qui en souffrent, considérées comme étant en « extrême fragilité ». Il faut donc informer, évaluer les besoins, prendre en charge, accompagner, aider à créer et maintenir le lien social, et surtout veiller à respecter les droits de ces personnes. Enfin l'urgence est d'assurer une continuité du suivi de la personne, tant au plan médical, psychologique que social en rendant une existence officielle et une visibilité aux instances qui permettent d'atteindre un tel objectif en coopérant les unes avec les autres.

Le rapport Piel & Roelandt[119] de juillet 2001 avait pour objectif de « *redéfinir une politique de sectorisation psychiatrique fondée sur un fonctionnement en réseau et intégrée dans le tissu sanitaire, médico-social et social* » et de proposer un redéploiement de la psychiatrie vers le champ plus large de la santé mentale, laquelle devant être intégrée dans les soins de santé primaires, c'est-à-dire d'opérer un véritable « décloisonnement » de la psychiatrie. Pour parvenir à ces fins, les auteurs proposèrent la fermeture progressive des hôpitaux psychiatriques et le transfert des structures de psychiatrie dans la cité, à proximité des usagers sous la forme d'un service territorial de psychiatrie articulé à un réseau territorial de santé mentale en y mettant les compétences et les moyens. Cela impliquait l'apprentissage du fonctionnement en réseau et de la coopération avec d'autres services, notamment médico-sociaux et sociaux. Un accent était également mis sur le respect de l'expression des « usagers » et de leurs familles. Ce rapport pose notamment un certain nombre de questions qui préfigurent celles qui nous posons actuellement : « *Peut-on véritablement travailler au soin et à l'insertion des usagers de la santé mentale (1) en les écartant plus ou moins ouvertement des dispositifs de droit commun en ce qui concerne l'accès au logement, au travail, à la culture ? ; (2) sans une révision de la séparation des financements du sanitaire et du social, sans une mise en synergie des actions sanitaires et sociales ? (3) sans poser la question de la Classification internationale des Handicaps, point d'appui du guide barème des CDES et des COTOREP, qui renvoie à la distinction problématique entre handicap mental et maladie mentale ? ; (4) sans revoir la possibilité pour les établissements de santé de créer et de gérer seuls des institutions médico-sociales ?* ». Le rapport aborde de façon ouverte « la question du handicap psychique », sans trancher, rappelant les réserves adoptées par la plupart des psychiatres, mais aussi les perspectives offertes par l'évolution des définitions du handicap permettant de sortir de l'opposition maladie/handicap. Il note néanmoins que l'UNAFAM revendique la réalité du « handicap psychique ».

Conséquence ou convergence, c'est quelques mois plus tard qu'est adopté le plan santé mentale dit « L'usager au centre du dispositif à rénover[120]. Celui-ci vise à (1) lutter contre la stigmatisation attachée aux maladies mentales avec des campagnes d'information d'abord en direction des professionnels de santé non spécialisés, puis en direction des acteurs intéressés (usagers, élus locaux, institutions médico-sociales…) ; (2) renforcer les droits des malades

[118] UNAFAM (2001). *Op. cit.* .
[119] Piel, E., & Roelandt, J.-L. (2001). *De la Psychiatrie vers la Santé Mentale*. Rapport de Mission. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Ministère délégué à la Santé. Juillet 2001.
[120] *Plan santé mentale, l'usager au centre d'un dispositif à rénover.* Ministère de l'emploi et de la Solidarité, Ministère délégué à la santé. Novembre 2001.

atteints de troubles mentaux avec un soutien financier aux associations représentant les usagers et/ou leurs familles, puis la publication d'une charte nationale des droits et devoirs de l'usager en santé mentale ; (3) améliorer les pratiques professionnelles en favorisant l'évolution des rôles des intervenants en santé mentale par l'évaluation des stratégies thérapeutiques en santé mentale (INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale), ANAES (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé)), la révision des formation des professionnels à la santé mentale et l'évolution du rôle des intervenants en santé mentale par l'incitation à une dynamique de réseau (financement de 2,28 M€) ; (4) développer le partenariat entre acteurs de santé mentale (Education nationale, Justice, décideurs locaux, acteurs du champ sanitaire et les partenaires sociaux et médico-sociaux) ; (5) prévenir et gérer des problématiques spécifiques par le développement de programmes d'action sur des pathologies ou des publics ciblés (suicide, mineurs en grande difficulté, précarité et exclusion, dépression) ; (6) favoriser l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées du fait de troubles mentaux ; (7) organiser une offre de soins psychiatriques diversifiée, graduée et coordonnées en relation avec les besoins de santé mentale grâce aux agences régionales de l'hospitalisation (ARH) ; (8) développer la recherche épidémiologique, fondamentale et clinique. L'objectif est aussi de mieux contrôler les conditions d'hospitalisation et le respect des droits des malades.

Ailleurs, les choses bougent. La Loi du 2 janvier 2002[121] remplace l'ancienne loi de 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales. Elle est assez bien reçue de certains : « *La loi rénovant l'action sociale et médico-sociale du 2 Janvier 2002 offre le cadre de véritables innovations, et facilitera le développement des services d'accompagnement et des structures d'accueil et de soins destinées aux enfants, adolescents et adultes souffrant de troubles mentaux, articulés avec le dispositif de soins* » [122]. Elle instaure en effet une convention obligatoire entre le préfet et le président du conseil général dans leur champ commun d'action et propose une palette variée de formules de coopération et d'articulation entre établissements dans les champs sanitaire, social et médico-social[123]. Du côté de l'exclusion sociale, les PRAPS (Programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins en faveur des personnes en situation précaire)[124] contribuent à la lutte contre l'exclusion en améliorant la connaissance et la compréhension des causes des inégalités de santé et font évoluer le système sanitaire et social dans le sens d'une meilleure prise en compte des problèmes d'accès à la prévention et aux soins des personnes en situation de précarité.

La santé mentale est désormais le cadre d'élaboration politique qui s'impose. Le rapport Halimi de février 2002[125], après une forte réaffirmation de la raison d'être du secteur, insiste sur la nécessité d'un « *déplacement de son centre de gravité de l'hôpital à la communauté* » et qu'il ait « *le souci constant d'une coordination efficace avec les autres acteurs du tissu sanitaire et social* ». C'est au CMP d'être « *le centre de gravité du dispositif de soin et de prévention en santé mentale* ». La mise en place fonctionnelle des conseils de secteur, instance de concertation et de coordination, permettrait, selon l'auteur, d'étayer le CMP dans ce rôle de porte d'entrée du dispositif de santé mentale et de susciter des synergies positives entre le secteur, le reste du tissu sanitaire et social, et les usagers. Un groupe de travail de la

[121] Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
[122] Charzat M. (2002). *Op. cit.* , p. 18.
[123] Roelandt J.-L. (2002). *Op. cit.* .
[124] *Circulaire DGS/SD6D n°2002/100 du 19 février 2002 relative aux Programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins en faveur des personnes en situation précaire (PRAPS).*
[125] Halimi Y. (2002). *Pertinence des conseils de secteur opérationnels dans notre dispositif sanitaire*. Rapport remis au ministre de la santé. 28 février 2002.

DGS relatif à l'évolution des métiers en santé mentale[126] insiste sur la nécessité de développer un vrai programme de santé mentale, comme prévu dans le plan rendu public le 14 novembre 2001, incluant les compétences des professionnels des différents champs sanitaire, éducatif et médico-social sous forme de contrat pluriannuels, mais en respectant les spécificités de la psychiatrie. Il souligne la nécessité d'y réinjecter moyens humains et techniques et, notamment lutter contre la baisse du nombre de psychiatres et d'infirmiers psychiatriques. Il s'agit de dépasser une conception étroite de la santé mentale de l'individu pour considérer une santé mentale qui soit résultante des influences des groupes et des environnements sur les individus. D'où la nécessité d'impulser une nouvelle dynamique de prise en charge dans laquelle les partenaires, intervenants de premières lignes et acteurs de soins primaires, familles comprises, sont mieux intégrés, et les besoins et droits des personnes malades mieux pris en compte. Avec une prise en charge précoce adaptée, l'hospitalisation avec un état de santé très détérioré devrait être évitée. Plus directement tourné vers l'amont, la prévention et le soin, la réflexion aborde néanmoins la question de la (ré)insertion : « *Dans le respect du secret médical, les médecins généralistes ou pédiatres doivent développer un travail de partenariat et d'échanges de pratiques avec les équipes d'aide à l'insertion qui le souhaitent, tant en milieu ordinaire qu'en milieu protégé, afin de les aider à assurer leur rôle propre auprès de personnes en souffrance psychique invalidante ou atteintes de troubles mentaux dont ils assurent le suivi* ».

f) Pour une refondation de la psychiatrie de secteur

Publié en mars 2002, le Rapport Charzat[127] fait d'office référence au « handicap psychique » tout en reconnaissant qu'il est difficile de le faire évaluer et reconnaître auprès des COTOREP. Il met l'accent sur la spécificité de la situation de ces personnes, notamment le fait qu'elles vivent souvent avec leurs parents, cohabitation problématique, angoissante et source de violences, et celui qu'elles n'acceptent pas toujours la nécessité de se soigner, soit par déni de la maladie, soit par peur de stigmatisation, spécificité insuffisamment comprise ; d'après lui. « *La culpabilisation des parents, sur le fondement d'hypothèses psychogénétiques, semble heureusement avoir laissé la place en psychiatrie à une écoute de leur souffrance : cependant, le principe de la mise à distance de la famille paraît encore très présent dans les relations avec les équipes de soin* ». Se posant la question de « jusqu'où peut s'avancer le sanitaire pour aider à l'insertion sociale ? », l'auteur note que « *paradoxalement les médecins se plaignent de ne pouvoir résoudre les difficultés sanitaires du fait de la problématique de la réinsertion sociale* ». Ainsi, dit-il, « *il est primordial de doter tous les secteurs d'un 'dispositif minimum' leur permettant de mener à bien la prise en charge ambulatoire des patients, aussi bien sur le plan curatif que sur le plan préventif* » et d'éviter ainsi des hospitalisations répétées et coûteuses. Il prône une refondation de la psychiatrie de secteur, avec des unités d'hospitalisation ne comportant pas plus d'une vingtaine de lits et mettant en avant la réinsertion en sortie d'hôpital, et propose l'implantation de centres d'accueil intersectoriels dans les centres hospitaliers généraux pour gérer les urgences et orienter le patient sous un délai de 72 heures vers une sortie, un traitement ambulatoire ou dans certains cas une hospitalisation. L'auteur insiste en effet sur le partenariat et l'implication de tous, telle qu'elle commence à se développer effectivement en France. « *L'initiative d'actions d'accompagnement des patients est souvent venue des soignants en psychiatrie (et particulièrement du secteur psychiatrique), qui ont recours, notamment en*

[126] DGS (2002). *Groupe de travail relatif à « l'évolution des métiers en santé mentale : Recommandations relatives aux modalités de prise en charge de la souffrance psychique jusqu'au trouble mental caractérisé »*. Rapport présenté au comité consultatif de santé mentale du 11 avril 2002. Direction générale de la santé et de la dosiété. Bureau de la santé mentale DGS/SD6C, avril 2002.
[127] Charzat, M. (2002). *Op. cit.* .

créant des associations, à des professionnels du champ social apportant leur propre compétence. Il importe que cette dynamique soit maintenue dans les équipes soignantes, car leur implication dans la réadaptation et la réinsertion sociale des patients demeure indispensable. Elle vient aussi, de plus en plus, des associations de patients et de familles, de municipalités, de conseils généraux, qui s'accordent avec des soignants pour des projets conjugués, souvent scellés par des conventions. Cette seconde dynamique qui relève de la solidarité est tout aussi indispensable et doit absolument être développée ». En définitive, le rapport recommande : (1) de faire l'inventaire des structures d'accueil et services d'accompagnement existants et de le faire connaître ; (2) de développer une offre de soins de proximité en psychiatrie, articulée avec l'offre sociale et médico-sociale ; (3) de mettre en œuvre un plan d'action cohérent et novateur pour l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées psychiques, s'appuyant notamment sur les possibilités offertes par la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale du 2 janvier 2002 ; (4) informer le public ; sur ces situations de handicap ; (5) former les professionnels ; (6) aider les associations d'usagers et de familles ; (7) développer des programmes d'études et de recherches, notamment sur les effets sociaux des troubles psychiques ; (8) reconnaître et promouvoir le rôle des élus. En annexe, le rapport se réfère à la Charte de l'usager en santé mentale FNAPSY/Conférence Nationale des Présidents de CME des centres hospitaliers spécialisés[128] de 2000, à une description un peu catastrophique des urgences à Paris, à un certain nombre de pratiques locales brièvement résumées et à quelques exemples de gestion de tutelles.

Le rapport Roelandt du 12 avril 2002[129] fait le constat que le travail en réseau souvent revendiqué est rarement mis en œuvre. Cloisonnement du financement et décentralisation n'ont pas aidé. Même les secteurs, qui sont conçus comme des réseaux, restent encore trop souvent hospitalo-centriques (80% des moyens étaient dédiés au temps plein hospitalier) et de ce fait, personne ne favoriserait le développement des réseaux, les équipes étant persuadées que le secteur était un réseau à lui tout seul. L'auteur estime que l'objectif à atteindre est le développement et le décloisonnement des pratiques, en évitant confondre le secteur qui est le mode d'organisation des soins psychiatriques et le réseau qui est un partenariat. Mais, comme le suggère le titre du rapport, ceci passe par un renforcement de la place des usagers eux-mêmes. L'auteur rappelle à ce propos que ce qu'il nomme « démocratie sanitaire » implique en premier lieu la reconnaissance du droit de chacun à être informé et à être associé aux stratégies thérapeutiques, ce qui n'est pas simple en psychiatrie. Cela impose aux professionnels un changement de pratiques et la prise en compte de l'expression des associations d'usagers parmi lesquelles il faut distinguer celles de patients et celles de familles. A la fin du document, il est recommandé de *« préciser une politique commune à conduire pour les personnes handicapées psychiques dans le cadre de la convention obligatoire conclue entre le préfet et le président du Conseil général, en application de la loi du 2 janvier 2002*[130] ». De même l'auteur ajoute : « *Il faut souligner l'opportunité de mieux intégrer désormais les problématiques de handicap résultant de troubles psychiques dans la politique en direction des personnes handicapées mise en œuvre au plan local, avec la participation des usagers concernés dans les conseil départementaux consultatifs des personnes handicapées créés par la loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002* ». L'auteur regrette que, contrairement à ce qui se passe pour d'autres troubles (toxicomanie, alcoolisme…) , « *pour les troubles psychiatriques, les lois spécifiques et un système de soin à part, associé à la honte et à l'exclusion, mais aussi les pratiques professionnelles ancrées sur*

[128] FNAPSY & Conférence nationale des Présidents des commissions médicales d'établissement des centres hospitaliers. (2000). *Charte de l'usager en santé mentale*. 8 décembre 2000.
[129] Roelandt, J.-L. (2002). *Op. cit.* .
[130] Cf. l'article L.312-6 introduit dans le code de l'action sociale et des familles par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

les cultures spécifiques des partenaires, ont retardé voire empêché le travail en partenariat, alors que le principe même de la sectorisation pousse au contraire à son développement. Ainsi, certaines équipes de secteur qui souhaitent sortir de leur isolement ont-elles les plus grandes difficultés à trouver des partenaires ! La psychiatrie est encore elle-même victime de la stigmatisation due aux pathologies mentales ». Néanmoins, selon l'auteur, les réseaux devraient éviter que la fracture entre sanitaire, social et médico-social ne devienne irréversible. Il existe cependant des obstacles à la mise en place et au bon fonctionnement des réseaux : le caractère artificiel d'un réseau défini *a priori* ; l'émergence de contraintes nouvelles chronophages ; un respect plus difficile du secret professionnel. S'ajoute aussi le risque de « dilution » de la psychiatrie dans le social, niant le caractère singulier de la pathologie mentale ; une crainte de dé-spécification de la psychiatrie aux yeux du reste de la médecine et du grand public ; un risque de « psychiatrisation » de sujets ou de questions qui ne relèvent pas de la maladie mentale mais de la souffrance psychique. Le rapport préconise enfin de promouvoir le développement des ateliers santé-ville comportant un volet de santé mentale, un atelier santé mentale intégrant, à l'initiative des élus locaux, l'équipe de secteur, les usagers, les familles, le ou les offices d'H.L.M. locaux, les circonscriptions de service social, les associations de tuteurs et de curateurs, le conseil général.

g) Pour un renforcement des droits des malades

Sur un plan plus général, la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades[131] reprécise les principes du secret médical, institue le droit des usagers du système de santé à l'information sur leur état de santé, et donc à leur dossier, et à la recherche de leur consentement libre et éclairé ainsi que le respect de l'expression de leur volonté. Elle est complétée par le décret du 29 avril 2002[132]. Elle donne une existence législative aux réseaux de santé, qui ne faisaient jusqu'ici l'objet que de dispositions expérimentales qui s'étaient avérées peu utilisées[133]. Une lecture attentive de l'article L.6321-1 du code de la santé publique est donc nécessaire pour déterminer ce que le législateur a entendu englober, ce à quoi il oblige, ce qu'il permet et ce qu'il interdit.

Les compétences de la psychiatrie tendent à être étendues et recomposées avec son environnement institutionnel. Des dispositions relatives à l'hospitalisation des personnes détenues atteintes de troubles mentaux sont prises dans le cadre de la Loi du 9 septembre 2002 d'orientation et de programmation pour la justice[134]. Selon l'Article 48 : « *Art. L. 3214-3 (code de la santé publique) : Lorsqu'une personne détenue nécessite des soins immédiats assortis d'une surveillance constante en milieu hospitalier, en raison de troubles mentaux rendant impossible son consentement et constituant un danger pour elle-même ou pour autrui, le préfet de police à Paris ou le représentant de d'Etat du département dans lequel se trouve l'établissement pénitentiaire d'affectation du détenu prononce par arrêté, au vu d'un certificat médical circonstancié, son hospitalisation dans une unité spécialement aménagée d'un établissement de santé visée à l'article L. 3214-1.* ».

[131] Loi N°2002-303 du 4 mars 2002 « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
[132] Décret n° 2002-637 du 29 avril 2002 relatif à l'accès aux informations personnelles détenues par les professionnels et les établissements de santé en application des articles L.1111-7 et L.1112-1 du code de la santé publique.
[133] Roelandt, J.-L. (2002). *Op. cit.* .
[134] Loi n° 2002-1138 du 9 septembre 2002 d'orientation et de programmation pour la justice

La contribution à l'exercice de préparation de la loi d'Orientation en Santé Publique réalisée en mars 2003 pour le Ministre de la Santé, de la famille et des personnes handicapées[135], met en avant les apports que peut faire la psychiatrie à la prévention de la violence. Mais ceci passe par un décloisonnement des professionnels et la mise en place de lieux de partage des savoirs. Un chapitre est consacré aux violences à l'hôpital, celles subies par les professionnels de santé, du fait du manque de moyens et de l'évolution des conditions de travail, mais curieusement assez peu celles dont sont victimes les patients. La maltraitance des personnes âgées par leur famille est également abordée. Enfin un autre chapitre est consacré à violence et maladie mentale. Les auteurs y proposent la mise en place d'un traitement ambulatoire obligatoire des malades potentiellement dangereux. L'hospitalisation d'office de prisonniers y est montrée comme contraire au fonctionnement des services de psychiatrie qui ne peuvent accepter l'enfermement comme mode de soins. Des incohérences du dispositif sont montrées, notamment l'impossibilité de préparer la réinsertion professionnelle.

Se posent également des problèmes d'articulation et de partage des compétences avec le secteur médico-social. L'ordonnance du 4 septembre 2003[136] permet, dans son article 6, d'organiser des modalités de concertation et de coordination sur le plan du secteur, mais aussi au plan régional. Elle supprime les conseils départementaux en santé mentale au profit d'une commission régionale de concertation en santé mentale.

h) La diversification des interventions

Philippe Cléry-Mélin, Vivianne Kovess & Jean-Charles Pascal, encore eux, ont remis en septembre 2003 au ministre de la Santé, de la famille et des personnes handicapées un rapport d'étape sur le développement et la promotion de la santé mentale[137]. La lettre de mission du ministre (J.-F. Mattei) leur demandait de proposer un plan d'actions ciblé sur la réorganisation de l'offre de soins en psychiatrie et en santé mentale, notamment en favorisant la collaboration avec d'autres structures du soin ou du médico-social. Dans l'état des lieux qu'ils dressent, les auteurs décrivent tout d'abord un champ de la santé mentale qui dépasse la stricte intervention de la psychiatrie et où la médecine généraliste en première ligne ne dispose pas des moyens de faire face adéquatement à la demande et n'est pas articulée avec le système spécialisé en psychiatrie de façon satisfaisante.

De plus, remarquent-ils, l'offre de soins en psychiatrie et santé mentale est loin d'être équitable sur tout le territoire. Finalement, les auteurs proposent une définition du besoin de soin en psychiatrie : « *Un besoin de soins en psychiatrie existe dès lors qu'une personne souffrant d'un trouble psychiatrique ou d'un problème de santé mentale présente une altération significative dans les sphères clinique ou sociale et qu'une intervention clinique ou sociale peut traiter ou contenir le trouble* ». Cela signifie d'évaluer (1) les problèmes et leurs conséquences sur l'état de santé ; (2) les interventions nécessaires pour améliorer, contenir, maintenir cet état ou les conséquences des troubles ; (3) la réponse organisationnelle aux besoins, c'est-à-dire les ressources nécessaires pour fournir ces interventions et leur organisation.

---

[135] Cléry-Mélin, P., Kovess, V., & Pascal, J.-C. (2003). *Agir aux racines de la violence*. Contribution à l'exercice de préparation de la loi d'Orientation en Santé Publique réalisée en mars 2003 pour le Ministre de la Santé, de la famille et des personnes handicapées, M. Jean-François Mattei, mars 2003.

[136] Ordonnance n° 2003-850 du 4 septembre 2003 portant simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé ainsi que des procédures de création d'établissements ou de services sociaux ou médico-sociaux soumis à autorisation.

[137] Cléry-Melin, P., Kovess, V., & Pascal, J.-C. (2003). *Plan d'actions pour le développement de la psychiatrie et la promotion de la santé mentale*. Rapport d'étape de la mission Cléry-Melin, remis au Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, le 15 septembre 2003.

Ils proposent, entre autres mesures : de réorganiser l'offre de soins de première ligne avec les médecins généralistes, de renforcer les liens avec le dispositif de soins spécialisés et de faciliter l'accès aux psychothérapies ; une coordination grâce à une ouverture du secteur aux autres praticiens (généralistes et psychiatres privés) en créant une fédération d'au moins trois secteurs (soit 200.000 habitants) ; de faire du « Centre Médico-Psychologique Ressource Territorial (CMP-RT) le pivot du dispositif de soins en psychiatrie et santé mentale ; de garantir la continuité des soins et de l'accompagnement social par des alternatives à l'hospitalisation, la mise en place de systèmes coordonnés et la mobilisation nécessaire à la réinsertion ; de diversifier les modes de prise en charge au profit du développement des alternatives et des actions en amont et en aval de l'hospitalisation ; de mettre en place un partenariat visant l'interdépendance équilibrée des acteurs entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social, notamment pour organiser une complémentarité indispensable dans le cas des personnes atteintes d'un handicap psychique ; de développer une offre médico-sociale adaptée aux besoins des personnes hospitalisées au long cours en psychiatrie de manière inadéquate ; de soutenir les associations d'usagers et de familles pour qu'elles jouent un rôle y compris au niveau local ; d'accroître les possibilités de logement et d'aide à la vie quotidienne ; de développer le dépistage précoce.

Selon ces auteurs, pour de nombreuses personnes souffrant de troubles psychiques conséquents, les soins psychiatriques, qu'ils soient hospitaliers ou ambulatoires, constituent une réponse insuffisante à l'objectif de soins et d'insertion. Ils proposent la création d'Unités de Soins de Réadaptation Intersectorielles (USRI), différenciées des lieux de soins curatifs, qu'ils soient hospitaliers ou ambulatoires et devant bénéficier de lieux spécifiques, d'une équipe pluridisciplinaire autonome, qui seraient capables de mettre le sujet « en situation » de parcours de réadaptation. Dans le même ordre d'idée ils prônent le développement des programmes d'aide et d'accompagnement destinés aux personnes handicapées psychiques.

Magali Coldefy, étudiant, en mars 2004, la situation des secteurs de psychiatrie générale à partir des rapports de l'année 2000[138], rend compte d'une profonde transformation au détriment de l'hospitalisation et dans le sens d'une diversification des structures et des modalités d'accueil.

Néanmoins les aspects les moins optimistes de la psychiatrie restent vivaces. Le Rapport Briot de mai 2004[139], est une réponse à la proposition présentée le 25 février 2004 par Georges Hage de création d'une commission d'enquête sur la progression du nombre d'internements psychiatriques en France[140]. Les hospitalisations sous contrainte seraient près de 60.000 en 1994, soit 14% des admissions (contre 11% en 1990). Le parlementaire propose de rechercher les explications d'un phénomène qui, comme le soulignait la Cour des comptes en 2000 pourrait interroger la capacité du système prévu par la loi à éviter des dérives préjudiciables au droit des personnes, d'autant plus que certains cas d'abus ont fait l'objet de condamnations du Gouvernements français par les instances judiciaires européennes. Le parlementaire rappelle à cette occasion que l'article 4 de la Loi du 27 juin 1990 relative aux droits et à la

[138] Coldefy M. (2004). *Les secteurs de psychiatrie générale en 2000.* Direction de la Recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), rapport n° 42, Ministère des Affaires sociales, du Travail et de la solidarité, Ministère de la Santé, de la famille et des personnes handicapées, mars 2004.

[139] Briot M. (2004). *Rapport (n° 1598) fait au nom de la Commission des affaires culturelles, familiales et sociales sur la proposition de résolution (n° 1459) de M. Geaorges Hage, tendant à la création d'une commission d'enquête sur la progression du nombre d'internements psychiatriques en France*. Enregistré à la présidence de l'Assemblée nationale le 12 mai 2004.

[140] Hage G. (2004). *Proposition de résolution tendant à la création d'une commission d'enquête sur la progression du nombre d'internements psychiatriques en France*. Enregistrée à la présidence de l'Assemblée nationale le 25 février 2004. Renvoyée à la commission des affaires culturelles, familiales et sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.

protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation a fixé : « *une évaluation des dispositions prévues par la présente loi devra être réalisée dans les cinq années qui suivent sa promulgations. Cette évaluation … sera soumise au Parlement après avis de la commission des maladies mentales* ». Or, remarque Georges Hage, si l'évaluation administrative eut lieu en 1997 avec trois ans de retard, le Parlement n'a jamais été mis en mesure de respecter l'exigence qu'il s'était fixée.

Maryvonne Briot, dans sa réponse au nom de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales, regrette que Georges Hage n'ait retenu que l'aspect négatif car, « *loin d'être une mesure d'enfermement et de sanction, l'hospitalisation sans consentement constitue en réalité une mesure de contention justifiée par les spécificités de certaines maladies mentales, à savoir le déni de la maladie et le refus de soins qui justifient que des restrictions puissent être apportées à l'exercice de leurs libertés individuelles* ». Elle argue par ailleurs que la recevabilité juridique de la proposition de résolution se heurte au principe de séparation des pouvoirs en raison de la saisine de tribunaux pour des cas d'internements psychiatriques dénoncés comme arbitraires. Elle trouve ensuite que l'augmentation du nombre des hospitalisations sans consentement pour troubles mentaux doit être nuancée, notamment parce que les mêmes personnes peuvent avoir été l'objet de plusieurs hospitalisations. Par contre la durée d'hospitalisation a diminué. Selon elle, des garanties légales importantes ont été renforcées par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades. Ainsi, une personne atteinte de troubles mentaux ne peut faire l'objet d'une hospitalisation à la demande d'un tiers (HDT) que si ses troubles rendent impossible son consentement et si son état impose des soins immédiats assortis d'une surveillance constante en milieu hospitalier. La demande doit être faite par une personne en mesure de justifier de l'existence de relations antérieures à la demande lui donnant qualité pour agir dans l'intérêt du malade, ce qui exclut par exemple l'administrateur de garde dans un hôpital. Pour l'hospitalisation d'office (HO) il faut que les troubles mentaux nécessitent des soins et compromettent la sûreté des personnes ou portent atteinte, de façon grave, à l'ordre public. De plus les commissions départementales des hospitalisations psychiatriques (CDHP) ont examiné en 1999 près de 11.200 dossiers d'hospitalisation sous contrainte sans constater d'hospitalisations sans consentement abusives. De nombreux témoignages de parlementaires ont abondé dans ce sens. La commission a donc rejeté la proposition de création d'une commission d'enquête[141].

i) La réponse aux mutations de l'environnement

L'étude réalisée par la DREES en juillet 2004[142] porte sur l'exploitation des données de l'enquête « Handicap – Incapacités – Dépendance » (HID), réalisée par l'INSEE après des personnes vivant en institution en 1998 et 2000, et plus particulièrement les patients hébergés par les établissements spécialisés en psychiatrie. L'intérêt de cette enquête est d'approcher les populations hébergées en psychiatrie au travers des déficiences et des incapacités qu'elles présentent, et des désavantages qui s'ensuivent, plutôt que par leurs profils pathologiques. L'enquête restitue par ailleurs une double réalité : la rotation rapide de patients sur un nombre de lits limité d'une part, l'existence d'un sous-ensemble de patients résidents à long terme d'autre part. Populations par ailleurs contrastées, puisque les patients récemment entrés sont pour majorité diplômés, avec une minorité d'inactifs pour raison de santé ou de sujets sous protection juridique, avec plus souvent une histoire conjugale, avec une chance de sortie de un sur dix, auxquels s'opposent environ un quart de patients ayant de long séjour, mais des sorties toujours possibles, population en renouvellement plus long. Une déficience

[141] Remarquons simplement que Georges Hage est communiste.
[142] Casadebaig F., Chapireau F., Ruffin, D., & Philippe A. (2004). *Description des populations des institutions psychiatriques dans l'enquête HID*. Rapport final, DREES, Document de travail n° 44, juillet 2004.

intellectuelle ou du psychisme est déclarée pour environ neuf patients sur dix, mais les réponses rendent très imparfaitement compte des pathologies à l'origine de ces déficiences. Le handicap consécutif aux problèmes de santé mentale se traduit par des difficultés sur les plans scolaire, familial et professionnel dont le retentissement apparaît largement dépendant de la nature et de l'âge de survenue des troubles. Centrée sur l'institution, cette enquête n'a pu rendre compte des progrès de la sectorisation et de la population suivie en ambulatoire.

L'année 2004 est une année d'organisation des services, qu'il s'agisse de soins à domicile[143], de la prise en charge des personnes âgées et des personnes handicapées[144], de la lutte contre les maladies mentales en incluant le temps et les modalités de transport aux protections des droits des malades[145], des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes confrontées à des difficultés spécifiques[146], ainsi que de l'ajustement nécessaire entre les besoins de gestion informatique des informations médicales et le respect des droits des patients[147].

Le Plan Psychiatrie et Santé mentale 2005-2008[148], va indéniablement jouer un rôle déterminant dans les mutations de la psychiatrie et de la santé mentale. Dans son discours d'introduction du PPSM, le Ministre des Solidarités, de la Santé et de la Famille de l'époque, Philippe Douste-Blazy, relève les insuffisances de la psychiatrie en France. Il propose de réinvestir dans les murs de l'hôpital psychiatrique, estimant que la fermeture de lits a été un peu excessive, d'augmenter les moyens humains, notamment en rendant plus attractive la fonction de soignant, d'améliorer la formation des infirmiers, après la disparition en 1994 de la spécialisation, et enfin développer l'offre sociale et médico-sociale complémentaires. A ceci il ajoutera deux programmes spécifiques, l'un pour les détenus, l'autre pour l'amélioration de la prise en charge de la dépression et la lutte contre le suicide. Enfin des actions concerneront la représentation des malades et de leurs familles et en direction du public[149]. On admet désormais que la maladie mentale a ceci de particulier qu'une réponse uniquement sanitaire ne suffit pas. Par ailleurs, l'accroissement de la demande faite aux acteurs de la santé mentale et de la psychiatrie, qui s'observe depuis plusieurs années, s'explique à la fois par une prévalence élevée des troubles, par l'impact des conditions socio-économiques et par un « *changement global de la représentation du psychiatre et de la psychiatrie dans et par l'ensemble du corps social, qui amplifie la reconnaissance du fait mental*[150] ». Les relations entre maladie, déni du trouble et exclusion sont étroites, la maladie générant trop souvent la stigmatisation et l'exclusion. Celle-ci, amplifiée par le déni, entrave, à son tour, l'accès aux soins. Quelles que soient les réponses sociales attendues, la psychiatrie reste avant tout fondée sur la relation clinique interpersonnelle mais elle doit comporter une

[143] Décret n° 2004-613 du 25 juin 2004 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soin à domicile.
[144] Loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.
[145] Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.
[146] Circulaire n° DGAS/DSS/DGS/IAJF/5C/SD1/1A/6B/2004/395 du 13 août 2004 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2004 des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes confrontées à des difficultés spécifiques (CCAA, CSST et ACT).
[147] Arrêté du 5 mars 2004, portant homologation des recommandations de bonnes pratiques relatives à l'accès aux informations concernant la santé d'une personne, et notamment l'accompagnement de cet accès . Loi n° 2004-801 du 6 août 2004 modifiant la loi 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.
[148] *Psychiatrie et Santé Mentale 2005-2008.*
[149] Douste-Blazy, P. (2005). *Psychiatrie et Santé mentale. Projet de plan 2005-2008*. Discours du Ministre des Solidarités, de la Santé et de la Famille, le 4 février 2005.
[150] Livre blanc de la psychiatrie.

dimension médico-sociale. Il s'agit donc, par ce plan, à partir d'une analyse des forces et des faiblesses des dispositifs de la santé mentale et psychiatrie de relever le double défi de faire face à la souffrance des patients née du plus intime, et d'apporter des réponses collectives cliniques, médico-sociales ou sociales, au profit de personnes le plus souvent vulnérables. Le Plan prévoit le financement de campagnes de sensibilisation grand public, d'actions en faveur des patients, des familles, des professionnels, du développement de la qualité et de la recherche, de programmes spécifiques, dont un programme de prévention du suicide, la création d'équipes mobiles psychiatrie / précarité et la création de 5 centres interrégionaux de ressources sur les auteurs d'infractions sexuelles, ainsi que de la création des unités hospitalières spécialement aménagées (UHSA).

Du côté du handicap, la Loi du 11 février 2005[151] offre de nouvelles perspectives : « *A la suite de la reconnaissance du handicap psychique confirmée par la loi du 11 février 2005, les usagers et les familles expriment de fortes attentes, notamment dans le champ du logement et de l'autonomie sociale, ce qui implique une nécessaire adaptation des réponses :*

- dans le champ sanitaire : *13.000 adultes hospitalisés en psychiatrie par défaut de structures d'accueil ou d'accompagnement ;*
- dans le champ social et médico-social : *26.000 enfants et 11.800 adultes présentant à titre principal, une déficience du psychisme, accueillis dans les établissements et services médico-sociaux. Parmi les adultes, 79% en foyers de vie ou d'hébergement (Source : enquête ES 2001)* »[152]

L'un des apports les plus déterminants de la loi 2005-102 du 11 février 2005 est l'avoir institué les Groupes d'entraide mutuelle (GEM) dans ses articles 4 et 11, prolongeant, élargissant et généralisant par un financement pérenne des expériences réalisées auparavant par l'UNAFAM, la FNAP-Psy et la Fédération d'aide à la santé mentale – Croix Marines[153]. L'objectif était de créer entre 200 et 300 de ce type de structures légères, ce qui fut réalisé avec un financement annuel fixé à 24 M €, montant versé par la CNSA via les ARS (depuis janvier 2011) qui fait désormais plafonner leur nombre à 334 GEM, avec, compte tenu du versement, sur la même ligne, de subventions aux associations nationales représentatives (Unafam, Fnapsy, Croix Marines, Advocacy et Agapsy) 71 100 € par groupe[154].

Toujours dans le domaine commun du handicap et de la psychiatrie, la Circulaire interministérielle du 8 mars 2005[155] précise la politique à suivre en matière de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED).

[151] Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
[152] Morin, C. (2008). 1.2. Les réponses collectives : garantir la continuité du soin et de l'accompagnement. *Pluriels, La lettre de la Mission Nationale d'Appui en anté Mentale*, N° 74, juin 2008, p.6.
[153] Circulaire DGAS/3B n° 2005-418 du 29 août 2005 relative aux modalités de conventionnement et de financement des groupes d'entraide mutuelle pour personnes souffrant de troubles psychiques. Instruction DGAS/3B n° 2008-167 du 20 mai 2008 relative aux groupes d'entraide mutuelle pour personnes handicapées psychiques.
[154] Le financement des GEM en 2010 et les perspectives 2011. La santé mentale, parons en, 31 mars 2010.
[155] Circulaire interministérielle n° 2005-124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED).

Et comme en 2004, une circulaire du 22 mars[156] fixe les modalités de mise en œuvre des mesures nouvelles de développement des capacités des structures accueillant des personnes handicapées et des personnes confrontées à des difficultés spécifiques (ACT, CCAA et CSST) dans le cadre de la campagne budgétaire pour 2005.

Selon Xavier Bertrand, alors ministre de la Santé et des Solidarité (mai 2006), le Plan Psychiatrie et santé mentale a trouvé dans la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, un appui pour le développement d'actions coordonnées pour mieux répondre aux difficultés des patients, dans les domaines du logement et de l'insertion en particulier[157].

j) Le temps de la gestion

La circulaire du 3 mars 2008[158] traite en général de la campagne de financement des établissements de santé pour 2008. Elle propose cependant une augmentation des dotations annuelles de financement pour renforcer les capacités en soins de suite et de réadaptation (SSR) et poursuivre la diversification des modes de prise en charge en psychiatrie.

La circulaire du 19 mai 2008[159] précise les orientations à donner à l'allocation de ressources 2008 du plan « psychiatrie et santé mentale » (PPSM) dans le champ de la prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des personnes présentant un handicap psychique. Elle met l'accent sur trois orientations prioritaires pour le PPSM pour 2008 : (1) l'articulation entre les acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux ; (2) la politique en faveur des personnes âgées ; (3) la prévention et la promotion de la santé mentale.

k) Rythme de développement des GEM

Signée par M. Trégoat, adressée aux DDASS pour exécution, à la CNSA et à la CNATS pour information, l'Instruction Ministérielle du 3 août 2007 concernant la mise en œuvre des groupements de coopération sociale et médico-sociale[160], montre comment coordonner l'action des différents dispositifs pour optimiser les résultats dans le cadre du nouveau contexte juridico-budgétaire (pluri-annualité budgétaire et expérimentation d'outils permettant de renforcer le pilotage de la masse salariale), collaboration avec les partenaires reposant sur l'adhésion, le volontariat et la recherche d'une plate-forme commune d'intérêts. Elle offre une subvention pour aider au démarrage d'un GCSMS (Groupement de coopération sociale et médico-sociale) qui pourrait s'inscrire dans une démarche de conclusion d'un contrat pluriannuel d'objectif et de moyens (CPOM). Des documents de recueil d'information et de gestion lui sont joints.

Dans le Rapport fait au nom de la Commission des finances, de l'économie générale et du Plan sur le projet de loi de finances pour 2009[161], une très petite partie est consacré à la santé

[156] Circulaire DGAS/DSS/DGS/2005/154 du 22 mars 2005 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2005 des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes confrontées à des difficultés spécifiques (CCAA, CSST et ACT).
[157] Bertrand, X. (2006). Editorial. *La lettre du plan Psychiatrie et santé mentale 2005-2008*. Lettre n°1, mai 2006.
[158] Circulaire DHOS/F2/F3/F1/DSS/1A n° 2008-82 du 3 mars 2008 relative à la campagne tarifaire 2008 des établissements de santé.
[159] Circulaire DHOS/O2/DGAS/3SD/DGS//MC4/CNSA n° 2008-163 du 19 mai 2008 relative aux modalités concertées de mise en œuvre de l'allocation de ressources 2008 relative au plan psychiatrie et santé mentale.
[160] Instruction Ministérielle N°DGAS/5D/2007/309 du 03 août 2007 relative à la mise en œuvre des groupements de coopération sociale et médico-sociale.
[161] Carrez, G. (2008). *Santé*. Rapport fait au nom de la Commission des finances, de l'économie générale et du Plan sur le projet de loi de finances pour 2009 (n°1127), Annexe N° 40.

mentale : « *Une redéfinition indispensable des priorités d'action en faveur de la santé mentale* ».

Le Plan santé mentale qui a débuté en 2005 arrive à échéance en 2008 et doit être évalué. Il a mobilisé sur l'ensemble de la période 287 millions d'euros, essentiellement venant de l'objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM), tant hospitalier que médico-social, ainsi que de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ou la dotation nationale de développement des réseaux (DNDR). L'Etat n'a apporté qu'une faible contribution financière (rôle de définition des orientations et de pilotage des actions). Ces crédits globaux sont complétés par une enveloppe du Fonds de modernisation des établissements de santé publics et privés (FMESPP) à hauteur de 188 M.€.

L'exercice 2009 verra une diminution de 3,7% des crédits de paiement consacrés par l'Etat à la santé mentale, diminution qui doit être mise au compte de l'aboutissement du plan.

I) La nouvelle donne sanitaire et en santé mentale

Le Projet de loi « Hôpital, patients, santé et territoires » présenté le 22 octobre 2008[162] propose une modernisation globale du système de santé qui s'applique aussi à la psychiatrie, avec une organisation des coopérations qui pourraient « noyer » celles du secteur. Par contre il ouvre des perspectives de coopération avec le secteur médico-social. Il est à noter que parmi les missions de service public que les établissements de santé sont appelés à mener ou auxquelles ils peuvent participer on compte : (8°) La lutte contre l'exclusion sociale, en relation avec les autres professions et institutions compétentes en ce domaine, ainsi que les associations qui œuvrent dans le domaine de l'insertion ; (10°) La prise en charge des personnes hospitalisées sans leur consentement ; (11°) Les soins dispensés aux détenus en milieu pénitentiaire, dans des conditions définies par décret ; (13°) Les soins dispensés aux personnes retenues dans les centres socio-médico-judiciaires de sûreté.

Lors des travaux réalisés par le groupe de travail animé par Michel-Léopold Jouvin[163] en préparation aux travaux de la Commission Couty, un état des lieux fait apparaître un accueil de mauvaise qualité dans de nombreux hôpitaux psychiatriques. Quant à la notion de secteur, elle est souvent réduite, selon ces auteurs, à des frontières géographiques justifiant des refus de prise en charge. Une tendance à l'omniprésence de la psychiatrie entrave la coopération avec le médico-social et le social, le reste étant victime de phénomènes bureaucratiques. Ces dysfonctionnements créent des distorsions de coûts sans lien avec les pathologies. Il en est de même pour la démographie médicale et paramédicale. D'autre part la psychiatrie n'a pas seulement un rôle curatif, mais aussi de prévention qui devrait être inséré dans une véritable politique de santé mentale. D'où un certain nombre de propositions en matière de formation des personnels, d'organisation des services et de financement. Le groupe envisage aussi la mise en place d'un « droit de tirage *a priori* » (en fonction de la population) de la psychiatrie sur les services médico-sociaux (organisés eux aussi sous la coupe d'un établissement de territoire sous le contrôle de l'ARS), à disposition du « case manager » ou du « professionnel référent ». Par ailleurs il promeut la mutualisation des compétences entre les différents secteurs, plutôt que le cloisonnement actuel. Un intérêt particulier doit être porté sur les démarches qualité et globalement les modes d'évaluation de l'activité en psychiatrie. Il propose d'ailleurs de passer à une tarification à l'activité et non pas une tarification à la

[162] Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative (2008). *Présentation du projet de loi « Hôpital, patients, santé et territoires ». Un projet de santé durable pour nos concitoyens*. Mercredi 22 octobre 2008, Dossier de presse.

[163] Jouvin M.-L. (2008). *Note et propositions portant contribution aux travaux de la Commission Couty*. Réalisées par le groupe de travail animé par Michel-Léopold Jouvin, 28.11.08.

pathologie (bien qu'une pondération de ce type pourrait se faire). Les actes réalisés dans le cadre psychiatriques par les généralistes pourraient être immédiatement tarifés à l'activité MCO. Le groupe propose de renommer le CMP en Centre de santé mentale (CSM) qui serait le dispositif central de l'intervention, en prise directe avec le patient.

Le Rapport Couty de janvier 2009[164] prend acte de l'évolution de la demande en matière de troubles psychiatriques en France. « *Par ailleurs, la loi de programmation en santé publique prend en compte cette réalité en définissant plusieurs grands objectifs de santé publique dans le domaine des maladies psychiatriques. La loi du 11 février 2005 qui a reconnu dans la définition du handicap, le handicap psychique, rend impératif une collaboration étroite entre tous les acteurs de la santé mentale, professionnels de santé, ceux des champs social et médico-social, les malades et leurs familles* ». La mission que se donne le rédacteur du rapport, suite à la demande de Roselyne Bachelot-Narquin et à un travail de commission intense, est assez étendue : « *Le périmètre d'investigation est vaste, de la définition de missions et de l'organisation de la psychiatrie et de la santé mentale, jusqu'aux politiques de santé publique à mettre en œuvre en la matière sans omettre l'écriture de recommandations quant à la démographie des professionnels de santé et à l'évolution nécessaire des différents métiers qui accompagnent tout au long de leur vie, les malades mentaux, leurs familles et leurs proches* ». Il préconise entre autre la création d'un Groupement local de coopération, associant le sanitaire, le médico-sociale, le social, les collectivités locales et la médecine de ville et qui serait dirigé par un professionnel nommé par l'ARS. « *Aujourd'hui, ce n'est pas le secteur avec une assistante sociale qui peut faire le travail. … En effet, traiter de la question de la réinsertion sociale, dans la cité, c'est aussi se préoccuper du logement, du revenu, de l'emploi ou de l'activité professionnelle, des activités socio-culturelles* ». Cette nouvelle organisation, qui pourrait échapper aux psychiatres, est vue par une bonne partie d'entre eux comme une tentative de « tuer » le secteur[165]. En mars 2009, est publiée la suite des résultats de l'étude de l'ANCREAI sur l'évaluation du handicap psychique[166].

Le Rapport Milon sur la prise en charge psychiatrique en France[167] dénonce l'abandon des malades et des soignants. Il estime que la psychiatrie est trop éloignée des progrès réalisés en matière de neurologie, ou plus globalement de la recherche thérapeutique, et note que le Plan Psychiatrie 2005-2008 n'a pas atteint les objectifs fixés. Les propositions de l'office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (OPEPS) sont de :

- organiser des états généraux de la santé mentale qui réunissent l'ensemble des professionnels concernés, leur permettre de s'expliquer et les assurer que la réforme de la psychiatrie ne se fera ni sans eux ni contre eux ;
- autoriser, dans le cadre d'expérimentations départementales, la mise en place des groupements locaux pour la santé mentale préconisés par le rapport Couty ;
- à partir du résultat des états généraux et des expérimentations, présenter au Parlement un projet de loi sur la santé mentale susceptible de permettre l'adaptation de l'organisation territoriale de la psychiatrie aux besoins de la population ;

[164] Couty, E., & Cecchi-Tenerini, R. (avec Broudic, P. & Noire, D.) (2009). *Missions et organisation de la santé mentale et de la psychiatie*. Rapport présenté à Madame Roselyne BACHELOT-NARQUIN, Ministre de la santé et des sports, janvier 2009.

[165] Interview d'Edouard Couty. *Pluriels* n° 78 (Le rapport Couty), avril 2009.

[166] Barreyre, J.-Y. & Peintre, C. (2009). *Handicap d'origine psychique et évaluation des situations. Volet 2 : synthèse de la phase « terrain »*. In Colloque Handicap d'origine psychique : Une évaluation partagée pour mieux accompagner les parcours des personnes. Paris, Palais des congrès de Versailles, 23 mars 2009.

[167] Milon, A. (2009). *Rapport sur la prise en charge psychiatrique en France*. Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé. Assemblée nationale et Sénat, Avril –mai 2009.

- créer une spécialisation de niveau master en psychiatrie pour les infirmiers ;
- permettre aux infirmiers déjà titulaires du diplôme d'Etat d'infirmier de secteur psychiatrique d'exercer une activité libérale en matière de soins psychiatriques ;
- renforcer les coopérations entre professionnels de santé mentale à partir de protocoles élaborés par la Haute Autorité de santé ;
- renforcer la formation initiale et continue des médecins généralistes en psychiatrie ainsi que les échanges d'information avec les psychiatres ;
- assurer l'application des recommandations de la HAS en matière de bon usage du médicament psychotrope conformément aux préconisations de l'OPEPS en 2006 ;
- développer les campagnes d'information et de dé-stigmatisation des troubles psychiatriques ;
- mettre en place un suivi de cohortes en matière de troubles psychiatriques ;
- conduire des études épidémiologiques dans le cadre de la politique régionale de santé ;
- développer la prise en charge des troubles psychiatriques par catégorie d'âge ;
- conforter les moyens de la recherche en psychiatrie ainsi que ceux de la recherche interdisciplinaire ;
- constituer un réseau national en matière de recherche psychiatrique ;
- accorder à la fondation FondaMental un statut équivalent à celui de la fondation Alzheimer.

La loi dite « Hôpital, patients, santé et territoire ou HPST »[168] est sensée assurer une cohérence dans les interventions des systèmes sanitaires et médico-sociaux, comme cela est réclamé depuis fort longtemps. Ceci se décline cependant avec des considérations gestionnaires qui ont irrité bien des médecins chefs de services, notamment en raison du pouvoir donné au directeur d'hôpital, en situation, désormais, d'imposer des contraintes budgétaires. D'autres corps de métiers pourraient y voir des avantages[169].

Cette loi pose des problèmes particuliers aux psychiatres. Tout d'abord ils considèrent que, dans ce qui est adopté, leurs malades sont présentés comme de dangereux criminels[170]. « Le contrôle social de la normalité des comportements (fichage généralisé) va remplacer l'accompagnement bienveillant des personnes en souffrance psychique » explique l'Union syndicale. Le passage de la période d'observation d'un patient de 24 à 72 heures est considéré par l'USP comme une « garde à vue psychiatrique ». D'autres, là encore, estiment que cette réforme ouvrira de nouvelles perspectives à la psychiatrie[171].

2) Psychopharmacologie : apports et questionnement

[168] Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires ; Décret n° 2010-344 du 31 mars 2010 tirant les conséquences, au niveau réglementaire, de l'intervention de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
[169] Vacher F. (2009). Projet de loi « Hôpital, patients, santé et territoires » - HPST – Les mandarins et les directeurs. *Liberté & psychiatrie*, 31 mai 2009.
[170] Verzaux A. (2010). Santé mentale, la réforme va de mal en psys. *Bakchich Info, Enquête, reportages & dessous de table*, 30 septembre 2010.
[171] Vacher F. (2009). Op. cit.

Depuis les premiers pas en 1952, la psychopharmacologie appliquée en psychiatrie a fait d'énormes progrès. Néanmoins certain mettent en cause l'utilisation faite de ce pouvoir de soigner, mais aussi trop souvent de calmer ou de gommer les symptômes dérangeants.

Si l'on admet que toute activité mentale (s'extériorisant par le langage et le comportement) est produite par le fonctionnement du cerveau et particulièrement le système nerveux central et que la circulation de l'influx nerveux se fait par libération de substances chimiques à partir du neurone pré-synaptique vers les récepteurs du neurone post-synaptiques. C'est donc le disfonctionnement de ce mécanisme qui provoquerait la maladie mentale. Les recherches se font sur ces substances, les neuromédiateurs capables d'exciter ou inhiber certains neurones, donc certains comportements. La maladie mentale est alors considérée comme d'ordre endogène, une maladie du cerveau. Mais c'est cette conception de base est contestée.

a) Une utilisation à mieux cadrer

En 1996, le docteur Edouard Zarifian est chargé d'évaluer la prescription et l'utilisation des médicaments psychotropes en France[172]. Dénonçant l'emprise du discours promotionnel de l'industrie pharmaceutique sur l'enseignement médical académique, une mauvaise information sur le bon usage des médicaments psychotropes et l'absence de pharmacovigilance spécifique, l'auteur présente des propositions afin d'optimiser l'usage des médicaments psychotropes (améliorer l'existant, créer des outils nouveaux d'évaluation et de suivi, repenser le système actuel de distribution de soins).

Pour d'autres, les médications ont leur intérêt, mais c'est surtout parce qu'elles permettent à la relation psychothérapique de se nouer. « *Chez les malades hypocondriaques, psychosomatiques, fonctionnels, le médicament permet au malade d'entrer « dans l'intimité du praticien », dans « une relation psychothérapique qui agit sans qu'il soit question de la verbaliser ni que le malade en prenne la moindre conscience ». Médiateur de cette relation, le médicament « empêche de se poser [permet de ne pas se poser] des questions qui seraient insupportables ». Pour certains malades psychotiques, le médicament prend place dans un équilibre défensif précaire, devient gage de participation au traitement, tentative pour maîtriser soi-même l'excitation tout en restant en contact avec le thérapeute. Plus subtilement, les malades peuvent aussi conquérir la possibilité de se penser, de se représenter, précisément comme malades, dans une sorte de faux self à travers la prescription et la relation au médecin. (…) La conclusion de Paumelle et Diatkine est simplement affirmée : si les objectifs de la cure type et ceux de la chimiothérapie peuvent apparaître opposés, il faut bien reconnaître qu'en pratique, les deux approches sont complémentaires, et ceci plus particulièrement pour les maladies mentales sévères…* » Ceci ne va pas sans une mise en garde contre la tentation de donner trop de crédit à la chimiothérapie, citant les deux auteurs dont les travaux ont suscité l'article : *« Nous sommes de plus en persuadés que chez les malades délirants hallucinés, supprimer brutalement par une médication la compensation de leur incapacité d'investir la réalité leur fait courir un risque de suicide qui n'est pas négligeable »*.[173]

b) Vers de nouvelles pratiques

[172] Zarifian E. (1996). *Mission générale concernant la prescription et l'utilisation des médicaments psychotropes en France*. Paris : La Documentation Française, mars 1996.

[173] Gauthier, S. (2002). A propos de l'article de René Diatkine et Philippe Paumelle, « Médications et psychothérapies individuelles ». *Revue française de psychanalyse,* 2002-2 (volume 66), 549-557.

Notons qu'avec les nouvelles approches thérapeutiques, les pratiques peuvent également changer dans ce domaine. Ainsi, remarquant que 50% des patients schizophrènes ne suivent pas leur traitement, ce qui peut expliquer les 40% de rechutes à un an, voire la ré-hospitalisation (75%), Isabelle de Beauchamp, Pharmacienne au CH de Saint-Etienne, propose que les pharmaciens entrent dans la réhabilitation, y compris en utilisant des méthodes issues de la socio-psychologie, c'est-à-dire des jeux de rôle, des méthodes de résolution des problèmes, des tâches à réaliser à la maison. « *Le pharmacien a sa place dans cette dynamique, et doit aider le patient et sa famille à comprendre, accepter et gérer le traitement médicamenteux prescrit, il est le lien entre la prescription et la prise des médicaments. Sa position « extérieure » à la relation de soin laisse une grande liberté de parole au patient et donne toute sa valeur à son intervention. (…) On peut remplacer « observance » (passivité) , « compliance » (soumission), par « adhésion », voire « alliance thérapeutique », le patient devient un partenaire de soins. Les soignants vont définir avec lui des objectifs de vie et adapter la thérapeutique à ces objectifs* »[174].

Dans un objectif d'intégration, il n'est plus possible, désormais, de se reposer sur la distribution des médicaments par les infirmiers. Le patient doit pouvoir gérer son traitement lui-même, ce qui passe par un réel apprentissage. « *Le traitement de la maladie suppose une acceptation par l'individu des remèdes proposés, la liberté d'accepter étant cependant en partie gênée d'une part par les éventuelles restrictions liées à la maladie et d'autre part par un défaut de connaissance pouvant toucher plusieurs domaines : celui des déterminismes qui contrôlent le processus morbide, celui du rationnel des options thérapeutiques envisageables et celui des pratiques vivant à contrôler le processus morbide ou à en limiter les effets. (…). Cet impératif de présenter l'information sous une forme assimilable par le malade indique bien la nécessité d'une éducation du malade et non une simple information, les connaissances nécessaires étant souvent vastes, de nature complexe, et nécessitant un apprentissage adapté* »[175].

Notons que le Rapport Milon sur la prise en charge psychiatrique en France[176] recommande d'assurer l'application des recommandations de la HAS en matière de bon usage du médicament psychotrope conformément aux préconisations de l'OPEPS en 2006.

3) Les interrogations de la psychiatrie classique

De nombreuses personnes, à des positions diverses, font alors état d'une insuffisance de la qualité de l'évaluation de la situation réelle des malades par la psychiatrie classique, ce qui conduit des chefs de service, ainsi que des responsables d'associations, à réclamer la constitution de centres de ressources à plus large envergure que ne le pourraient l'assurer des services issus d'un seul secteur.

Selon Guy Gozlan, il faut replacer la psychothérapie dans le cadre de la hiérarchisation des recours aux soins. Dès lors, cette approche est l'une des possibilités de traitement dans un éventail de soins. Selon lui, on sait que l'association de la psychothérapie et d'un traitement

[174] De Beauchamp, I. (2007). Schizophrénie et observance, quelle place pour le pharmacien ? *La lettre de Reh@b'*, n° 8, septembre/octobre 2007, 5.
[175] Hodé, Y. (2009). Education thérapeutique et accompagnement aux soins dans la schizophrénie. *La lettre de Reh@b'*, Octobre 2009, 4-5.
[176] Milon, A. (2009). *Op. cit.* .

médicamenteux est plus efficace que la seule prise de médicaments. Il est en revanche difficile de mesurer l'impact thérapeutique d'une simple psychothérapie[177].

D'autres abondent dans ce sens : « *Soit il est admis que plusieurs méthodes de soins peuvent coexister en psychiatrie, et nous avons une chance de prodiguer encore des soins adaptés à toutes sortes de patients, soyez décrétés qu'une seule méthode consensuelle homogène, tayloriste pour tout dire, a droit de cité, et nous tuerons alors toute chance d'inventivité, de créativité, d'adaptation des pratiques aux besoins réels des gens, formant ainsi le cadre d'une objectivation du soin et l'enterrement du sujet, au figuré le plus souvent, mais parfois aussi physiquement …* »[178].

a) La psychothérapie institutionnelle

La notion de psychothérapie institutionnelle est apparue en France dans l'immédiate après-guerre, à travers la nécessité de transformer les anciens Asiles d'aliénés, dénommés Hôpitaux Psychiatriques en 1938 en véritables instruments de soins. Sous le terme adopté en 1952 par Daumezon et Koeklin, se développent des expériences de plus en plus variées, voire divergentes, mais reposant sur un dénominateur commun : la référence à la Psychanalyse et aux thérapies de groupe, incluant des aspects sociologiques, voire politiques. L'idée principale était que le milieu hospitalier traditionnel est naturellement nocif et qu'il faut donc le réorienter dans une approche thérapeutique. La libre circulation des patients hospitalisés doit être la règle, les portes étant ouvertes et les restrictions réduites. Le patient doit investir ce lieu, son ambiance, sa fonction d'accueil, ses échanges, ses possibilités de rencontres. Il doit être au centre de sa thérapie et donc responsabilisé, et l'institution organisée à cette fin. Cette dernière (il s'agit ici de l'organisation des règles de vie en commun plutôt que le strict bâti délimité par les murs de l'hôpital) doit ainsi être entièrement contrôlée au niveau psychothérapique, avec étude des résistances émanant du personnel de l'hôpital, qui devra être formé pour s'en libérer. Dans l'établissement et avec l'équipe soignante qui l'accueille, le patient peut instituer des investissements de divers ordres (transferts partiels) sur des personnes, des choses, des espaces, transferts qui seront autant de reflets, donc de grilles de lecture, de la réalité psychique du patient. Proposée à l'origine aux seuls patients psychotiques, pour qui elle proposait un « abri psychique », elle fut étendue à la prise en charge des psychopathes et des névrosés, ces derniers bénéficiant de plus d'une intégration sociale et/ou familiale et pouvant avoir accès aux thérapies individuelles.

L'approche de la personne et de ses besoins est holistique dans la psychothérapie institutionnelle et jamais découpée en séquences de réponse ciblée à un symptôme donné. .... Elle met en œuvre une immersion dans la vie quotidienne (activités laborieuses, ateliers d'apprentissage de gestes et pratiques, d'expression, de culture et de sport, etc., réunions et débats, sorties, sociothérapies et ergothérapies) qui favorisent le traitement de l'isolement, des ruminations délirantes, et obligent le patient à une adaptabilité sociale très mobilisatrice. Les rencontres avec les médecins sont très régulières, très souvent assorties de la participation des moniteurs de l'hôpital de jour où des soignants « référents », et les malades disposent d'une prise en charge psychothérapique individuelle[179].

Cependant, tout n'est pas rose pour autant. Un reportage télévisuel récent a suscité l'indignation de nombre professionnels qui en contestent la représentativité : « *Le reportage*

[177] Milon, A. (2009). *Op. cit.* .
[178] Fonctionnement de l'hôpital de jour spécialisé en psychothérapie institutionnelle à la clinique de la Chênaie. Jean-Claude Duchêne, mars 2008, Chailles.
[179] Fonctionnement de l'hôpital de jour spécialisé en psychothérapie institutionnelle à la clinique de la Chênaie. Jean-Claude Duchêne, mars 2008, Chailles.

de France 2 met dramatiquement en évidence l'absence de prise en compte de la dimension institutionnelle dans le travail de prise en charge des patients. Nos aînés, avant même l'apparition des neuroleptiques, avaient compris que l'on pouvait changer l'ambiance dans l'asile de l'époque, en utilisant les ressources collectives des soignants et des patients eux-mêmes, grâce à l'organisation d'activités et d'espaces de parole partagés. Aujourd'hui, c'est le Contrôleur général des lieux de privation de liberté qui dénonce le fait que les patients sont confrontés à l'ennui du fait de l'insuffisance des activités proposées et qu'ils n'ont d'autre opportunité que de rester, des journées entières, passifs devant la télévision. Ce travail d'animation et d'attention aux petites choses du quotidien était constitutif de la démarche thérapeutique: on parlait alors de psychothérapie institutionnelle, dimension essentielle sur laquelle la plupart des universitaires de psychiatrie ont fait l'impasse, au bénéfice de protocoles standardisés qui permettent de limiter au maximum le travail de pensée et la confrontation à la réalité clinique »[180].

b) Les autres alternatives

Pour autant, la psychiatrie ne se résume pas à ces grands courants, d'autres choix sont possibles, ne serait-ce dans d'autres contextes culturels.

Tous les professionnels n'adhèrent pas à la psychiatrie classique sans pour autant se référer explicitement à la psychothérapie institutionnelle : « … *un professionnel connaissant suffisamment bien son travail, et ce qu'il en est de la souffrance mentale, peut être amené à improviser dans la relation à l'autre, dans la proximité avec l'autre…. Qu'un professionnel puisse improviser juste (ou faux) dans la relation me paraît constituer l'un des préalables à toute pratique de santé mentale, dans son sens restreint (la psychiatrie) comme dans son sens large (les psys et le travail social). Du coup, si le thérapeute n'est pas dans la répétition procédurale et hiérarchisée, cela donne au sujet accueilli la même chance de ne pas persévérer dans la répétition, de produire du neuf. Mais les espaces interstitiels ont mauvaise presse : c'est du temps perdu, ils peuvent être dangereux (la subjectivité est dangereuse). Pourtant, c'est par ces espaces qu'une organisation peut devenir une institution, capable de tolérer l'inestimable et intolérable objet de l'échange. C'est par eux qu'une institution peut continuer à tenir la saine conflictualité entre le hiérarchique prescrit et le subjectif autorisé, ouvrant une place à ce qui ne doit pas être considéré comme une transgression du cadre, mais plutôt comme une manière de tenir l'ambivalence et la complexité des processus vitaux* »[181].

Sans vouloir faire ici l'inventaire des choix théoriques et pratiques adoptés par les professionnels de la psychiatrie à l'étranger, ce qui n'est pas l'objectif de ce travail, notons toutefois ceux qui, à notre sens ont eu une influence sur les réflexions et les pratiques des équipes françaises, à savoir l'Antipsychiatrie de Cooper, Laing et Esterson en Angleterre, la Psychiatrie politique de Franco Basaglia en Italie et la Psychiatrie sociale communautaire de Mony Elkaïm dans le Bronx aux Etats-Unis.

4) Des moyens longtemps en reflux

Un constat s'impose : les moyens de la psychiatrie ont été en reflux dans la période 1985-2005 ; la capacité d'hospitalisation en psychiatrie générale est passée de 129.500 lits et places à 89.900 lits et places[182]. Cela fut-il, dès lors, source de difficultés pour répondre efficacement

[180] Bernard Durand, président de la Fédération d'Aide à la Santé Mentale Croix Marine. Article de Médiapart.fr – 20 mai 2010.
[181] Furtos, J. (2009). De l'importance de l'interstice en institution. *Rhizome* n° 36, octobre 2009, 14-15.
[182] Milon, A. (2009). *Op. cit.* .

aux besoins des personnes souffrant de troubles psychiatriques, ou au contraire producteur d'une obligation, pour les professionnels de santé, de trouver en dehors du seul cadre du soin des appuis opérationnels pour favoriser la participation de leurs patients ?

En effet, les réductions sont drastiques, qu'il s'agisse de lits, de psychiatres, d'infirmiers, alors même que les missions attribuées à la psychiatrie se voient élargies à des domaines comme l'incarcération, la précarité et la santé mentale des jeunes et des vieux.

Et cela révolta certains : « *La seconde évidence est qu'en psychiatrie le plateau technique, comme l'on dit dans les hôpitaux, est constitué avant tout d'individus, qu'ils soient médecins, infirmiers, psychologues, rééducateurs. Le soin psychique implique de prendre en compte la question du sujet et ne peut faire l'économie de la rencontre intersubjective. On ne progressera dans la qualité des soins en psychiatrie que par l'octroi des moyens humains nécessaires, cela doit être répété, et de ce point de vue, on doit accepter qu'il s'agisse d'une discipline coûteuse, comme les disciplines médicales les plus pointues le sont par ailleurs, du fait de matériels sophistiqués!*

Mais le nombre ne suffit pas. Encore faut-il que l'on dispose de personnels correctement formés: cela est vrai pour les psychiatres qui ont tout autant besoin de connaissances médicales confirmées que d'une formation en sciences humaines et sociales, cela est également vrai pour les personnels infirmiers qui sont mis en face de malades dont on a à peine évoqué l'existence durant leur cursus de formation[183].

Néanmoins, selon le rapport Milon[184], le Plan santé mentale 2005-2008 aurait enrayé le processus inquiétant de baisse du nombre des psychiatres, la ramenant à 8% d'ici 2030 alors que des projections faites en 2004 prévoyaient 30% à 40%. Les difficultés d'aujourd'hui tiendraient moins aux effectifs des psychiatres qu'à leur inégale répartition sur le territoire. C'est en tout cas ce que pense le responsable médical d'un Centre d'accueil et de soins psychiatriques à Rouen : « Nous souffrons aussi de l'inégale répartition des moyens soignants en France. On ne dira jamais assez – tant que cela durera – qu'il est absolument anormal qu'il y ait de tels écarts (1 à 10, voire beaucoup plus) dans cette répartition tant publique que surtout privée qui mettent à mal les discours officiels sur la démocratie sanitaire, l'égalité d'accès aux soins… et interrogent la légitimité rationnelle de la répartition des moyens »[185].

[183] Bernard Durand, président de la Fédération d'Aide à la Santé Mentale Croix Marine. Article de Médiapart.fr – 20 mai 2010.
[184] Milon, A. (2009). *Op. cit.* .
[185] Gouiffes, A. (2007). Mise en place d'un Centre d'accueil et de soins psychiatriques à Rouen. *Pluriels* n° 68, Octobre 2007, 5-6.

De même, l'étude d'impact préparant le projet de loi relative à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques[186], souligne une augmentation des postes en psychiatrie et la création de nouveaux moyens, comme les équipes mobiles de psychiatrie accompagnant vers les soins les personnes en situation de précarité. a) La « déspécialisation » des infirmiers psychiatriques

Un autre changement, qui ne semble pas être apprécié par tous les professionnels de la psychiatrie ni par beaucoup de parents de personnes ayant un handicap psychique – sans unanimité toutefois -, réside dans la disparition du corps spécifique des infirmiers psychiatriques, qui pourrait avoir comme conséquence une toute puissance des psychiatres, seuls véritables « spécialistes » désormais.

La question du statut des infirmiers psychiatriques se pose depuis l'aube de la psychiatrie, et surtout à partir du moment où celle-ci entre dans le champ sanitaire (1920). Assez longtemps cependant, la formation des infirmiers en psychiatrie reste dans un monde séparé, souvent dépréciée. A partir de 1975, à l'occasion d'accords européens, l'attraction s'exerce plus fortement vis-à-vis du diplôme d'Etat. L'idée d'une fusion des diplômes dits DE et de secteur psychiatrique avance. Pour les infirmiers en santé mentale, c'est l'occasion de valoriser leurs compétences et de se faire reconnaître à égalité des infirmiers de médecine générale. Le mouvement s'amorce, mais timidement : l'arrêté du 26 avril 1979 crée une première année identique pour les infirmiers de secteur psychiatrique et pour les diplômés d'Etat. La durée des études, portée à 33 mois, est la même. La formation pour les infirmiers de secteur psychiatrique s'étoffe. Il faut attendre 1992 pour que la fusion se réalise. La nouvelle réforme oblige à redéfinir la place de la psychiatrie dans la formation : 440 heures sur un total de 2080 de formation théorique. Cependant, les infirmiers de secteur psychiatrique déjà en activité sont alors considérés comme étant dans un cadre d'extinction. Ils doivent faire trois mois de stage pour obtenir le diplôme unique. Après une période très formalisée, un arrêté d'octobre 1994 accorde sans condition le diplôme d'Etat infirmier à tous les infirmiers de secteur psychiatrique qui en font la demande. La fusion est faite, quitte à ce que l'on se rende compte très vite que, sans une spécialisation, l'unification des diplômes présente un risque de dégradation de la qualité des soins en psychiatrie[187]. Il y aura jusqu'à aujourd'hui deux types d'infirmiers en psychiatrie : les anciens, formés sur le terrain à la relation duelle, très souvent imprégnés de concepts psychanalytiques mais peu armés pour les manifestations proprement somatiques que l'on rencontre chez la population psychiatrisée ; et les nouveaux, qui vont peu à peu remplacer les anciens au rythme des départs à la retraite, nettement plus polyvalents, capables de respecter scrupuleusement des protocoles de soins, mais plus mal à l'aide face aux manifestations comportementales des troubles psychiques. On ne peut pas dire que cette cohabitation s'est faite sans heurts. Certains estiment qu'avec cette volonté de « re-technicisation » du corps infirmier, on s'est délibérément privé d'une dimension indispensable à l'accompagnement thérapeutique de ce type de malades et qu'ainsi on a probablement jeté le bébé avec l'eau du bain.

Déjà, bien que reconnaissant les apports, notamment en matière de connaissance de médecine somatique, de la réforme des études ayant conduit à supprimer le cursus spécifique de formation des infirmiers de secteur psychiatrique, mais constatant, chez les nouveaux infirmiers, des manques sur la gestion des troubles du comportement, de l'angoisse, de

[186] Etude d'impact. Projet de loi relatif aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge. Mai 2010.

[187] Jaeger, M. (2010). La réforme des études en soins infirmiers. Point de vue de professionnels de la psychiatrie et perspective historique. IV Perspective historique. *Pluriels*, n° 83, Juin 2010, 6-8.

l'agressivité et de la violence liés à une désorganisation psychique, le groupe de travail de la DGS relatif à l'évolution des métiers en santé mentale, rendant son rapport le 11 avril 2002[188] conseillait de compléter leur formation par quelques connaissances théoriques. Il pointait aussi la nécessité d'en attirer davantage par des incitations financières.

(1) Tentative de solution

Selon une circulaire du 10 juillet 2003 relative au programme des études conduisant au diplôme d'Etat infirmier[189], la fusion, en 1992, des formations conduisant aux diplômes d'infirmier en soins généraux et d'infirmier en psychiatrie a conduit à la mise en œuvre par les instituts de formation en soins infirmiers d'une formation d'infirmier généraliste intégrant les notions et concepts abordés en santé mentale et en psychiatrie, mais pas sans problème. Une enquête auprès des directeurs des instituts de formation des soins infirmiers (IFSI) montre une véritable prise en compte de la psychiatrie dans les projets pédagogiques à des degrés cependant très divers, mais ces instituts semblent surtout souvent manquer d'une appréhension globale du champ de la santé mentale.

Il y a urgence à reconsidérer la formation des soignants de la psychiatrie: en chirurgie, selon Bernard Durand : « *on ne met pas dans les salles d'opération des infirmiers fraîchement émoulus de l'école, mais on exige d'eux une formation spécialisée supplémentaire; il est indispensable de l'exiger de ceux qui travaillent dans la pathologie du lien humain. La formation permanente aurait pu répondre pour une part à ces besoins mais faute de remplaçants, les directions des soins des établissements refusent souvent les formations demandées. Et, osons le dire, les crédits de formation sont utilisés de manière prioritaire pour ce qu'on appelle la "démarche qualité", afin d'être conforme lors des visites de certification de la H.A.S. ("Haute Autorité de Santé"). Cette démarche qualité, qui n'a plus aujourd'hui pour objectif que de tendre vers le risque zéro, est malheureusement devenue une caricature qui produit en fait conformisme, déresponsabilisation et désinvestissement professionnel. L'ensemble des procédures obligées et des protocoles consomment des tonnes de papiers et des centaines d'heures de soignants qui sont de plus en plus immobilisés devant des écrans à rendre compte de ce qu'ils sont censés faire, à défaut d'avoir le temps de le faire.* »[190].

De son côté, le Rapport Milon[191] propose la création d'une spécialisation de niveau master en psychiatrie pour les infirmiers.

(2) La réforme des études en soins infirmiers de 2010

L'arrêté du 31 juillet 2009[192] modifie en profondeur le cursus de formation des étudiants en soins infirmiers en repensant le parcours de l'étudiant sur trois années universitaires. Selon Martie-Ange Coudray, conseillère pédagogique nationale du ministère de la Santé et des Sports, cette réforme était nécessaire pour être en adéquation à la fois avec la loi de 2002[193] instituant le répertoire national de certification professionnelle et la validation des acquis de

[188] DGS (2002). *Groupe de travail relatif à « l'évolution des métiers en santé mentale : Recommandations relatives aux modalités de prise en charge de la souffrance psychique jusqu'au trouble mental caractérisé ».* Rapport présenté au comité consultatif de santé mentale du 11 avril 2002. Direction générale de la santé et de la dosiété. Bureau de la santé mentale DGS/SD6C, avril 2002.

[189] Circulaire DGS/DHOS n° 2003-366 du 10 juillet 2003 relative à la mise en œuvre des enseignement concernant la santé mentale prévus par l'arrêté du 30 mars 1992 modifié relatif au programme des études conduisant au diplôme d'Etat infirmier.

[190] Bernard Durand, président de la Fédération d'Aide à la Santé Mentale Croix Marine. Article de Médiapart.fr – 20 mai 2010.

[191] Milon, A. (2009). *Op. cit.* .

[192] Arrêté du 31 juillet relatif au diplôme d'Etat d'infirmier.

[193] Loi n° 2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale.

l'expérience, et avec les accords du processus de Bologne d'harmonisation européenne. En ce qui concerne la place de la psychiatrie et de la santé mentale dans ce nouveau diplôme, elle souligne qu'avec cette réforme, on passe d'une logique pédagogique centrée sur des contenus organisés sur un modèle médical et basés sur les pathologies, à une logique d'ingénierie par compétence. L'acquisition des savoirs se fait par processus avec pour objectif comprendre/agir/transférer. Il s'agit d'abord d'apprendre aux étudiants les mécanismes de la pensée pour comprendre une situation, pour agir et pour transférer les savoirs acquis dans une situation, pour intervenir dans une autre. L'idée est donc de se centrer sur certaines pathologies et d'apprendre à l'étudiant à transférer ses savoir acquis sur d'autres situations en cherchant lui-même et en devenant plus acteur, ce qu'il devra faire toute sa vie professionnelle. Comme on l'interrogeait sur la demande par une partie de la profession d'une spécialisation spécifique à la prise en charge des maladies psychiques qui a disparu en 1992, elle s'avoua favorable à la création de Masters en santé mentale accessibles à toutes les professions paramédicales. Mais au sein d'un service, précisait-elle, seuls un ou deux soignants auront vocation à posséder ce diplôme qui, par la formation universitaire, validerait certains acquis de l'expérience et permettrait sans doute de travailler à autoriser une vraie délégation de compétence des médecins vers les infirmiers[194].

Une des orientations majeures et fondamentales de cette réforme des études infirmières réside dans le passage d'un apprentissage du métier d'infirmier en miroir du modèle médical centré sur des pathologies (des « troubles » en psychiatrie), vers un apprentissage plus spécifique centré sur la prise en compte de la situation d'être malade et de souffrir. Or en psychiatrie, le soin procède très souvent d'une analyse situationnelle du sujet, de l'intégration du moment pathologique dans un parcours de vie et de soin, incluant les liens entre le soigné et ses aidants naturels ou professionnels. Ce passage d'une logique d'acquisition de connaissances vers une logique d'acquisition de compétences à comprendre et à analyser pourrait alors être considéré comme une évolution très positive pour la pratique du soin en psychiatrie[195].

Citant les propos du Président de la République jugeant la psychiatrie en crise, avec une baisse attendue (-8%) de la densité de psychiatres en France, aujourd'hui la plus élevée d'Europe, accompagnée d'une demande de recours à la psychiatrie qui se cesse de croître, Dominique Le Bœuf[196], président du Conseil national de l'Ordre des infirmiers estime que l'incompréhension dont cette spécialité souffre s'applique parfaitement à l'exercice infirmier en psychiatrie et à son indispensable évolution : un exercice qui fait peu parler de lui, restant très hospitalo-centré, alors que la santé mentale a connu une restructuration et une désinstitutionalisation sans précédent, avec des besoins de santé exponentiels ; un exercice souvent incompris des jeunes qui s'engagent dans la profession infirmière, en raison de la marginalisation de son enseignement ; un exercice dont l'expertise clinique et la spécificité sont rarement reconnus.

Avec la réforme de la formation initiale en 1992 et le diplôme unique pour les infirmiers en soins généraux et les infirmiers en psychiatrie, le caractère propre de l'infirmier en psychiatrie a perdu toute visibilité. Il a perdu de très nombreuses heures d'enseignement psychiatrique théorie et pratique, au profit d'une formation qui vise à mettre sur le marché un professionnel polyvalent, capable d'assurer les gestes infirmiers techniques de base. Ainsi, les infirmiers voyaient leurs heures de formation et de stage en psychiatrie tomber de 1.600 à 206 heures. Cette remise en cause de l'expertise en psychiatrie, qu'ils ont très mal vécue, perdure, puisque

[194] Pluriels (2010). Interview de Marie-Ange Coudray. *Pluriels* n° 82, Mai 2010, 4-5.
[195] Dosser, J.M., & Meyer, P. (2010). La réforme des études en soins infirmiers. III Le point de vue de professionnels de la psychiatrie. Regard croisé sur la réforme. *Pluriels*, n° 83, Juin 2010, 1-3.
[196] Le Bœuf, D. (2010). Les conséquences de « l'universitarisation » du diplôme d'infirmier. *Pluriels* n° 82, mai 2010, 9-12.

certains d'entre eux ne sont toujours pas reconnus comme des « infirmiers à part entière ». Le clivage se poursuit entre une pratique polyvalente jugée noble, reconnue, et une pratique en psychiatrie obsolète, en voie de disparition. Le rapport de la DGS sur l'évolution des métiers en santé mentale établi en 2002[197], confirme cette disparition de l'expertise clinique et médicale de l'infirmier. S'il souligne « *le rôle central de l'infirmier de secteur de psychiatrie en matière d'accueil et d'accès aux soins spécialisés* », il insiste sur la nécessaire adaptation à l'emploi des personnels qui doivent l'assurer pour garder la capacité d'une mobilité professionnelle utile au point de vue statutaire. Ainsi, la pratique en santé mentale de l'infirmier ne peut être qu'« *une fonction non exclusive, l'infirmier ayant besoin d'ancrer sa fonction d'accueil dans une pratique de soins régulière* ». Sa formation doit le préparer « à des modalités de travail diversifiées et à des compétences polyvalentes pour un exercice dans des discipline médicales diverses.

Des notes de cadrage[198] ou circulaires[199] prônent une formation nécessaire « *pour faciliter l'adaptation à cet exercice pour les infirmiers diplômés d'Etat qui intègrent ce champ professionnel et organiser une prise de fonction optimale dans les services* ». Le rapport Couty[200] plaidait lui aussi, comme le rapport Milon[201] pour un enseignement spécialisé.

La spécialisation a posteriori ne fait pas que des adeptes. « *Avant de parler des bienfaits d'une spécialisation en soins psychiatriques, je crois qu'il faut s'arrêter sur le paradoxe qui consiste à réduire l'enseignement initial de psychiatrie pour se poser seulement ensuite, et dans un calendrier non défini, la question du bien-fondé d'une spécialisation. C'est en tout les cas l'aveu d'un manque à compenser et je souscris à cette idée. Il est à noter que depuis le programme de 1992, les établissements ont été contraints de mettre en place des formations pour enrichir les connaissances des jeunes professionnels en psychiatrie. Si cette réforme accentue la réflexion dans ce domaine, c'est tant mieux, surtout si cela aboutit à reconnaître la psychiatrie de facto comme étant une pratique spécifique, qui nécessite un complément de formation* »[202].

(3) Où s'observent encore les différences de cursus

Il faut, selon certains auteurs, des mois et des années pour savoir repérer des signes d'angoisse de dépersonnalisation, trouver les gestes qui enserrent et rassurent, disposer des mots qui soulagent cette angoisse. Aujourd'hui, cette clinique de la relation au quotidien ne serait plus le fait que de certains vieux infirmiers qui partent tous à la retraite sans que leur soient donnés les moyens de la transmission. Les professionnels récemment formés seraient démunis et vivraient dans la crainte d'une violence qu'ils redoutent, leur propre inquiétude n'ayant pour effet que de faciliter la montée de l'angoisse chez les patients qui prélude aux réactions

[197] DGS (2002). *L'évolution des métiers en santé mentale : Recommandations relatives aux modalités de prise en charge de la souffrance psychique jusqu'au trouble mental caractérisé*. Rapport du groupe de travail DGS sur la formation des infirmiers exerçant en psychiatrie, Direction générale de la Santé, avril 2002.

[198] Note de cadrage DGS-SD6C/DHOS-P2 n° 234 du 8 juillet 2004 relative à la mise en place, dè 2004, d'un dispositif régional d'appui à la conception et à la mise en œuvre de la formation hospitalière prioritaire visant la « consolidation et intégration des savoirs et des pratiques en soins pour l'exercice infirmier en psychiatrie » et son annexe relative aux travaux menés par le groupe de travail de la DGS sur la formation des infirmiers exerçant en psychiatrie (janvier 2004).

[199] Circulaire DHOS/P2/O2DGS/6C n° 2006-21 du 16 janvier 2006 relative à la mise en œuvre du tutorat pour les nouveaux infirmiers exerçant en psychiatrie.

[200] Couty, E., & Cecchi-Tenerini, R. (avec Broudic, P. & Noire, D.) (2009). *Missions et organisation de la santé mentale et de la psychiatie*. Rapport présenté à Madame Roselyne BACHELOT-NARQUIN, Ministre de la santé et des sports, janvier 2009.

[201] Milon, A. (2009). *Op. cit.* .

[202] Dosser, J.M., & Meyer, P. (2010). Op. cit. .

agressives et violentes. « Ce véritable cercle vicieux conduit au fait que l'on n'a jamais autant utilisé les prescriptions de contention et les chambres d'isolement qu'aujourd'hui »[203]. Ce qui serait pour le moins paradoxal.

Ceci aboutit à une sorte de clivage des pratiques, selon la nature de la formation initiale. Ainsi, selon un cadre de santé ayant une longue expérience en psychiatrie, les infirmiers qui participent aux Conseils locaux de santé mentale sont essentiellement des infirmiers de l'extrahospitalier. Ce sont pour la plupart des infirmiers psychiatriques ancienne formule. Cela tient à l'évolution personnelle : il faut davantage d'expérience pour l'extrahospitalier (un minimum de 3 ans est demandé) et en même temps c'est plus facile. Ceci dit, les infirmiers de l'intra sont de plus en plus sollicités pour sortir : visites à domicile ou activités en ville. Même les pavillons d'admission sont amenés à des activités à l'extérieur. Il a aussi fallu réintroduire des activités thérapeutiques qui avaient totalement disparu : seuls les entretiens, les ergothérapies et les traitements, restaient. On a introduit le chant, puis la cuisine, et les infirmiers ont pu ainsi voir les capacités des malades. Puis on a prévu des activités à l'extérieur : sport, piscine, culturel (Louvres), journées mer, cinéma…)[204].

(4) Voies divergentesLe constat de carence n'est pas partagé par tous. Ainsi Guy Gozlan, psychiatre à l'hôpital Sainte-Anne et responsable du réseau Prépsy, a fait valoir que les patients ne semblent pas être moins bien soignés depuis qu'ils le sont par des infirmiers ayant reçu une formation généraliste qui permet la prise en charge des comorbidités et des pathologies associées aux troubles mentaux. Il est néanmoins important d'assurer la transmission du corpus de savoir spécialisé concernant les soins infirmiers en psychiatrie, sans doute après le tronc commun d'enseignement[205].

b) Où l'absence de moyens pourrait générer des solutions

L'heure n'est plus à la revendication de davantage de moyens pour l'hôpital. Des déclarations dans ce sens paraissent à beaucoup comme des combats d'arrière-garde peu soutenus, voire insoutenables, car en contradiction avec le sens du progrès tel qu'il est assez unanimement considéré. Par contre, les contraintes budgétaires imposées par les coupes sombres dont est victime la psychiatrie dans son ensemble peuvent avoir pour conséquence de l'obliger à rechercher des solutions en dehors de son champ de responsabilité et donc à s'ouvrir à des partenariats.

(1) La fermeture des hôpitaux psychiatriques

> ***Certains psychiatres appellent à la fermeture des hôpitaux psychiatriques à l'instar de ce qui se déroule dans d'autres pays, notamment en Italie et au Royaume-Uni. «*** **Nous postulons même que le véritable développement du médicosocial et des liens de la psychiatrie avec les partenaires ne peut réellement se mettre en place et exister qu'à la seule condition d'une politique franchement affichée et déterminée. Il y a une quinzaine d'années dans un éditorial, nous appelions à la fermeture des hôpitaux psychiatriques en l'an 2000 (ce qui aurait laissé le temps nécessaire à l'organisation …), nous ne pouvons aujourd'hui que nous répéter : et si l'on décrétait la fermeture des hôpitaux**

[203] Bernard Durand, président de la Fédération d'Aide à la Santé Mentale Croix Marine. Article de Médiapart.fr – 20 mai 2010.
[204] Cadre de santé, Secteur psychiatrique, entretien, 8 avril 2010
[205] Milon, A. (2009). *Op. cit.* .

psychiatriques en 2015, peut-être qu'une impulsion décisive serait donnée à une politique ambitieuse ! »[206]. *L'auteur insiste sur la nécessité d'avoir le temps de prévoir tout ce dont on a besoin dans le modèle communautaire et en particulier s'organiser pour nouer des liens étroits avec les autres institutions, notamment médico-sociales et sociales. c) La douloureuse question de l'évaluation*

L'inclusion de la psychiatrie dans le champ général de la médecine a conduit à poser la question de la similitude ou de la spécificité des modalités d'évaluation propres à cette spécialité par rapport à celles utilisées en MCO.

Le rapport Milon[207] insiste ainsi sur la nécessité de l'évaluation. Elle doit porter sur tous les aspects de la prise en charge : les structures, les activités et les pratiques. Les données exploitées dans ce rapport montrent que la France se situe dans les pays à fort taux de dépenses de santé mentale au sein des dépenses de santé.

(1) Des résistances à la normalisation gestionnaire

Le 7 juillet 2006, un arrêté ministériel[208] a généralisé l'obligation pour chaque établissement d'adresser aux ARH, chaque trimestre, un recueil formaté d'informations médicalisées décrivant les séjours et les actes réalisés par des services de psychiatrie, appelé RIM-P (Relevé d'information médicale en psychiatrie). A partir de cette collecte de données, les travaux de commission ad hoc doivent aboutir à la VAP (Valorisation de l'activité en psychiatrie), qui est une forme de tarification propre aux établissements ayant une activité psychiatrique. Cette publication a été ensuite complétée par une note de la DREES, le 3 novembre 2006[209], à l'attention des DARH et des directeurs d'établissements ayant une activité en psychiatrie. Elle précise les données socio-démographiques qualifiées de complémentaires à ce recueil. Cette obligation de fournir des données socio-économiques a suscité de nombreuses réactions au sein de la psychiatrie publique, et notamment un appel au boycott du RIM-P le 7 septembre 2006. Une partie des critiques tient à la faisabilité, compte tenu de la faiblesse du recueil de certaines données ; une autre partie tient à l'état de l'informatisation des établissements et services, incluant l'état de l'équipement, le manque de personnel et de formation du personnel. De même la prise en compte des diagnostics est considérée comme trop étroite et basée sur des outils de description inadaptés.

Ce refus fait écho à celui qui avait abouti à un appel au boycott en mai 2001 de l'expérimentation du PMSI en psychiatrie[210]. En effet, dès les premiers travaux consacrés au système d'information en psychiatrie au début des années 1990, les objectifs de la profession et ceux des pouvoirs publics regardaient dans des directions divergentes. La profession souhaitait le développement d'un dossier médical informatisé permettant le suivi des patients, des études épidémiologiques ou d'autres recherches, la DHOS et la mission PMSI souhaitaient l'application rapide d'un PMSI à la psychiatrie, si possible en s'inspirant du

[206] Vidon, G. (2007). La fermeture des hôpitaux psychiatriques : et si on en reparlait … ? *La lettre de Reh@b'*, n° 6, janvier/mars 2007, 5.
[207] Milon, A. (2009). *Op. cit.* .
[208] Arrêté du 29 juin 2006 relatif au recueil et au traitement des données d'activité médicale des établissements de santé publics ou privés ayant une activité en psychiatrie et à la transmission d'informations issues de ce traitement.
[209] Note DREES-OSAM n° 06/35 du 3 novembre 2006, relative à la mise en place du RIM-P, données démographiques complémentaires.
[210] Wagenaar, G., Chomette, E., Festa, C., Juhan, P., Kannas, S., Lepoutre, R., Veber, A., & Massé, G. (2006). Pour en finir avec le malaise en santé mentale face à l'information médico-économique. *Pluriels* n° 63, Décembre 2006, 1-8

PMSI MCO. Le souhait d'une approche spécifique, réclamée dès 1994, reposait, lui, sur le fait que dans le domaine de la santé mentale, la gravité d'un état n'est pas indépendante, comme elle l'est dans les cas somatiques, de ses répercussions ou de ses causes sociales. Le trouble mental perturbe presque toujours le comportement quotidien, modifiant parfois durablement les relations avec les proches, le milieu de travail, et dans certains cas l'ordre public. On assiste ainsi souvent à un retrait de la personne de son fonctionnement social antérieur, ou à un rejet social en étroite relation avec la nature des troubles. De même, lorsque les soins sont prodigués de façon prolongée, ils ne guérissent pas pour autant le regard des autres sur la personne soignée. C'est pourquoi le modèle français s'est attaché depuis les années 1960 à « traiter » la personne malade et son contexte. On comprend alors pourquoi la profession tend à rejeter un système d'information qui cloisonne la description de son activité à l'individu et ne souligne pas suffisamment la reconnaissance des « soins indirects ». « … *pour avancer avec plus de sérénité dans la voie d'une valorisation de l'activité acceptable et équitable, il faut parvenir à absoudre les « sept péchés capitaux » du PMSI Psychiatrie ou du RIM-P en traitant : (1) le diagnostic ; (2) l'évaluation de la gravité des troubles ; (3) l'hospitalo-centrisme latent ; (4) la fiabilité incertaine et le reflet insuffisant de la réalité pour les données recueillies ; (5) l'inadaptation des moyens techniques ; (6) l'insuffisance de formation ; (7) le manque de « visibilité » sur les répercussions budgétaires* » [211].

(2) Quoi évaluer ?

Bernard Pachoud tente d'élargir les modalités d'évaluation de la situation des bénéficiaires de la réhabilitation psychosociale : « *En France où la réhabilitation reste principalement mise en œuvre par des cliniciens, les champs disciplinaires de référence demeurent la psychopathologie et, depuis quelques années, la neuropsychologie cognitive (pour l'évaluation des déficits et la mise en place de techniques de remédiation). Il ne s'agit pas de remettre en cause la pertinence de ces dimensions, mais sont-elles suffisantes ? L'expérience clinique en premier lieu, mais aussi des travaux de recherche sur les déterminants de la réinsertion professionnelle, suggèrent que d'autres dimensions seraient à prendre en compte. Comment appréhender ces dimensions et quels champs disciplinaires pourraient nous y aider ?* »[212].

Lors d'une audition publique de l'HAS (Haute autorité de santé) et de la Fédération Française de Psychiatrie sur le thème de l'expertise psychiatrique pénale en janvier 2007, des recommandations ont été élaborées par un jury de spécialistes, et notamment la mise en œuvre plus rigoureuse de la démarche expertale, pour minimiser les divergences d'appréciation, et un recours plus systématique au regard clinique avant la sentence, pour éviter de sur-pénaliser les malades[213].

5) Droits des patients et de leurs familles

La France s'est engagée, depuis soixante ans, dans des changements extrêmement importants et positifs de son appareil de soins psychiatriques. Cette modernisation a transformé les pratiques, humanisé l'accueil, ouvert les portes. Elle permet à 80% des personnes malades traitées de vivre chez elles, dans la communauté et auprès de leurs proches. Pour autant, en 2010, que peut-on dire du sort, sous l'angle des droits (celui d'aller et de venir, celui de

[211] Wagenaar, G., et al. . (2006). Op. cit.
[212] Pachoud B. (2008). De l'intérêt des sciences sociales comme arrière-plan théorique pour la réhabilitation psychosociale. Réflexion à partir d'un exemple : la notion de confiance en soi. *La lettre de Reh@b'*, n° 9, février/mars 2008, 7.
[213] Leguay, D. (2007). L'expertise psychiatrique. *La lettre de Reh@b'*, n° 6, janvier/mars 2007, 2.

concerner une vie familiale et sociale, sans même parler d'une vie citoyenne), des 20% qui passent – ou restent parfois – à l'hôpital, parmi lesquels, faut-il le rappeler, 10% en hospitalisation à la demande d'un tiers (HDT) et 2% en hospitalisation d'office (HO) ?[214]

a) Les situations liminales

L'une des spécificités de la psychiatrie, ce qui en fait la difficulté de sa pratique est que le malade est très souvent dans le déni de son état, ce qui peut mettre le médecin dans l'obligation de passer outre à son consentement pour lui prodiguer des soins. En conséquence, il y a davantage de risque d'abus dans cette spécialité médicale que dans toute autre, et donc un besoin particulier de contrôle.

(1) Les restrictions des droits en cours d'hospitalisation

Les différentes restrictions observées concernent les visites, l'accès au téléphone, la liberté d'aller et venir, rarement le courrier. Elles sont toujours présentées dans l'intérêt des malades. Les politiques dans ce domaine sont extrêmement diverses, y compris d'un service à l'autre. Les restrictions à la liberté d'aller et venir sont nombreuses. Elles sont avant tout liées aux modalités organisationnelles des services. Là aussi, les situations sont très hétérogènes, avec des services qui vont de totalement fermés à totalement ouverts, alors même qu'ils hébergent des malades en HO et en HDT[215].

Quant aux malades en hospitalisation libre (HL), ils ne sont en théorie soumis à aucune restriction de liberté à laquelle ils n'aient pas consenti. Ceci pose souvent des difficultés aux établissements, qui, dans certains cas, font signer aux patients des accords pour être hospitalisés dans des unités fermées. Il est possible de douter de la solidité juridique d'une telle pratique lorsqu'elle aboutit au refus de sortie demandée par le patient au regard du droit de l'expression du consentement, tel qu'il résulte des dispositions de la loi du 4 mars 2002. En général lorsqu'une admission à l'isolement doit être prononcée et dure plus d'une journée, une HDT ou une HO remplace l'HL, conformément aux principes en vigueur. Néanmoins, ont été vus par les délégués du Contrôleur général des privations de liberté (CGLPL) des malades toujours juridiquement en HL et maintenus à l'isolement depuis plusieurs jours, et même plusieurs semaines, contre leur gré[216].

La traçabilité individuelle des mises à l'isolement est assurée dans les dossiers médicaux, même si les modalités de surveillance des patients sont parfois plus difficiles à suivre et surtout plus hétérogènes, allant des la surveillance visuelle constante à la vidéosurveillance, en passant par des visites d'une périodicité de tous les quarts d'heure à toutes les heures. Les pratiques de mise à l'isolement diffèrent considérablement d'un secteur à l'autre : certains n'y recourent quasiment jamais, alors que d'autres ont jusqu'à trois chambres constamment occupées, pour des capacités et une file active semblables. Ces différences sont en général rapportées par les équipes comme dues aux effectifs et à l'expérience des personnels soignants. La traçabilité institutionnelle des placements à l'isolement est habituellement absente, même si le développement récent des systèmes d'information en psychiatrie commence à développer le recueil à l'échelle des établissements des passages en isolement. De même, le développement des pratiques professionnelles, impulsé entre autres par la démarche de certification des hôpitaux, conduit à observer que beaucoup d'EPSM font des pratiques de recours à l'isolement l'une des thématiques de leur EPP (évaluation des pratiques

[214] Kannas, S. (2010). Le Contrôleur général des lieux de privation de liberté. *Pluriels* n° 84, Septembre 2010, 1.
[215] Brahmy, B., & Obrecht, O. (2010). Interview de Monsieur Jean-Marie Delarue, Contrôleur général des lieux de privation de liberté. *Pluriels* n° 84, Septembre 2010, 2-8.
[216] Brahmy, B., & Obrecht, O. (2010). Op. cit. .

psychiatriques). De façon complémentaire à la mise en isolement, le recours à la contention est toujours prescrit, en cas de besoin, mais les protocoles de prescription sont beaucoup plus inconstants à l'échelle des établissements, certains refusant même d'en établir afin de ne pas faire apparaître la contention comme une modalité de soins légitime. Sa traçabilité institutionnelle est toujours absente. Les équipes vivent le plus souvent ce recours comme un moment difficile, voire un échec, fréquemment rapporté à des insuffisances de personnel ou à l'inexpérience. Les recours à la sédation médicamenteuse – « contention chimique » - ne font quant à eux l'objet d'aucun suivi d'ensemble et ne sont en général même pas rapportés spontanément comme appartenant à des pratiques de contention[217].

(2) Le traitement sans consentement éclairé

L'une des questions fondamentales en matière de droit des personnes, et peu facile à régler, est celle de l'application d'un traitement à une personne trop profondément perturbée pour donner son consentement éclairé, comme le stipulent aujourd'hui la plupart des législations des pays comparables au nôtre. Selon une étude menée au Royaume-Uni, la grande majorité des patients à qui un traitement avait été appliqué alors qu'ils étaient dans l'incapacité d'y souscrire réellement, admettent sa légitimité et son efficacité une fois leurs capacités de décision revenues[218]. Toutefois, en France, le Rapport Milon[219] a recommandé de limiter le recours à la contrainte dans la thérapie.

b) Sur les échanges encore inégaux entre patients et soignants

Bien que beaucoup ait été fait pour remédier à cet excès, notamment en affirmant les droits des patients, il faut bien convenir qu'en psychiatrie le rapport entre patients et soignants reste encore trop souvent déséquilibré. « *Du haut de nos chaires professionnelles, nous fonctionnons trop souvent comme si nos interlocuteurs étaient en dette à notre égard, nous devaient des informations*.» explique un pédopsychiatre[220].

Cette condescendance fréquemment rapportée, trouvait, et trouve encore semble-t-il, sa source, voire sa justification, dans le fait que pour de nombreux psychiatres, explicitement ou implicitement, on peut attribuer à la famille tout ou partie de l'origine des troubles de leur patient. Ceci dit, même les psychiatres conscients de ces attitudes ou pratiques d'un autre temps soulignent qu'ils ne sont pas là pour faire le procès de leurs collègues.

(1) Une progressive prise de conscience des progrès à faire En ce qui concerne le respect des droits des patients, en France, le tableau est loin d'être idyllique : « *Les usagers ont subi le dispositif de soin pendant plusieurs siècles, laissant cours à des pratiques de soins parfois barbares et déshumanisantes. Le recueil et la formalisation des attentes des usagers ont émergé par le biais des familles, au sein d'associations* »[221].

Le rapport Favard d'avril 2000[222] proposait de renforcer la protection de la personne en l'y associant. Pour éviter les abus, il suggérait des modifications profondes dans la nature, la mise en œuvre, le financement et le contrôle des mesures civiles et sociales de protection des

[217] Brahmy, B., & Obrecht, O. (2010). Op. cit. .
[218] Owen, G.S., David, A.S., Hayward, P., Richardson, G., Szmukler, G., & Hotopf, M. (2009). Retrospective views of psychiatric in-patients regaining mental capacity. *The British Journal of Psychiatry*, 195, 403-407.
[219] Milon, A. (2009). *Op. cit.* .
[220] Métraux, J.C. (2009). Nos paroles à l'aune du commerce équitable. *Rhizome* n° 36, octobre 2009, p. 11.
[221] Samson, S. (2005). *Image de la santé mentale dans la pratique de médecine générale, à partir d'une enquête en population générale*. Université d'Angers, Thèse pour le diplôme d'Etat de docteur en médecine, 23 novembre 2005.
[222] Favard, J. (2000). *Rapport définitif du groupe de travail interministériel sur le dispositif de protection des majeurs*. Avril 2000.

majeurs. Il envisageait de supprimer ou de rendre exceptionnelle, la saisine d'office du juge et d'organiser en amont une évaluation médico-sociale de la situation par une équipe pluridisciplinaire. Il appelait également à la création d'une « mesure de gestion budgétaire et sociale », afin d'assurer un accompagnement social aux personnes en difficulté mais qui ne présentent pas d'altération de leurs facultés personnelles les empêchant de pourvoir seules à leurs intérêts. Il recommandait donc de revoir les modalités et le financement des mesures de protection.

Le Rapport Lopez de mai 2005[223], est encore une fois initié dans un contexte caractérisé par la progression du nombre des mesures d'hospitalisation sous contrainte, et le recours toujours plus important aux procédures d'urgence. Après avoir étudié la situation et l'évolution des deux dispositifs d'hospitalisation sous contrainte, les auteurs notent que les garanties reconnues aux personnes atteintes de troubles mentaux ont une effectivité relative, y compris pour les CDHP (Commissions départementales des hospitalisations psychiatriques). Finalement, malgré la forte attente d'une refonte radicale, la mission propose de maintenir l'architecture de la loi du 27 juin 1990, les dysfonctionnements constatés tenant, selon les rédacteurs, davantage aux conditions de la mise en œuvre du texte qu'à l'équilibre global qu'il définit, mais préconise une profonde modernisation des différentes procédures selon trois principes directeurs : (1) un rôle de contrôle accru par le juge ; (2) le maintien de la dualité des procédures d'office et à la demande d'un tiers, plus adapté ; (3) reconnaître que dissocier l'obligation de soins de la modalité du soin est en cohérence avec l'évolution des possibilités de prise en charge en psychiatrie. Par ailleurs, la mission préconise de renforcer le pilotage de la politique menée à l'égard des malades mentaux refusant les soins. Cela exigerait néanmoins de développer les études épidémiologiques, la recherche clinique. La situation des personnes en obligation de soins et les modalités de prise en charge devraient faire l'objet d'un examen périodique au sein du conseil régional de santé mentale.

Même aujourd'hui, en France, en matière de notification des modalités d'hospitalisation, la situation n'est pas satisfaisante. Elle est très variable selon les établissements, et repose dans la grande majorité des cas sur les soignants, le plus souvent les personnels infirmiers, parfois accompagnés des médecins. Les personnels sont en effet peu formés à la dimension juridique de cette activité qui apparaît plus comme une procédure administrative que comme un élément constitutif de la prise en charge. Des procédures existent parfois, avec signature des malades à la réception des documents de placement, mais dans de nombreux cas, selon le Contrôleur général des lieux de privation de liberté, elles ont peu de sens avec une signature de deux soignants, attestant de la remise, à la place des malades. Au vu des premiers constats, une différence semble exister entre les catégories d'établissements, les EPSM (Etablissements publics de santé mentale) étant globalement plus sensibilisés à cette dimension que les centres hospitaliers généraux[224]. Par ailleurs, l'information laissée aux malades sur les voies de recours à leur disposition est constamment rédigée dans un langage juridique précis, mais non explicité, totalement incompréhensible pour l'immense majorité des patients.

(2) La pression de l'Union Européenne

Le contexte international influence également les pratiques dans notre pays. Avec l'adoption, de la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées adoptée en décembre 2006 et entrée en vigueur en mai 2008, le respect des ces droits devient une obligation supra-

[223] Lopez, A., Yéni, I, Valdes-Boulouque, M., & Castoldi, F. (2005). *Propositions de réforme de la loi du 27 juin 1990 relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation.* Rapport présenté par l'Inspection générale des affaires sociales et de l'Inspection générales des services judiciaires, mai 2005.
[224] Brahmy, B., & Obrecht, O. (2010). Op. cit. .

légale. La France ayant signé la Convention en mars 2007 et le protocole en septembre 2008, et ratifiés les deux en février 2010, va donc, elle aussi, être obligée de regarder si son dispositif légal est suffisant pour assurer que ces personnes ne seront victimes d'aucune discrimination ou d'abus. Cette Convention de l'ONU est en parfaite harmonie avec les efforts déployés par la Commission Européenne et le Conseil de l'Europe. Citons, pour l'Union Européenne : la *Stratégie européenne en matière de handicap (2004-2010)* ; le *Plan d'action européen en matière de handicap (2003-2010)* ; le *Pacte européen sur le handicap (2011-2021)* ; et surtout le Livre vert « *Améliorer la santé mentale de la population. Vers une stratégie sur la santé mentale pour l'Union européenne* » (COM(2005)484 ; le *Pacte européen pour la santé mentale et le bien-être* lancé lors de la Conférence de haut niveau des 12-13 juin 2008 à Bruxelles et la *Résolution du Parlement européen du 19 février 2009 sur la santé mentale* (2008/2209(INI). Pour le Conseil de l'Europe la *Recommandation* Rec(2004)10 du Comité des Ministres aux Etats membres *relative à la protection des droits de l'homme et de la dignité des personnes atteintes de troubles mentaux* ; la *Recommandation* CM/Rec(2009)3 du Comité des Ministres aux Etats membres *sur le suivi de la protection des droits de l'homme et de la dignité des personnes atteintes de troubles mentaux* ; la *Recommandation* Rec(2006)5 du Comité des Ministres aux Etats membres *sur le Plan d'action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société : améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe 2006-2015*.

Le Conseil Economique et Social français constate que, contrairement à ce qui se fait régulièrement dans d'autres pays, *« la détresse psychique des familles de malades mentaux ou de personnes souffrant de troubles psychiques graves n'est, en France, que trop rarement prévenue, prise en compte et soignée »*. Cette Assemblée, *« qui a déjà préconisé le développement de lits de nuit et de week-end pour soulager les familles, suggère que la prise en charge de cette détresse soit clairement inscrite dans les missions du secteur et que des représentants des familles soient prévus dans les conseils de secteur.»* [225].

c) Les nouvelles dispositions légales

« Les pratiques de soins sont actuellement en pleine mutation, notamment en psychiatrie. Le rôle central donné au malade comme sujet informé, décidant et agissant, représente un changement initié depuis longtemps mais de plus en plus nettement affirmé. Ce changement correspond à la fois à une évolution de nos sociétés et à un impératif d'efficacité des soins. Cependant, ces nouvelles pratiques doivent en intégrer d'autres concernant l'action sur la motivation des malades, sous peine de manquer leur but. Ces changements ne seront pas sans créer quelques difficultés liées à des adaptations nécessaires des soignants et sans poser les problèmes éthiques sous un autre angle »[226].

(1) Le Contrôleur général des lieux de privation de liberté (CGLPL)

Le Contrôleur général des lieux de privation de liberté (CGLPL), autorité indépendante, est né de la loi du 30 octobre 2007. Destiné à constituer un mécanisme de nature préventive des atteintes aux droits fondamentaux des personnes privées de liberté par une autorité publique, son action se déploie depuis le mois de septembre 2008 par des contrôles (y compris inopinés,

[225] Joly, P. (1997). Prévention et soins des maladies mentales : Bilan et perspectives. Extrait de l'avis adopté par le Conseil économique et social au cours de sa séance des 1er et 2 juillet 97. Journal officiel de la République 1997n°14 – jeudi 24 juillet 1997.
[226] Hodé, Y. (2009). Op. cit..

dans un ensemble de lieux très variés, hôpitaux, prisons … Les ministres concernés à qui il remet un rapport de visite, doivent indiquer en réponse comment ils comptent prendre en compte les observations qu'ils contiennent. Le CGLPL peut décider de la publication de ces rapports ou de recommandations.

Dans le domaine hospitalier, les contrôles portent sur les modalités d'information des patients ainsi qu'aux possibilités d'exercice concret de leurs droits. Sont notamment analysés les éléments suivants : l'information des malades à leur arrivée et l'explicitation de leurs voies de recours ; les restrictions des droits en cours d'hospitalisation ; la situation des hospitalisés en hospitalisation libre (HL) ; le recours à l'isolement ; les pratiques de contention ; la situation des détenus hospitalisés en hospitalisation d'office (HO) ; les sorties d'essai et les levées d'HO ; l'accès à leur dossier par les patients ; les registres de la loi et les contrôle qui sont opérés.

(2) Le droit à la qualité de la prise en charge

Le rapport 2008 du Contrôleur général des lieux de privation de liberté met l'accent sur l'insuffisance des activités proposées aux patients hospitalisés en psychiatrie[227]. Trop souvent, le CGLPL constate que des patients n'ont pour toute proposition que regarder la télévision ou fumer à l'extérieur. Trop d'ateliers ou d'animations ont semble-t-il cessé, faute de personnel ou de conviction sur leur intérêt. Trop de patients errent, désœuvrés, dans les vestibules. Il est parfois évoqué la formation initiale des infirmiers qui ne valoriserait plus assez l'accompagnement des patients relevant de troubles psychiques. L'objectif d'une bonne thérapeutique et, en toute hypothèse, le respect des droits de la personne, impliquent que les soins soient inséparables de conditions d'existence aussi normales que possible.

Selon Jean-Marie Delarue, « *Les équipes (d'hôpital psychiatrique) rencontrées sont celles qui prennent en charge les patients en hospitalisation complète, patients parmi lesquels se trouvent les personnes hospitalisées sans leur consentement. Elles perçoivent sans aucun doute d'abord l'hôpital comme un lieu de soin, mais d'expérience, savent gérer la privatisation de liberté nécessaire pour certains patients, ou dans certaines unités (accès limités, restrictions de visites ou de communications, recours à l'isolement)* »[228].

Les CDHP, dont la composition est précisée en février 2005[229], serviront au contrôle des droits des personnes handicapées, notamment en donnant accès aux informations personnelles recueillies dans le cadre d'une hospitalisation sans consentement (HDT ou HO).

[227] Brahmy, B., & Obrecht, O. (2010). Op. cit. .
[228] , Brahmy, B., & Obrecht, O. (2010). Op. cit. .
[229] Circulaire DGS/SD6 C n° 2005-88 du 14 février 2005 relative à la commission départementale des hospitalisations psychiatriques (CDHP).

(3) L'éducation thérapeutique

Liée au relatif consensus de nos sociétés démocratiques autour de la primauté accrue des droits de l'individu, et notamment le droit de décider lui-même des choix qui concernent sa propre vie, l'éducation thérapeutique est une pratique qui se généralise. En effet, la liberté de choix pour soi suppose la possibilité d'exercer ce choix, que ce soit physiquement ou intellectuellement[230].

La loi dite « Hôpital, patients, santé et territoire ou HPST » [231] , dans son titre VI encadre désormais cette activité, notamment pour éviter certains abus.

(4) L'accès des patients à leurs dossiers

Les droits à l'information et à l'accès au dossier du patient, ainsi que le consentement aux soins tels que prévus dans la loi de 2002 ne peuvent s'exercer que dans un dialogue et une attention renouvelée et très personnalisée entre l'équipe soignante et les patients[232].

L'accès des patients à leur dossier médical, à leur demande, est partout organisé, en application des dispositions de la loi du 4 mars 2002. Aucune difficulté particulière d'est observée à ce sujet, les établissements reconnaissant d'ailleurs que les craintes qui avaient pu exister lors de l'entrée en vigueur de la loi se sont avérées largement infondées. Le nombre de demandes d'accès au dossier est très limité et ne dépasse pas quelques dizaines par an dans les plus grands établissements[233].

(5) La reconnaissance effective des droits et besoins des patients et de leurs familles

Bien qu'il ne soit donc pas sûr que tous les patients le ressentent ainsi, de nombreux témoignages affirment néanmoins que les relations entre les équipes de soignants et les familles y compris les patients eux-mêmes ont franchement évolué.

On peut faire l'hypothèse que la prise en compte des besoins des usagers tient également à l'évolution des pratiques en santé mentale elles-mêmes. Comme le suggèrent Pachoud, Leplège et Plagnol[234], l'importance donnée désormais à la dimension de l'expérience, au vécu du handicap et au projet de vie, requiert une co-construction du savoir sur cette question avec l'usager, dont le point de vue en premier lieu est indispensable. « *Il est possible que cette contrainte épistémologique soit parmi les raisons du retard dans le développement et la reconnaissance académique de ces approches, en France en particulier, voire de la résistance (passive) qu'elles suscitent* ».

La famille prend désormais une place très particulière dans la réhabilitation et la conception des soins extrahospitaliers de patients souffrant de troubles psychiques, en ce qu'elle constitue souvent une passerelle essentielle entre le sujet et la société. De cause probable de troubles, elle devient partenaire dans la cure.

---

[230] Hodé, Y. (2009). Op. cit. .

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

[232] Brahmy, B., & Obrecht, O. (2010). Op. cit. .

[233] Brahmy, B., & Obrecht, O. (2010). Op. cit. .

[234] Pachoud, B., Leplège, A., & Plagnol, A. (2009). La problématique de l'insertion professionnelle des personnes présentant un handicap psychique : les différentes dimensions à prendre en compte. *Revue Française des Affaires Sociales*, 63ème année, 257-277.

La Charte de l'usager en santé mentale FNAPSY/Conférence Nationale des Présidents de CME des centres hospitaliers spécialisés[235] adoptée en décembre 2000, insiste sur le respect dû à la personne qui souffre de troubles mentaux, notamment en termes de secret professionnel et de qualité des soins, de droit à une information adaptée, claire et loyale, de prise en compte, pour les actes thérapeutiques, de ses choix, conditionnée par son consentement et son adhésion, et à défaut de son droit à recours. La personne doit désormais être envisagée dans son interaction avec son environnement socio-familial et professionnel, lequel peut être impliqué, avec son accord, dans le processus de traitement. La mise en place et la participation des représentants des usagers devront être soutenues.

Une autre face de cette évolution est moins glorieuse. Comme l'indique le rapport du CNEH (Centre national de l'expertise hospitalière), on a supprimé en France entre 1985 et 2005, près de mille lits et places en psychiatrie afin de permettre aux malades de conserver autant que possible une vie sociale. Mais, ce faisant, on a transféré la charge de l'accompagnement des structures hospitalières vers les proches. Or peu de moyens sont mis à la disposition des proches pour les aider dans leur tâche[236].

(6) La lutte contre la maltraitance dans les établissements médico-sociaux

Parallèlement, depuis 2002, les autorités portent une attention croissante à la lutte contre la maltraitance à l'égard des personnes vulnérables, y compris dans le cadre des établissements et services qui les accueillent. Notons le renforcement des fonctions de surveillance par la loi du 2 janvier 2002, le lancement au 1er janvier de la même année, par la DGAS, d'un programme pluriannuel d'inspection des risques de maltraitance dans les établissements sociaux et médico-sociaux[237], et enfin la Circulaire du 3 mai 2002[238], qui, partant du problème rencontré chez les personnes âgées, étend la prévention dans ce domaine aux adultes vulnérables, instituant une cellule interinstitutionnelle de traitement et de suivi des signalements, et promeut la création et le développement d'antennes d'appel et de recueil téléphonique des signalements de maltraitance (à l'exemple du réseau Alma France). Notons aussi l'édition conjointe, en juillet 2002, par le Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées et le Ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité, d'un *Guide de repérage des risques de maltraitance et de violence dans les établissements sociaux et médico-sociaux*. Le rapport rédigé par Paul Blanc et Jean-Marc Juilhard pour le Sénat en 2003[239], invita à aller au-delà de ces premiers dispositifs, notamment en donnant de réels pouvoir de sanction aux autorités départementales et étatiques, pouvant aller jusqu'à la fermeture des établissements incriminés.

Très certainement sous l'influence des textes adoptés par la communauté internationale et notamment l'Union Européenne, le gouvernement français a rédigé un nouveau projet de loi

---

[235] FNAPSY & Conférence nationale des Présidents des commissions médicales d'établissement des centres hospitaliers. (2000). *Op. cit.*

[236] Milon, A. (2009). *Op. cit.* .

[237] *Programme pluriannuel 2002-2006 de repérage et prévention des risques de maltraitance institutionnelle dans les établissements sociaux et médico-sociaux*.

[238] *Circulaire DGAS/SD2 n° 2002-280 du 3 mai 2002 relative à la prévention et à la lutte contre la maltraitance envers les adultes vulnérables, et notamment les personnes âgées*.

[239] Blanc, P., & Juilhard, J.-M. (2003). *Rapport de la commission d'enquête sur la maltraitance envers les personnes handicapées accueillies en établissements et services sociaux et médico-sociaux et les moyens de les prévenir, créée en vertu d'une résolution adoptée par le Sénat le 12 décembre 2002. Tome I : rapport ; Tome II : audition*s. Partis : Sénat de France.

visant à protéger les usagers de la psychiatrie[240]. Ce texte vise à réformer les conditions de prise en charge des personnes jusqu'alors « hospitalisées sans consentement » soit à la suite d'une demande faite par un tiers, soit sur décision préfectorale prononcée d'office en cas de menace à « *l'ordre public ou à la sécurité des personnes* ». Il y a aujourd'hui urgence, puisque pendant le temps des travaux préparatoires à ce projet, le Conseil constitutionnel avait mis en cause les procédures suivies dans le cadre de la loi de 1990 en vigueur en la matière[241].. La notion de « soins sans consentement » y remplace celle d' hospitalisation sans consentement, ouvrant ainsi la possibilité de procéder aussi bien à l'hospitalisation du patient considéré comme incapable de donner son consentement qu'à sa prise en charge en soins ambulatoires, y compris par des « psychiatres de ville »[242]. Si ses concepteurs défendent ce qui leur semble une avancée vers la désinstitutionalisation, en accord en cela avec les représentants des familles de malades, c'est, chez les professionnels et les intellectuels, à une véritable levée de bouclier que l'on assiste[243]. Non seulement il est question dans ce texte « *de manière récurrente de l'atteinte à l'ordre public comme si la maladie mentale induisait inéluctablement ce type de problématique alors qu'à aucun moment il n'est question de la souffrance psychique des personnes concernées et de leur famille* », ce qui est profondément stigmatisant pour les usagers de la psychiatrie, mais encore, « *il propose un changement de paradigme dont le législateur n'a pas pris la mesure en substituant la contrainte liée au fait d'être hospitalisé contre son gré au fait que ce sont dorénavant les soins eux-mêmes qui se feront sous contrainte, en prévoyant que cette contrainte puisse s'exercer jusqu'au domicile personnel du patient* » ce qui est, selon les psychiatres, en contradiction avec l'éthique du soin « qui impose la recherche d'une confiance, le respect de l'intimité du patient et des garanties de liberté de prescription des actes thérapeutiques choisis par le psychiatre et son équipe en accord avec le patient lui-même et le cas échéant sa famille … »[244].Par ailleurs, le texte prévoit la mise en place à l'arrivée d'un malade à l'hôpital psychiatrique, d'une période d'observation de 72 heures maximum., à l'issue de laquelle il sera décidé s'il peut rentrer chez lui, s'il sort avec l'obligation de se soigner ou s'il est hospitalisé, avec ou sans consentement. Ses opposants pointent l'absence de contrôle judiciaire et ainsi « il maintient l'exception française en Europe d'une loi spécifique pour le traitement sous contrainte en psychiatrie, sans qu'un juge intervienne dans l'autorisation de cette privation de liberté »[245]. Les psychiatres s'inquiètent en outre de voir imposer, pour des raisons sécuritaires, des soins sans consentement sur longue période par les préfets, qui suivent les sorties. Il craignent aussi que les traitements médicamenteux l'emportent sur le suivi thérapeutique.

B) Les tendances thérapeutiques actuelles

La schizophrénie se définit classiquement par des symptômes cliniques positifs (hallucinations, délires …) et/ou négatifs (émoussement affectif, repli sur soi …). Cette

[240] Projet de loi relatif aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge, présenté au nom de M. François Fillon, Premier ministre, par Mme Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la santé et des sports. Assemblée nationale.
[241] Le Monde - Service France (2010). Le juge devra contrôler l'internement psychiatrique. *Le Monde*, 27 novembre 2010.
[242] Vie-Publique (2011). Projet de loi relatif aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge. *Vie-Publique Actualités*, 27.01.2011.
[243] Dusseaulx, A.-C. (2011). Soins psychiatriques, un projet de loi contesté. *JeJDD.fr*, 28 février 2011.
[244] FASM Croix Marine (2011). *Communiqué de presse*. Paris le 8 mars 2011. Fédération d'aide à la santé mentale – Croix Marine.
[245] Clavreul, L. (2011). Un impact sur la réforme en préparation. *Le Monde*, 27 novembre 2010.

pathologie, parce qu'elle est multifactorielle, ne peut pas être cernée uniquement au travers de la seule symptomatologie clinique. En effet, au-delà des symptômes, on observe chez les patients des déficits d'une part fonctionnels - ayant trait aux habiletés sociales et techniques, se caractérisant par des difficultés dans les relations interpersonnelles et une perte progressive de l'autonomie sociale-, d'autre part cognitifs - présents chez plus de 70% des patients et touchant principalement les fonctions cognitives impliquées dans le traitement des informations de base (attention soutenue, mémoire de travail et fonctions exécutives). Les déficits cognitifs ont été longtemps délaissés par les cliniciens, du fait, à la fois, de la difficulté à les évaluer finement et des autres urgences thérapeutiques auxquelles les thérapeutes ont été confrontés. L'introduction, voici plus d'une décennie, des nouvelles thérapeutiques médicamenteuses a globalement permis l'accession pour les patients à une bien meilleure stabilisation de leur état clinique avec un effet non négligeable sur les symptômes positifs et négatifs de la maladie. Ceci n'empêche cependant pas « *la constitution progressive d'un handicap psychique souvent lourd entraînant pour les patients des difficultés d'insertion socioprofessionnelle et une qualité de vie peu satisfaisante* »[246]. C'est celui-ci qu'il faut désormais « traiter »

1) La Réhabilitation psychosociale

Parallèlement à l'évolution des traitements médicamenteux, se sont développés des programmes de réhabilitation (soins de réadaptation, réinsertion) dans l'objectif de réduire voire de compenser les déficits fonctionnels jugés à l'origine du handicap psychique. Ces programmes qui peuvent différer d'une équipe à une autre, associent, selon Cochet et ses collègues, des méthodes psychoéducatives, à la sociothérapie ou la réadaptation socioprofessionnelle, la psychothérapie et les entraînements aux habiletés sociales[247].

Très largement inspirée des pratiques nord-américaines, cette approche s'appuie sur des procédures et des programmes extrêmement structurés. Ainsi, le programme d'entraînement aux habiletés sociales (EHS) inspiré des travaux de l'équipe du Docteur Liberman de l'*UCLA*, repose sur une première étape d'évaluation du processus de résolution de problèmes interpersonnels (EPRPI), traduction française de *l'Assessment of Interpersonal Problem Solving Skills* (*AIPSS*) qui permet d'apprécier, à partir de 13 scènes vidéo, les habiletés réceptives (percevoir, comprendre), les habiletés décisionnelles (choisir une réponse, étudier les alternatives) et les habiletés émettrices (exécution, explication, comportement). A l'issue de cette évaluation, le programme offre différents modules qui visent à aider les patients à acquérir des aptitudes à la résolution des problèmes associés à la vie quotidienne (notamment la gestion des médicaments, l'identification des signes avant-coureurs de rechute), à l'emploi, aux loisirs et aux relations interpersonnelles. Ces modules se présentent sous la forme de vidéo-cassettes ou de DVD à présenter à des groupes de 4 à 8 participants à raison de deux séances hebdomadaires d'1h30 sur une période de 4 à 6 mois. L'EHS recourt à « *des procédures de définition d'objectifs clairement fixés, l'enseignement d'une méthode de résolution de problèmes, la présentation de modèles réels, la mise en place et le déroulement du feedback vidéo et oral dans un climat convivial, la prescription de tâches à faire entre les séances pour favoriser les processus de généralisation, l'usage systématique du renforcement*

[246] Cochet, A., Saoud, M., Guyon, M., Senn, M., Bor, J., Brunelin, J., & d'Amato, T. (2007). Les Thérapies de Remédiation Cognitives en pratique de Réhabilitation dans la Schizophrénie. *La lettre de Reh@b'*, n° 6, janvier/mars 2007, 3-4.
[247] Cochet, A., Saoud, M., Guyon, M., Senn, M., Bor, J., Brunelin, J., & d'Amato, T. (2007). Op. cit..

positif »[248]. L'adaptation francophone a été faite sur un registre ludique plus aisé à mettre en œuvre.

L'essor de la réhabilitation psychosociale a été parallèle à celui du courant naissant (en France) des thérapies cognitives et comportementales (TCC). Beaucoup des techniques de prise en charge de réhabilitation psychosociale se sont appuyées sur des principes et des modèles issus des TCC. Les prises en charge en thérapie cognitive et comportementale vont consister à mettre en œuvre des méthodes qui pourront être cognitives, émotionnelles et comportementales. « *Ceci dans le but de rompre les systèmes de renforcement qui font perdurer le problème et d'assouplir les schémas dysfonctionnels notamment par la mise en lumière et la critique des biais cognitifs* »[249]. La diffusion de cette pratique est relativement récente, puisque les premières rencontres du CFRP (Comité français de la réhabilitation psychosociale) se sont tenues en décembre 1998[250].

Très schématiquement – estiment Pachoud et ses collègues[251] - la réhabilitation psychosociale est définie comme un processus facilitant le rétablissement d'un individu à un niveau optimal de fonctionnement autonome dans la communauté. Elle met donc l'accent sur l'intégrité et sur les forces de l'individu plutôt que sur sa maladie. Les principes qui fondent cette approche sont, selon eux : la priorité donnée au développement et à l'optimisation des capacités de l'individu ; l'apprentissage d'habiletés élémentaires ; l'autodétermination ; la valeur du travail comme vecteur d'intégration et comme lieu de réalisation de soi.

a) Vers une réhabilitation du rôle du patient

La réhabilitation psychosociale est aussi un support au travers duquel la personne pourra se reconstruire de façon globale en intégrant la maladie à son histoire de vie. La relation thérapeutique pourra être envisagée comme une « collaboration scientifique ». Le patient ne sera pas un élève mais un expert. Cette collaboration aura pour but de vérifier les hypothèses formulées sur les difficultés du patient et de définir des stratégies pour y faire face. Entre chaque séance, il sera demandé au patient d'effectuer des tâches d'observation ou de vérification pratique de ce qui a été dit en séance. Ainsi la démarche psychothérapeutique peut être vue comme un accompagnement où le thérapeute guide le patient dans sa démarche de soins[252]. « *La réhabilitation psychosociale peut se concevoir comme l'ensemble des modalités de réponses aux divers besoins des patients tant sur le plan psychique que sur celui de la vie quotidienne (logement, alimentation, ressources financières, déplacement, communication, travail …). En conséquence, si l'on s'intéresse à l'évaluation de la situation de handicap, il faut prendre en compte l'ensemble de ces domaines et ne pas se cantonner à un aspect (clinique ou social) en associant dans un partenariat actif le patient, le sanitaire, le champ social, la famille, la prise en compte de l'environnement* »[253].

b) Le cadre d'efficience de cette approche

Pour certains, ce type d'intervention repose sur une certaine conception de l'origine de la schizophrénie. « *Le modèle stress-vulnérabilité pose les bases théoriques des modalités de*

[248] Rebelle, S. (2007). L'Entraînement aux Habiletés Sociales : une Intervention Thérapeutique en Réhabilitation Psychiatrique. *La lettre de Reh@b'*, n° 7, avril/juin 2007, 3-4.
[249] Marcel, M., & Bouvard, M. (2010). Thérapies cognitives et comportementales : des techniques de prise en charge du handicap psychique en réhabilitation psychosociale. *La lettre de Reh@b'*, mars 2010, 4-6.
[250] Cochet, A. (2003). Rencontres Réhabilitation psychosociale (Angers, 3-4 avril 2003). *L'Information Psychiatrique*, Volume 79, Numéro 6, 521-523, juin 2003.
[251] Pachoud, B., Leplège, A., & Plagnol, A. (2009). Op. cit. .
[252] Marcel, M., & Bouvard, M. (2010). Op. cit..
[253] Roussel, C. (2007). Op. cit..

prise en charge en réhabilitation psychosociale. Il stipule que l'émergence ou les phases de rechute de la schizophrénie sont favorisées par deux paramètres : d'une part la vulnérabilité bio-psychosociale et d'autre part l'exposition à des stress socio-environnementaux. Ainsi chaque individu aura une vulnérabilité propre à l'émergence de la schizophrénie, trait individuel durable qui pourra s'exprimer en cas d'événement stressant. Le seuil de stress nécessaire à déclencher des symptômes psychotiques, différent pour chaque personne, étant particulièrement bas pour les patients schizophrènes. L'axe principal de la prise en charge consiste donc à améliorer les capacités de l'individu à faire face au stress pour éviter les rechutes et l'invalidité qui en résulte »[254].

Mais la Réhabilitation Psychosociale ne concerne pas seulement les psychiatres. D'autres professionnels peuvent intervenir de plein droit. C'est le cas d'ergothérapeutes[255], les assistant(e)s sociaux(les). « *La réhabilitation ne doit pas se fondre dans la pratique générale de la psychiatrie ni dans la psychiatrie générale ! Le sanitaire est loin d'être le seul maître d'œuvre de cette entreprise qui replace l'usager au centre d'une démarche interdisciplinaire* » [256].

Cela passe par l'évaluation aussi complète que possible de la situation[257], c'est-à-dire :

(1) la santé, avec (a) l'étude de l'impact émotionnel des symptômes des passages à l'acte, des hospitalisations…, (b) l'étude du traitement, son efficacité, ses effets secondaires et leurs retentissements, son observance…, (c) l'évaluation des stratégies de santé (prise en charge de la gestion de sa santé) ;

(2) la cognition, avec la prise en compte des troubles cognitifs, leur retentissement sur les apprentissages, leur part dans les échecs en cours, les symptômes ou des comportements individuels, la qualité de vie, le fonctionnement global, l'intégration dans la communauté ;

(3) les ressources personnelles, avec (a) l'adaptation aux rythmes de vie usuels, (b) l'impact des évènements de vie, (c) l'estime de soi, (d) la résilience, (e) le soutien social ;

(4) le soutien familial, avec (a) qui est impliqué ? (b) qui porte le fardeau de la situation et du soin ? quel est le degré de disponibilité ou leur engagement affectif ? les besoins de soutien ? ;

(5) les habiletés sociales, avec (a) l'autonomie dans la vie quotidienne (hygiène, présentation et tenue, alimentation, l'aptitude à rencontrer autrui, à se déplacer, à utiliser l'argent et les moyens de communication …), (b) le domaine de l'hébergement (famille, hébergement autonome ordinaire, avec ou sans soutien, hébergement collectif protégé ?), (c) les habiletés sociales (communication et habiletés sociales et gestion des situations interpersonnelles difficiles) ;

(6) les aptitudes professionnelles, avec les capacités et l'insertion au travail (retour en milieu de travail ordinaire ? réponses spécialisées permanentes ? reconnaissance de l'impossibilité de travailler et maintien d'une qualité de vie acceptable) ;

(7) l'engagement dans le projet, avec (a) ses capacités d'insight (perspicacité), (b) les rôles sociaux et l'insertion sociale (place, rôle, satisfaction…), (c) capacité à demander de l'aide.

L'intérêt d'outils permettant une autoévaluation par l'usager mais également une évaluation conjointe avec les intervenants est primordiale au renforcement du partenariat actif. Les

[254] Marcel, M., & Bouvard, M. (2010). Op. cit. .
[255] Ben Slimane, C., Houpin, F., Racin, C., & Rodier, M. (2009). Réhabilitation psychosociale et ergothérapie dans un service de psychiatrie de secteur. *La lettre de Reh@b'*, Octobre 2009, 3.
[256] Giraud-Baro, E. (2007). Une place pour les équipes de la réhabilitation psychosociale. *La lettre de Reh@b'*, n° 6, janvier/mars 2007, 2.
[257] Roussel, C. (2007). Op. cit. .

évaluations dites 'écologiques' de mise en situation sont celles qui répondent le mieux aux objectifs de renforcement du fonctionnement autonome. Ces évaluation doivent être reproduites au long cours aussi souvent que le nécessite la réalisation du projet de vie et doivent participer au renforcement positif de la démarche, d'où l'intérêt de la valorisation des « point forts et points d'effort »[258].

On voit bien ici que l'ensemble de ces tâches ne peut reposer uniquement sur l'équipe du secteur, mais induit l'implication d'un réseau d'analyse, d'intervention et de soutien.

Selon la plupart des psychiatres qui pratiquent la réhabilitation psychosociale, l'évaluation doit conduire à l'élaboration d'un plan d'aide pour la réalisation du projet de vie de la personne.

Certains préconisent des « réseaux de santé mentale pour sécuriser les parcours de réhabilitation qui suscitent l'intervention de nombreux acteurs issus de champs divers (sanitaire, médico-social, associatif …) dont l'objectif commun est l'émergence et la réalisation du projet de vie de la personne. Ce réseau formaliserait la coordination des interventions de nature sanitaire, médico-sociale et social, par diffusion de protocoles partagés, la connaissance approfondie des situations individuelles. Le réseau serait un lieu ressource pour la personne handicapée psychique, son entourage et tous les intervenants, permettant un accès élargi aux prestations de réhabilitation psychosociale[259].

c) Les limites de la réhabilitation psychosociale

Les programmes de réhabilitation, bien qu'ayant un effet bénéfique sur les déficits fonctionnels, ont connu des succès inconstants qui, selon les partisans de la remédiation cognitive, pourraient s'expliquer en partie par un défaut de prise en compte systématique des déficits cognitifs, ou du moins le fait qu'ils ne les ciblent pas spécifiquement[260].

Selon Pachoud, Leplège et Plagnol, dans le courant anglo-saxon de la Réhabilitation psychosociale, où l'accent est mis non sur les troubles résiduels de la personne ou ses déficiences, mais sur des ressources pour surmonter les conséquences de la maladie, on insiste cependant moins sur les déterminants situationnels propres à l'environnement, que sur les ressources de l'individu pour surmonter ses difficultés quelle qu'en soit l'origine. « *A ce titre, cette approche privilégie les déterminants individuels de la réinsertion plutôt que les déterminants environnementaux : autrement dit, elle relève encore d'un modèle individualiste du handicap plus que d'un modèle social tel que nous l'avons défini* »[261].

« *Connue, reconnue, mais pratiquée souvent en « saupoudrage » dans un secteur ou un établissement ou une association, la réhabilitation psychosociale n'est pas encore organisée ni lisible en France comme elle peut l'être en Europe ou en Amérique du nord* »[262].

Pour autant, la diffusion de la réhabilitation psychosociale n'est pas aussi évidente que cela. « *Les programmes de réhabilitation psychosociale ont aujourd'hui largement fait la démonstration de leur intérêt thérapeutique, mais restent malheureusement peu appliqués car nécessitent la mise en place de stratégies institutionnelles spécifiques et ambitieuses ainsi*

[258] Roussel, C. (2007). Op. cit. .
[259] Roussel, C. (2007). Op. cit. .
[260] Cochet, A., et al. . (2007). Op. cit. .
[261] Pachoud, B., Leplège, A., & Plagnol, A. (2009). Op. cit. .
[262] Giraud-Baro, E. (2007). Op. cit. .

qu'une formation ciblée et adaptée (c'est-à-dire tenant compte du contexte particulier de l'institution, de son histoire …) de l'équipe pluridisciplinaire de soins »[263].

Les conditions sociales sont jugées peu favorables à la réalisation de ses objectifs. « *Les forces économiques de la globalisation ont été dénoncées par l'ensemble des professionnels, des familles, des usagers, comme défavorables à la RPS (Réhabilitation psychosociale), dans la mesure où la limitation des dépenses de santé limite l'accès aux soins des plus vulnérables et entrave le financement de structures sociales indispensables pour éviter l'exclusion de patients dépendants et vulnérables* » [264].

2) La remédiation cognitive

Les avancées de ces dix dernières années en matière de médicaments antipsychotiques sont considérés comme ayant eu un effet indéniable sur la symptomatologie conduisant à une meilleure stabilisation de l'état clinique des personnes ayant un syndrome schizophrénique. L'impact des stratégies thérapeutiques exclusivement médicamenteuses reste toutefois limité en ce qui concerne la réduction des déficits fonctionnels des patients schizophrènes, qui ont des conséquences sur leurs chances de réinsertion socioprofessionnelle. Les programmes de réhabilitation constituent donc un complément indispensable. Cependant, même combinant différentes méthodes, ces programmes sont considérés par certains thérapeutes comme insuffisants parce qu'ils ne prennent pas en compte les incidences des perturbations cognitives. D'où émergence d'une nouvelle forme de thérapie, la remédiation cognitive[265]. Susan McGurk et ses collègues[266] suggèrent d'ailleurs que les programmes de réhabilitation, notamment en matière de rééducation professionnelle, donnent de meilleurs résultats couplés avec des interventions visant à améliorer le fonctionnement cognitif des patients. Ceci d'autant plus que les déficits cognitifs sont fréquents dans la schizophrénie.

Ainsi, les déficits cognitifs se manifestent généralement sous la forme de troubles de l'attention, de la mémoire et des fonctions exécutives (responsables de la capacité à organiser ses actions et son discours). Dans certaines maladies mentales, des déficits cognitifs spécifiques s'y associent. Il s'agit en particulier des troubles de la cognition sociale (empêchant les patients de comprendre les intentions, les désirs et les émotions d'autrui). Quels qu'ils soient, les troubles cognitifs nuisent très fortement à l'insertion socioprofessionnelle des personnes qui en sont atteintes.

Présentant pour beaucoup une caractéristique essentielle de la schizophrénie , ils constitueraient les meilleurs indices prédictifs du fonctionnement, et sont une cible potentielle pour le traitement. Rajji et ses collègues ont étudié les liens entre les déficits cognitifs et l'âge d'apparition de la maladie. Bien qu'ils relèvent que la littérature scientifique ne permet pas de trouver des différences significatives dans les profils cognitifs des individus avec des dates d'apparition précoces ou au contraire tardives de la maladie, ces auteurs trouvent que les individus qui ont eu une schizophrénie jeunes ont de sévères déficits cognitifs, tandis que

[263] Cochet, A. (2007). Réhabilitation psychosociale : la pratique c'est maintenant. *La lettre de Reh@b'*, n° 8, septembre/octobre 2007, 1.
[264] Dubuis, J. (2007). Neuvième congrès de l'Association Mondiale pour la Réhabilitation Psychosociale. *La lettre de Reh@b'*, n° 6, janvier/mars 2007, 2.
[265] Cochet, A., et al. . (2007). Op. cit. .
[266] McGurk, S.R., Mueser, K.T., DeRosa, T.J., Wolfe, R. (2009). Work, Recovery, and Comorbidity in Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, March 5, 2009; sbn182v1, 1-15.

ceux qui ont eu une apparition tardive de leur maladie ont plutôt des fonctions cognitives préservées[267].

Pour d'autres : « *Il est désormais établi, même si les liens étroits entre déficits cognitifs et fonctionnels sont loin d'être encore précisés, qu'il existe une corrélation forte entre troubles cognitifs et troubles fonctionnels (Green et al., 2000). Ainsi, alors que jusqu'à présent les déficits cognitifs ne constituaient qu'une cible secondaire dans les thérapeutiques de réhabilitation, ils vont faire l'objet d'études approfondies dans la perspective de venir compléter les thérapies déjà existant dans le traitement de la schizophrénie* » [268].

a) Le règne des protocoles

La remédiation cognitive prend la forme d'un traitement rééducatif – pratiqué sous forme d'exercices ludiques – destiné à améliorer le fonctionnement attentionnel, mnésique, langagier et/ou exécutif. Une action indirecte sur les déficits fonctionnels affectant la vie quotidienne est attendue, ce qui peut contribuer à améliorer l'insertion sociale et professionnelle des patients traités. La remédiation cognitive n'est pas destinée à remplacer des traitements médicamenteux ou certaines psychothérapies mais à compléter leurs effets. « *Les médicaments psychotropes agissent sur certains récepteurs cérébraux et la psychothérapie agit sur les représentations du patient, alors que la remédiation cognitive agit sur le traitement de l'information. … Les programmes actuels de remédiation cognitive ont pour objectif d'être le plus ergonomiques possible et de s'intégrer au plus près des difficultés et préoccupations propres de la personne. Ceci sous entend une prise en compte d'une dimension sociale et affective* »[269].

La prise en charge s'articule autour de 2 techniques principales. L'une consiste à entraîner ces fonctions cérébrales au moyen d'exercices répétés, permettant de travailler spécifiquement le ou les niveaux déficitaires d'une fonction cognitive (Par exemple, entraînement à l'encodage d'une information par la répétition des données). On parle alors de restauration de la fonction déficitaire. On peut également procéder à la rééducation en s'appuyant sur les fonctionnements cognitifs préservés. Dans ce cas, le patient est encouragé à développer des stratégies pour traiter l'information (Par exemple, on propose de mémoriser une liste de course en utilisant une image mentale constituée des différents ingrédients). Deux méta-analyses attesteraient de son efficacité dans la schizophrénie[270].

D'autres auteurs[271] distinguent deux types de remédiation cognitive : l'un qu'ils qualifient de « Thérapie d'Adaptation Cognitive (TAC) et qui ne ciblerait les déficits cognitifs qu'indirectement au travers d'interventions jugées compensatoires ou « orthopédiques », visant à modifier l'environnement du patient et lui permettre ainsi de contourner ses déficits, et l'autre, auquel ils adhèrent et qu'ils nomment « Thérapie de Remédiation Cognitive (TRC) où les déficits cognitifs sont directement la cible du traitement au travers d'exercices cognitifs répétés. Par ailleurs, tandis que certaines thérapies se basent sur le principe de généralisation et ne considèrent qu'une fonction (ou tâche) cognitive, la plus déficitaire généralement, ces auteurs supposent qu'en raison de l'indépendance relative des fonctions cognitives, seul un

[267] Rajji, T.K., Ismail, Z., & Mulsant, B.H. (2009). Age at onset and cognition in schizophrenia: meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry*, 195, 286-293.
[268]Cochet, A., et al. . (2007Op. cit. .
[269] Marcel, M., & Bouvard, M. (2010). Op. cit. .
[270] Roder, V., Mueller, D.R., Mueser, K.T., & Brenner, H.D. (2006). Integrated Psychological Therapy (IPT) for schizophrenia: Is it effective? *Schizophrenia Bulletin*, 2006, 35, S81-S93. McGurk, S.R., Twamley, E.W., Sitzer, D.I., McHugo, G.J., & Mueser, K.T. (2007). A meta-analysis of cognitive remediation in schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 2007, 164, 1791-1802.
[271]Cochet, A., et al. . (2007). Op. cit. .

entraînement portant sur plusieurs fonctions peut avoir des conséquences fonctionnelles bénéfiques et durables. L'Entraînement aux Habiletés Sociales (EHS) (méthode de réhabilitation psychosociale présentée plus haut), nécessitant des capacités d'assimilation et de rétention de l'information et des habiletés enseignées, verrait son efficacité renforcée par l'optimisation du fonctionnement cognitif. « De même, il apparaît nécessaire d'étendre des techniques couramment utilisées dans la remédiation cognitive, tel que l'apprentissage sans erreur, aux interventions de réhabilitation psychosociale »[272].L'EHS permet de pallier la pauvreté des schémas d'action et de perception sociale[273].

b) Les limites de la remédiation cognitive

La remédiation cognitive ne peut être employée que chez les patients dont l'état clinique est stable et qui sont aptes à s'investir activement dans une prise en charge. De nombreuses études montrent, selon Sandrine Rebelle, que la question de la généralisation des effets du réentraînement cognitif et donc du transfert des acquisitions vers les situations de la vie quotidienne restent posée. Afin de favoriser cette généralisation et de s'approcher au mieux du monde réel, il est proposé d'utiliser des environnements virtuels[274]. Il existe en effet aujourd'hui des programme informatisés de remédiation cognitive, telle par exemple la thérapie de remédiation cognitive par entraînement hiérarchisé assisté par ordinateur (TRC-EHAO) par REHACOM®, logiciel initialement développé pour la rééducation neurocognitive de patients cérébro-lésés[275].

Les approches qui seraient seulement soucieuses de la réduction des symptômes (par le traitement psychotrope) et d'une compensation des déficits cognitifs resteront insuffisantes – nous disent Pachoud, Leplège et Plagnol[276] - faute de prendre en compte des paramètres qui pourraient bien, dans certains cas au moins, s'avérer les plus décisifs au plan fonctionnel. « *Cette remarque vaut en particulier au moment où le développement des techniques de réhabilitation psychosociale s'appuient, semble-t-il prioritairement sur des outils de remédiation cognitive. Il est d'ailleurs tout à fait possible que l'efficacité des méthodes de réhabilitation cognitive, ne tiennent pas seulement à la restauration ou au renforcement d'une fonction instrumentale, mais à des effets plus globaux tels que le renforcement de la confiance en soi, d'un sentiment d'efficacité* ».

[272] Rebelle, S. (2007). Op. cit. .
[273] Marcel, M., & Bouvard, M. (2010). Op. cit. .
[274] Rebelle, S. (2008). Evaluation neuropsychologique et remédiation cognitive : nécessité d'une approche « écologique ». *La lettre de Reh@b'*, n° 9, février/mars 2008, 7.
[275] Cochet, A., et al. . (2007). Op. cit. .
[276] Pachoud, B., Leplège, A., & Plagnol, A. (2009). Op. cit. .

c) Vers la compatibilité des approches thérapeutiques

La thérapie de remédiation cognitive (TRC) peut aussi être associée à des psychothérapies d'inspiration psychanalytique. C'est en tout cas ce que laisse penser une recherche menée en France courant 2008-2009. « *Ce que cette recherche a enseigné, par le travail que nous y avons fait avec les patients, c'est avant tout que la TRC ne saurait se limiter à un patient devant un écran pour y faire des exercices. Elle offre pour le praticien et le patient, par l'alliance thérapeutique forte qu'elle permet d'obtenir, un espace de travail ludique, et d'élaboration psychique. Nous avons par ailleurs utilisé la TRC comme un outil de remédiation dans la relation avec les patients. Les personnes souffrant de schizophrénie sont souvent, de par leurs troubles (hallucinations, pensées ou raisonnements hermétiques, néologismes, stéréotypies, ruminations) enfermées dans une sorte de régression à un narcissisme primaire. Elles se coupent de la relation objectale. Pour cela nous concevons aussi la TRC comme un moyen d'entrer en relation avec le patient par un espace partagé de travail créatif. En adoptant au cours des séances une position d'observation clinique active, nous pouvons parfois comprendre comment le patient procède pour répondre aux problèmes posés, et l'encourager, ou le conseiller. Cela permet de lui signifier d'une part que nous travaillons en temps réel avec lui pour suivre son travail, et d'autre part que nous sommes impliqués dans ce qu'il fait. Cela renforce l'alliance thérapeutique. (…). Suite à ce travail, nous pensons que la thérapie de remédiation cognitive ne devrait pas se limiter à une approche strictement cognitive. Elle permet une approche plurielle, et n'est pas contradictoire avec d'autres approches – d'inspiration psychanalytique par exemple. Elle peut être considérée comme une thérapie brève, mais aussi, par l'alliance thérapeutique forte qu'elle permet d'obtenir, comme un moyen de travailler avec d'autres approches à partir des nombreux éléments cliniques apportés par les patients au cours des séances. Nous pensons que dans la prise en charge des troubles schizophréniques, un clinicien peut pratiquer la TRC avec les patients avant de leur proposer un travail psychothérapique sur un plus long terme, et pourquoi pas, d'orientation psychodynamique. Cela permet de conserver le lien avec un même thérapeute et de soutenir, renforcer les effets de cette thérapie cognitive de façon durable. Cette pratique combinant deux approches est déjà utilisée localement (A . Cochet). Elle semble prometteuse pour la réhabilitation des patients schizophrènes et fera l'objet d'approfondissement méthodologiques et évaluatifs* » [277].

3) Le dépistage précoce une pour réhabilitation précoce

Le rapport d'Alain Milon[278] a remarqué que plutôt que d'accéder directement à un psychiatre, les malades ou leur entourage se tournent vers le médecin généraliste. Or les médecins généralistes ne sont pas suffisamment formés à la détection des troubles psychiatriques. C'est ce que nous ont confirmé à la fois les équipes de secteur, notamment en structures extrahospitalières, et certains parents.

Le réseau de santé Prépsy, par exemple, a pour mission de faciliter le repérage précoce et le suivi des troubles psychiques émergents chez les adolescents et les jeunes adultes : en complémentarité avec les structures hospitalières publiques et privées, la médecine de ville, les médecins et les infirmières scolaires, les autres réseaux, et les services médico-sociaux. Agréé au niveau régional (Ile-de-France), il dispose d'un financement multipolaire. Il passe des conventions avec différents hôpitaux, différentes administrations et les associations de

[277] Pillet, B. (2010). Thérapie de remédiation cognitive et psychothérapie : passer de handicapé à « handicapable ». *La lettre de Reh@b'*, mars 2010, 3.
[278] Milon, A. (2009). *Op. cit.* .

malades et de familles concernées. La coordination médicale du réseau organise des réunions de concertation pluridisciplinaires afin d'assurer le suivi actif des patients (via son système d'information) et de limiter les 'perdus de vue'. Cela a permis de mieux identifier la symptomatologie, d'en limiter l'extension et de réduire le handicap psychique associé. Dès un premier épisode psychotique, le patient bénéficie d'un test de la vulnérabilité psychique, d'un bilan biologique et d'un examen IRM cérébral. Une évaluation du handicap et de la qualité de vie est associée. Le tout permet de mettre en place des stratégies de suivi actif[279].

4) Le Packing

Le packing s'inscrit dans une longue tradition médicale. Cette technique consiste en un enveloppement humide d'environ une heure et exige une grande mobilisation des équipes pluridisciplinaires qui accompagnent attentivement le patient pendant les séances. Elle a pour but de l'aider à retrouver une image corporelle apaisante en privilégiant ses vécus sensoriels et émotionnels. Le packing entre dans le cadre d'un projet de soins individualisés. Il est toujours pratiqué en lien étroit avec la famille. Il n'a jamais lieu quand il est refusé par le patient. Ce recours thérapeutique n'est jamais utilisé en première intention. Il s'avère très précieux dans des indications précises (les plus gravement malades, ou qui présentent des troubles graves du comportement) pour soulager des patients dans des moments de grande détresse où l'intensité des troubles du comportement (hyperactivité, instabilité grave, agressivité, stéréotypies envahissantes, voire automutilation) ne permet plus d'assurer le soutien d'une relation et la prise en charge éducative quotidienne. « *Le packing s'intègre donc à un dispositif qui associe des soins à des approches éducatives et pédagogiques adaptées* »[280].

5) Le Case Management

Transféré dans le système français, le Case Management est présenté comme le chaînon manquant entre le dispositif sanitaire de soins psychiques et de réhabilitation psychosociale , et les services proposés à la personne. Ce serait l'instance de coordination et de garantie de la dynamique du processus de réhabilitation que l'on pourrait nommer « Centre Ressource Handicap Psychique ». Les principaux éléments clés du Case Management sont : évaluation des besoins, planification de services globaux, organisation de la mise à disposition de ces services, évaluation et suivi de ces mêmes services[281].

Selon le rapport Milon, le case management est le processus par lequel on obtient, coordonne et assure l'utilisation par les personnes qui ont des incapacités psychiatriques des services qui les aideront à satisfaire leurs besoins multiples, d'une façon à la fois efficace et efficiente[282]. Il vise à aider les sujets vulnérables à maintenir et améliorer leurs compétences dans leur environnement habituel. L'intervention a pour objectif le développement des aptitudes individuelles avec le soutien d'un intervenant pivot, qui coordonne les services, établit les liens auprès de la personne traitée et assurer une présence sans offrir directement l'ensemble des prestations. Toute intervention est fondée sur une relation de confiance mutuelle et un partage de responsabilité dans une perspective d'autonomisation de l'individu et de sa

[279] Gozian, G., & Acef, S. (2007). Dépistage précoce pour réhabilitation précoce. *La lettre de Reh@b'*, n° 6, janvier/mars 2007, 6. OU GOLZAN ?
[280] F.A.S.M. croix-Marine, 15 juin 2009, Dr Bernard DURAND, Président; Dr Patrick ALARY, Vice-Président.
[281] Giraud-Baro, E, Duprez, M., & Roussel, C.. (2008). Trois concept à l'œuvre dans la Réhabilitation Psychosociale. *La lettre de Reh@b'*, n° 9, février/mars 2008, 2.
[282] Le rapporteur cite ici le Professeur Eric Latimer dans une conférence organisée par le réseau Prépsy.

capacité à agir. Le case management facilite l'accès des usagers et de leurs proches à la prise en charge, tout en leur offrant la garantie de professionnels qualifiés, l'évaluation régulière de l'efficacité et de l'efficience des méthodologies employées et la promotion des programmes de santé permettant la large diffusion des recommandations et guides de bonnes pratiques[283].

6) Le concept de recovery (rétablissement)

Le recovery, concept récent (rétablissement en français), s'avère l'objet de débats importants dans la mesure où sa définition reste encore à préciser, mais suscite un intérêt majeur pour beaucoup, presqu'exclusivement anglo-saxon ou européen du nord, professionnels ou usagers. Ces derniers le considèrent comme un processus d'épanouissement et de développement personnel : « *Le rétablissement n'est pas un cadeau octroyé par les médecins mais la responsabilité de chacun d'entre nous* », qui vise à une adaptation positive aux effets de la maladie avec reprise d'un contrôle sur sa vie. Dans cette acception, le recovery devient un processus, « être en recovery », c'est-à-dire gagner progressivement du terrain sur la maladie et ses effets négatifs. Ce modèle suggère que l'on va apprendre à vivre avec sa maladie, à « faire avec », étant entendu que c'est l'usager lui-même – qui sait mieux que quiconque ce qu'il doit accomplir pour se rétablir – qui a désormais un rôle majeur à jouer dans son recovery ; le recovery dépendrait davantage de la collaboration avec des mouvements d'entraide que du fait d'être traité. Ce qui amène une redéfinition fondamentale des rôles : les soignants habitués à décider et à protéger les patients sont invités à les laisser choisir ce qui leur paraît bon pour eux. (…) Le recovery c'est en quelque sorte la philosophie de la « partie saine » de la personnalité dont il faut s'occuper, la « partie malade » se trouvant en rémission[284].

L'enjeu consiste, estime le rapport Milon, au-delà de la gestion de la maladie et de ses conséquences, à favoriser le rétablissement pour la personne, son entourage et la communauté. Le concept de rétablissement est la traduction du terme anglais recovery. Il s'agit d'un processus de changement, singulier et profondément personnel, des attitudes, valeurs, sentiments, buts, habiletés et rôles visant à vivre une existence satisfaisante, contributive et ouverte sur l'avenir, malgré les contraintes causées par la maladie. Cette notion est fondamentale dans les stratégies innovantes en santé mentale et va au-delà du simple processus d'amélioration de l'état de santé communément admis.

C) Elargissement des compétences : diversité, partenariat ou désorganisation ?

Au cours de la rédaction de son rapport, Alain Milon[285] a trouvé insuffisant d'aborder la prise en charge des troubles mentaux sous l'angle unique de la psychiatrie. « La complexité croissante de notre société, engagée dans un processus de changement culturel, social et économique de plus en plus rapide, favorise l'émergence des pathologies ou syndromes nécessitant une prise en charge coordonnée entre plusieurs secteurs (médical, médico-social et social) et rend obsolète l'approche uniquement médicale.

[283] Milon, A. (2009). *Op. cit.* .
[284] Vidon, G. (2010). Vous avez dit recovery ? *La lettre de Reh@b'*, mars 2010, 1.
[285] Milon, A. (2009). *Op. cit.* .

1) Des dimensions déconnectées

La mission d'appui en santé mentale proposait, en octobre 2006 six recommandations pour améliorer la prise en charge des handicapés psychiques, faisant une large place au développement de la coopération avec le secteur médico-social : (1) la nécessité de trouver des opérateurs capables d'assumer un projet de vie, du fait notamment du manque de culture médico-sociale des établissements de santé (qui ont seulement ouvert des structures pour répondre à leurs propres besoins internes …) ; (2) la nécessité d'une psychiatrie de liaison pour travailler en réseau à l'intention des structures médico-sociales et en lien avec les établissements de santé ; (3) La nécessité d'une instance de régulation repérable, permettant la liaison du sanitaire et du médico-social ; (4) la mise en place entre les secteurs de psychiatrie d'une unité de réhabilitation intersectorielle correspondant à la rééducation et placée en position intermédiaire entre les secteurs psychiatriques et le médico-social ; (5) le besoin d'une analyse prospective sur le nombre de places nécessaires dans les années à venir en tenant compte du vieillissement des populations accueillies ; (6) une meilleure identification des établissements accueillant des handicapés psychiques[286].

Si les nombreux rapports produits pour traiter de l'avenir de la psychiatrie et de la santé mentale mettent désormais en avant la nécessité absolue de coopérer avec des services ou des institutions appartenant aux secteurs social ou médico-social, l'observation montre que, lorsque cela est effectivement fait, cela tient le plus souvent à des liens interpersonnels ou à des considérations budgétaires, plutôt qu'à une politique dûment concertée.

a) La prise de conscience que la place de la psychiatrie a changé

L'émergence d'une politique de santé mentale en France a conduit les psychiatres à s'interroger sur le rôle qu'ils auraient désormais à jouer. Ils repèrent une sorte de tension entre une réponse sanitaire et sociale à l'individu et une réponse à la société en termes de populations et d'éducation pour la santé. Ils se refusent à opposer ces deux conceptions qui doivent être perçues en complémentarité. Mais d'autres évolutions ont également une incidence : *« Les différents rapports commandés par les ministres successifs, le plus souvent à des hommes de l'art, ouvrent cette problématique entre psychiatrie et santé mentale, se conjuguant souvent dans un rattachement renforcé à la dimension médicale d'une part et dans l'inscription communautaire de l'autre. Il y a toujours cette hésitation entre la réponse technique, rapide et courte à la pathologie dans sa période aiguë et le reflux dans le social de la chronicité, se justifiant par le communautaire. Hésitation également entre la prise en compte de la souffrance psychique dans une définition sociale ou sanitaire. La chronicité en psychiatrie impose une réflexion d'autant plus importante que le statut d'handicapé est de toute autre nature que celui de malade. Ces deux champs sont, en théorie, croisés et ne sont plus exclusifs grâce à la classification de Wood. Cependant nous constatons, dans la réalité, un accès différent au dispositif de soin psychiatrique suivant la trajectoire prise par la personne en fonction de son statut de malade ou d'handicapé. L'influence du glissement vers le médico-social ou le social est considérable. Le handicap classifie et permet un ordonnancement qui facilite les prévisions de coûts comme leur transfert (de l'assurance maladie vers le champ de la dépendance, de l'Etat vers la Région). La souffrance psychique considérée dans une dimension sociale évite aussi son intégration dans le système sanitaire, légitime nombre d'acteurs du champ social, met en œuvre une politique de réseau à coordination sociale et organise plus aisément une prévention sous forme d'éducation à la*

[286]Vidon, G. (2007). Six recommandations pour améliorer la prise en charge des handicapés psychiques. *La lettre de Reh@b'*, n° 6, janvier/mars 2007, 2.

santé ou de dépistage de facteurs de risquer (là encore majoritairement sociaux ou comportementaux) »[287].

Les opportunités et contraintes développées plus haut, font prendre conscience à certains psychiatres que leur rôle a changé. « *La mise en place récente de plusieurs conventions de partenariat entre notre équipe de secteur et des structures sociales et médico-sociales des communes desservies, nous a fait réfléchir sur les changements induits dans la prise en charge, dans le cadre de la Psychiatrie de secteur, par ces nouvelles logiques mises en œuvre. Notre place se (re)situe du coup, beaucoup plus du côté de l'évaluation diagnostique, du traitement de la crise et de la prévention de l'hospitalisation par la mise en place d'un traitement chimio et psychothérapeutique avec le médecin généraliste « en première ligne ». Dans le cadre de ce « réseau », la ré-adaptation et la réhabilitation psychosociale trouve plus naturellement sa place en aidant les personnes sur le plan social. (…). Il serait bon de réfléchir sur les changements que cela suppose pour les missions habituellement dévolues au secteur psychiatrique. Cela suppose une convergence de vues entre les acteurs de terrain et les logiques institutionnelles « en jeu ». D'où l'importance de l'histoire institutionnelle, et la mise en place de ces réseaux préexistants avant de fonctionner en partenariat* »[288].

Le besoin de mutations s'exprime également dans l'exemple de la création, dans une perspective expérimentale, d'une équipe mobile de psychiatrie de liaison intersectorielle proposant une prestation de soins psychiatriques à des personnes handicapées psychiques résidant dans des structures d'accueil à orientation médico-sociales : foyer de vie, foyer long séjour, foyer d'accueil médicalisé et établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes[289].

b) La psychiatrie et les médecins généralistes

Selon le rapport Milon, les problèmes de santé mentale constituent un tiers des pathologies rencontrées par les généralistes, qui sont aussi les plus grands prescripteurs de psychotropes (80% des psychotropes), mais aussi ceux qui sont consultés en première instance par les patients souffrant de tels troubles. Cependant ces médecins estiment avoir trop peu de temps et trop peu de formation pour traiter correctement ces cas. De plus, dans notre pays ; les généralistes se plaignent des délais très longs d'obtention de consultation auprès d'un psychiatre, quel que soit le secteur : public ou privé. Ils y voient la principale difficulté dans l'articulation des soins et l'organisation du parcours des patients. Ils s'adresseraient préférentiellement aux psychiatres privés, les structures et acteurs du système public étant vécus comme trop complexes. Mais les médecins généralistes se plaignent également de l'absence de retour d'informations de la part des psychiatres sur la prise en charge des patients qu'ils leur ont adressés, et, plus généralement de la communication à sens unique avec les psychiatres.

Ce mal-être semble général. « *Les médecins généralistes sont confrontés dans la prise en charge de patients souffrant de troubles psychiques, avec le suivi au long cours de patients chroniques, des situations d'urgence, ou la gestion de neuroleptiques, a être contraint d'assurer des soins sans pouvoir en référer. Le médecin généraliste se voit gérer des hospitalisations en urgence, avec cette difficulté de décider d'un placement en institution, sans être le spécialiste de cette*

[287] Allilaire, J.F., Garret-Gloanec, N., & Thurin, J.M. (2003). Politique de santé mentale en France. In *Le Livre Blanc de la Fédération Française de Psychiatrie*.
[288] Bantman, P. (2007). Convention et Réhabilitation, une mutation pour la psychiatrie de secteur ? *La lettre de Reh@b'*, n° 8, septembre/octobre 2007, 6.
[289] Charteau, S. (2007). Equipe mobile de psychiatrie de liaison : un outil au servie de la réhabilitation. *La lettre de Reh@b'*, n° 8, septembre/octobre 2007, 7.

question, et simultanément en perdant le contrôle du soin du patient, tout en restant l'interlocuteur d'une famille en attente de renseignement. En effet, les rapports entre les psychiatres et les médecins généralistes demeurent ambigus et distanciés. Cette situation est la résultante de plusieurs facteurs qui s'associent pour freiner un travail plus articulé autour des troubles psychiques, qui aurait comme objectif majeur une prise en charge optimale des troubles psychiques. Les psychiatres, comme les médecins généralistes défendent peut être une notion de territoire de compétence et d'appartenance du patient qui peut freiner une communication ou un travail en partenariat. Les propositions de travail en réseau et autour de partenariat ont été soutenues mais le médecin généraliste se retrouve confronté à sa position centrale et globale qui peut l'amener à faire partie de tous les réseaux concernés par chaque spécialité. De plus, on peut citer des différences d'appréhension des deux positions soignantes : les notions de défaut de reconnaissance du médecin généraliste et la position de marginalisation du psychiatre, la notion de volonté de démarche de soin du sujet soutenu par le psychiatre et l'obligation de soin vécue par le médecin généraliste, les références de la médecine générale inscrite dans une référence organique et de régulation sociale, et la référence psychiatrique inscrite dans une référence distanciée du discours médico-technique »[290].

c) La coopération avec le médico-social

La loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées avait, malgré les ressources minimales qu'elle assurait aux personnes les plus gravement atteintes, fait « tousser [291]» la psychiatrie : stigmatisation irréversible de la personne, incurabilité, bénéfices secondaires… La loi du 11 février 2005 prolonge et amplifie la question de la citoyenneté et des droits des personnes handicapées dans la société en citant expressément le « handicap d'origine psychique ». Aborder la question sous l'angle d'un « diagnostic partagé » à construire suppose un changement radical de regard, de culture, de pratiques, de posture, portant simultanément sur un nombre élevé d'acteurs. Du jour au lendemain, c'est mission quasi-impossible. Au mieux, il s'agira d'un processus très lent et très progressif avant qu'il puisse se généraliser suffisamment. Ces insuffisances peuvent déjà entraîner des déceptions et des revendications, en particulier de la part des principaux intéressés, les usagers. Pour les professionnels, certaines des questions éthiques posées en 1975 ne sont pas résolues.

(1) Un passage obligé au multidimensionnel

L'évolution des conceptions concernant les incidences des troubles psychiques et leurs répercussions amène les professionnels de la psychiatrie à accepter de concevoir la nature des réponses à apporter au patient au-delà de leur sphère usuelle de compétence : « *Les troubles mentaux doivent être perçus dans une dimension plurielle, ou les déterminants environnementaux relèvent de quasiment tous les ministères. Ils s'inscrivent dans un contexte social, professionnel et familial. Ils ne peuvent pas se résoudre dans une démarche thérapeutique unidirectionnelle. Il semble indispensable de développer des liens au niveau local entre les services de santé mentale et les divers organismes communautaires, pour permettre aux patients souffrant de troubles psychiques de bénéficier d'aides aux logements, d'aides au travail, d'allocations et autres afin d'éviter l'exclusion et la précarité. La psychiatrie ne peut pas s'enquérir de tous les rôles dans la prise en charge des troubles psychiques. Un travail en partenariat se conçoit avec la justice, l'éducation, le milieu professionnel et la protection sociale. Ce travail en partenariat doit également éviter une psychiatrisation de la souffrance sociale en permettant la création et le développement de*

[290] Samson, S. (2005). *Op. cit.* .
[291] Kannas, S. (2010). Evaluation et handicap psychique : la coordination des acteurs. *Pluriels* n° 81, Avril 2010, 1.

lieux et moyens pour entendre et accompagner les demandes liés à des problématiques sociales »[292].

(2) Un bilan décevant

En 2006, la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale a souhaité connaître les conditions de fonctionnement des structures sociales et médico-sociales qui prennent en charge les personnes atteintes de handicaps psychiques, en dehors de l'accueil des établissements spécialisés en psychiatrie. Il s'agissait de faire un bilan de la situation dix ans après que l'ordonnance de 1996[293] ait autorisé les établissements de santé à créer ce type de structure, mais aussi de répondre aux critiques émanant souvent des équipes de secteur estimant que le social ou le médico-social offraient des « sous-prises en charge » enfermant tout autant sinon plus dans des lieux de vie, parfois qualifiés de « nouveaux ghettos ». Notons que le Plan psychiatrie et santé mentale affichait pour la première fois la volonté de prendre en charge la personne souffrante dans sa globalité : l'hôpital mais aussi les structures d'hébergement ; le soin mais aussi le retour dans la cité, avec le développement des GEM. Le Plan prévoyait aussi, dans le cadre du décret du 11 mars 2005[294], un renforcement des moyens au bénéfice des formes alternatives de prise en charge, et des services prévus tout au long de la trajectoire de vie du patient (SAMSAH ou SAVS…). Une enquête fut donc réalisée pour objectiver la situation.

Or il apparaît que ces structures avaient été mises en place essentiellement par l'établissement, mais essentiellement par manque de solution adaptée ou par l'insuffisance des places correspondantes.

Plus intéressant encore, sont les réponses sur les raisons de l'orientation des patients du sanitaire vers ces structures. Elles seraient dues : (1) à la nécessité d'une meilleure adaptation de l'environnement au trouble et à la déficience du patient (86% des cas) ; (2) au constat que le besoin de prise en charge est arrivé à son terme (69%) ; (3) au constat presque définitif du primat de la déficience sur le trouble (51%) ; (4) au caractère prévisible de l'état de santé et de la qualité de vie du patient (54%) ; (5) au constat d'impasse thérapeutique (46%) ; (6) au vieillissement des personnes prises en charge (47%)[295].

De même est-il utile d'analyser réponses concernant les raisons de la détérioration de l'état des résidents. Elles seraient dans l'ordre : (1) une inadaptation d'une prise en charge où le soin n'est pas central ; (2) la difficulté du recours aux professionnels de la psychiatrie ; (3) la situation de locaux « moins contenants » ; (4) le « trop plein » de stimulations éducatives et sociales ; et enfin (5) une gestion difficile des relations avec l'environnement familial. « *C'est l'incompatibilité de cultures trop différentes qui est ici dénoncée, incompatibilité devenue plus apparente depuis le changement de paradigme de la psychiatrie comme souveraine des soins, à la santé mentale comme revendication capable de trouver les procédures qui préviennent ou permettent de sortir, au-delà de l'urgence, du moment de la crise ; depuis que le soin n'est plus central de façon continue ; depuis que l'hospitalisation a cessé d'être l'alpha et l'oméga des réponses apportées aux besoins et aux situations ; depuis aussi que s'est produite l'émergence des familles et des patients eux-mêmes comme parties prenantes des processus de prise en charge* ».

[292] Samson, S. (2005). *Op. cit.* .
[293] Article 51 de l'ordonnance 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.
[294] 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.
[295] Coldefy, M., & Juhan, P. (2007). Psychiatrie et handicap : entre sanitaire et médico-social. Les enseignements d'un questionnaire. *Pluriels* n° 64, Janvier 2007, 1-8.

L'enquête révèle les nombreux blocages qui, malgré tous les efforts d'accroissement en capacité d'hébergement et d'efficacité, et les tentatives d'harmonisation des liaisons entre le sanitaire et le médico-social, continuent de freiner la mise en œuvre de trajectoires de vie qui demandent une continuelle adaptation. Le manque de personnels, les failles en matière de formation, sont exprimés par la majorité des réponses : c'est ce qui contraint les équipes à mettre en œuvre la politique de prise en charge à leur portée plutôt que celle qu'elles désireraient promouvoir[296].

(3) Les conditions d'un succès

Il apparaît difficile aux équipes soignantes d'accepter de remettre en cause la primauté de leur intervention sur celle des autres partenaires, qu'elles ont trop souvent tendance à reléguer au rang de l'accessoire, voire du superflu. Or il n'est pas inutile ici de souligner que les coopérations fonctionnelles ne réussissent à long terme que lorsqu'elles reposent sur des échanges équilibrés où les compétences de chacun sont reconnues pour ce qu'elles sont, de façon *a priori* égalitaire. Ceci se prépare, ceci se négocie. « *L'accueil des personnes présentant des troubles psychiques ne peut être positif qu'à plusieurs conditions : il doit être négocié entre les structures sanitaires et médico-sociales et non pas imposé, il doit être supporté d'emblée par un projet de vie de la personne qui ne soit pas uniquement un projet de soins, il doit faire l'objet d'une convention entre les deux structures pour que l'établissement médico-social dispose du soutien et du savoir-faire de la structure sanitaire (y compris dans le cadre de brèves hospitalisation « de rupture » si nécessaire), il doit être pris en compte pour renforcer la qualification du personnel de l'établissement médico-social (prestation suffisante de psychiatrie et meilleure qualification du personnel éducatif (moins d'AMP, plus d'éducateurs spécialisés)* »[297].

d) La coopération avec les élus et les autorités locales

Les élus locaux peuvent aussi contribuer à éclairer les psychiatres et la direction hospitalière sur l'évolution socio-démographique de la population ; produire des données éclairantes sur les besoins, différenciés selon les différents quartiers. A ce titre, les diagnostics préalables à la mise en place des Ateliers Santé Ville sur les territoires les plus fragiles, ou encore l'enquête « *Santé mentale en population générale : Images et réalités* » réalisée par les villes et le Centre Collaborateur OMS pour la Santé mentale sont, parmi d'autres, de bons outils de connaissance partagée, de mobilisation synergique et de conviction des décideurs. *« Partant de ces analyses convergentes, le maire peut faciliter l'implantation d'un CMP là où, d'un commun accord, le besoin est le plus criant et la pertinence la plus grande, mettre à disposition des locaux bien situés, accessibles, vastes et adaptés, dans un environnement de services qui facilitera les collaborations indispensables* »[298]. Les élus peuvent enfin jouer un rôle majeur dans la dé-stigmatisation des malades mentaux et des personnes handicapées, faciliter, au quotidien, leur accès aux biens et services de la cité, réduire les obstacles à leur insertion, soutenir la création de structures médico-sociales, de travail protégé, accueillir favorablement un GEM… et contribuer ainsi indirectement à rendre leur vie plus facile et donc le traitement plus opérant.

Mais l'implication auprès du public en difficulté n'est pas toujours facile. Une assistante sociale confrontée à l'application de la loi DALO dans une grande ville de France lorsque Jean Furtos lui demande si elle a remarqué des réactions différentes dans le diagnostic que les

[296] Coldefy, M., & Juhan, P. (2007). Op. cit. .
[297] Le témoignage d'un établissement ayant créé des structures médico-sociales, in Coldefy, M., & Juhan, P. (2007). Op. cit. .
[298] El Ghozi, L. (2007). Le CMP : partenaire des élus. *Pluriels* n° 68, Octobre 2007, 6-8.

AS sont amener à faire pour affiner la demande ou dans le temps d'attente d'un logement, répond : « *Quelquefois oui : comme on n'est pas dans une relation d'accompagnement, les gens peuvent nous identifier à la non réponse et être souvent au bord du passage à l'acte, agressifs. Il m'arrive d'avoir peur.* » [299]

2) La psychiatrie ballottée d'une mission à l'autre

Compte tenu de la réduction des moyens dont ils disposent, les professionnels de la psychiatrie ne voient pas l'avenir avec sérénité. Dans la multiplication des sollicitation dont elle fait l'objet pour traiter ou prévenir des problèmes jadis qualifiés de sociaux ou de sécurité, ils voient des possibilités d'une déperdition de l'efficacité de leur intervention sur leur cœur de métier, le soin aux personnes atteintes de troubles mentaux. Dans la réorganisation des structures sanitaires, ils craignent la perte du principe de proximité induite par la notion de secteur.

a) Les risques de dilution

« Les questions de politique de santé qui se posent pour la psychiatrie reflètent finalement un malaise bien plus profond qui touche toute la santé en général. « *Ce malaise est peut-être né il y a quelques années du fameux principe de précaution, mais également de l'évolution d'une société où doit prôner l'excellence et où chacun veut tout et de préférence tout de suite. Ainsi nous craignons la déqualification de l'offre de soin pour répondre à la demande inflationniste qui concerne souvent des maux bénins et sociaux. Nous craignons tout autant la restriction de l'offre par des moyens dissuasifs qui risquent de sélectionner les malades par leurs moyens et non par la gravité de leurs troubles, excepté peut-être ceux qui touchent l'ordre social.* »[300].

(1) Thérapie par contrainte et contrôle social

Il est de plus en plus demandé à la psychiatrie de « traiter » les conduites déviantes et répréhensibles tout en maintenant ses principes d'ouverture. « *Il n'est question pour l'instant que de la réforme de la loi de 1990 sur l'internement. On veut remplacer l'hospitalisation sous contrainte par la notion d'obligation de soins, y compris en ambulatoire. Si une telle proposition peut paraître de prime abord séduisante, voire progressiste, on n'a pas suffisamment perçu les effets pervers qui risquent d'en résulter dans une société dont on ne cesse d'instrumentaliser la peur. Nous pointions plus haut qu'il fallait du temps pour construire le lien de confiance indispensable aux soins. Or, si les mouvements négatifs du patient se traduisent par un signalement du psychiatre aux autorités qui pourront exiger du patient qu'il se soigne, nous ne sommes plus dans une logique de soins, mais dans celle d'un contrôle social et la place même des soignants s'en trouve radicalement interrogée. On peut comprendre que les représentants des familles, qui ne souhaitent pas que leur proche puisse être traité comme nous l'a montré ce reportage, envisagent favorablement ces soins sous contrainte en ambulatoire. Mais ils n'ont pas pris la mesure des effets pervers qui risquent d'en résulter et comment le temps essentiel dans l'engagement des soins n'est pas la contrainte (même si l'on ne peut parfois l'éviter), mais la possibilité de permettre une*

[299] Assistante sociale (propos recueillis par Jean Furtos. (2009). Refus d'une posture de guichet. *Rhizome*, N°35, Juillet 2009, p.3.
[300] Allilaire, J.F., Garret-Gloanec, N., & Thurin, J.M. (2003). Op. cit. .

rencontre entre celui qui est consumé par le désespoir, la perte de son identité ou la peur des autres et un soignant capable de l'écouter dans son malheur.» [301]

(2) La nécessité de résister à la dictature de l'actualité

« *Par ailleurs, le risque de prises de position sécuritaires existe. Il suffit d'un accident médiatisé pour créer des réactions qui ne sont plus raisonnées. Il faut donc impérativement que les élus et tous les services sociaux, administratifs (MDPH) et de police, soient informés autrement. Pour l'UNAFAM, les acteurs de l'accompagnement des personnes souffrant de troubles psychiques, doivent proposer, ensemble, les informations, les dispositifs et solutions qu'ils préconisent* »[302].

Les mesures de sureté imposées aux établissements de soins en application de la circulaire de janvier 2009 publiée en urgence après les injonctions du président de la République à Antony, le 2 décembre 2008 ont eu pour résultats que la grande majorité des personnes hospitalisées de leur propre chef doivent désormais subir la présence de grillages et de caméras vidéo qui induisent une ambiance de surveillance aux dépens d'une attention soignante[303].

« *Par extension, la stigmatisation dans le champ des maladies mentales c'est la constitution d'opinions préconçues ou de préjugés portés sur les malades mentaux et qui recouvrent au moins deux choses à la fois : la représentation de la folie mais aussi celle des institutions psychiatriques et de ses soignants. (…). L'image du 'fou' reste encore entachée de représentations fausses et inadaptées : la folie ça ne guérit pas, les fous sont dangereux, la schizophrénie est contagieuse, le seul traitement possible c'est l'asile etc. Ces considérations négatives risquent de retarder l'accès aux soins et perturbent gravement la vie quotidienne des personnes. Par ailleurs, les préjugés vis-à-vis des malades mentaux pourront évoluer si les pratiques de soins évoluent : à titre d'exemple, il est évident que des médicaments sans effets secondaire gênant ou visible, que des institutions propres et accueillantes, que du personnel respectueux et qu'enfin la délivrance d'informations adaptées sont de nature à améliorer la représentation que se fait le grand public des institutions psychiatriques. De même, un travail d'information, de dédramatisation auprès de nos partenaires ne peut qu'améliorer les choses en 'banalisant' la santé mentale… Restent l'action politique ainsi que d'éventuelles campagnes de sensibilisation* »[304].

Cette pression de l'actualité peut néanmoins s'avérer bénéfique. « *Si ce débat des rapports de la psychiatrie avec la justice est fondamental, et doit être tranché, rappelons que les questions d'avenir se situent plutôt sur les thèmes qui intéressent les 90% de patients non concernés par ces questions de dangerosité et d'obligation. Demain s'ouvre, et c'est tant mieux sur le progrès fantastique de l'accès au diagnostic et de l'information sur la maladie, de l'alliance thérapeutique, de la prévention, du souci des conditions, d'existence de malades qui ont si longtemps été relégués dans des lieux d'exclusion, des soins de réhabilitation, des objectifs d'insertions et de citoyenneté, de la prise de conscience sociétale de la souffrance psychique, de la question gravissime de santé publique que constitue le suicide, bref, de la modernisation*

[301] Bernard Durand, président de la Fédération d'Aide à la Santé Mentale Croix Marine. Article de Médiapart.fr – 20 mai 2010.
[302] Canneva, J. (2007). Congrès national de l'UNAFAM – Janvier 2007. Les actions et propositions. *La lettre de Reh@b'*, n° 7, avril/juin 2007, 5.
[303] FASM Croix Marine (2011). *Communiqué de presse*. Paris le 8 mars 2011. Fédération d'aide à la santé mentale – Croix Marine.
[304] Vidon, G. (2007). Stigma. *La lettre de Reh@b'*, n° 7, avril/juin 2007, 6.

de nos concepts, de nos discours, de nos pratiques. Ne nous trompons pas de priorités, ou la discipline psychiatrique prendrait trente ans de retard ! »[305].

(3) Psychiatrie et précarité

La Loi du 29 juillet 1998[306] fonde les nouveaux principes de la lutte contre les exclusions et en fait un impératif national. L'accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies constitue dès lors un objectif prioritaire de la politique de santé. Elle met à contribution autant les services sanitaires privés et publics que les institutions sociales et médico-sociales.

La précarité n'est pas synonyme de troubles psychiques, toutes les catégories socio-professionnelles sont atteintes de troubles psychiques, mais il est clairement démontré que la précarité est un facteur de risque et un facteur aggravant pour ceux-ci. « *La psychiatrie doit se positionner et se questionner, tout comme les responsables gouvernementaux, pour éviter une psychiatrisation de sujets souffrant de misère sociale, éviter une psychiatrisation de la difficulté de vivre dans cette société. La réponse est fondamentalement ailleurs, dans une politique soutenant la prise en compte des inégalités humaines pour éviter des situations de misère dans un pays de richesse telle, que la situation est inacceptable et abjecte. Sans attendre une amélioration, il faut reconsidérer la prise en charge de cette souffrance, y répondre comme il se doit, mais l'aménager dans une prise en charge globale de partenariat psycho –social. La psychiatrie ne peut pas redonner du sens à ce qui n'en a pas. Ce partenariat qui se développe dans les réseaux naissants, veut réfléchir le partenariat possible de la psychiatrie dans ses dommages sociaux, tout en permettant un meilleur accès au soin de sujets en situation de précarité, qui souffrent d'un accès au soin plus faible, dans un but de prévention* »[307].

Dans le numéro de décembre 2008 de Rhizome, le psychiatre Jean Furtos fait appel à la notion de souffrance psychique d'origine sociale pour essayer d'expliquer les particularités de la mauvaise santé mentale des précaires[308]. Pour cette population, la prise en charge médicale est très liée au facteur social et le succès et l'observance du traitement dépendent essentiellement des mécanismes de soutien et d'accompagnement mis en place. Les pathologies habituellement associées à la précarité (dépression, schizophrénie et autres troubles psychotiques, troubles mentaux et du comportement liés à l'abus d'alcool et autres substances psychoactives) sont systématiquement centrées autour de la notion de perte : perte de repère, perte de reconnaissance sociale, perte d'une représentation partagée du monde[309].

3) Territorialisation et/ou secteur ?

L'approche territoriale des politiques de santé suscite, à l'évidence, un intérêt d'aujourd'hui renforcé. L'alignement de la psychiatrie sur la géographie sanitaire n'est pas sans poser problème.

Théoriquement les personnes devraient avoir la liberté de choix. En réalité c'est rarement possible sauf à s'adresser à des cliniques privées. Pour le service public la sectorisation

[305] Leguay, D. (2007). Psychiatrie : ne nous trompons pas de priorité. *La lettre de Reh@b'*, n° 8, septembre/octobre 2007, 2.
[306] Loi n° 98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions.
[307] Samson, S. (2005). *Op. cit.* .
[308] Furtos, J. (2008). Un psychiatre et la précarité. *Rhizome* n° 33, décembre 2008, 58-62.
[309] Milon, A. (2009). *Op. cit.* .

prévoit un suivi extrahospitalier, qui ne se fait pas après recours au privé. Lorsque le psychiatre privé fait appel au secteur public (CATTP par exemple), le malade se voit attribuer un référent public. Mais ceci est possible, il n'y a pas d'interdit.

a) Un rendez-vous manqué

Déjà inscrite dans la notion de carte sanitaire introduite par la loi hospitalière du 31 décembre 1970[310], elle fonde l'idée du schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) instauré par la loi du 31 juillet 1991[311]. L'objet de la planification est devenu alors la prévision à cinq ans de l'évolution et de la répartition géographique, sur un territoire donné, en l'occurrence la région, de l'offre hospitalière sur la base d'une analyse des besoins de la population. Pour autant, l'appropriation du territoire par les acteurs de santé eux-mêmes a été lente, comme l'atteste, trop souvent, le fait pour les établissements de santé de se considérer comme une réalité en soi, sans inscription réelle dans un environnement géo-démographique.

Or le champ de la psychiatrie a été longtemps le seul à éviter cette relative indifférence des acteurs de santé à la question territoriale, puisque précisément la définition de la sectorisation psychiatrique associant sa doctrine à des considérations géographiques et démographiques, affecte par la circulaire du 15 mars 1960 une dimension « territoriale » à l'action en faveur des malades mentaux. « *Peu à peu, malheureusement, la jonction du contenu fonctionnel, du périmètre géographique et de l'approche démographique s'est distendue au profit d'une idéation de la notion de secteur ou, au contraire, de façon plus triviale, d'une pratique de féodalisation jalouse d'une portion de surface et des pouvoirs y afférant. (…) Une réflexion nouvelle et élargie s'impose donc, afin que dégagé de la notion de « découpage » sectoriel, le secteur psychiatrique soit à nouveau appréhendé comme un territoire de santé et soit configuré pour répondre de façon adaptée aux besoins d'une population aux caractéristiques par essence spécifiques* »[312].

Aujourd'hui, « on assiste, en fait, à un changement de paradigme (de la psychiatrie vers la santé mentale), à une entrée en lice irréversible des usagers et des représentants de la famille, et à une explosion des demandes. La circulaire de mars 1960 relevait déjà cette explosion avec les termes de l'époque : « *au moment où l'importance prise par les maladies mentales parmi les fléaux sociaux apparaît chaque jour plus préoccupante ». Le mouvement de la psychiatrie vers les autres dispositifs de soins, de la médecine en général, mais aussi vers le médico-social se confirme, avec la volonté d'organiser en commun des prises en charges continues. Ces exigences de rapprochement apparaissent actuellement criantes dans certains domaines comme celui des personnes âgées* » [313]. Il serait donc pour le moins paradoxal que la psychiatrie ne trouve pas sa place dans le mouvement général de territorialisation de la santé.

Ainsi, le rapport Couty[314] a porté son attention sur l'accès aux soins. Contrairement à ce qui se passe pour les pathologies somatique, estime-t-il, la demande n'est pas forcément formulée ni bien formulée. Il faut donc aller au devant de la demande, dans la proximité. L'approche territoriale doit être plus resserrée que dans le domaine MCO : des territoires de l'ordre de 100.000 à 150.000 habitants seraient préférables aux territoires de santé MCO (350.00 à 400.000 habitants en moyenne). Plus récemment, pour Alain Milon[315], il est possible de

[310] Loi 70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière.
[311] Loi 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière.
[312] Massé, G., & Vigneron, E. (2006). Territorialité et santé mentale. *Pluriels* n° 60, juillet 2006, 1-8.
[313] Massé, G., & Vigneron, E. (2006). Op. cit. .
[314] Couty, E., & Cecchi-Tenerini, R. (avec Broudic, P. & Noire, D.) (2009). *Missions et organisation de la santé mentale et de la psychiatie*. Rapport présenté à Madame Roselyne BACHELOT-NARQUIN, Ministre de la santé et des sports, janvier 2009.
[315] Milon, A. (2009). *Op. cit.* .

s'inspirer de l'organisation mise en place par certains réseaux de santé mentale pour systématiser les liens fonctionnels entre partenaires sociaux, médico-sociaux et sanitaires. La contractualisation d'objectifs à atteindre entre ces structures et les ARS devrait permettre – selon lui – d'une part d'exercer un réel arbitrage entre la réponse sanitaire et médico-sociale, et d'autre par, de procéder à des évaluations précises des résultats obtenus.

b) Sentiment que les réformes vont détruire le secteur

D'une certaine manière, l'adoption du secteur apporte l'assurance que toutes les populations sont pareillement couvertes. La taille (80.000 à 100.000) a fait ses preuves. Cependant, les tendances actuelles inspirées par l'économie de la santé portent aux regroupements ce qui aboutirait, à terme, à la disparition du secteur au profit d'un intersecteur correspondant aux objectifs de décloisonnement des territoires de santé. Une telle évolution aurait pour conséquence, selon de nombreux professionnels du secteur, une perte de la proximité et une baisse de la qualité du suivi. C'est déjà le cas pour la médecine somatique, cela serait encore pire pour la psychiatrie.

Un cadre de santé s'inquiète. Aujourd'hui le projet de loi tend à faire exploser le secteur. Cela se traduira par une levée de boucliers de l'ensemble des professionnels. En effet, si l'on casse la régularité, souvent instaurée après des années d'essai, la perte sera irrémédiable. Il faut par exemple se rendre compte qu'avoir un seul CMP sur le 15ème équivaudrait à couvrir une population équivalente à celle de Bordeaux. Il est nécessaire de maintenir la structure de base du secteur. Quant à la place central de l'hôpital, depuis les 10 dernières années son influence baissedans l'esprit des soignants et dans la place accordée par les administratifs.

En moyenne, de 100 lits on est passé à 54. Actuellement ici il y a 46 lits. Depuis environ quinze années le nombre de lits ne cesse de se réduire. Cela va quand et seulement si on peut développer des alternatives : Hôpital de jour, Appartements thérapeutiques, Accueils familiaux, foyers… (toutes les structures dites d'aval).

La raison pour laquelle ces alternatives à l'hospitalisation ne se sont pas développées dans les mêmes proportions tient à la volonté des médecins chefs.

Actuellement le secteur ne crée plus de structures nouvelles. Il a un projet de fermeture d'une ou deux unités d'intra-hospitalier pour créer un foyer (qui manque encore) [316].

D'autres plaident très clairement pour une politique d'équipements intersectoriels, qu'il s'agisse de CMP, d'hôpitaux de jour ou de CATTP[317].

« *Il est nécessaire de repenser cette pratique de secteur à l'aune des nouveaux territoires de santé prévus dans la loi H.P.S.T. ("Hôpital, Patients, Santé et Territoires") et de la loi de février 2005 qui a reconnu que les personnes présentant des troubles psychiques au long cours avaient également le droit de bénéficier des compensations que notre société reconnaît aux personnes en situation de handicap. Cette dernière a permis des avancées comme cette innovation fantastique des groupes d'entraide mutuelle (G.E.M.) qui sont des espaces d'accueil et de construction de liens sociaux, gérés par les usagers eux-mêmes en dehors du regard des soignants (ce dont doutent encore certains d'entre eux).* » [318]

---

[316] Cadre de santé, Secteur psychiatrique, entretien, 8 avril 2010

[317] Gouiffes, A. (2007). Mise en place d'un Centre d'accueil et de soins psychiatriques à Rouen. *Pluriels* n° 68, Octobre 2007, 5-6. Caillault, P. (2007). Le CMP pivot du secteur ? *Pluriels* n° 68, Octobre 2007, 1-5.

[318] Bernard Durand, président de la Fédération d'Aide à la Santé Mentale Croix Marine. Article de Médiapart.fr – 20 mai 2010.

La création des « territoires de santé », des « pôles d'activité » et le conventionnement de « communautés hospitalières de territoire » par la loi dite « Hôpital, patients, santé et territoire ou HPST » [319], aurait pour conséquence, en redécoupant le territoire différemment de ce que permettait le texte de 1960, pourrait aboutir à la mort du secteur[320]. Il semble, sur ce dernier point, qu'au moins en région Ile-de-France, des assurances aient été données par le directeur général de l'ARS, Claude Evin, qu'il pourrait y avoir « une territorialisation propre à la psychiatrie[321].

c) L'importance de la recherche et de la formation continue

- Le rapport Milon[322] met en avant deux conditions importantes pour réussir les politiques de santé mentale à venir : d'une part, la recherche doit être développée de manière extrêmement volontariste, tant dans le domaine des sciences humaines que dans celui des neurosciences ; elle doit être structurée particulièrement au niveau régional et national ;
- d'autre part, la formation des médecins et des infirmiers doit être revue. Le rapport se prononce pour l'intégration d'un semestre obligatoire en psychiatrie dans la formation des médecins généralistes (internat). Une spécialisation pour les infirmiers doit être créée, comme pour les puéricultrices par exemple. Des expérimentation de délégation de tâches doivent par ailleurs être lancées pour pouvoir être généralisées rapidement et dégager du temps médical.

« *La formation spécifique du personnel au regard de la pathologie dont il a la responsabilité m'apparaît aujourd'hui fondamentale. Le choix des organismes de formation pour des prestations de qualité est également incontournable. Je pense que nous nous situons à un carrefour où les enjeux de la personne atteinte de pathologies ou handicaps évoluent fortement et amènent à repenser, ou du moins devrait amener à repenser ce qui fonde les actions des champs sanitaires et médico-sociaux, leurs liens et leur continuité. L'inscription de ces personnes dans l'environnement familial et social s'avère incontournable notamment quand il s'agit de situations de handicaps à différencier des troubles purement psychiatriques. Les dimensions d'accueil et d'accompagnement doivent se caractériser davantage ainsi que la nature des plans de services individualisés qui ne tiennent pas compte des mêmes paramètres car les besoins sont différents. Les aspects éducatifs, rééducatifs ou ergonomiques doivent s'allier aux modalités d'intervention du champ thérapeutique et inversement. Les approches d'accompagnement doivent s'enrichir de pluralités de diversités et lutter envers les clivages idéologiques en matière de soins. Le soin et l'éducatif, le droit à l'apprentissage, aux loisirs sociaux et sportifs doivent constituer le socle d'une approche holistique de la personne dont l'état nécessite un accompagnement. La démocratisation des pouvoirs respectifs m'apparaît comme un bon arbitre des liens existants entre les deux champs sanitaires et médico-social. Les compétences doivent s'allier et ne plus entretenir les antagonismes et les discontinuités. La personne devant rester au cœur d'un dispositif soucieux de qualité* » [323].

---

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

[320] Verzaux, A. (2010). *Santé mentale, la réforme va de mal en psys*. Bakchich Info, Enquête, reportages & dessous de table, 30 septembre 2010.

[321] Dépêche APM du 6 octobre 2010 : Psychiatrie : « message d'apaisement » de l'ARS Ile-de-France, selon les psychiatres franciliens.

[322] Milon, A. (2009). *Op. cit.*.

[323] Le témoignage d'un établissement ayant créé des structures médico-sociales, in Coldefy, M., & Juhan, P. (2007). Op ? cit. .

Chapitre IV
L'accès à l'emploi

I) L'accès à l'emploi

Selon certains des psychiatres interrogés, la question de l'emploi prend une place importante dans la prise en compte du handicap psychique. Objectif concrètement réalisé dès que possible pour les plus optimistes, horizon éloigné encore à atteindre pratiquement pour d'autres. Pour les associations de familles, cela reste un souhait respectable mais extrêmement difficile à concrétiser pour leur jeune : l'accès à un véritable travail rémunéré est considéré comme illusoire dans beaucoup de cas, et pour certains parents ne peut qu'être partiel.

A) Un état des lieux peu engageant

Quantitativement, l'accès à l'emploi des personnes présentant un handicap psychique est particulièrement faible, davantage que pour d'autres types de handicap. Même si ce domaine reste l'un de ceux qui ouvre les meilleures perspectives de participation à la vie sociale, à la fois par son impact sur les ressources et sur le lien social, il n'est pas si sûr que cette carte soit jouée aussi systématiquement que possible par les équipes soignantes, les travailleurs sociaux, les familles y compris les personnes ayant un handicap psychique elles-mêmes.

1) Quelques données statistiques

Le désavantage des personnes souffrant de troubles psychiques en matière d'emploi est largement établi. Une étude de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) sur les personnes suivies régulièrement pour troubles psychiques ou mentaux[324], constate qu' « *Entre 20 et 59 ans, près des trois quarts des personnes qui ne sont pas suivies pour des troubles psychiques ou mentaux exercent une activité professionnelle, alors qu'elles sont seulement 40% parmi celles déclarant un suivi psychologique régulier (35% des hommes, 43% des femmes)* ».

Selon Chabanais[325], cité par Claire Le Roy-Hatala, seuls 18,1% des salariés en milieu ordinaire de travail atteints de psychoses graves repérées par la médecine du travail avaient une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé. En revanche, cette étude révèle malgré-tout la présence en milieu ordinaire de travail d'un certain nombre de personnes atteintes de « pathologies mentales sévères » telles que les troubles bipolaires de l'humeur, la schizophrénie, la psychose hallucinatoire chronique, la psychose paranoïaque et les états délirants aigus. L'auteur conclut à une « *insertion professionnelle et durable de certains de ces malades dans le milieu de travail dit « ordinaire* ». Ils représenteraient d'après cette étude

[324] Anguis, M., & de Peretti, M. (2003). Les personnes suivies régulièrement pour troubles psychiques ou mentaux. *Etudes et résultats* N° 231, avril 2003.
[325] Chabanais, J. (2006). *Insertion professionnelle de salariés atteints d'une pathologie mentale sévère*. Thèse de médecine, Reims, 2006.

en moyenne 1,46 salariés sur 1000, considérant que la prévalence des psychoses en général est estimée entre 1,7% et 2,1% de la population mondiale[326].

a) La situation selon l'enquête H.I.D.

Les données de l'enquête Handicap-Santé en ménages ordinaires sont trop récentes pour avoir donné lieu à des traitements portant spécifiquement sur l'insertion professionnelle des personnes présentant des troubles psychiques, et en particulier de celles qui sont en situation de handicap du fait de ces troubles. En revanche, une exploitation de l'enquête Handicap-Incapacités-Dépendance de 1999 avait été faite par P. Roussel[327]. Ce travail, qui portait sur l'ensemble des personnes ayant déclaré des troubles mentaux (intellectuels ou autres troubles psychiques) mettait en évidence des restrictions notables d'accès à l'emploi bien que le groupe étudié soit allé bien au-delà de celui traditionnellement pris en compte par la notion de handicap psychique, puisqu'il incluait plus de 9 millions de personnes, dont un peu plus d'un avait déclaré des déficiences intellectuelles.

La population ayant déclaré des limitations d'activité très probablement directement imputables à leurs troubles mentaux (limitations d'activité portant sur les domaines de la mémoire, du comportement, des relations à autrui par exemple) connaissait un accès à l'emploi bien plus restreint que celle, beaucoup plus nombreuse, qui avait déclaré des déficiences mentales sans avoir déclaré de limitations d'activité directement liées à ces déficiences mentales. Ainsi, au sein de la population de 20 à 59 ans, le taux d'emploi des personnes ayant déclaré des troubles psychiques avec au moins une incapacité liée à ces troubles était de 50%, alors qu'il était de 65% pour les personnes ayant déclaré ces mêmes troubles sans que ceux-ci ne se manifestent par des limitations d'activité spécifiques, de 70 % pour les personnes ayant déclaré des déficiences à l'exclusion de déficiences mentales et de 78% pour les personnes n'ayant déclaré aucune déficience. Ce faible taux d'emploi s'expliquait pour certains cas de figure par un taux de chômage plus élevé que celui observé dans le reste de la population, mais aussi par un important retrait du marché du travail : on observait un taux de 12% de personnes classables comme « *autres inactifs* » au sens de l'INSEE, c'est-à-dire le plus souvent des personnes vivant d'allocations liées à leur état de santé. Les modèles de régression logistique appliqués soit pour expliquer le chômage, soit pour expliquer simultanément les situations de chômage et celles de ces autres inactivités, témoignaient d'un risque accru de 1,7 fois à 2,5 fois dès lors que les personnes avaient déclaré des troubles psychiques, à âge, sexe, niveau de scolarité comparable à celui des personnes ne déclarant pas ces risques.

Encore faut-il souligner que ces estimations sous-estiment nécessairement l'importance de la restriction de l'accès à l'emploi pour des personnes déclarant les troubles les plus graves, puisque l'échantillon sur lequel des personnes avec déficiences psychiques et incapacités liées à celles-ci sur lequel l'auteur avait travaillé représentait plus de 2 millions de personnes, ce qui est très au-delà du noyau dur du handicap psychique.

---

[326] Le Roy-Hatala, C. (2007). *Lorsque les troubles psychiques deviennent un handicap : le salarié et l'entreprise à l'épreuve du maintien dans l'emploi. Le cas de cinq grandes entreprises menant des politiques en faveur des travailleurs handicapés : Air France, EDF, IBM, SNCF et Total.* Thèse pour obtenir le grade de Docteur de l'Université, Sociologie (Direction Eliana Sampaïo), soutenue le 27 mars 2007, à Paris : Conservatoire national des arts et métiers, Ecole doctorale du CNAM, Laboratoire Brigitte Frybourg pour l'insertion sociale des Personnes handicapées, p. 149.

[327] Roussel, P. (2006) Quelle vie sociale et économique pour les personnes ayant des troubles mentaux ? Une exploitation de l'enquête HID 1999, rapport ronéoté.

b) Un constat international

Les travaux internationaux montrent la même tendance. Une étude multicentrique récente[328], extraite de la *European Schizophrenia Cohort*, portant sur une large population (1208 patients schizophrènes selon le DSM IVR) en Allemagne, au Royaume-Uni et en France, montre que le taux d'emploi chez ces patients, au sens large, c'est-à-dire incluant l'emploi en milieu protégé, était de 11,5% en France, 12,9% au Royaume-Uni, et de 30,3% en Allemagne, à comparer avec les taux respectifs de 62,2%, 71,0% et 65,4% pour la population générale des mêmes pays. Selon cette étude, les principaux facteurs prédictif d'un accès à l'emploi pour les patients sont : de vivre dans leur famille, de détenir un diplôme ce qui implique aussi une entrée plus tardive dans la maladie, de n'avoir souffert que d'un seul épisode pathologique suivi de rémission. Inversement, un taux d'emploi plus bas est associé à une évolution continue de la maladie, un score psychopathologique plus élevé à la PANSS (*Positive and Negative Syndrome Scale*)[329], un début plus précoce, la consommation de drogues. Les grandes différences de taux d'emploi (du simple au décuple) d'un centre à l'autre, reflètent des différences régionales dans le niveau d'emploi, dans l'offre d'emplois peu qualifiés, et dans les structures médicosociales. « *Même si la plupart des patients de l'étude occupaient un emploi auparavant (sauf à Marseille), ils sont peu nombreux à en retrouver un après le début des troubles ce qui peut indiquer qu'ils n'ont pas recouvré toutes leurs facultés professionnelles, ou qu'ils ne parviennent pas à en retrouver. Dans un monde où l'on recherche des travailleurs qualifiés et productifs, le problème de l'emploi des schizophrènes reste crucial, représente un coût économique important et est une source d'exclusion sociale* »[330].

Une autre étude[331] qui compare très sérieusement les sources statistiques disponibles en Europe ne peut que constater une grande variance dans les taux d'emploi, y compris dans un même pays, mais remarque qu'assez généralement les taux d'emploi des personnes atteintes de schizophrénie sont sensiblement plus faibles que ceux des personnes ayant d'autres types de handicaps (lesquels sont eux-mêmes défavorisés sur ce plan par rapport à la population en âge de travailler), sauf pour le Danemark et l'Italie, et sont même plus faibles que les taux d'emploi des personnes reconnues sévèrement handicapées.

Le plus souvent, le taux d'accès pour des schizophrènes à un emploi en milieu ordinaire serait estimé, aux Etats-Unis et en Europe à moins de 20%[332]. Selon Marcotte et Wilcox-Gok, il y aurait chaque année aux Etats-Unis cinq à six millions de travailleurs de 16 à 54 ans qui perdrait, ne parviendraient pas à cherche ou ne pourraient trouver un emploi en conséquence d'une maladie mentale[333]. D'autres données, britanniques celles-là, mais locales, montrent

---

[328] Marhawa, S., Johnson, S., Beddington, P., et al. (2007). Rates and correlates of employment in people with schizophrenia in the UK, France and Germany. *British Journal of Psychiatry*, N° 191, 30-37.

[329] Kay, S.R., Fiszbein, A., & Opier, L.A. (1987). The Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS) for Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, vol. 13, N° 2, 261-276.

[330] Damon-Cohen, N. (2007). Emploi et schizophrénie. *La lettre de Reh@b'*, n° 8, septembre/octobre 2007, 2.

[331] Knapp, M., McDaid, D., Medeiros, H., Becker, T., Johnson, S., Kilian, R., Salvador-Carulla, L., Simon, J., & Tatar, M. (2008). *Economics, mental health and policy : An overview*. MHEEN II Policy Briefing 1, Report summarising findings presented at a MHEEN seminar (London, September 2007) and MHEEN symposium (Brussels, December 2007). January 2008.

[332] McGurk, S.R., Mueser, K.T., DeRosa, T.J., Wolfe, R. (2009). Work, Recovery, and Comorbidity in Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, March 5, 2009; sbn182v1, 1-15. Rosenheck, R., Leslie, D., Keefe, R., McEvoy, J., Swartz, M., Perkins, D., Stroup, S., Hsiao, J.K., & Lieberman, J. (2006). Barriers to Employment for People With Schizophrenia. *The American Journal of Psychiatry*, 163, 411-417.

[333] Marcotte, D.E., & Wilcox-Gok, V. (2001). Estimating the employment and earnings costs of mental illness: recent developments in the United States. *Social Sciences and Medicine*, 53, 21-27.

que le taux de chômage est très élevé pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale au long terme, et encore plus lorsqu'il s'agit de schizophrénie[334].

c) Un recensement impossible

Néanmoins, Claire Le Roy-Hatala affirme que « le recensement des personnes handicapées psychiques dans l'emploi n'existe pas et n'existera probablement jamais. Plusieurs raisons justifient cette opacité. Tout d'abord la faible visibilité quant à nature des handicaps dans le monde du travail. En effet la Cotorep … ne signalait en aucun cas la nature du handicap. La Commission des Droits et de l'autonomie (CDA) qui remplace désormais la Cotorep dans la nouvelle loi Handicap du 11 février 2005 ne prévoit plus de catégories distinctes selon le type de handicap. … Par ailleurs, la RQTH est une décision personnelle, qui ne fait aucun cas l'obligation d'un signalement à l'employeur. Or, le handicap psychique est dans une certaine mesure invisible. En conséquence, il arrive que des salariés aient obtenu la reconnaissance administrative de leur handicap afin de bénéficier d'aides financières ou d'aides à l'emploi sans pour autant en avoir informé l'entreprise par peur d'une stigmatisation, de pénalisation ou d'exclusion. Inversement, le handicap psychique ne porte pas de marques corporelles visibles qui pourraient donner accès à une appréciation même partielle de la part de la population salariée concernée. Les entreprises ont donc une vision partielle du nombre de salariés handicapés présents dans leurs effectifs, et une vision encore plus réduite du nombre de salariés handicapés physiques »[335].

2) Où l'emploi devrait être un élément crucial de la participation

L'apparition formelle du handicap psychique dans les dispositifs en faveur des personnes handicapées marque un basculement du traitement de la maladie mentale d'une logique de soin et de rétablissement confiée au médical, à une logique d'autonomie et d'insertion sociale[336].

a) Un remède à la marginalisation

Le travail socialement utile et rémunéré en conséquence est l'un des domaines structurant de la vie sociale, une condition d'appartenance dont il est délicat d'être écarté. Si l'on pouvait, encore, au lendemain de la deuxième guerre mondiale, opposer « employabilité » et reconnaissance du handicap, l'évolution des conceptions dans ce domaine, comme la loi du 11 février 2005 l'atteste, tendent à favoriser au contraire un accès aussi complet que possible à toute activité professionnelle, allant même jusqu'à supprimer les exclusions de métiers du champ de l'obligation, longtemps considérées comme logiques.

Inclues dans l'ensemble des personnes handicapées, celles qui présentent des troubles psychiques se voient donc reconnaître un droit égal à une vie professionnelle, si ce n'est, quand leurs troubles psychiques s'atténuent, un véritable devoir d'y accéder ou d'y retourner.

« Aujourd'hui, malgré la crise de l'emploi et la réduction à l'inactivité, donc à l'inutilité sociale, d'un nombre croissant d'individus, le travail continue à cristalliser les rapports sociaux et à définir les identités, se remettre dans le circuit, celui du 'citoyen travailleur',

[334] Perkins, R., & Rinaldi, M. (2002). Unemployment rates among patients with long-term mental health problems. *Psychiatric Bulletin*, 26, 295-298.
[335] Le Roy-Hatala, C. (2007). *Op. cit.*
[336] Le Roy-Hatala, C. (2007). *Idem*, p. 69.

voilà à quoi ils aspirent. Se sentir en marge de la société et venir à l'hôpital où on peut se plaire, mais en se demandant 'Pourquoi je vis ?', voilà à quoi ils sont condamnés »[337].

Ainsi, si l'on admet que les personnes souffrant de ces troubles présentent un handicap, il est légitime d'étudier les mesures qui, comme c'est le cas pour d'autres types d'atteintes fonctionnelles, leur permettraient d'accéder le plus fréquemment possible à un emploi rémunérateur, emploi qui reste la meilleure façon d'assurer à ces personnes une pleine participation à la vie économique et sociale, à la fois en raison des moyens financiers qu'il génère et de par la multiplication des opportunités de contacts sociaux qui constituent son environnement direct ou indirect. Comme le note, après bien d'autres, Claire Le Roy-Hatala : « *Le travail et l'emploi en tant qu'espaces de reconnaissance, de construction identitaire et de définition du statut social participent activement au processus d'insertion sociale de façon générale* » [338] et ce serait vrai « pour les personnes handicapées, plus que pour d'autres ».[339]

b) L'apport « thérapeutique » indirect du travail

L'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap psychique est considérée comme un moyen d'améliorer leur qualité de vie et de contribuer à la stabilisation de leur état de santé[340].

Ainsi, un agent de l'ANPE interrogé par Ingrid Voléry[341] explique : « *Je ne discute pas le diagnostic des professionnels du soin, mais je trouve qu'ils sous-estiment l'apport, le bien-être que peut apporter une activité professionnelle à la santé mentale. Ce n'est pas quelque chose de figé ! Il y a des allers-retours et il y a des personnes qui, même avec une maladie mentale, vont fonctionner normalement* ».

Cette valeur « thérapeutique » du travail est internationalement reconnue en raison d'effets directs et indirect sur les personnes. « Le travail est valorisé de la même façon par les usagers (consumers) et d'autres parties prenantes en ce qu'il évoque une contribution à la société, appelle un respect et offre un espoir de libérer l'usager de la dépendance financière d'autres et ouvre la porte à des relations gratifiantes basées sur la réciprocité et le partage des responsabilités »[342]. De même les témoignages de rétablissements (recovery) semblent faire écho à l'importance du travail en termes d'estime de soi, de connexion avec les autres, de capacité à faire face à ses responsabilités, à apprendre à gérer le stress et pour atteindre l'autosuffisance[343]. Les règles particulières du milieu de travail, peut-être par leurs rigidités, sont parfois structurantes pour des personnes qui ont des problèmes de personnalité, mieux, peut-être que les relations plus informelles de la vie quotidienne ou, pire de la vie familiale. Ainsi Pierre Maly, à partir de l'expérience du Jardin Pêcheur, institut de rééducation pour adolescents fortement perturbés qui fait tourner un restaurant de 120 couverts près de Périgueux, note « L'habit fait le moine. Ils peuvent supporter des propos faits au serveur qu'ils n'auraient pas accepté s'ils s'adressaient à eux »[344].

---

[337] Cario, E. (1997). *Le Malade mental à l'épreuve de son retour dans la société*. Partis : L'Harmattan.
[338] Le Roy-Hatala, C. (2007). *Op. cit*, p. 58.
[339] Le Roy-Hatala, C. (2007). *Op. cit*, p. 59.
[340] Picard, J.L. (2009). *Accompagner l'insertion professionnelle en milieu ordinaire de travail.* Fiches Pratiques. In Les « bien-faits » du travail pour les personnes handicapées psychiques. Les Rencontres d'AGAPSY, Paris, 18 novembre 2009.
[341] Voléry, I. (2009). Sens et usages de la difficulté psychique dans le secteur de l'insertion professionnelle. Le cas toulousain. *Revue Française des Affaires Sociales*, 63ème année, 279-300.
[342] McGurk, S.R., Mueser, K.T., DeRosa, T.J., Wolfe, R. (2009). Op. cit.
[343] McGurk, S.R., Mueser, K.T., DeRosa, T.J., Wolfe, R. (2009). Idem.
[344] Maly, P. (2009). *Le Jardin Pêcheur*. Intervention orale aux Rencontres d'AGAPSY sur Les « bien-faits » du travail pour les personnes handicapées psychiques. Paris, 18 novembre 2009.

Des travaux scientifiques avancent que beaucoup de ceux qui ont une maladie mentale disent qu'ils veulent travailler et aimeraient faire le même travail que les autres qui n'ont pas ce type de problème et que l'emploi a pour eux des effets positifs en termes de qualité de vie ou d'estime de soi. Ils suggèrent également que l'emploi est associé avec une réduction des symptômes et du nombre de fois que les personnes sont hospitalisées[345]. Selon une étude portant sur des personnes présentant une maladie mentale sévère dans six pays européens, après un suivi de 18 mois après la fin d'un programme visant à comparer l'efficacité d'un programme d'emploi assisté (IPS: Individual Placement and Support) à celui d'une réadaptation professionnelle traditionnelle, ceux qui ont accédé à l'emploi ont un meilleur fonctionnement clinique et social, moins de symptômes et moins de handicap à l'issue du suivi[346]. Par contre les données départagent difficilement les deux techniques.

3) Un attrait néanmoins relatif, ambigu, complexe, pour l'insertion professionnelle

Les nouvelles exigences des usagers et de leur famille, mais aussi l'évolution des conceptions en matière de traitement des troubles psychiatriques et de leurs conséquences, permettent désormais d'envisager la possibilité et l'intérêt d'une insertion professionnelle ou d'un maintien en emploi en milieu ordinaire. L'accès à un emploi rémunéré n'est cependant pas l'objectif principal que se donnent les équipes psychiatriques, les patients eux-mêmes ou leur famille. Il semble hors d'atteinte dans la plupart des cas. Il est possible que ce scepticisme prenne sa source dans l'examen des effets du travail sur l'état strictement clinique du patient. Des études auraient montré que son impact positif sur la maladie n'était pas totalement significatif, bien que le volet « handicap » de la situation de la personne en bénéficie largement[347].

Dans la vie des familles, il y a un moment où les soins permettent à nouveau de construire un avenir, un projet de vie. Mais le travail est-il possible ? Travailler pourquoi ? Comment ? Un mode pratique s'impose, celui d'agir davantage avec les partenaires impliqués. Plusieurs attitudes s'observent : soit une trop grande prudence parfois « ne prends pas trop de risques » ; soit, inversement, une tendance à anticiper un rétablissement encore fragile : « ça y est c'est passé, tu reprends tes études, ton travail ». Il reste de nombreuses interrogations pour les proches. Quand les personnes sont au travail malgré une forte incidence de leur maladie, que faire pour qu'ils reçoivent le soutien pour s'y maintenir ? Quant à ceux qui souhaitent travailler, comment les aider à y accéder ? Certains pourraient travailler, mais ne le font pas : quoi faire pour qu'ils le fassent réellement ?[348]

Parmi les personnes rencontrées dans les GEM, en effet, très peu envisageaient de pouvoir travailler à court et souvent à très long terme. Ainsi dans l'un d'eux, les deux personnes qui sont intervenues sur le sujet ont le plus fréquemment dit qu'il ne leur était pas possible de travailler en milieu ordinaire : le rythme y est trop élevé, l'éventail des tâches demandé trop large, les conditions physiques et psychologiques trop dures, les exigences de rendement qui

[345] Marwaha, S., & Johnson, S. (2005). Views and experiences of employment among people with psychosis: a qualitative descriptive study. *International Journal of Social Psychiatry*, Vol 51(4), 302-316.
[346] Burns, T., Catty, J., White, S., Becker, T., Koletsi, M., Fioritti, A., Rössler, W., Tomov, T., van Busschbach, J., Wiersma, D., & Lauber, C. (2009). The Impact of Supported Employment and Working on Clinical and Social Functioning: Results of an International Study of Individual Placement and Support. *Schizophrenia Bulletin*, vol. 35, n° 5, 949-958.
[347] McGurk, S.R., Mueser, K.T., DeRosa, T.J., Wolfe, R. (2009). Op. Cit..
[348] Gay, D. (2009). *Du côté des familles*. Intervention orale aux Rencontres d'AGAPSY sur Les « bien-faits » du travail pour les personnes handicapées psychiques. Paris, 18 novembre 2009.

sont trop élevées. De plus, le handicap psychique leur paraissait toujours aussi stigmatisé par les employeurs qui n'ont pas confiance, les considèrent comme peu fiables. Quant au statut de travailleur handicapé, il était le plus souvent considéré comme gênant que comme intéressant[349].

a) L'emploi comme solution ? Une réalité controversée.

Un certain nombre de bénéfices pour les personnes ayant une maladie mentale sont attribués à l'emploi rémunéré. Y accéder favoriserait, selon, entre autres, des études australiennes, la confiance, l'estime de soi et le sentiment d'être productif et normal, procureraient un statut social, une indépendance et une sécurité financière, tendraient à promouvoir l'interaction sociale, la participation à la communauté et le développement personnel et professionnel, assureraient une bonne utilisation du temps, soutiendraient la santé mentale et provoqueraient une stimulation et une satisfaction personnelle. Cependant, selon Anne Honey, de Sydney, les preuves empiriques de ces bénéfices ne sont pas déterminantes. Ainsi, le développement des relations sociales ne serait pas expérimenté par les personnes handicapées, et des limites leur seraient imposées en matière d'heures travaillées et de types de tâches, tandis que les résultats en termes d'estime de soi ne seraient pas attestés.

Néanmoins, des approches statistiques globales suggèrent que les taux d'hospitalisation seraient plus élevés durant les dépressions économiques que dans des économies de plein-emploi. De plus, d'autres travaux montrent que le chômage est mauvais pour la santé mentale[350]. Par ailleurs, ayant étudié six domaines de gains lié à l'emploi, l'argent, l'activité ayant du sens, le développement, la participation et l'appartenance, l'estime de soi et la santé mentale, le même auteur (Honey, 2004), à partir de ses propres travaux, montre que le vécu des malades mentaux est très différent selon les personnes et leur histoire.

b) L'accès à l'emploi comme indicateur de guérison face à la rareté des guérisons effectives

Dans les approches nouvelles de la maladie mentale, l'emploi est vécu comme un facteur de normalisation, et même un signe de guérison, signe que la maladie est mise à distance, permet la restauration de l'image de soi et des relations sociales[351]. Pour des personnes en situation de handicap psychique, qui souffrent de leur désinsertion sociale, de leur isolement, de l'absence d'identité ou de rôle social, et parfois de la stigmatisation associée à leur maladie, la réinsertion professionnelle et la reconnaissance qui atteste de son succès sont un enjeu essentiel[352].

---

[349] Recueilli lors d'entretiens avec les membres du GEM Les neveux de Rameau.

[350] Honey, A. (2004). Benefits and Drawbacks of Employment: Perspectives of People with Mental Illness. *Qualitative Health Research*, Vol. 14, n° 3, March 2004, 381-395.

[351] Vidal-Naquet, P. (2009). *Faire avec ses troubles psychiques dans l'entreprise : les moments de l'insertion.* Intervention au Colloque organisé par l'Agence Entreprises & Handicap sur « L'entreprise face aux troubles psychiques », le 29 avril 2009, à Sciences Po, à Paris.

[352] Dejours, C. (2007). *Contribution de la théorie de la reconnaissance (A. Honneth) et de la psychodynamique du travail à la réflexion sur l'insertion au travail des handicapés psychiques*. Intervention au séminaire interdisciplinaire « *Handicap psychique et réinsertion professionnelle : Evaluation et modalités de soutien à la réinsertion* », le 21 novembre 2007.

B) Particularité des difficultés rencontrées par la personne elle-même en raison de la nature de son handicap

L'état actuel des connaissances de la maladie mentale ne laisse pas escompter *a priori* de guérison pour la plupart des cas (assertion néanmoins fortement mise en cause récemment[353]). Les effets de cette maladie ont souvent un caractère chronique et évolutif qui rend sa gestion difficile. S'expriment aussi des symptômes résiduels – qui persistent malgré les traitements – et d'autres provoqués par les traitements eux-mêmes. L'ensemble de ces symptômes limite l'insertion. Les caractéristiques et les contraintes de notre organisation sociale sont aussi un frein à l'insertion. Les personnes soignées pour maladie mentale restent très sensibles à toute modification de leur environnement[354], ce qui, on en conviendra peut poser de graves problèmes dans la vie professionnelle d'aujourd'hui.

Cependant, selon Ingrid Voléry[355], les définitions de la difficulté psychique et le type de réponses mises en œuvre seraient moins marqués par les débats ayant lieu dans le champ du handicap, opposant des visions essentialistes ou environnementalistes, des approches favorisant la prise en charge spécialisée ou plaidant au contraire pour l'insertion en milieu ordinaire, que par ceux entourant les dispositifs d'insertion socio-professionnelle. Paradoxalement, souligne-t-elle, les structures d'insertion ont mandat d'intervention sur les demandeurs d'emploi mais bien peu de prise sur les employeurs. Les professionnels de l'insertion ont donc largement pris l'individu pour source des problèmes rencontrés (l'inemployabilité devient la cause du non-emploi), mais aussi pour principale unité d'action : recours au contrat d'engagement, apprentissage des techniques de construction de projet, mise en valeur des aptitudes relationnelles, etc.

Dans un modèle individuel-médical du handicap, celui qui prévaut encore dans les milieux les plus éloignés des nouvelles conceptions du handicap, soit la plupart des milieux de travail qui n'ont qu'une connaissance parcellaire de cette question, le problème c'est le malade et sa maladie. Les réactions de rejet que provoquent les attitudes inconvenantes adoptées par ce dernier, vont certes créer des restrictions dans sa participation à l'activité professionnelle, voire son exclusion. Mais si la dimension personnelle joue, c'est plutôt au détriment du malade : les nuisances ne sont pas seulement subies par l'environnement professionnel du malade (collègues de travail, hiérarchie, fournisseurs, clients …) mais d'abord par la personne elle-même. Les incidences de la maladie peuvent être directes en ce qu'elles empêchent quasi-physiquement la personne de tenir son poste de travail, notamment en perturbant les capacités d'action ou d'interaction de la personne atteinte de troubles psychiques, qu'il s'agisse de symptômes positifs (agitation, agressivité verbale, violence …) ou négatifs (retrait, mutisme, phobies…).

Elles peuvent être générées par les effets secondaires des médicaments nombreux et forts que les personnes sont obligées de prendre pour apaiser leur souffrance. Même si certains peuvent être corrigés par d'autres médicaments, ces incidences restent souvent importantes et gênantes

[353] Chompi, L., Harding, C.M., & Lehtinen, K. (2010). Deep Concern. *Schizophrenia Bulletin*, vol. 36, n°3, 437-439.
[354] Arrive, D., Colombo, C., & Leroux, M. (2004). *Les besoins spécifiques des personnes en situation de handicap psychique au regard de l'emploi*. Note rédigée pour le réseau GALAXIE, Clermont-Ferrand, 7 décembre 2004.
[355] Voléry, I. (2009). Op. Cit..

dans la vie quotidienne, donc sources de handicap : raideur et tremblements, somnolence, prise de poids …[356].

Mais, plus encore, l'ensemble de la personnalité est affecté. Ainsi, « *le travailleur handicapé par une maladie psychique doit faire face à une série d'effondrements : des études, des carrières, du couple, des amis, de la famille…* »[357].

1) L'emploi et la confiance en soi : un cercle vicieux auquel il est rare d'échapper sans soutien

Dans la mesure où, dans nos sociétés, le travail, ou plutôt l'activité professionnelle, est un élément déterminant de l'identité, le fait d'entraver l'accès à un emploi a pour conséquence d'affaiblir les capacités sociales des malades, ce qui à son tour réduit les chances de trouver, de garder un emploi ou d'y retourner. « *La question des représentations. C'est là un frein majeur. On a beau dire et faire, les préjugés et les stéréotypes sont récurrents, dévalorisant les capacités de travail des personnes handicapées. Ceci vaut au maximum pour les personnes avec des troubles psychiques* »[358]. Les blocages internes reflètent généralement une faible estime de soi, la perte de motivation et l'acceptation de l'inactivité[359].

Pour les personnes en situation de handicap psychique, l'absence d'insertion professionnelle (et la difficulté d'y parvenir) a d'emblée pour conséquence un déficit de reconnaissance dans au moins une des sphères de la sociabilité. Or ce déficit de reconnaissance ne peut qu'affecter l'estime de soi, c'est-à-dire le sentiment de sa propre valeur, apprécié sur la base de sa contribution aux tâches collectives. La théorie de la reconnaissance proposée par Christophe Dejours[360] suggère qu'il existe une sorte de complémentarité, voire de « suppléance » ou d'étayage entre les niveaux de reconnaissance. Un patient qui manque d'assurance parce qu'il n'a pas d'expérience de la reconnaissance sur le plan du travail, pourra compter sur la reconnaissance qu'il obtient dans la sphère de l'intimité (de sa vie amoureuse ou familiale), alors qu'un autre patient « socialement isolé » ne pourra pas même compter sur cette forme de soutien, et sera de ce fait plus vulnérable, plus démuni d'un capital qui apparaît nécessaire au départ pour s'engager toute action sociale. « *On a sans doute là un élément d'explication du constat que le succès de la réinsertion professionnelle dépend des possibilités d'étayage affectif, sur les proches (la famille), mais aussi d'étayage sur les pairs, au sein du collectif de travail* »[361].

De plus, même lorsqu'ils se révèlent capables de travailler, certains malades stabilisés parviennent à trouver des petits boulots, mais c'est tout[362].

---

[356] 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.
[357] Picard, J.L. (2009). *Op. Cit.*
[358] Stiker, H.J. (2009). Intervention orale lors du Séminaire Européen sur l'emploi des personnes handicapées, organisé par le CFHE à Paris le 17 novembre 2009.
[359] Marwaha, S., & Johnson, S. (2005). Op. Cit..
[360] Dejours, C. (2007). *Op. Cit.*.
[361] Pachoud, B., Leplege, A., & Plagnol, A. (2008). *Rapport final du séminaire interdisciplinaire « Handicap psychique et réinsertion professionnelle » : Evaluation et modalités de soutien à la réinsertion*. CREA, Juin 2008.
[362] Cadre de santé, Ste Anne, Secteur 17, 15ème arrondissement, 8 avril 2010.

Les témoignages obtenus dans les réunions de GEM, ainsi que ceux apparaissant dans les comptes-rendus d'entretiens avec des malades, montrent que les efforts déployés par ces derniers pour retrouver une vie professionnelle ou y accéder, sont peu payés en retour en matière de reconnaissance sociale. Les postes qu'ils parviennent à obtenir sont rarement valorisants et, on le verra, souvent bien au dessous de leur niveau de formation initiale, quand ce n'est pas le résultat d'une embauche de complaisance, obtenue grâce aux relations de la famille, et donc sans rapport avec les compétences objectives du jeune.

Inversement, en termes de valorisation des rôles sociaux, on peut définir des lieux, des types de postes, qui permettent de donner une nouvelle identité professionnelle et de changer les étiquettes en remplaçant celle de handicapé psychique par celle de serveur ou blanchisseur par exemple[363]. C'est l'objectif que poursuivent les travailleurs handicapés des ESAT lorsqu'ils insistent pour faire disparaître de la dénomination de leur établissement toute référence possible au monde du handicap et ne garder qu'un nom de société neutre ou ayant du sens dans le secteur d'activité qui est le leur.

2) Des problèmes de sociabilité

Pour tout autre type de handicap, de problème fonctionnel devrait-on dire, les difficultés rencontrées sur les lieux de travail peuvent affecter les mouvements, la force, la communication, la compréhension des consignes et parfois, en marge, des problèmes d'ajustement aux autres, notamment en raison d'une distorsion dans les relations dues aux représentations du handicap et des personnes handicapées. Dans ce cas, la source du problème se trouve dans l'environnement, dans l'absence d'accessibilité ou dans l'attitude des collègues de travail ou de la hiérarchie qui interprètent tous les comportements de la personne handicapée d'abord au travers de ce qu'ils imaginent être les conséquences du handicap, avant même de se demander si ce n'est pas la personnalité de leur collègue qui s'exprime ainsi. Les aménagements physiques peuvent apporter des solutions déterminantes, quelques discussions pouvant par ailleurs ramener à des considérations objectives l'évaluation des incapacités résiduelles et tordre le coup aux préjugés. Dans le cas des personnes présentant un handicap psychique, c'est chez la personne elle-même qu'il faut d'abord rechercher la principale source du problème, dans sa difficulté de gérer la confrontation à un autre, pire encore à un groupe, voire à une foule. Ceci n'implique pas pour autant que les distorsions dues aux représentations sont absentes ou sans effet ; au contraire, elles sont très importantes, notamment en raison de la peur suscitée par la folie, ravivée en permanence par les commentaires démagogiques de certains faits divers, mais elles ne font que répondre le plus souvent à une distorsion de la relation qui s'origine chez la personne elle-même, dans sa difficulté majeure à communiquer avec autrui - de se faire comprendre ou de décoder ce qui lui est signifié -, dans l'expression de malaise ou d'angoisse dont les causes ne sont pas identifiées par d'autres qu'elle, le cas échéant dans la production de comportements de protection qui apparaîtront incompréhensibles, inadaptés, malsains, voire agressifs. Dès lors, faire les aménagements nécessaires consisterait surtout chercher à les moyens d'atténuer les effets de cette double déviance dans la relation : en recherchant les canaux et les modes de communication les plus faciles à gérer par la personne ayant un handicap psychique et en réduisant les occasions de stress ; en élucidant pour les collègues et les personnes présentes dans son environnement de travail les stratégies suivies par elle pour maintenir un minimum d'intégrité dans ce qui est pour elle adversité.

[363] Pluss, M. (2009). *Entreprises sociales d'insertion par l'économique : un modèle ?*. Intervention orale aux Rencontres d'AGAPSY sur Les « bienfaits » du travail pour les personnes handicapées psychiques. Paris, 18 novembre 2009.

Ce sont d'abord les relations interpersonnelles qui sont affectées, sans que des solutions techniques puissent les résoudre aisément (les aménagements de postes se posent autrement), avec la particularité que bien souvent la personne concernée n'a pas conscience de que ses comportements ou ses paroles peuvent avoir une incidence sur la façon dont les autres, ses supérieurs hiérarchiques, ses collègues, les clients, le public, peuvent les interpréter. Il est vrai que certains handicaps physiques spectaculaires peuvent engendrer des distorsions dans les relations selon les phobies et les peurs masquées des interlocuteurs. La déficience intellectuelle, surtout marquée de stigmates physiques (trisomie 21 par exemple), est, elle aussi, source de malaises, vite surmontés par des attitudes paternalistes assez peu légitimes. Mais rien n'est plus déstabilisant que les fluctuations propres aux troubles psychiques où quelqu'un qui durant de long mois se comporte comme les autres, est aussi performant que d'autres, présente tout d'un coup des comportements ou des paroles agressives, incompréhensibles, voire déstabilisants auxquels il apparaît le plus souvent que même l'encadrement ne peut répondre de façon adéquate. Cela est d'autant plus fréquent qu'un grand nombre de personnes ont des besoins de soins non couverts ou couverts de façon insatisfaisante[364]. Il s'ensuit pour elles une forte fluctuation de leur état psychique et physique qui rend incertaine leur capacité à faire face aux exigences de la vie professionnelle qu'il s'agisse d'actes concrets à réaliser dans un temps donné avec un niveau de précision normé ou d'interagir avec des collègues par la parole ou par le geste.

3) L'impact des déficits cognitifs sur les chances d'obtenir ou garder un emploi

Assez longtemps, les professionnels de la psychiatrie ont estimé que les effets du traitement qu'ils prodiguaient, s'ils parvenaient à réduire les effets de la maladie, ouvriraient la porte à la réinsertion professionnelle de leurs patients. Ce n'est pas si simple, apparemment. C'est ce que rappelle un responsable de Mission Locale cité par Ingrid Voléry[365] : « *Pendant très longtemps on a pensé que si une personne avait l'esprit un minimum dégagé, elle pouvait consacrer toutes ses capacités à aller vers de l'emploi. Mais il y a des gens qui sont dans ces souffrances telles que cela les empêche de se mobiliser* ».

L'entrée des troubles du psychisme dans la sphère de la psychiatrie est pour une grande partie due à la reconnaissance par de plus en plus des personnes concernées, qu'il s'agisse de professionnels, de parents ou des malades eux-mêmes, que non seulement les troubles peuvent perdurer malgré les soins, mais également qu'ils génèrent des déficits cognitifs qui entraveront fortement et durablement l'accès à de nombreuses activités et de nombreux rôles sociaux ordinaires. Or, la plupart des tâches professionnelles font appel à des ressources cognitives assez ciblées, souvent méconnues, et qui ne sortent de l'implicite que dans la conception de tests d'embauche ou lorsque l'une d'elles fait gravement défaut.

Une étude a montré des effets directs de la neurocognition sur les résultats en matière de réhabilitation et des effets indirects médiatisés par la cognition sociale et l'inconfort social. Les résultats suggèrent que la neurocognition affecte la cognition sociale et qu'une mauvaise

[364] Boulon, Y. (2009). *Les enjeux de l'évaluation posés par la CNSA*. Intervention au Colloque organisé par l'Agence Entreprises & Handicap sur « L'entreprise face aux troubles psychiques », le 29 avril 2009, à Sciences Po, à Paris.
[365] Voléry, I. (2009). Op. Cit..

cognition sociale mène à un inconfort social au travail, qui à son tour mène à de mauvais résultats en matière de réhabilitation[366].

Néanmoins, la connaissance exacte du type de maladie dont la personne souffre n'est que d'une importance relative pour les spécialistes de réinsertion professionnelle. Ainsi un agent de Cap emploi remarque : « *On est pas psychiatre. Donc on n'a pas à aller voir la maladie. Ce qu'on a à mesurer, c'est là où en est la personne aujourd'hui de sa relation au handicap au handicap, du retentissement de celui-ci sur son parcours professionnel. C'est ce qui va nous permettre de voir ce que l'on peut construire avec elle* »[367].

Une revue de littérature rapide réalisée par Pachoud, Leplège et Plagnol[368] montre que la conception selon laquelle le retentissement fonctionnel de la maladie serait déterminé par les symptômes, dont l'évaluation quantitative serait le reflet de la gravité de la pathologie, et par des troubles cognitifs, dont la quantification serait un autre indicateur de la sévérité de la maladie, se révèle un préjugé largement invalidé aujourd'hui. Selon eux, pour ce qui concerne la schizophrénie, en matière d'insertion professionnelle, il se dégagerait des études les plus récentes que seuls la symptomatologie négative et certains des troubles cognitifs (la mémoire verbale et les fonctions exécutives) constituent des facteurs prédictifs de l'aptitude au travail. En revanche d'autres facteurs qui ne sont ni des symptômes ni des déficits cognitifs, se révèlent des déterminants importants des possibilités de réinsertion professionnelle, comme le niveau de formation scolaire et professionnelle antérieur à la maladie, ainsi que l'expérience acquise en milieu professionnel avant la maladie. A ces facteurs liés à la dimension du travail, ces auteurs ajoutent des paramètres de motivation, de reconnaissance sociale et les aptitudes relationnelles

4) Les contradictions dues à l'implication de la personne dans un projet professionnel

La question de l'emploi des personnes ayant un handicap psychique appelle une série de contradictions difficilement réductibles qui expliquent en partie le faible degré de réussite de ce type de participation

« *Le maintien dans l'emploi de travailleurs handicapés par un problème de santé mentale se situe à la rencontre de cette double problématique : la prise en compte de la santé mentale des salariés dans l'entreprise et la politique en faveur de l'emploi de travailleurs handicapés*. »[369]

De plus, étant donné que les représentations du handicap ne sont pas encore, de manière générale, passées du modèle médical individuel au modèle social dans le grand public, il reste fréquent de constater que les difficultés d'un employé ou d'un candidat à un emploi qui présente des atteintes fonctionnelles sont davantage vues comme les problèmes d'une personne handicapée que comme défauts d'aménagement de l'environnement, même lorsqu'une simple observation permettrait de constater que là réside la solution. On recherche un remède du côté du problème de santé de la personne et non du côté des situations de handicap liées aux conditions de travail non adaptées.

---

[366] Bell, M., Tsang, H.W.H., Creig, T.C., & Bryson, G.J. (2009). Neurocognition, Social Cognition, Perceived Social Discomfort, and Vocational Outcomes in Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, vol. 35, n°4, 738-747.

[367] Voléry, I. (2009). Op. Cit..

[368] Pachoud, B., Leplège, A., & Plagnol, A. (2009). La problématique de l'insertion professionnelle des personnes présentant un handicap psychique : les différentes dimensions à prendre en compte. *Revue Française des Affaires Sociales*, 63ème année, 257-277.

[369] Le Roy-Hatala, C. (2007). *Op. Cit.*, p. 20.

Dans l'économie psychique de ces malades ou anciens malades, l'accès ou le retour à l'emploi ne va pas de soi. Le travail peut être idéalisé, l'adaptation se révélant moins facile que prévu ou au delà des capacités objectives ou subjectives de la personne. Il peut être surtout craint, car source de frustration ou de contraintes insupportables et ce d'autant plus que l'on s'est éloigné de lui plus longtemps.

a) Un décalage entre l'attendu et le réel

L'écart entre les attentes des personnes ayant un handicap psychique et la réalité de ce que le monde du travail a à leur proposer est bien plus important que celui que vivent aussi les chômeurs de longue durée ou les personnes qui n'ont qu'un handicap physique. Non seulement on observe une distorsion entre les représentations des apports et des contraintes de la vie professionnelle due à un éloignement durable de sa réalité, mais l'un des effets de la maladie mentale étant d'interférer négativement dans les rapports à autrui et avec la construction ou de la permanence de l'identité, il n'est jamais sûr, pour la personne, qu'elle occupe la place qu'elle imagine occuper.

b) Les frustrations dues à une efficience au travail bien éloignée du niveau d'étude affiché

Autre spécificité de cette population par rapport à la majorité des autres groupes de personnes handicapées (motrices, sensorielles ou intellectuelles), les personnes ayant un handicap psychique ont souvent un niveau de formation plus élevé que la moyenne de ces autres et qui contraste assez souvent avec l'expression de leurs capacités et aptitudes professionnelles effectives. « *Le contraste entre les potentialités de la personne (son niveau de qualification avant sa maladie, éventuellement), et son activité réelle, son apragmatisme, sa fatigabilité ou sa lenteur, déconcertent les personnes non averties, les employeurs, notamment, de telle façon qu'elles peuvent être amenées à un jugement très négatif sur la « bonne volonté » de la personne handicapée par des troubles psychiques* »[370].

Cette population invite très certainement à changer le management de la performance[371].

Il est remarquable que certaines professions considérées comme étant à portée des personnes présentant un handicap psychique soient, en fait, souvent incompatibles avec les capacités objectives de ces personnes. « *On ne peut pas* – assure un agent de Cap emploi – *les mettre en permanence sur des métiers fortement relationnels ou montant très vite en charge mentale. Et on peut trouver cela sur des métiers par exemple de la restauration – le coup de feu – on retombe sur les contre-indications ! Après les nouveaux métiers de télé service c'est pareil […]. C'est aussi l'évolution du monde du travail, où il faut être performant, productif* »[372].

« Je ne comprends pas pourquoi les orientations se font toujours vers des métiers de presse, cuisine, livraisons. Pourquoi propose-t-on d'intégrer une cuisine ? Ces individus ne savent pas gérer la presse, l'urgence. Ils sont formidables en revanche dans l'accueil du public, dans l'aide à la personne. Car ils savent prendre le temps, interroger. Ils savent s'adresser à ce qui souffre dans l'autre, ce que notre société oublie souvent »[373].

---

[370] Charzat, M. (2002). *Op. Cit.*.

[371] Besseyre des Horts, C.-H. (2009). *Une question de responsabilité sociale et de développement durable.* Intervention au Colloque organisé par l'Agence Entreprises & Handicap sur « L'entreprise face aux troubles psychiques », le 29 avril 2009, à Sciences Po, à Paris.

[372] Voléry, I. (2009). Op. Cit..

[373] Finkelstein, C. (2009). Comment repenser la place de la personne handicapée psychique par rapport à sa situation dans l'emploi ? In *L'entreprise face aux troubles psychiques. Comment l'entreprise peut-elle aborder*

c) Comment se mobiliser réellement pour une réinsertion aboutissant à un déclassement ?

La volonté de travailler correspond souvent à un « Je veux devenir invisible ». Mais on sous-estime l'ampleur de la tâche, l'effort fait pour retourner à l'emploi pour ces personnes[374].

L'une des difficultés qu'elles rencontrent avec un handicap psychique est de devoir, après une ou plusieurs hospitalisations, retrouver un emploi qui ne peut plus correspondre à leur emploi antérieur ou aux espérances qu'elles pouvaient avoir en termes de carrière professionnelle. Parvenir à rassembler ses forces dans de telles conditions est particulièrement douloureux car la perspective n'a rien de mobilisateur.

Dans la plupart des cas, en effet, après plusieurs crises sévères et hospitalisations, la personne atteinte de troubles psychiques doit prendre la mesure de son handicap et faire le deuil de sa vie professionnelle antérieure, si elle a eu le temps d'en avoir une, ce qui n'est pas toujours le cas chez les schizophrènes. Lorsqu'aucune expérience n'est disponible, c'est l'image de soi, avec ses espoirs, qui sont atteints. Il lui faut alors faire d'énormes efforts pour affronter de nouveau les autres, les rythmes et rites sociaux, afin de se réinsérer s'il le peut. Mais ces efforts, il devra les réaliser, non pour regagner sa place d'avant les épisodes de maladie, mais pour obtenir une place, dans son ancienne entreprise ou son ancien service, ou bien ailleurs, qui n'est généralement pas de même niveau de responsabilité que celle qu'il assumait auparavant.

d) Dire ou ne pas dire ?

Une autre contradiction apparaît dans les témoignages des schizophrènes qui souhaitent travailler ou qui travaillent effectivement : ils ne voudraient pas informer leurs employeurs de leur maladie parce qu'ils craignent une discrimination au cours du processus de sélection des candidats, mais croient que, si leur employeurs savaient, cela augmenterait leurs chances de conserver leur emploi[375].

e) Les risques que représentent un environnement de stress pour la personne ayant un handicap psychique

Certains troubles psychiatriques, comme la dépression, portent en eux des risques de suicide y compris dans le cadre professionnel, lorsque celui-ci comporte des matériaux ou des objets propres à être utilisés à cette fin. Les risques d'accident du travail sont parallèlement importants. « *A l'encontre des idées reçues, il faut insister sur le fait que la personne qui souffre de troubles psychiques court avant tout un danger pour elle-même : en raison d'idées de mort et de suicide, dont il a été rappelé des chiffres préoccupants, mais aussi du fait de l'indifférence de la personne pour sa propre vie, ou du sentiment de dévalorisation, des troubles de l'alimentation ou du sommeil, de la dégradation de l'état physique ; elle se met fréquemment aussi en danger socialement, par exemple par une soudaine démission au travail, ou des dépenses inconsidérées…* »[376]. Devant ce risque, il est évident que l'encadrement, les collègues, l'entreprise dans son ensemble chercheront à se prémunir, au prix, le plus souvent de l'exclusion de la personne et de son renvoi vers des structures de soin ou le domicile, dans le cadre, toutefois, de la légalité, en respectant les procédures et le

---

la question de la santé mentale ? Actes de colloque, 29 avril 2009, Sciences-Po Paris (30-31), L'Agence Entreprise et Handicap.

[374] Picard, J.L. (2009). *Op. Cit.*.

[375] Marwaha, S., & Johnson, S. (2005). Op. Cit..

[376] Charzat, M. (2002). *Op. Cit.*.

contrôle et généralement l'accord de la médecine du travail. Même si les choses s'améliorent, cette dernière peut prononcer des limitations d'aptitude médicale[377].

C) Problèmes particuliers rencontrés par les employeurs

Les problèmes posés par l'accès à, et la présence dans, l'entreprise ou l'administration publique de personnes ayant un handicap psychique sont assez sensiblement différents de ceux que l'on doit résoudre pour favoriser l'insertion des personnes ayant d'autres types de handicaps. Pourtant, à tout bien considérer, compte tenu des incidences des troubles psychiatriques, toute entreprise importante peut être touchée directement ou indirectement[378]. La particularité tient aussi à la non reconnaissance par une partie importante des personnes atteintes de troubles psychique de leur handicap dans la sphère sociale et plus particulièrement l'emploi. S'ajoute la méconnaissance de cette question par le milieu professionnel qui reste très démuni pour comprendre, chercher et trouver des solutions.

Alain Blanc relève de nombreux « écarts » entravant l'accès à l'emploi pour les travailleurs handicapés par la maladie mentale : « *pour les travailleurs handicapés, l'écart existant entre les capacités réelles de travail et les aspirations ; l'écart entre une lenteur maintes fois signalée et l'activité productive attendue par les employeurs et les collègues de travail ; à propos des collègues de travail : la capacité d'encadrement, d'aide proposée aux travailleurs handicapés et l'absence de formation qu'ils regrettent ; en ce qui concerne les employeurs : la volonté d'être maître du recrutement des salariés et la demande d'aide auprès de professionnels compétents connaissant la spécificité des travailleurs handicapés par la maladie mentale* »[379].

1) Quand les préjugés surpassent les injonctions de la loi

Les représentations autour de la maladie mentale et du handicap psychique sont telles que dans le monde du travail elles sont très certainement davantage déterminantes que la réalité des difficultés rencontrées dans leur vie sociale et professionnelle par les personnes qui en souffrent « *Notre principal problème* – note un agent de Cap emploi -, *ce sont les préjugés et les craintes des employeurs. Jusqu'alors, on conseillait aux gens de taire leur handicap. Depuis peu, on a changé de ligne en essayant la transparence. Donc il y a la loi (de 2005) qui soutient cette démarche […] on va voir mais je suis sceptique* »[380].

[377] Aït-Ali, B., & Lesieur, G. (2006). *Maladies psychiques et vie sociale. Réflexion sur l'emploi.* Cinergie, Toulouse : Octares Editions.
[378] Bailly, J.-P. (2009). *Les coûts des problèmes de santé mentale dans l'entreprise : du visible à l'invisible. Introduction.* Intervention au Colloque organisé par l'Agence Entreprises & Handicap sur « L'entreprise face aux troubles psychiques », le 29 avril 2009, à Sciences Po, à Paris.
[379] Blenc, A. (1996). Les conditions de l'insertion professionnelle en milieu ordinaire de travail des travailleurs handicapés par la maladie mentale. *Prisme*, 1996, n°1, 19-34.
[380] Voléry, I. (2009). Op. Cit..

a) La peur et la méfiance que des comportements atypiques suscitent chez les collègues de travail, l'encadrement, l'employeur

Selon l'un des professionnels rencontrés, on parvient au maintien dans l'emploi seulement dans le secteur public. Dans le privé, la personne subit quelques hospitalisations, et, pour elle, c'est le licenciement. L'employeur réagit au rejet par les collègues, qui considèrent que le malade peut être dangereux pour son environnement, qu'il ne sera pas capable d'assumer ses obligations professionnelles, qu'il deviendra un boulet pour eux et les empêchera d'atteindre les objectifs déjà trop contraignants qu'on fixe à leur équipe.

En fait, le plus important de ce qui joue sur les possibilités d'insertion, ce n'est pas la capacité des malades en matière professionnelle, mais un problème de représentation.[381].

Claire Le Roy dégage quatre spécificités du handicap psychique, qui font que l'entreprise a tendance à mettre à l'écart les personnes ayant des troubles psychiques :

- la dimension invisible du handicap psychique qui favorise les 'fantasmes' sur la personne ;
- un handicap incertain et discontinu ;
- un handicap globalisant, touchant l'ensemble de la vie de la personne : dans quelle mesure l'entreprise doit-elle se positionner sur ces aspects ?
- un handicap porteur de représentations négatives : des préjugés immenses[382].

S'ensuit une sorte de cercle vicieux où les malades prêtent a priori au milieu de travail des attitudes de rejet elles-mêmes, quand elles sont réelles, sont issues d'une représentation négative de leur comportement. Ceci semble un processus assez général, y compris au plan international. Ainsi des personnes présentant des troubles mentaux sévères interrogées au Royaume-Uni[383] rapportent que, selon elles, les employeurs s'inquiètent à propos d'un certain nombre de risques, comprenant la violence, des congés maladie excessifs, et le fait que ces personnes puissent exercer une influence perturbatrice sur leur environnement de travail, y compris leurs collègues.

[381] Cadre de santé, Paris, Secteur psychiatrique, entretien, 8 avril 2010

[382] In Compte rendu de la journée Fil Rouge – Collège coopératif de Bretagne du 23 janvier 2007 au Champ de Mars : « maintien en emploi et insertion professionnelle des personnes ayant des troubles psychiques : quelle place pour les entreprises ?

[383] Marwaha, S., & Johnson, S. (2005). Op. Cit..

b) Une incompréhension des causes de la crise qui autorise le milieu de travail à penser qu'il peut être responsable

Devant les premières manifestations du trouble et devant le délitement des relations de travail dans leur équipe, estime Gérard Lefranc de la Mission insertion de Thalès, les chefs de service se demandent « *qu'est-ce que j'ai fait de mal pour que cela ne marche pas ?* ». Mais les réponses ne sont généralement pas disponibles sur place[384]. Ce sentiment de culpabilité, lorsqu'il se développe, est de nature à embarrasser, voire décourager, ceux des employeurs ou des cadres qui se seraient autrement montrés plutôt favorables au malade. « *Le maintien dans l'emploi pose dès lors la question de la résolution de la tension entre la reconnaissance d'une singularité et la dimension collective nécessaire au principe d'entreprise* » [385].

2) L'imprévisibilité de l'expression de la maladie face aux besoins de continuité du poste de travail

Les employeurs se retrouvent parfois devant une équation impossible qui est celle d'organiser le fonctionnement de leurs structures de production avec un travailleur sur lequel ils ne peuvent compter que de façon intermittente et imprévisible en raison de la maladie dont il souffre.

a) Une irrégularité impossible à gérer

En conséquence, les personnes malades en recherche d'un emploi se heurtent souvent d'emblée à l'incompréhension et à la crainte des employeurs. « *Les difficultés au travail résultent de l'interaction entre les problèmes de santé des personnes, leurs conséquences sur les aptitudes aux relations sociales, et le monde du travail : l'irrégularité des performances, la fatigabilité, l'alternance de phases sans problème et de périodes de crise sont d'autant plus mal reçues que l'organisation su travail est stricte et les rythmes élevés et que la charge pour les collègues de travail est alourdie ; l'aménagement du temps et des rythmes de travail, la souplesse d'organisation seraient nécessaires mais sont difficiles à réaliser ; la nature des tâches demande à être adaptée. De plus, les médecins du travail méconnaissent généralement ces problèmes* »[386].

Dans un document (Maladie mentale et emploi) publié par l'AGEFIPH en 1999, on peut lire : « *Le principal inconvénient posé par l'embauche d'une personne atteinte de maladie mentale est, selon les employeurs, l'incertitude quant à sa fiabilité, la nécessité d'une attention spéciale de la part de l'encadrement et leur crainte par rapport à la productivité et aux délais. Ils se montrent réticents quant à l'emploi des personnes atteintes de maladie mentale, s'appuyant souvent sur la difficulté d'évaluation de leurs capacités, par rapport aux personnes qui sont atteintes d'un handicap physique. Quelques entreprises ont invoqué la difficulté de les aider et de les encadrer étant donné la diversité des problèmes et comportements* »[387].

---

[384] Lefranc, G. (2009). Intervention au Colloque organisé par l'Agence Entreprises & Handicap sur « L'entreprise face aux troubles psychiques », le 29 avril 2009, à Sciences Po, à Paris.
[385] Le Roy-Hatala, C. (2007). *Op. Cit.*, p. 69.
[386] Charzat, M. (2002). *Op. Cit* ..
[387] AGEFIPH (1999). *Maladie mentale et emploi*. Points de repères, N°1, avril 1999.

« Les difficultés au travail résultent de l'interaction entre les problèmes de santé des personnes, leurs conséquences sur les aptitudes aux relations sociales, et le monde du travail :

- l'irrégularité de performances, la fatigabilité, l'alternance des phases sans problèmes et de périodes de crises qui sont d'autant mal perçues que l'organisation du travail est stricte et que la charge pour les collègues est alourdie ;
- l'aménagement du temps et des rythmes de travail, la souplesse d'organisation seraient nécessaires mais sont difficiles à réaliser ;
- la nature des tâches demande à être adaptée »[388].

b) Un taux d'absentéisme difficile à concilier avec les impératifs de la vie économique

Peut-être en contraste avec ce qui est généralement rapporté pour ce qui concerne d'autres types de handicaps, les troubles psychiques se traduisent par un fort absentéisme. Mais plus encore, le « présentéisme » de personnes physiquement présentes mais mentalement incapables de réaliser les tâches ou d'atteindre les rythmes ordinaires, amènerait une perte de productivité double de l'absentéisme[389].

3) Une articulation difficile entre le milieu de travail et le soin

Les logiques de l'économique, de l'efficacité, de la rentabilité qui s'imposent à tout employeur, surtout dans le secteur industriel et commercial, heurtent de front, sinon les principes qui conditionnent l'amélioration de l'état psychique des malades qui cherchent à acquérir ou maintenir une insertion professionnelle, du moins les pratiques de la psychiatrie dont la mission est de soigner pour, justement, favoriser la réinsertion. Les échelles de temps, les normes, les indicateurs de résultats ne sont pas les mêmes. La médiatisation par le m'decin du travail ne suffit pas pour réduire le hiatus. Le milieu de travail peut aussi être considéré comme pathogène et assez sensible aux représentations stigmatisantes, surtout dans le cas d'une maladie associée dans l'esprit du public avec des comportements criminels.

a) Médecine du travail et psychiatrie : un ajustement problématique

L'articulation entre l'entreprise et le monde sanitaire est aujourd'hui médiatisée par la fonction de médecin du travail et dans certaines entreprises publiques par le médecin administratif. Or, en matière de handicap, psychique ou non, il faut bien reconnaître que la pratique majoritaire de ces corps professionnels est plutôt frileuse, davantage tournée vers l'évitement prudent de la présence sur les lieux de travail de personnes présentant des atteintes fonctionnelles, soit au nom de la protection de ces personnes contre un milieu et/ou des rythmes de travail qui pourraient aggraver leurs problèmes de santé, soit, et cela n'est que rarement explicité, pour éviter à l'entreprise et aux collègues une détérioration des conditions de travail et une baisse de la productivité. Il n'est pas sûr aujourd'hui que la grande masse des médecins du travail puisse avoir avec les équipes psychiatriques une relation de confiance telle qu'elle permette de gérer les passages de l'insertion professionnelle vers les soins psychiatriques, et inversement, avec la même fluidité. Il est cependant souligné une réelle

[388] Aït-Ali, B., & Lesieur, G. (2006). *Op. Cit.*.
[389] Bourmaud, A. (2009). *L'évaluation du coût de la santé mentale dans l'entreprise*. Intervention au Colloque organisé par l'Agence Entreprises & Handicap sur « L'entreprise face aux troubles psychiques », le 29 avril 2009, à Sciences Po, à Paris.

difficulté à donner un avis tranché sur l'inaptitude ou l'aptitude au poste de travail dans le cas des troubles psychiques[390].

b) Le milieu ordinaire de travail, seul visé comme souhaitable par beaucoup est aussi considéré comme fortement pathogène

Les évènements récents ont montré que certaines formes d'organisation des entreprises, voire même d'établissements relevant du secteur public jouissant autrefois d'une réputation de protection de ses employés, pouvaient se développer des modes de relation provoquant des drames irréparables. « Des études épidémiologiques montrent que l'apparition de tels troubles parmi les salariés des entreprises et des administrations est probablement en partie liée à l'organisation du travail, aux stratégies de commandement et à la précarisation de l'emploi.

Il n'entre pas dans nos intentions, dans le cadre du présent avis, de faire des préconisations dans ces divers domaines mais il semble aujourd'hui indispensable à notre Assemblée, dans l'intérêt des salariés comme des entreprises, d'ouvrir le grand chantier de la connaissance, de la reconnaissance, de la prise en charge et de la réparation de la souffrance mentale au travail.

De même, une attention particulière doit être portée à certaines catégories de salariés confrontés en permanence au mal être social (personnel soignant,... travailleurs sociaux) afin que toute souffrance psychique fasse l'objet d'actions de prévention et d'une prise en charge spécifique. »[391]

Aussi l'UNAFAM, a longtemps été très timorée sur cette question à l'exception de quelques sections locales, comme celle de Nancy. Les choses bougent un peu. Quant à notre interlocutrice elle est persuadée que des progrès en matière d'insertion professionnelle sont tout à fait envisageables à condition que le milieu professionnel soit plus accueillant et considérant les personnes de son entourage qui travaillent, elle remarque que toutes le sont dans le secteur public, à l'exception d'une qui est artiste et vit davantage de son allocation que de la vente de ses tableaux. L'insertion professionnelle soit recherchée dès la fin du premier épisode de maladie (cas d'un jeune ayant reçu une offre d'emploi juste à son retour d'hospitalisation, qui a pu la prendre et va bien depuis (18 mois) alors que son fils avait des troubles moindres, mais n'a jamais eu de perspective d'activité à sa sortie de l'hôpital, d'où des rechutes et des ré-hospitalisations. [392]

Entre objectif idéal et réalisation, on voir s'effondrer de belles constructions. Ainsi s'exprime un agent de Cap emploi : « Un autre problème, ce sont les psychiatres qui poussent les gens à la reprise d'activité. Eux, ils pensent à activité occupationnelle, mais, nous, on a mission de placer les gens en milieu ordinaire : donc pression cadentielle, rapports hiérarchiques de plus en plus durs et stress. On récupère des gens que la MDPH a reconnus apte au milieu ordinaire et leur médecin aussi ! Donc on les met en situation – souvent d'échec – pour ensuite les convaincre de demander une requalification de leur situation auprès de la MDPH »[393].

Les restructurations sont également un évènement particulièrement déstructurant[394]. Or, avec la mondialisation et l'accentuation de la concurrence et de la concentration, elles sont de plus en plus fréquentes. L'incertitude où sont plongés pendant une durée plus ou moins longue

[390] Le Roy-Hatala, C. (2007). *Op. Cit.*, p. 159.
[391] Joly, P. (1997). *Prévention et soins des maladies mentales : Bilan et perspectives*. Extrait de l'avis adopté par le Conseil économique et social au cours de sa séance des 1er et 2 juillet 97. Journal officiel de la République 1997n°14 – jeudi 24 juillet 1997.
[392] Frager-Berlet, UNAFAM, entretien mai 2010
[393] Voléry, I. (2009). Op. Cit..
[394] Kieffer, R. (2009). *Service de santé au travail : une place clé*. Intervention orale aux Rencontres d'AGAPSY sur Les « bien-faits » du travail pour les personnes handicapées psychiques. Paris, 18 novembre 2009.

l'ensemble des salariés, les informations peu fiables ou erronées qui circulent alors, sont propre à générer une insécurité que les plus fragiles psychologiquement ont du mal à assumer.

c) Informer sur la maladie sans risquer la stigmatisation ?

De même, compte tenu du stigmate lié à ce qui est encore dominé par la représentation de la folie, il est difficile aux personnes présentant un handicap psychique de faire état de leurs troubles, de leur maladie devant leurs supérieurs ou leurs collègues. Cette difficulté de faire partager une connaissance de la nature et des conséquences de leurs troubles, avec le risque de voir ceux-ci s'exprimer brutalement, sans vraiment prévenir, ne facilite pas les rapports avec les autres dans le cadre du travail. Les épileptiques sont eux aussi dans le même dilemme. Ainsi, en accord avec ce qu'avance Sandra Laugier[395], il faut considérer que la vulnérabilité associée au handicap psychique appelle un *care*, une attention portée à ce type de fragilité, et éventuellement un mode de soutien approprié.

L'objectivation du handicap est plus difficile, les personnes sont souvent perçues comme des « *bras cassés* » par les autres. Lorsque le handicap est tenu secret, il passe facilement pour de la paresse, de la négligence ou, pire, lorsque plus tard cela ce sait, pour un manque de loyauté vis-à-vis de l'entreprise. En effet, ces personnes pourraient être définies comme « *des personnes bien portantes présentant des symptômes intermittents* »[396].

d) Dangerosité imaginaire et fragilité réelle

Il reste que dans ce flou irréductible, les représentations des troubles mentaux sont largement dominées par celles de la folie dans l'imagerie populaire, ravivées il est vrai par l'exploitation de quelques faits divers récents, qui renvoient essentiellement à la dangerosité[397]. C'est en particulier ce que montrent les travaux de Denise Jodelet[398]. Cela alors que les statistiques affirment que non seulement il n'y a pas davantage de criminels dans la population ayant des troubles psychiques que dans la population générale, que le taux de récidive y est significativement moindre, et que ces personnes sont au contraire plus fréquemment victimes de violences et de délits de la part de l'entourage social[399].

L'idée s'impose que les représentations sociales vont fortement déterminer les possibilités de maintien dans l'emploi et l'attitude du collectif au sein de l'entreprise à l'égard du salarié handicapé psychique[400]. En résumé, la réinsertion, peu la réalisent vraiment et pour un nombre faible de personnes. Elle dépend surtout des individualités. Elle ne peut réussir largement que si l'image change dans le public. [401]

---

[395] Laugier, S. (2008). *Ethique du « Care » et attention au particulier*. Intervention au séminaire interdisciplinaire « *Handicap psychique et réinsertion professionnelle : Evaluation et modalités de soutien à la réinsertion* », le 7 mai 2008.

[396] Vidal-Naquet, P. (2009). *Op. Cit.*.

[397] Bargain, C. (2009). Intervention au Colloque organisé par l'Agence Entreprises & Handicap sur « L'entreprise face aux troubles psychiques », le 29 avril 2009, à Sciences Po, à Paris.

[398] Jodelet, D. (2009). *Les représentations de la folie, de la maladie mentale et du travail*. Intervention au Colloque organisé par l'Agence Entreprises & Handicap sur « L'entreprise face aux troubles psychiques », le 29 avril 2009, à Sciences Po, à Paris.

[399] Baillon, G. (2009). Intervention au Colloque organisé par l'Agence Entreprises & Handicap sur « L'entreprise face aux troubles psychiques », le 29 avril 2009, à Sciences Po, à Paris.

[400] Le Roy-Hatala, C. (2007). *Op. Cit.*, p. 67.

[401] Cadre de santé, Secteur psychiatrique, entretien, 8 avril 2010

D) Des chemins vers des solutions

Les solution, si elles existent, sont à rechercher à la fois du côté des patients eux-mêmes et de leur préparation systématique à une immersion dans le monde du travail, du côté de l'entreprise en ce qu'elle peut trouver dans ses modalités d'organisation des ressources pour accueillir ou garder des employés présentant des troubles psychiques relativement stabilisés.

Par ailleurs, d'autres intervenants peuvent soutenir le malade et l'entreprise ou proposer des solutions alternatives , ce sont les différents services médico-sociaux tournés vers l'insertion professionnelle des personnes handicapées. Dans tous les cas, de nouvelles pratiques sont à trouver.

1) Les ressources de la personne

Quelques éléments se dégagent des réflexions sur les facteurs de réussite. Davantage que les variables psychopathologiques ou que les performances cognitives, que privilégient les cliniciens parce qu'ils savent mieux les évaluer, ce seraient les variables liées au travail (formation, expériences professionnelles acquises…) et à la compétence sociale (capacité à se gérer tout seul, capacité à se gérer soi face aux autres, capacité à gérer les autres) qui seraient déterminantes du retour à l'emploi[402]. Seuls la symptomatologie négative (ralentissement, altération de la motivation, voire de la volonté, appauvrissement de l'activité) et certains des troubles cognitifs (la mémoire verbale et les fonctions exécutives) constitueraient des facteurs prédictifs de l'aptitude au travail. D'autres facteurs jouent un rôle déterminant, parmi lesquels le niveau initial de formation scolaire et professionnelle, et l'expérience professionnelle acquise, ainsi que la motivation[403].

a) L'accès ou le retour à l'emploi, cela se prépare

Le premier niveau de préparation à l'emploi est celui de l'élaboration d'un projet professionnel réaliste. C'est ce que proposent à la fois les Cap emploi, et, lorsque le travail à faire est trop important, les centres de pré-orientation spécialisés. Cela implique une élaboration sur le degré de motivation de la personne, qui n'est pas assuré car elle peut avoir été orientée vers ces services ou ces centres sans avoir bien compris ce qu'elle allait y faire. Dans ce cas, la meilleure chose est de reporter à plus tard l'élaboration de projet, mais en proposant une réorientation, peut-être vers un GEM, pour que la demande mûrisse. Il convient aussi que l'état soit suffisamment stabilisé sur le plan médical et que le candidat à l'insertion, si telle est finalement son intention, suive correctement son traitement[404]. Puis, suite à des évaluations, un réentraînement au travail, indispensable pour qui est resté longtemps éloigné des contraintes du monde de la production, la personne est, le cas échéant, conduite à accepter de remettre en question ses prétentions professionnelles car elle n'est plus et ne sera plus capable d'assumer les responsabilité des postes qu'elle pouvait tenir antérieurement à l'expression aiguë de sa maladie, ou auxquels elle aspirait si elle n'avait pas encore accédé à l'emploi. Dans ce cadre de prise de conscience d'une perte souvent difficile à accepter, les professionnels de l'insertion doivent aider la personne à restituer un niveau significatif de

[402] Le Roy Hatala, C. (2008). *Etude des actions de maintien dans l'emploi, au sein de grandes entreprises, de personnes psychiquement vulnérables*. Intervention au séminaire interdisciplinaire « *Handicap psychique et réinsertion professionnelle : Evaluation et modalités de soutien à la réinsertion* », le 7 mai 2008.
[403] Pachoud, B., Leplege, A., & Plagnom, A. (2008). *Op. Cit.*.
[404] Discussion avec l'équipe d'un Centre de préorientation.

confiance en soi. C'est là que la question des représentations qu'elle a de sa maladie ou de son handicap, selon qu'elle se réfère à la première ou au second, doit être travaillée.

L'élaboration d'un projet professionnel peut comporter une série d'étapes, chacune pouvant être utile en elle-même : bilan et élaboration du projet individuel (pré-orientation), formation en milieu ordinaire ou spécialisé, mise en situation réelle de travail et réentraînement au travail dans une entreprise d'insertion ou des structures de travail protégé, un accompagnement pour la recherche d'emploi, un accompagnement dans l'entreprise, important d'abord puis s'espaçant jusqu'à la simple veille (Cap-Emploi ou services d'accompagnement médico-social) [405].

b) Ne pas s'en tenir au strict professionnel

De nouvelles méthodes alternatives dites « d'intervention ciblée » sur les activités de la vie quotidienne permettent de dépasser les limites des programmes d'entraînement standards qui ne prennent pas en compte l'hétérogénéité des personnes, ce qui entrave les possibilités de transfert à la vie quotidienne. La démarche est d'identifier les problèmes à partir des plaintes de la personne, d'en faire une évaluation détaillée, d'étudier les échecs qu'elle a rencontrés et de construire une réponse sur mesure[406].

La réalisation des tâches correspondant à un poste de travail ne couvrent pas la totalité de ce qui est attendu d'un employé. Plutôt que d'insertion professionnelle, il faudrait en effet parler d'insertion sociale en milieu professionnel. C'est pourquoi une simple approche comportementale se concentrant sur quelques gestes productifs ne pourrait permettre d'assumer un maintien dans l'emploi. Ainsi, il sera déterminant de réduire les comportements atypiques ou les effets indésirables des neuroleptiques. En conséquence, certains estiment parfois, il faut prendre le risque de diminuer la médication. Cela implique de travailler avec la psychiatrie[407].

c) Les facteurs de réussite

Selon une étude portant sur six pays européens, l'histoire professionnelle préalable de la personne (avoir travaillé au moins un mois durant les cinq dernières années) est le meilleur facteur prédictif du retour à l'emploi chez des patients présentant une maladie mentale sévère. Par contre, dans ce travail, aucun effet de l'âge, de la nature des signes cliniques ou des symptômes, à part les processus de rémission, n'ont pu être observés[408].

Ceci est en accord avec les remarques de Pachoud, Leplège et Plagnol (2009)[409]. Ces derniers rapportent de leur pratique une réflexion inattendue : « *Il reste toujours un peu frappant de constater, dans notre pratique, que les personnes psychotiques, notamment les schizophrènes, pathologie réputée pourtant fortement invalidante, ne sont pas les plus difficiles à réinsérer professionnellement. (Il est vrai que les progrès récents des traitements pharmacologiques ont modifié le pronostic fonctionnel de cette maladie). Les personnes ayant des pathologies*

[405] Charzat, M. (2002). *Op. Cit.*.
[406] Danion, J.M. (2009). *Méthodes actuelles de remédiation cognitive dans la réhabilitation socio-professionnelle*. Intervention orale aux Rencontres d'AGAPSY sur Les « bien-faits » du travail pour les personnes handicapées psychiques. Paris, 18 novembre 2009.
[407] Pluss, M. (2009). *Op. Cit.*.
[408] Catty, J., Lissouba, P., White, S., Becker, T., Drake, R.E., Fioritti, A., Knapp, M., Lauber, C., Rössler, W., Tomov, T., van Busschbach, J., Wiersma, D., & Burns, T. (2008). Predictors of employment for people with severe mental illness: results of an international six-centre randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry*, 192, 224-231.
[409] Pachoud, B., Leplège, A., & Plagnol, A. (2009). Op. Cit..

réputées moins lourdes, mais qui retentissent sur leurs capacités relationnelles, sur leurs facultés de prise en compte de l'autre et d'adaptation à la relation, du fait de troubles anxieux ou névrotiques graves, notamment à forme obsessionnelle et compulsive, peuvent s'avérer très inadaptées au travail, en premier lieu pour des raisons relationnelles qui les rendent inintégrables au collectif de travail, à quoi s'ajoutent des troubles de l'attention et de la concentration que génère l'angoisse. L'inadaptation au travail de ces personnes n'implique d'ailleurs pas nécessairement leur inadaptation sociale (elles sont souvent moins isolées que les schizophrènes par exemple, parvenant mieux à conserver un réseau relationnel, familial et social), ce qui illustre le fait que la notion de handicap est en réalité relative à un environnement ou à un contexte d'action. (Ces personnes peuvent être handicapées au travail sans l'être pour autant dans d'autres aspects de leur vie sociale ; ce qui peut être l'inverse pour un schizophrène) ».

Une étude américaine sur 1400 patients ayant un diagnostic de schizophrénie enregistrant 14,5% d'emploi en milieu ordinaire et 12,6% d'emploi plus ou moins protégé, associait l'accès à ces emplois à des symptômes moins sévères et à un meilleur fonctionnement cognitif et psychologique, mais aussi à l'accès à des services de réadaptation. Par contre deux principaux facteurs négatifs étaient soulignés : le fait d'être noir et celui de recevoir des prestations handicap en espèce (*disability payments*)[410]. Une autre étude américaine portant sur la dépression et la capacité à travailler, mettait en avant les faits d'être plus jeune, masculin, mieux éduqué, d'un meilleur revenu, vivant seul ou avec quelqu'un n'appartenant pas à sa famille, habitant une zone urbaine ou suburbaine[411].

En Europe, la question du piège constitué par l'attribution d'allocations (*Benefit Trap*) est également abordée. Mais, il semble que selon les pays et les dispositifs[412], les aspects peu incitatifs des sommes allouées puissent être contrebalancés par le rôle qu'elles jouent pour éviter que les personnes handicapées, troubles psychiques inclus, ne sombrent totalement dans la pauvreté ce qui contribuerait à réduire leurs possibilités d'accéder à un emploi et de s'y maintenir, dans la mesure où la désinsertion sociale peut jouer en la matière un rôle définitif.

d) La formation comme tremplin

Il est assez commun de considérer que l'un des facteurs déterminants de l'insertion professionnelle des personnes handicapées est le niveau de formation, qui, la plupart du temps, est insuffisant ou inadapté pour être compétitif sur le marché du travail.

Ce n'est en fait pas si sûr. Ce que l'on peut cependant dire est que si un bon niveau de formation n'est pas une condition suffisante pour accéder à l'emploi et s'y maintenir. C'est pas contre une condition nécessaire et que cette condition, dans le cas des personnes handicapées est rarement remplie.

On se rappellera toutefois que, dans le cas des personnes qui ont un handicap psychique, qu'elles présentent des niveaux de formation plus élevés que la moyenne des personnes handicapées. Dans ce cas, c'est à une dissociation entre les diplômes obtenus et les capacités effectives que l'on assiste et la fonction du retour à la formation a un tout autre objectif. « *Au même titre que le travail, la formation contribue à une valorisation de la personne : au-delà de l'impact direct observable à court terme par une évaluation il y a 'l'effet discret' sur*

[410] Rosenheck, R., Leslie, D., Keefe, R., McEvoy, J., Swartz, M., Perkins, D., Stroup, S., Hsiao, J.K., & Lieberman, J. (2006). Op. Cit..
[411] Elison, L., Houck, P., Marcus, S.C., & Pincus, H.A. (2004). Depression and the Ability to Work. Psychatric Services, 55, 29-34.
[412] MHEEN (2004). *Mental Health and Employment*. Mental Health Economic European Network I, November 2002 – November 2004, Paper C.

l'estime de soi. Proposer une formation à une personne fragilisée par la maladie mentale lui renvoie plusieurs messages positifs : elle se retrouve dans une situation qui sous-tend qu'elle peut apprendre, progresser, s'améliorer ; l'investissement en temps et l'investissement financier pour la former signifie sa valeur aux yeux de l'établissement dans lequel elle travaille. L'autre objectif global de la formation dans le parcours de travail est la redynamisation et la possibilité de provoquer un déclic, une appropriation du projet par l'intéressé lui-même. Si la remise au travail (re)donne un rythme de vie générateur de sens, la mise en situation de formation redonne un sens au travail. Le travail n'est plus seulement un 'gagne-pain' mais devient par le biais de la formation, le lieu de développement de ses facultés »[413].

Certains organismes comme Vivre proposent des parcours de transition spécifiques avec des activités qui correspondent à des métiers disponibles et des apprentissages techniques à partir de réelles commandes. Ainsi, les stagiaires se donnent le droit de se mettre en action. Il peut y avoir des aller-retour avec le milieu ordinaire[414].

« *Pour que la formation soit compatible à la nature du handicap psychique, elle doit porter sur deux aspects : les formations de type 'développement personnel' (dans le sens social du terme) ; les formations de 'développement professionnel'. Le handicap psychique conduit de nombreuses personnes à une médication plus ou moins invalidante au niveau de l'attention et de la concentration. Par conséquent, quel que soit leur type, les formations doivent se faire dans l'alternance et à une fréquence régulière. La projection à long terme étant difficile pour le handicap psychique, les formations les plus longues (développement personnel) ne devraient pas excéder trois ou quatre mois* »[415].

e) Le pari de l'immersion rapide

On peut se demander si les difficultés de réinsertion après une crise et une hospitalisation ne sont pas moins liées à la nature de la maladie ou des troubles psychiatriques, qu'à la durée de ces troubles qui induit la désinsertion et la désocialisation. Envisager les choses de cette manière signifie qu'il importe de faire porter l'effort sur la rapidité et l'efficacité de la réinsertion[416].

Si les résultats en matière d'insertion ou de réinsertions professionnelle des personnes ayant des handicaps psychiques sont encore bien modestes, des travaux récents montrent « *l'efficacité accrue, en termes de taux de réinsertion, des méthodes d'immersion rapide dans le travail, avec un soutien in situ (tel le soutien individualisé en emploi de type IPS[417]) sur les méthodes de préparation à l'entrée dans le monde du travail, ce qui va à l'encontre des pratiques actuellement dominantes dans ce domaine* »[418]. Cette remarque coïncide avec les tendances actuelles en matière de formation des personnes handicapées dans le cadre de ce que les Anglo-saxons nomment « *Supported Employment* » ou emploi assisté où se développe

[413] Genève, L. (2009). *La formation, complément indispensable à l'activité professionnelle des travailleurs handicapés psychiques*. Fiches Pratiques. In Les « bien-faits » du travail pour les personnes handicapées psychiques. Les Rencontres d'AGAPSY, Paris, 18 novembre 2009.
[414] Intervention orale aux Rencontres d'AGAPSY sur Les « bien-faits » du travail pour les personnes handicapées psychiques. Paris, 18 novembre 2009.
[415] Genève, L. (2009). *Op. Cit.*.
[416] Pachoud, B., Leplege, A., & Plagnom, A. (2008). *Op. Cit.*.
[417] *IPS* : *Individual Placement and Support*
[418] Pachoud, B., Leplege, A., & Plagnom, A. (2008). *Op. Cit.*.

toute une pratique de « *On-the-job training* » avec le principe de « *Place and train* » remplaçant le modèle traditionnel du « *Train and place* »[419].

« *Quand on connaît la fragilité d'une personne handicapée psychique qui a tendance à grossir tout événement mineur, l'écart de temps entre sa demande de travailler et l'officialisation de cette demande par les CDAPH est dramatique. Beaucoup se démotivent, voire rechutent. Pourquoi ne pas mettre en place une procédure de mise au travail rapide, avec une régularisation a posteriori ?* »[420].

2) Les ressources de l'entreprise

Pour René Kieffer, d'EDF, les conditions nécessaires de la réussite de l'insertion professionnelle de personnes ayant un handicap psychique, impliquent la confiance du salarié et lui permettre de décider ce qu'il veut raconter au milieu de travail, un accompagnement médical précoce, que les structures d'aide à l'insertion puissent donner un maximum d'information au salarié ayant un handicap psychique. Dans le cas de longue absence, une visite de pré-reprise devrait être imposée. Le milieu d'accueil a à être préparé, ce qui impose l'intervention d'une personne relai. D'où l'importance de l'assistant(e) social(e). Dans tous les cas, il y a besoin d'une réactivité rapide[421].

a) Rôle de l'entreprise

Selon un membre de Fil Rouge (service d'accompagnement vers l'emploi dédié aux personnes ayant un handicap psychique à Rennes), il conviendrait d'abandonner le terme « insertion » pour celui d'« inclusion ». L'entreprise doit être un lieu qui intègre au milieu de travail. Il devrait y avoir accompagnement sur le lieu de travail et accompagnement hors milieu de travail. Il faudrait aussi trouver des passerelles[422].

[419] Velche, D. (2008). La formation des personnes handicapées en Europe. In *Implementing the Rights of People With Disabilities to Vocational Training* (pp. 7-12), Report of an Action-Research Seminar, Quebec city, 26-28 August 2008, organized by the ILO Skills and Employability Department in collaboration with CTNERHI, GLADNET and the Rehabilitation International Work and Employment Commission. Paris, CTNERHI & Geneva, International Labour Office. Voir aussi Lauber, C. (2008). *Efficacité, en termes d'intégration au travail des malades mentaux, de la méthode du soutien en cours d'emploi par un « job coach » (Individual Placement and Support model)*. Intervention au séminaire interdisciplinaire « *Handicap psychique et réinsertion professionnelle : Evaluation et modalités de soutien à la réinsertion* », le 14 mai 2008.

[420] Brun, T. (2009). *Cadre juridique et règlementations.* Fiches Pratiques. In Les « bien-faits » du travail pour les personnes handicapées psychiques. Les Rencontres d'AGAPSY, Paris, 18 novembre 2009.

[421] Kieffer, R. (2009). *Op. Cit.*.

[422] Intervention orale aux Rencontres d'AGAPSY sur Les « bien-faits » du travail pour les personnes handicapées psychiques. Paris, 18 novembre 2009.

(1) L'importance de l'organisation interne

« L'entreprise devient un acteur à part entière de l'émergence du handicap par la façon dont elle va pouvoir recevoir, reconnaître, prendre en compte, ou au contraire stigmatiser le handicap psychique en fonction de son organisation. » [423]

Les conditions d'une démarche d'insertion en milieu ordinaire sont cependant très différentes de celles qui sont à l'œuvre dans le recours aux dispositifs médico-sociaux, sans cependant s'y opposer. Si l'on peut exiger des institutions établies pour aider les personnes handicapées et les personnes en difficulté sociale d'avoir des attitudes et des pratiques plutôt accueillantes aux personnes présentant des troubles psychiques, il n'en n'est pas de même pour les employeurs ou les propriétaires de logements à qui on ne peut demander d'appliquer des critères de décision autres que ceux qui concernent leurs rôles sociaux. Les entreprises ne peuvent pas devancer la société, note Jean-François Amadieu[424]. Il faut cependant remarquer, comme le souligne Christine Bargain, directrice du projet Diversité et Handicap du groupe La Poste, que les personnes atteintes de troubles psychiques sont nombreuses à travailler sans poser de problème particulier aux entreprises[425].

Dans ce domaine, l'implication de l'organisation interne est considérée par Claire Le Roy-Hatala comme un élément déterminant : « Cette approche a d'autant plus de sens dans le cas du handicap psychique que celui-ci semble remettre en question les logiques d'évaluation, de compensation, d'adaptation de poste et d'analyse ergonomique proposées pour des handicaps moteurs et sensoriels. » [426]. Le même auteur met en avant le rôle du collectif dans le maintien en emploi des personnes souffrant de troubles psychiques : la dynamique collective influence fortement le sens du maintien en emploi. Celle-ci concerne aussi bien le collectif de travail que les acteurs médico-sociaux, l'environnement en général plus ou moins favorable au maintien en emploi (Approche systémique)[427].

Comme les représentations du handicap ne sont pas encore, de manière générale, passées du modèle médical individuel au modèle social pour le grand public, il n'est pas étonnant de constater que les difficultés d'un employé ou d'un candidat à un emploi qui présente des atteintes fonctionnelles soient uniquement vues comme conséquence des problèmes d'une personne handicapée et non comme des défauts d'aménagement de l'environnement, même lorsqu'une simple observation permettrait de constater que là réside la solution. On recherche un remède du côté du problème de santé de la personne et non du côté des situations de handicap liées aux conditions de travail non adaptées[428].

(2) Rechercher des soutiens à l'extérieur, tout en évitant de mélanger sphère affective et sphère professionnelle

De plus, dans le cas de troubles psychiques, s'opère une incursion dans la sphère du travail d'une partie de la vie privée de la personne (son histoire, sa famille, ses thérapeutes…) et les

[423] Le Roy-Hatala, C. (2007). *Op. Cit.*, p. 68.
[424] Amadieu, J.-F. (2009). *Quelle résonance dans l'entreprise ?* Intervention au Colloque organisé par l'Agence Entreprises & Handicap sur « L'entreprise face aux troubles psychiques », le 29 avril 2009, à Sciences Po, à Paris.
[425] Bargain, C. (2009). Op. Cit..
[426] Le Roy-Hatala, C. (2007). *Op. Cit.*, p. 71.
[427] In Compte rendu de la journée Fil Rouge – Collège coopératif de Bretagne du 23 janvier 2007 au Champ de Mars : « maintien en emploi et insertion professionnelle des personnes ayant des troubles psychiques : quelle place pour les entreprises ?
[428] Réflexion faite au cours du séminaire IPS du 30 juin 2010

liens de subordination ordinaires sont télescopés par cette tierce présence et les intervenants implicites[429].

La question de l'inclusion ou de l'exclusion de la famille dans les relations du milieu de travail avec la personne présentant un handicap psychique est largement débattue. Certains, généralement des parents, s'étonnent qu'elle soit exclue. On peut parfois lui reprocher d'être surprotectrice et ainsi d'empêcher la personne d'évoluer, mais quand une structure de soins considère qu'un malade ne peut pas sortir, cela l'infantilise aussi.

Selon un membre d'une équipe d'ESAT spécialisé (Messidor) où l'on utilise le terme de travailleur pour désigner les personnes prises en charge, la place de la famille est subordonnée à la place que le travailleur lui donne lui-même.

Pour un représentant de l'UNAFAM, il y a deux types de réponses. D'une part en tant qu'association, elle se doit de revendiquer et de proposer. D'autre part, pour le travailleur handicapé psychique, la famille est une ressource parmi d'autres qu'on va utiliser si on en a besoin. Il ne faut pas cependant qu'elle vienne bloquer l'évolution. Mais d'autre part on ne peut pas la laisser sans information. Par contre, l'absentéisme, la maladie, ça se résout essentiellement entre le travailleur et l'établissement[430].

(3) La solution dans le service public ?

Le contexte de l'insertion professionnelle actuelle est peu favorable, c'est plus difficile qu'autrefois dans les entreprises avec le problème du stress au travail, mais en même temps, c'est une dimension essentielle de la vie, et au moins dans le public c'est possible (plusieurs exemples ont été cités au cours des entretiens avec les représentants familiaux)[431]. Afin de faciliter l'accès à l'emploi des personnes ayant un handicap psychique Bélaïd Aït-Ali et Gérard Lesieur suggèrent de leur proposer des emplois réservés dans la Fonction publique, comme le font certains pays de la Communauté européenne (musées, bibliothèques, coursiers d'administration…)[432].

De nombreux exemples suggèrent, sans que l'on dispose réellement de statistiques fiables, que les administrations et les entreprises publiques font davantage attention à respecter les spécificités de comportement de certains de leurs agents, dans la mesure où ceux-ci ne perturbent pas leur fonctionnement.

(4) La promotion de la santé et de la santé mentale sur le lieu de travail

Des travaux relativement récents[433] semblent suggérer qu'en Europe, une attention particulière est portée sur les questions de santé mentale dans les entreprises, le stress, les troubles anxieux ou dépressifs liés à l'organisation du travail. Dans le cadre de la mondialisation et de l'accentuation de la concurrence internationale, des évènements très graves ont porté à l'actualité cette question sous un angle bien plus large que celui de l'emploi des personnes ayant un handicap psychique. Néanmoins la dimension de prévention rejoint ici

[429] Montchamp, M.-A. (2009). Intervention au Colloque organisé par l'Agence Entreprises & Handicap sur « L'entreprise face aux troubles psychiques », le 29 avril 2009, à Sciences Po, à Paris.
[430] Interventions orales aux Rencontres d'AGAPSY sur Les « bien-faits » du travail pour les personnes handicapées psychiques. Paris, 18 novembre 2009.
[431] Frager-Berlet, UNAFAM, mai 2010
[432] Aït-Ali, B., & Lesieur, G. (2006). *Op. Cit.*.
[433] McDaid, D., Zechmeister, I., Kilian, R., Medeiros, H., Knapp, M., & Kennelly, B. (2008). *Making the economic case for the promotion of mental well-being and the prevention of mental health problems*. LES-PSSRU, MHE, MHEEN II Policy Briefing 3. January 2008.

l'analyse des processus de disqualification, de marginalisation et de rejet que ces dernières expérimentent depuis bien plus longtemps.

Toute mesure qui aboutirait à véritablement réduire la production de stress dans l'entreprise ne peut que concourir à éviter que le handicap psychique se transforme en crise aigüe.

b) Les aménagements

La sociologue Claire Le Roy distingue trois champs d'action pour les aménagements du poste (la compensation) :

- Le salarié : besoin, points d'appui, adaptation ;
- Les acteurs de l'accompagnement : expertise, légitimité (connaissance des troubles psychiques, proximité) ; ainsi certains médecins du travail reconnaissent qu'ils n'ont pas d'outil face aux troubles psychiques ;
- L'entreprise : leviers organisationnels (culture, politique, …)[434].

Il est possible de négocier avec l'entreprise des aménagements pour les travailleurs ayant un handicap psychique : l'ajustement du poste de travail ; la désignation d'un tuteur ; l'adaptation du rythme du travail (temps partiel, horaires adaptés…), sans que le temps partiel n'aboutisse pas à marginaliser la personne au sein de l'entreprise et à la désocialiser ; adapter les congés au rythme des personnes de façon à éviter les ruptures trop longues ; apporter des éléments de formation, y compris l'apprentissage de codes sociaux ou le développement personnel ; la mise à disposition de facilités « virtuelles » telles la possibilité de réduire le temps de travail si l'on se sent trop fatigable, le fait de pouvoir compter sur une personne-ressource, etc., autant de possibilités utiles pour baisser le niveau d'anxiété[435].

Parfois, il faut faire preuve d'inventivité et « inventer des postes de travail pour des gens qui ne peuvent s'adapter à des postes de travail[436]. Désormais, il existe des spécialistes pour le faire. « *La personne en situation de handicap psychique, pour parvenir à tenir un poste de travail en milieu ordinaire, a besoin d'un environnement et de conditions de travail adaptés. C'est dans une position de médiateur que le chargé d'insertion, par ses conseils aux entreprises, obtient une adaptation et des aménagements du poste de travail* »[437].

(1) Information des collègues

La maladie peut s'exprimer soudainement et violemment au point de

« *Au niveau de l'environnement, la forte stigmatisation des personnes présentant des troubles psychiatriques, liée aux représentations existant dans la société, exige un travail de communication et d'information en direction des entreprises, des tuteurs et parfois des équipes. Ces démarches, qui doivent être réalisées en accord avec les salariés accompagnés, sont nécessaires à l'évolution des mentalités et à la levée des tabous* »[438].

« L'état de santé des personnes accompagnées est fluctuant. Les parcours d'insertion ne peuvent être pensés et réalisés de manière linéaire dans un temps donné. Les personnes en

[434] In Compte rendu de la journée Fil Rouge – Collège coopératif de Bretagne du 23 janvier 2007 au Champ de Mars : « maintien en emploi et insertion professionnelle des personnes ayant des troubles psychiques : quelle place pour les entreprises ?
[435] Arrive, D., Colombo, C., & Leroux, M. (2004). *Op. Cit.*.
[436] Maly, P. (2009). *Op. Cit.*.
[437] Picard, J.L. (2009). *Op. Cit.*.
[438] Picard, J.L. (2009). *Idem.*

situation de handicap psychique, par leur histoire et parfois en raison de leur pathologie, ont besoin de temps pour accorder leur confiance à la personne qui les accompagne » [439].

(2) Ergonomie

Un domaine insuffisamment exploré est celui de l'ergonomie. Il n'est pas impensable qu'en matière de handicap psychique des considérations en matière de conditions de travail y compris strictement physiques (bruit, éclairage stroboscopique, agitation alentour) aient une incidence pour prévenir les rechutes ou l'expression d'une affection latente.

Claire Le Roy-Hatala a avancé que les logiques de compensation et d'adaptation de poste à l'œuvre dans le monde du travail sont mises en tension par les questions spécifiques posées par le handicap psychique dans un objectif d'intégration. « Les réponses ergonomiques ou technologiques proposées généralement pour d'autres salariés handicapés ne sont pas pertinentes dans le cas du handicap psychique. Pourtant les notions de compensation et d'adaptation de poste ne sont pas totalement impropres au handicap psychique. Elles semblent simplement prendre des formes différentes. » [440]

(3) La modulation de la part du travail

Alors que jusqu'alors on se trouvait devant une alternative travail/allocations, bien qu'une invalidité de deuxième catégorie était déjà parfaitement compatible avec une activité à temps partiel, la loi de février 2005 permet désormais de cumuler l'Allocation aux adultes handicapés avec un salaire dans des conditions plus souples pour les personnes présentant un handicap psychique. Notons qu'en 2002, le rapport Charzat[441] avait fustigé « la rigidité de systèmes d'insertion qui ne permettent pas les modulations et les essais (et notamment l'impossibilité de percevoir l'AAH tout en reprenant une activité professionnelle partielle)… »

L'évolution de l'ensemble des systèmes de protection sociale vers des mesures dite « d'activation » devrait contribuer, ici comme dans d'autres pays, à assouplir les conditions de cumul entre les gains du travail et des restes d'allocation. C'est très certainement l'une des évolutions actuelles qui aura le plus d'incidence sur l'insertion professionnelle des personnes ayant un handicap psychique.

3) Les ressources institutionnelles

Au-delà de ce que peuvent réaliser les personnes concernées et leur famille d'une part, les entreprises d'autre part, l'insertion des personnes ayant un handicap psychique mobilise de nombreux acteurs des dispositifs sociaux et médico-sociaux, même si l'on peut regretter le peu de coordination entre eux.

Dans certains cas, ces modes d'accompagnement qui sont très diversifiés ne suffisent pas et s'impose alors le recours à des établissements spécialisés qui mettent en œuvre des conditions particulières pour adapter une activité productive réelle à ceux parmi ces travailleurs qui ne parviennent pas à répondre aux normes en vigueur sur le marché du travail. Si l'idée même d'orienter, ne serait-ce que provisoirement, leurs patients vers des établissements de travail protégé a longtemps été rejetée par la grande majorité des psychiatres de secteur, la raréfaction – liée aux crises économiques successives et à la mondialisation – des emplois que les malades pourraient tenir, les conduit à assouplir leur position à la fois par pragmatisme et,

[439] Picard, J.L. (2009). *Idem.*
[440] Le Roy-Hatala, C. (2007). *Op. Cit.*, p. 66-67.
[441] Charzat, M. (2002). *Op. Cit.*.

il est vrai pour certains, en admettant que le contexte médian que proposent ces établissements entre inactivité et milieu ordinaire peut assurer une fonction de remédiation tout-à-fait en accord avec leurs objectifs de réinsertion.

a) L'accompagnement vers l'emploi

Les difficultés relationnelles des personnes présentant un handicap psychique sévère sont de nature à les empêcher de faire spontanément des démarches vers des employeurs potentiels et de négocier avec eux les conditions un peu particulières de leur embauche. Il y a besoin d'un médiateur entre l'entreprise et la personne ayant un handicap psychique. Il doit trouver le travail adapté à la personne et puis adapter la personne à son travail[442]. « *Dans beaucoup de cas, il faut installer une « fonction de tiers » (surtout pour la maladie mentale), qui, sous des formes diverses, sert de médiation entre le milieu de travail (et notamment l'employeur direct) et la personne, tiers qui connaît la personne et qui est capable d'être sollicitée à tout moment* » [443].

Un accompagnement externe avant, puis après embauche ou réinsertion, améliore en effet les chances de réussite[444]. A cet égard, le recours aux services mis en place dans le secteur médico-social (SAVS, SAMSAH et autres services d'accompagnement) et les aides financières prévues au titre du handicap deviennent déterminants.

(1) Tutorat

Certaines entreprises, comme, entre beaucoup d'autres, La Poste ou la Banque de France ont envisagé ou même mis en place un dispositif de « tutorat », « parrainage », « monitorat » ou de « référents » pour faciliter l'insertion des personnes handicapées et notamment pour assurer une sorte de médiation entre les difficultés que rencontre la personne lorsqu'elle a à faire face à des troubles psychiques et celles que rencontre l'entreprise ou le service à atteindre malgré cela ses objectifs ou du moins à maintenir la cohérence de son organisation. Le rôle du chargé d'insertion est de savoir écouter la souffrance, les doutes. C'est une relation de confiance à construire[445]. Il semble cependant qu'il peut être insuffisant, voire parfois problématique, de faire reposer cette fonction sur la seule base du bénévolat et qu'il faille une compétence construite (interne, externe ?), ce qui peut poser évidemment un problème de financement.

(2) Nécessité d'aménager la prestation d'accompagnement

Les décennies consacrées à l'insertion professionnelle des personnes handicapées ont consacré l'importance des procédures d'accompagnement des personnes dans leurs démarches et auprès des employeurs potentiels ou effectifs. Elles permettent d'étudier, de négocier et de mettre en place les aménagements nécessaires dont l'entreprise n'a pas toujours l'idée ni les moyens de les concevoir. Ces démarches sont généralement ponctuelles et de courte durée, le temps de trouver une solution.

Dans le cas des personnes ayant un handicap psychique, cet accompagnement couvre d'autres problèmes d'adaptation, dont la résolution ne rentre difficilement dans le cadre ordinaire de l'accompagnement vers l'emploi. « *Les personnes que nous accompagnons ont besoin de*

[442] Picard, J.L. (2009). *Op. Cit.*.
[443] Stiker, H.J. (2009). Op. Cit..
[444] Pachoud, B., Leplege, A., & Plagnol, A. (2008). *Op. Cit.*.
[445] Picard, J.L. (2009). *Op. Cit.*.

stabilité et de sécurité. La recherche de cohérence dans la construction du parcours demande une véritable continuité de l'accompagnement. Le découpage possible de la prestation par le prescripteur risque de contribuer à accentuer le morcellement des personnes handicapées psychiques. Les prestations d'accompagnement sont à considérer comme un tout indivisible » …

« *Les prestations d'un an sont inadaptées même si elles sont renouvelables. L'échéance de fin de prestation (ou de perte du marché par le prestataire) pose un véritable problème aux personnes accompagnées et se révèle particulièrement anxiogène. Le calendrier peut conduire à interrompre des accompagnements au moment où les personnes en auraient le plus besoin (période de fragilité particulière, moment où les difficultés périphériques à l'emploi se résolvent et où la démarche de construction de projet deviendrait vraiment possible). Le renouvellement des prestations doit être souple à partir d'une juste évaluation des besoins de chaque personne, en étroite collaboration avec les prescripteurs. La durée des marchés doit permettre de garantir un minimum de sécurité aux personnes accompagnées* »[446].

Les accompagnateurs doivent disposer de temps pour trouver des solutions aux problèmes périphériques à l'emploi (problèmes qui rendent illusoire le retour à l'emploi). Ces démarches sont absolument nécessaires et ce temps doit pouvoir être comptabilisé[447].

Les personnes ayant un handicap psychique ne sont pour leur grande majorité pas en capacité de faire appel aux services sociaux ou pas en capacité de se faire comprendre par eux. Cela pose des problèmes au niveau des démarches administratives. Elles ne sont généralement pas bien aiguillées. De plus les services sociaux sont trop lents pour ces personnes constamment angoissées[448].

C'est à ce type de difficultés que Fil Rouge tend à répondre. Fil Rouge est né en Ille-et-Vilaine en 2004 après le constat fait par des acteurs du sanitaire, du social, de l'entreprise et de l'insertion professionnelle que les réponses apportées en matière d'insertion professionnelle et de maintien dans l'emploi pour les personnes présentant des troubles psychiques étaient insatisfaisantes. Ce dispositif fonctionne comme un accompagnement de parcours qui repose sur l'autodétermination des usagers qui sont alors fermement soutenus et incités à avancer dans leur projet professionnel. Il ne s'agit pas d'apporter à ces personnes les différents services dont elles auraient besoin (formation, démarches administratives - dont souvent RQTH -, recours aux soins …) mais bien de les aider à surmonter les blocages qui, en raison de la nature psychiatrique de leurs troubles, les empêchent le plus souvent d'accéder à ces services, tels qu'ils sont offerts par différents opérateurs du sanitaire, du médico-social, du social ou enfin de la sphère économique. En ce qui concerne l'accompagnement vers l'emploi, il s'agit, tout au long du parcours, de sécuriser l'usager par une grande disponibilité et de la réactivité, de l'aider à identifier ses besoins, à repérer les solutions et les mettre en œuvre, de l'aider à élaborer et consolider ses choix, d'assurer le lien entre les étapes et les acteurs. Cette phase s'appuie sur la mobilisation de prestations de droit commun et/ou spécialisées (Formation, essais en entreprise, appui aux techniques de recherche d'emploi, …). Elle repose aussi sur des temps collectifs avec des temps de discussion et des ateliers de travail thématiques. Une gestion attentive du temps permet de respecter le rythme de chacun ainsi que de laisser le cas échéant la place à d'autres priorités. Mais surtout, la démarche est construite dans un processus constant d'auto-évaluation et de co-évaluation. L'usager est dans

[446] Picard, J.L. (2009). *Op. Cit.*
[447] Picard, J.L. (2009). *Idem.*
[448] Picard, J.L. (2009). *Idem.*

une position d'autodétermination qui favorise l'appropriation de son projet et la prise en compte de la réalité[449].

Il reste que de tels dispositifs sont encore contraints de faire la preuve de leur intérêt. « *Les aides humaine, les assistants et accompagnants personnels … doivent être multipliés, sinon tout le temps, du moins chaque fois que de besoin. Cet appui est nécessaire. C'est souvent ce qu'on finance le moins. Il conviendrait de le souligner auprès des financeurs, peu sensibles à ces actions de longue haleine et plus difficilement quantifiables que d'autres aspects de l'insertion professionnelle* » [450].

(3) Un accompagnement qui englobe le placement

« *Les prestations actuelles ne prévoient pas le placement en entreprise qui doit être confié à Cap-Emploi, une fois le projet professionnel établi. Les démarches de recherche d'emploi, de contacts et de prospection des entreprises, d'explication du handicap, d'information et de formation des équipes et des tuteurs sont la clef de la réussite du placement. Les prestations ne doivent pas s'arrêter à l'élaboration du projet pour rebasculer les personnes vers Cap Emploi. Le placement demande du temps, de la disponibilité et une connaissance approfondie du handicap. Il y a nécessité d'intégrer le placement à la prestation en partenariat avec Cap emploi* » [451].

L'idée d'un retour progressif à l'emploi suppose de trouver des étapes de transition pour préparer l'insertion en milieu ordinaire de travail (atelier thérapeutique, stage, formation qualifiante, entreprise d'insertion, entreprise adaptée ….)[452]. Les personnes handicapées psychiques ont besoin d'un accompagnement spécifique, mais celui-ci n'est pas forcément à organiser entièrement au sein d'un service spécialisé. Il semble préférable en effet de s'appuyer sur les dispositifs de droit commun, à condition qu'un service tiers puisse opérer l'articulation entre les différents intervenants et faciliter ainsi le parcours parfois complexe de la personne au sein des différents dispositifs (COTOREP, ANPE, CAP EMPLOI …)[453].

Il est préférable de s'appuyer sur un accompagnement global et pas seulement pour l'emploi, et que cet accompagnement soit durable. Il faudrait réfléchir à des propositions de services spécialisés d'accompagnement au travail des personnes handicapées psychiques avec un financement durable[454]. « *L'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap psychique exige une coordination de l'ensemble des acteurs qui la soutiennent et une cohérence de son milieu de vie. Le prestataire doit viser à devenir le coordonnateur qui permettra de simplifier leur parcours au sein des différents dispositifs, ce qui exige de nombreuses démarches et donc du temps* »[455].

(4) L'emploi assisté comme dispositif adapté

Un autre type d'intervention tend à se répandre notamment au plan international et est susceptible de trouver en France aussi des conditions favorables de développement : le *Supported Employment* que nous traduirons ici l'emploi assisté. Il s'agit d'une politique globale de préparation, accompagnement, insertion, suivi en milieu ordinaire de travail où l'employeur reçoit tous les soutiens nécessaires pour que son employé handicapé puisse

[449] Document Fil Rouge
[450] Stiker, H.J. (2009). Op. Cit..
[451] Picard, J.L. (2009). *Op. Cit.*.
[452] Pachoud, B., Leplege, A., & Plagnol, A. (2008). *Op. Cit.*.
[453] Arrive, D., Colombo, C., & Leroux, M. (2004). *Op. Cit.*.
[454] Gay, D. (2009). *Op. Cit.*.
[455] Picard, J.L. (2009). *Op . Cit.*.

répondre aux conditions de productivité d'une manière adaptée à l'entreprise. Ce dispositif s'impose même dans certains pays comme une véritable alternative au travail protégé[456]. Jouant d'emblée la carte du milieu ordinaire de travail, mais avec les soutiens nécessaires autant que de besoin, ce type de mesure semble être particulièrement adapté aux personnes ayant un handicap psychique.

Parmi les méthodes d'emploi assisté largement développées dans le monde anglo-saxon où elles tendent à devenir la norme, l'*Individual Placement and Support* (*IPS*) est celui qui est de plus en plus présenté comme étant le plus efficient pour les personnes présentant des troubles mentaux sévères. L'*IPS* suit sept principes : (a) il est centré sur des résultats en termes d'emploi en milieu ordinaire de travail, (b) est ouvert à tous ceux qui veulent travailler, (c) prévoit une recherche rapide d'emploi, (d) respecte les choix des personnes en matière de services et de recherche d'emploi, (e) repose sur des soutiens individualisés et à long terme, (f) organisé de façon à ce que les spécialistes de l'emploi travaillent main dans la main avec les équipes soignantes, et (g) offrant aux personnes des conseils personnalisés au sujet des prestations de sécurité sociales et autres[457]. Ceci dit, l'obtention de résultats avec l'IPS pour les personnes ayant une maladie mentale n'est pas automatique et nécessite l'apport d'autres interventions[458].

b) Le recours au travail protégé

Le Conseil Economique et Social en appelant de ses vœux un effort important en matière d'insertion et de réinsertion professionnelle des personnes handicapées, estime indispensable une augmentation du nombre de postes ouverts dans les structures de travail protégé qui restent, tous handicaps confondus, selon lui, largement en deçà du nécessaire. Cette Assemblée souhaite que cet effort porte tout particulièrement sur les malades mentaux qui, parmi les personnes concernées, sont aujourd'hui les moins bien pourvus en la matière.[459].

(1) L'évolution des professionnels de la psychiatrie sur ce sujet

Aujourd'hui, une grande partie des professionnels de la psychiatrie trouvent légitime d'avoir recours aux dispositions et aux institutions et médico-sociales. Il est difficile d'affirmer qu'une majorité y adhère autrement que formellement, c'est-à-dire à défaut d'autres solution, mais désormais, c'est ouvertement que des professionnels reconnus font explicitement appel à l'utilisation des opportunités offertes par le champ du handicap pour améliorer les conditions d'insertion ou de réinsertion sociales de leurs patients. Le handicap psychique et sa reconnaissance, a fait bouger les choses[460].

« Les dispositifs de travail protégé (Etablissements et services d'aide par le travail) et les entreprises adaptées (Ateliers protégés) offrent aussi une solution aux personnes handicapées psychiques dont les difficultés diminuent sensiblement les capacités de travail, ou les placent dans une situation d'instabilité, appelant un soutien spécialisé et un aménagement tout à fait spécifique des conditions de travail. Les passages du milieu protégé au milieu ordinaire de

[456] Velche, D. (2010). La diversité du travail protégé et assisté en Europe et son avenir. *Les Cahiers de l'Actif*, « Les ESAT à la croisée des chemins » (197-231).
[457] Campbell, K., Bond, G.R., & Drake, R.E. (2009). Who Benefits From Supported Employment: A Meta-analytic Study. *Schizophrenia Bulletin*, schbul/sbp066, 1-11.
[458] Howard, L.M., Heslin, M., Leese, M., McCrone, P., Rice, C., Jarrett, M., Spokes, T., Huxley, P., & Thornicroft, G. (2010). *The British Journal of Psychiatry*, 196, 404-411.
[459] Joly, P. (1997). Op. cit..
[460] Daumerie, N. (2009). *Comment sortir du stigmate les personnes souffrant de troubles psychiques ?* Intervention au Colloque organisé par l'Agence Entreprises & Handicap sur « L'entreprise face aux troubles psychiques », le 29 avril 2009, à Sciences Po, à Paris.

travail restent malheureusement faibles malgré des dispositifs souvent ingénieux et des accompagnements adaptés.

La loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, officialise, pour ceux qui sont engagés dans cette voie, ou encourage pour les autres, la diversification des missions des Etablissements et services d'aide par le travail (ESAT) et leur adaptation aux besoins particuliers et évolutifs des travailleurs qu'ils accueillent. Par ailleurs, la loi crée un dispositif d'appui bénéficiant à la fois aux travailleurs handicapés qui quittent l'ESAT et à leur employeur. L'établissement et service d'aide par le travail réalise cet appui en s'engageant à reprendre son ancien travailleur en cas d'échec. Ces évolutions paraissent complètement adaptées aux personnes handicapées psychiques pour lesquelles il faut un sas entre milieu ordinaire et milieu protégé, offrant une solution de recours quand l'accueil en entreprise s'avère trop difficile »[461]. Néanmoins, certains soulignent l'insuffisance des ESAT en nombre et en qualité pour l'accueil du handicap psychique[462].

(2) Des aménagements des ESAT aussi

Les ESAT sont agréés et fiancés en nombre de places ETP. « Or la réalité fait apparaître que 40% de l'effectif est en 'temps partiel' (ex. Messidor Rhône) ou en 'temps modulable' (ex. Iris-Messidor). Ce qui, dans un ESAT traditionnel, demeure une exception, s'impose comme une quasi nécessité dans un parcours de retour au travail pour le public ayant un handicap d'origine psychique. Cette 'non connaissance' administrative du temps partiel se paie cher. Ce 'sur-effectif' représente des personnes, souvent les plus en difficulté, qui nécessitent que l'encadrement leur consacre un temps de soutien plus assidu. Par ailleurs, la fluctuation dans les équipes de travail pénalise lourdement les objectifs de production »[463].

Le travail protégé est l'une des opportunités d'emploi. S'il s'inscrit désormais dans l'esprit des dernières lois, d'accessibilité pour tous et à tous, l'essentiel de l'insertion se faisant en milieu ordinaire, le rôle des établissements médico-sociaux restera de renforcer l'accompagnement personnalisé. Cela impliquera de changer constamment les projets d'établissement à construire, l'ESAT devant s'ouvrir à l'entreprise, au milieu ordinaire de travail, aux autres établissements médico-sociaux et sanitaires. Le secteur médico-social doit s'organiser en organisation transversale, en réseau assurant la complémentarité entre le médico-social (qui ne doit plus tout faire) et l'environnement. La LOLF impose des indicateurs aux DDASS qui se traduisent en enveloppe accordée aux ESAT. Si les taux d'intégration en milieu ordinaire des travailleurs handicapés dans le département ne sont pas meilleurs, cela peut amener à une réduction de l'enveloppe. Il faut développer les formules innovantes ; diversifier les prises en charge, développer les ESAT hors les murs. Enfin, il ne s'agit pas de sélectionner les personnes à l'entrée de l'ESAT, mais plutôt de se regrouper pour proposer des prises en charge adaptées. Ainsi, face aux difficultés posées par les comportements psychiatriques, mettre en place des structures spécialisées[464].

« *Le statut de 'handicapé ' permet à des personnes souffrant de troubles psychiques de bénéficier des aides et du soutien des structures de travail protégé (ESAT) ou adapté (EA). En particulier celles qui adoptent des méthodologies de transition. Mais un certain nombre de ces personnes refusent ce statut qu'elles jugent par trop stigmatisant. … Ne serait-il pas*

[461] Aït-Ali, B., & Lesieur, G. (2006). *Op. Cit.*.
[462] Jouvenez, USPS
[463] Arrive, D. (2009). *Op. Cit.*.
[464] A partir de ce que propose de Mme Pennel, DDASS de l'Oise. Colloque Insertion Professionnelle des personnes ayant un handicap psychique. Département de l'Oise, Creil, 26.05.2009.

possible que les structures de travail protégé ou adapté puissent accueillir un pourcentage défini de personnes non reconnues handicapées, sur prescription, par exemple, d'un médecin psychiatre ? Pourquoi ne pas généraliser l'exemple de la DDASS de l'Isère et de la CROSMS Rhône-Alpes qui ont validé l'accueil (par un financement de places d'ESAT) de personnes non reconnues handicapées dans un dispositif baptisé 'Atelier de Diagnostic Professionnel' ? »[465].

4) Des éléments de réflexion

Peut-on trouver des solutions inventives pour favoriser l'accès des personnes ayant un handicap psychique à l'emploi ? Rien n'est assuré ici. Il est cependant un préalable, celui de réduire la part des représentations génératrices d'incompréhensions entre les parties. Peut-être faut-il aussi faire en sorte d'accélérer concrètement la recherche de solutions en réduisant les durées d'attentes particulièrement angoissantes pour les personnes ayant un handicap psychique.

a) Rapprocher les mondes

La formation de l'ensemble des professionnels à l'abord du « handicap psychique » est une nécessité, et notamment celle des médecins : médecins généralistes, pédiatres et médecins de PMI, médecins scolaires, médecins du travail, et psychiatres, et celle des psychologues, éducateurs, travailleurs sociaux… des temps de formation communs, permettant les échanges de points de vue et de pratiques seraient particulièrement intéressants. La formation est aussi revendiquée par les patients et les familles comme une formation « à gérer la maladie », qui pourrait leur être apportée par les professionnels du soin[466].

(1) Comprendre la logique de l'entreprise pour l'aider à s'ouvrir

Pour améliorer radicalement les choses, il faudrait pouvoir changer l'image du handicap psychique dans le public, c e qui inclut les collègues de travail. Le problème est qu'il est difficile d'en rendre compte par l'image. Une tétraplégie, une cécité, une trisomie, même une surdité sont assez facile à représenter. Ce n'est pas le cas pour une schizophrénie. Mais peut-être faudrait-il aussi faire évoluer la représentation qu'ont les psychiatres et beaucoup autres professionnels de la santé mentale de l'entreprise. A l'issue d'une série de séminaires sur « handicap psychique et réinsertion professionnelle, Pachoud, Leplege et Plagnol ont en effet souligné « *La nécessité d'une meilleure connaissance et d'une meilleure prise en compte des attentes du monde du travail : idéalement d'un meilleur partenariat avec les employeurs* »[467]. Dans tous les cas, une dimension essentielle peut aider : prendre du temps pour régler les choses[468].

De même pour trouver des solutions qui améliorent l'insertion des personnes ayant un handicap psychique dans l'entreprise, il faudrait pouvoir adopter sa logique interne, c'est-à-dire mesurer. Or avec le handicap psychique la mesure n'existe pas. Il s'agit d'une minorité invisible[469]. Néanmoins, les entreprises ont progressivement acquis, au moins en matière de handicap en général, un savoir faire qui se traduit principalement par des procédures

[465] Baptiste, R. (2009). *Handicapés et/ou non handicapés?* Fiches Pratiques. In Les « bien-faits » du travail pour les personnes handicapées psychiques. Les Rencontres d'AGAPSY, Paris, 18 novembre 2009.
[466] Charzat, M. (2002). *Op. Cit.*.
[467] Pachoud, B., Leplege, A., & Plagnol, A. (2008). *Op. cit.*.
[468] Baillon, G. (2009). Op. Cit..
[469] Amadieu, J.-F. (2009). *Op. Cit.*.

d'évaluation des capacités, de mise en place et de validation d'un projet personnalisé, de soutien et d'accompagnement d'un parcours de formation, du maintien dans l'emploi ou d'insertion nouvelle. Ces politiques existent, mais demandent une adaptation, notamment en matière de procédures d'embauche et d'évaluation des candidatures.

(2) Comprendre la logique des personnes ayant un handicap psychique

Le rapport Charzat[470] appelait en 2002 au respect de ces personnes et citait Denis Leguay[471] : « *La construction d'un discours « positif » sur la schizophrénie repose sur la mise en lumière des réalités, des valeurs et des potentialités des patients. La réalité du patient schizophrène c'est un quotidien extrêmement difficile. Parasités, influencés, hallucinés, ils ont des difficultés à rentrer en contact avec autrui, à s'adapter, à comprendre ce qui se passe, notamment sur le plan relationnel. Malgré la perte de schémas cognitifs de la vie quotidienne, ils font face avec courage et jugement. Leurs valeurs c'est le respect, la patience, l'attention portée au discours d'autrui, l'impossibilité à vivre l'inauthenticité, et leurs potentialités celles d'une vie comme les autres !* ».

Les employeurs ou surtout leurs responsables des ressources humaines utilisent en effet des tests d'embauche dont une partie est faite pour écarter, d'emblée, des profils qui pourraient poser des problèmes sur le plan relationnel, justement… Comment, dès lors, accepter d'embaucher une personne dont les tests révèlent des caractéristiques de personnalité qui pourraient poser de gros problèmes de fonctionnement aux équipes de travail dans lesquelles elle est sensée s'insérer ? La responsabilité des directeurs des ressources humaines ou des employeurs eux-mêmes est engagée. Comme le remarque Jean-François Amadieu[472], directeur de l'observatoire des discriminations, à l'Université Paris I-Panthéon Sorbonne et membre du comité consultatif de la Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (HALDE), les tests sont faits pour repérer les problèmes de comportement et il faudrait opérer une véritable révolution sur tout les outils de sélection à l'embauche pour permettre à des personnes présentant des handicaps psychiques d'accéder à des emplois dans des entreprises. Inès de la Porte adjointe aux ressources humaines chez Danone remarque que relativement aux critères de recrutement, le présupposé semble le suivant : la maîtrise et le savoir technique s'acquièrent, alors que le comportement et l'attitude sont plus « innés » et difficiles à modifier, encore plus à acquérir. D'où la focalisation de l'évaluation, à l'entrée et pour la gestion de carrières, sur les compétences comportementales et relationnelles[473].

La souplesse psychique joue ici un rôle déterminant. « Elle s'avère liée à la nécessité de concilier des exigences nombreuses, hétérogènes et parfois antagonistes. Ce qui est attendu finalement est que l'individu sache trouver l'équilibre subtil, entre des impératifs divergents, tels que d'une part la docilité à suivre le cadre, les règles, à atteindre les objectifs, et cela tout en sachant s'émanciper, en osant prendre des risques, innover, sortir du cadre. Il est typiquement attendu de l'individu qu'il travaille vite, mais aussi bien, qu'il sache s'imposer mais aussi s'assouplir, qu'il sache être parfois un leader, parfois un suiveur. Certaines qualités apparaissent alors comme des conditions pour maintenir l'équilibre, comme par exemple la

[470] Charzat, M. (2002). *Op. Cit.*.
[471] Leguay, D. (2001). Représentations sociales et réinsertion des patients schizophrènes. *L'encéphale*, 2001.
[472] Amadieu, J.-F. (2009). *Op. Cit.*.
[473] De la Porte, I. (2008). *Les critères d'évaluation et de recrutement privilégiés par une grande entreprise. Implications pour l'employabilité des personnes handicapées psychiques*. Intervention au séminaire interdisciplinaire « *Handicap psychique et réinsertion professionnelle : Evaluation et modalités de soutien à la réinsertion* », le 7 mai 2008.

résistance au stress et la confiance en soi, requises pour ajuster cet équilibre avec assurance. La difficulté à satisfaire ces attentes, et même à les spécifier, tient à leur complexité.

« Si on considère maintenant les attentes de l'entreprise en regard de la population de travailleurs handicapés psychiques qui nous intéresse, nous venons de voir que les deux dimensions clés, outre la performance apparaissent la souplesse psychique et la qualité relationnelle. Il est tout à fait clair que les personnes en situation de handicap psychique risquent de se trouver en difficulté face à ces exigences »[474].

(3) Décloisonner sanitaire – médico-social- social

Dans le domaine de l'emploi, il ne fait plus de doute que le cloisonnement entre champ médico-social et sphère socio-professionnelle entrave terriblement toute perspective de retour à l'emploi, et ceci est aggravé par le passage du calcul à la prestation au lieu de la prise en charge globale. Il serait nécessaire de renforcer la place de l'insertion professionnelle dans le cadre de l'intégration du médico-social dans les ARS[475].

b) Proposition de méthode

Peut-être les difficultés à trouver une solution procèdent d'un amalgame entre deux types de problèmes chez les personnes présentant un handicap psychique : d'un côté, la maladie mentale elle-même qui est plus ou moins maîtrisée, mais dont les irruptions ne sont généralement pas prévisibles et évitables dans le moyen terme et à laquelle la seule réponse est le traitement avec ou sans hospitalisation, mais où l'entreprise elle-même n'a pas sa part, et, de l'autre, les problèmes cognitifs (déficits acquis), somatiques (effets secondaires des traitements) ou comportementaux (restes de symptômes positifs) qui, eux sont relativement stabilisés et auxquels l'environnement social, dont l'entreprise, peut répondre par des aménagements.

Si l'on admet cette hypothèse, la solution serait de clairement ne demander aux employeurs que ces aménagements propre à répondre aux incapacités de la personne à assumer la totalité des tâches d'un emploi ordinaire, à rendre à la psychiatrie son rôle de soin, la difficulté résidant alors à articuler les deux, c'est-à-dire à faire en sorte que l'employeur trouve immédiatement un répondant psychiatrique lorsqu'il observe que son employé va rentrer dans une phase instable de maladie, que, symétriquement, l'équipe psychiatrique puisse être considérée comme suffisamment fiable par l'employeur pour que celui-ci accepte d'elle le verdict que cette personne peut retourner travailler, moyennant des aménagements que les soignants sont capables de préciser, sans poser de problème à l'entreprise.

On voit bien ici que la stigmatisation dont est victime la psychiatrie en raison du traitement médiatique et politique d'un certain nombre de faits divers impliquant des personnes présentant des troubles psychiatriques, n'est pas propre à générer une telle confiance.

(1) Accélérer les prises de décision

La situation de dysfonctionnement dans laquelle se trouve la coordination entre les acteurs économiques, sanitaires, médico-sociaux et sociaux est productrice d'incertitudes et de freins dans la prise de décision en faveur des personnes ayant un handicap psychique. « *Des décisions politiques courageuses doivent être prises dans une perspective de long terme pour*

[474] Pachoud, B., Leplege, A., & Plagnom, A. (2008). *Op. Cit.*.
[475] Greco, J.C. (2009). *Le développement durable en faveur de l'accompagnement vers l'emploi.* Intervention orale aux Rencontres d'AGAPSY sur Les « bien-faits » du travail pour les personnes handicapées psychiques. Paris, 18 novembre 2009.

mettre ou remettre dans le circuit du travail ceux que leur maladie exclut : cela passe aussi par la lutte contre la stigmatisation, la création de postes supplémentaires dans les MDPH pour éviter les mises en attente pendant un an d'un dossier de travailleur handicapé et la mise en réseau efficace des différentes possibilités d'aide afin d'éviter de balloter d'un endroit à l'autre patients et familles. Le coût humain et socioéconomique ne pourrait que s'en trouver amélioré »[476].

(2) La priorité au maintien dans l'emploi

Il est extrêmement dur d'envisager une insertion professionnelle en milieu ordinaire de travail, pour une personne souffrant de schizophrénie (En plus des « résistances » conscientes ou inconscientes de l'entourage, il faudra tenir compte également des réalités de terrain : une augmentation constante des exigences de tâche, l'appel à la polyvalence et à l'autonomie). C'est pour cette raison qu'il est impératif, dans un premier temps, de tout mettre en œuvre pour maintenir en activité les malades qui bénéficient d'un contrat de travail[477].

La circulation de l'information peut alors jouer un rôle déterminant, à condition de respecter les conditions de discrétion. L'employeur doit pouvoir prévenir, par exemple, le lieu de soin, si la personne lui semble aller moins bien en raison d'un arrêt de traitement. Car l'arrêt de traitement c'est la rechute puis la difficulté de s'en sortir. Il est légitime que des personnes extérieures au soin signalent aux soignants les arrêts de traitement[478].

(3) Durer dans l'emploi

La question du maintien dans l'emploi en suscite une autre, qui est la capacité à rester employé après avoir enfin obtenu un poste. Une étude américaine suggère que les performances cognitives ont davantage d'influence sur cette dernière capacité que sur le fait d'obtenir un emploi à l'issue d'un programme de réadaptation professionnelle[479].

c) Et le droit à ne pas travailler ?

Selon Michel Charzat[480], « *l'important est d'accompagner la personne dans un processus d'élaboration d'un projet qui puisse lui apporter un mieux être et un enrichissement moral, ainsi qu'une meilleure position sociale, quelle que soit l'issue : emploi en milieu ordinaire, ou en milieu protégé, ou renoncement au projet de travail pour d'autres formes de participation sociale* ».

« *La réhabilitation s'intéresse aussi à ceux pour qui l'insertion par le travail est impossible, que ce soit momentanément, ou plus durablement. Le financement des GEM par la CNSA ne doit pas occulter la nécessité de créer dans le médicosocial des lieux spécifiques proposant un accueil de jour différencié de l'accompagnement et complémentaire, animés par des professionnels dont la posture affichée n'est pas éducative stricto sensu (en termes d'étapes à franchir), mais celle d'une « prestation de compensation » du handicap* »[481].

[476] Damon-Cohen, N. (2007). Op. cit. .
[477] Aït-Ali, B., & Lesieur, G. (2006). *Op. Cit.*.
[478] Mme Frager –Berlet
[479] Gold, J.M., Goldberg, R.W., McNary, S.W., Dixon, L.B., & Lehman, A.F. (2002). Cognitive Correlates of Job Tenure Among Patients With Severe Mental Illness. *The American Journal of Psychiatry*, 159, 1395-1402.
[480] Charzat, M. (2002). *Op. Cit.*.
[481] Aucour, J.C. (2008). Réhabilitation et non-travail. *La lettre de Reh@b'*, n° 9, février/mars 2008, 7.

Chapitre V

La place des personnes dans la ville

Si l'emploi est une dimension essentielle de la place des adultes dans la société française contemporaine, il n'en est pas la seule dimension importante pour autant. La place matérielle et symbolique qu'occupent les personnes est aussi largement liée à leur lieu de vie, à l'autonomie qu'elles connaissent dans ce lieu et aux activités qu'elles peuvent réaliser dans l'environnement extérieur à ce lieu, la ville le plus souvent. Le champ de ces activités est immense depuis les activités liées à la vie quotidienne comme les achats jusqu'aux responsabilités que l'on peut choisir d'y exercer en tant que membre ou militant associatif, en passant par les activités de loisirs individuels ou collectifs.

Parmi la variété des éléments de l'insertion dans la ville, nous avons choisi de nous intéresser à deux éléments spécifiques : le logement parce qu'il est une dimension essentielle de la vie de chacun d'entre nous, l'entraide mutuelle, parce qu'elle est emblématique d'une nouveau regard porté sur les personnes handicapées tout en étant une modalité particulière d'occupation du temps et de lutte contre l'isolement.

I) L'accès au logement : un long combat

A) La place du logement dans les politiques de la psychiatrie

1) La fin du vingtième siècle

La nécessité d'une insertion dans la ville est une affirmation récurrente depuis la circulaire de 1960 sur la sectorisation psychiatrique[482]. L'évolution du rôle joué par l'hôpital psychiatrique y avait été très clairement mise en avant « *l'établissement public qui de plus en plus devient un hôpital spécialisé pour maladies mentales et non plus un 'asile'…L'hospitalisation du malade [doit être conçue comme] ne devant plus être qu'une étape du traitement qui a été commencé et devra être poursuivi dans les organismes de prévention et de post-cure*[483] » ; l'importance de l'insertion sociale est clairement soulignée *« Le principe essentiel de l'organisation de la lutte contre les maladies mentales est en effet de séparer le moins possible le malade de sa famille et de son milieu*[484]*… Les buts à atteindre sont … éviter la désadaptation qu'entraine l'éloignement du malade et de son milieu*[485] ».

Les lenteurs, ou l'insuffisance de la mise en place de la sectorisation psychiatrique ont souvent été soulignées, mais aucune remise en cause de ses orientations n'a eu lieu. Les progrès en matière de pharmacopée psychiatrique constatés au cours de ces quarante années ne pouvaient que soutenir une orientation qui correspondait aux grandes convictions

[482] Op.cit. : circulaire du 15 mars 1960 relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales
[483] Introduction de la circulaire.
[484] Chapitre 1 de la circulaire.
[485] Chapitre 3 de la circulaire.

idéologiques actuelles, même si de temps à autre, un fait divers dramatique a suscité des interrogations largement relayées par les médias.

Ainsi n'est-ce peut-être pas par hasard qu'au cours de l'année qui suit l'adoption de la loi donnant une base légale à la sectorisation psychiatrique[486], l'arrêté du 14 mars 1986 relatif aux équipements et services contre les maladies mentales fait figurer les « *établissements ne comportant pas d'hébergement* » en son article premier alors que les établissements et services hospitaliers figurent en son article deux. Figurent dans cette loi à côté des CMP (dont c'est la première consécration), les hôpitaux de jour et Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel (CATTP), les ateliers thérapeutiques dont la fonction est le réentrainement à l'activité professionnelle ou sociale ; une assise réglementaire est donnée à toutes ces structures dans un décret daté de ce même jour[487].

Ces affirmations sur la lutte contre l' « *hospitalo-centrisme* » et l'utilité de l'insertion du patient dans la ville seront régulièrement reprises par la suite. Ainsi, la circulaire du 14 mars 1990[488] identifie-t-elle « *trois niveaux à considérer : celui de l'individu, celui de la famille ou celui du groupe social ou de la communauté* » et souligne-t-elle que les « *soignants ne constituent pas le seul élément de la politique de santé mentale mais qu'il faut également prendre en compte les nombreux partenaires dans la communauté, en particulier d'autres professionnels (les assistants de service social, partenaires privilégiés, les personnes travaillant dans les institutions sociales et médico-sociales* ». Elle fait également figurer la réadaptation « *permettant une certaine insertion dans le milieu social et un ré-entraînement à l'autonomie* » parmi les 7 objectifs qu'elle assigne au secteur psychiatrique.

Moins fondamentale la circulaire du 4 mars 1993 [489]se situe dans la même veine.

Trois ans plus tard, une ordonnance du 24 avril 1996[490] prend plus clairement en compte la dimension handicapante des troubles mentaux en offrant aux établissements sanitaires la possibilité de créer des institutions médico-sociales ou sociales. Il s'agit là d'un véritable revirement dans l'analyse de ce qui est souhaitable puisque la disparition de cette possibilité avait été initiée par la loi hospitalière de 1970[491] et confirmée par la loi sur les institutions médico-sociales de 1975[492] afin de consacrer aux établissements hospitaliers une fonction exclusive de soins ; la fonction dite « d'hébergement » n'étant assumée que lorsqu'elle s'avérait nécessaire à la réalisation de la fonction soignante.

Cette possibilité ouverte aux établissements psychiatriques nous semble correspondre à une préoccupation sociale très différente de celle qui avait présidée à la reconnaissance des appartements thérapeutiques, définis dans l'arrêté du 14 mars 1986 comme « *des unités de soins à visée de réinsertion sociale, mis à disposition de quelques patients pour des durées limitées et nécessitant une présence importante, sinon continue, de personnels soignants* ». Si cette initiative peut avoir été influencée par la mouvance des structures intermédiaires relativement importante dans les années 70, le caractère temporaire du logement, et la qualification d'unité de soins qui leur était accordée attestent bien que la psychiatrie d'alors

[486] La loi n°85-772 du 25 juillet 1985 portant diverses dispositions d'ordre social.
[487] Décret n°86-602 du 14 mars 1986 relatif à la lutte contre les maladies mentales et à l'organisation de la sectorisation psychiatrique.
[488] Circulaire du 14 mars 1990 relative aux orientations de la politique de santé mentale
[489] DH-PE3/DGS-SP3 n° 93-00 du 14 mars 1993 relative aux procédures de planification en santé mentale
[490] Ordonnance 96-346 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée
[491]Op.cit chapitre 1
[492] Op.cit chapitre 1

préfère se concentrer sur sa mission de soins et ne se préoccupe que marginalement des lieux et modes de vie des personnes.

Témoigne également de cette évolution de cette fin de siècle l'ordonnance[493] qui préconise la mise en place, à titre expérimental, de réseaux de soins permettant la prise en charge globale de patients atteints de pathologies lourdes et chroniques.

Simultanément, la politique sociale commence à se préoccuper de l'accès aux soins des personnes démunies (loi du 29 juillet 1998 relative à la lutte contre les exclusions) ou du soutien aux établissements sociaux et médico-sociaux accueillant des personnes dont les besoins de soins peuvent s'avérer complexes à mettre en œuvre (loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale) et prévoyant la possibilité pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux de conclure des conventions avec les établissements de santé dans le cadre de réseaux.

Ainsi, si la nécessité d'insérer dans la ville les personnes souffrant de troubles psychiques est une constante depuis les années 1960, cette nécessité s'est très longtemps traduite par la seule réduction de l'hospitalisation à la fois dans sa durée et dans le nombre de personnes concernées. Les deux autres composantes de cette insertion que sont d'une part le support de soin dans la ville et d'autre part la prise en compte de la dimension sociale ont connu plus de succès d'estime que de traductions concrètes rapides. Pour ce qui est du soin, cela a conduit à une lente émergence des textes (un quart de siècle s'étant écoulé entre la circulaire fondatrice et la 1ère reconnaissance règlementaire du secteur psychiatrique) et à une lente mise en place concrète de cette sectorisation ; double lenteur que n'ont pas manqué de souligner l'ensemble des rapports parus sur les questions de santé mentale tout au long de cette période. Pour ce qui est de la dimension sociale, cela a conduit à laisser celle-ci en dehors du domaine de la psychiatrie durant toute la période. En concentrant ses préoccupations sur la dimension sanitaire, la psychiatrie évitait d'adopter une position totalitaire, et restait dans son « cœur de métier ». Elle se situait également dans la droite ligne de l'amélioration des prestations sanitaires et sociales effectuées depuis l'après-guerre et dont l'un des moyens était la séparation nette entre secteur sanitaire et secteur social accompagnée d'une spécialisation croissante de chacune des structures participant de ces secteurs. En revanche, durant de longues années, aucun acteur n'est venu prendre le relais du retrait de l'hospitalisation de longue durée sur cette dimension sociale de la maladie, alors que celle-ci prenait une importance d'autant plus grande que le nombre de personnes hébergées leur vie durant allait en diminuant.

2) Le tournant des années 2 000

C'est finalement au tournant des années 2000 que la préoccupation de la dimension sociale des troubles psychiques durables a semblé trouver un véritable écho.

Si les familles adhérentes à l'Unafam avaient depuis longtemps souligné le poids du maintien en famille des personnes souffrant de troubles psychiques graves[494], la recherche d'une solution n'a semblé pouvoir être réfléchie que lorsque la situation a été mûre pour tous les partenaires *:* ceux du logement social, ceux de la psychiatrie, ceux de la vie locale que sont les communes.

[493] Ordonnance 96-345 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins

[494] Bungener M. (1995) : *Trajectoires brisées, familles brisées : la maladie mentale à domicile*, Les éditions de l'Inserm, 135 p.

C'est à la fin des années 90 que la question du logement est redevenue une priorité pour les pouvoirs publics au point de justifier le lancement des programmes innovants en direction de publics fragilisés par les troubles psychiques. A cette époque, les initiatives de quelques ONG dynamiques ou associations revendicatives ont mis en évidence l'incapacité de la partition entre logements sociaux ordinaires d'une part et un nombre limité de programmes spécifiques à destination de publics ciblés (SDF, femmes seules avec enfants ou personnes âgées valides) d'autre part, à couvrir tous les besoins. Le caractère provisoire des solutions destinées à favoriser la transition des personnes vers du logement social ordinaire, la prise de conscience de l'ampleur des conséquences durables du passage par la rue, la faiblesse du soutien et de l'accompagnement offerts aux personnes ayant traversé des périodes difficiles d'un point de vue ou d'un autre, l'interrogation sur l'utilité (ou au contraire les inconvénients) à mixer des populations diverses ont favorisé la recherche des solutions novatrices du côté du logement social. Ces éléments issus du terrain ont été renforcés par les missions confiées par les pouvoirs publics à des experts du champ : ce faisant les pouvoirs publics témoignaient de leurs préoccupations sur le sujet, et les rapports, tels celui de C. Roger-Lacan et C. Patris ou Dr. Parquet [495], produits à cette époque, préparaient l'implication plus grande des acteurs du logement dans le champ de la santé mentale.

Il a été progressivement admis que le secteur du logement social élargisse un peu son champ de compétences et prenne plus précisément en compte, voire s'occupe, des spécificités personnelles touchant à la santé mentale de ses locataires potentiels, plutôt que de limiter ses interventions au cadre bâti et à la modération des loyers.

Pour que l'émergence d'un questionnement autour du logement des personnes avec troubles psychiques persistants se traduise en actions concrètes, il a également fallu que le champ de la psychiatrie évolue et parvienne à trouver une position tierce entre l'indifférence vis-à-vis du logement et la tentation de s'en charger directement. Les solutions mises en place dans les années 70 tels que les appartements thérapeutiques ou associatifs s'exposaient en effet à différents inconvénients. Le premier était lié à la durée d'accueil : il était difficile à la psychiatrie de proposer des logements durables sans s'exposer à un double risque : d'une part celui de devenir un véritable prestataire de logement même si les troubles psychiques venaient à disparaître ou à se stabiliser à un niveau très faible, d'autre part celui d' avoir à « gérer » un volume croissant de logements. Un autre inconvénient provenait de la fonction exclusivement soignante attribuée aux hôpitaux par la loi hospitalière de 1970 qui les avait incités à créer des associations afin de pouvoir assumer indirectement cette fonction sociale, contournement qui n'est jamais pleinement satisfaisant. Aussi, l'investissement des hôpitaux dans la fonction de logement n'a-t-elle concerné qu'une minorité d'entre eux et avec un très petit nombre de places dans chacun[496]

Trouver cette position tierce entre indifférence et prise en charge totale était d'autant moins facile que le secteur était divisé sur la genèse des troubles psychiatriques mais aussi parce que les collectivités locales et bailleurs sociaux semblaient peu concernés par la question du handicap psychique et donc peu susceptibles d'être des partenaires de cette position. Ce n'est qu'à partir de la fin des années 90 que sous l'impulsion, de la réalité concrète de terrain les contraignant à chercher des solutions pour une population en déshérence d'une part, de l'évolution internationale conduisant à situer les villes comme acteurs de la santé d'autre

[495] Roger-Lacan C et Patris C. (1996). *Psychiatrie et Grande exclusion*, Rapport. Paris, La documentation française, 39 p.
Parquet P (2003) : Souffrance psychique et exclusion sociale, Secrétariat d'état à la lutte contre la précarité, 59 p.
[496] Coldefy M., Lepage J. (2007). Les secteurs de psychiatrie générale en 2003, Etudes, Documents de travail, n° 70, DREES, 125 p.

part[497] que les deux parties ont pu avoir réellement intérêt à se rencontrer, même si c'est encore loin d'être une vérité sur l'ensemble du territoire national.

La convergence des analyses et des positionnements étant apparue à la fin des années 90, la situation était mûre pour l'adoption dans les années 2000 d'une variété de modes d'accueil après l'expérimentation, jugée satisfaisante, du programme des pensions de familles lancé en 1997. Ainsi virent le jour 2002 les maisons-relais[498], alors que persistait également l'expérience, essentiellement développée dans le département de la Marne, des familles gouvernantes et celle des appartements associatifs, plus largement répandus. Ces différentes modalités furent très clairement soutenues par le plan de santé mentale 2005-2008. Celui-ci a insisté sur la nécessité de proposer une pluralité de réponses correspondant à la pluralité des besoins, pluralité assez directement liée à la gravité des troubles psychiques et à l'éventuelle présence de déficience intellectuelle ou de handicaps associés. Parmi celles-ci, celles que proposent le secteur du logement social ont d'autant plus de légitimité, que parallèlement, le développement du secteur des services à domicile (SAVS et SAMSAH[499]) est également prôné. Le plan proposait des objectifs chiffrés dans le cadre du logement médico-social (nombre de places à atteindre en MAS, et FAM[500]) et des services d'accompagnement (SAVS et SAMSAH), mais il était plus évasif pour ce qui est du logement social, se contentant de citer les programmes financiers mobilisables, notamment dans le cadre du logement destiné aux personnes défavorisées.

La volonté de résoudre, au moins en partie, la question du logement des personnes présentant des troubles psychiques par le biais des solutions offertes dans le cadre du logement social, semblait attester d'une emprise croissante des notions de citoyenneté et de participation sociale. Toutefois, cette dynamique n'a pas été totalement suivie, puisqu'en 2006[501], les pouvoirs publics diffusèrent une circulaire qui créa une forme spécifique de maisons-relais pour les personnes présentant des troubles psychiques, alors même que celle qui avait créé les maisons-relais définissait le public en ces termes « *personnes à faible niveau de ressources, dans une situation d'isolement ou d'exclusion lourde, et dont la situation sociale et psychologique, voire psychiatrique, rend impossible à échéance prévisible leur accès à un logement ordinaire* ». Si ces lieux de vie relèvent bien de la notion de résidence sociale clairement citée dans la circulaire de 2002, celle-ci prévoyait aussi explicitement la possibilité d'accompagnement de personnes avec des troubles psychiques, par le biais de conventionnement avec les services sociaux ou médico-sociaux d'une part (comme pour tous les résidents) et de « *partenariats avec les secteurs et intersecteurs psychiatriques* » d'autre part. Ainsi l'hôte ou le couple d'hôtes chargés d'animer les espaces communs, de réguler les relations entre les résidants, d'organiser les liens avec l'environnement local, administratif, social ou culturel, pouvaient-ils éviter d'être mis en difficulté en cas d'évolution, plus ou moins momentanément, défavorable d'un trouble psychiatrique qui avait semblé stabilisé.

Les maison-relais, mais aussi les résidences d'accueil, apparaissent comme renouvelant l'organisation du soutien aux personnes présentant des troubles psychiques puisque, pour la première fois, l'accompagnement d'une dimension de la maladie, celle de la capacité à vivre durablement dans un logement individuel ordinaire, à l'entretenir, à y cohabiter qui sont également des dimensions de la participation sociale, proviennent d'acteurs qui ne sont ni

[497] Initié notamment par le programme Villes-Santé mis en place par l'OMS en 1986
[498] Circulaire DGAS/SDA n°2002-595 du 10 décembre 2002 relative aux maisons relais
[499] Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)
[500] Maison d'accueil spécialisée (MAS), Foyer d'accueil médicalisé (FAM)
[501] Note d'information DGAS/PIA/PHAN/2006/523 du 16 novembre 2006 relative à la mise en place de l'expérimentation des résidences d'accueil.

sanitaires, ni médico-sociaux, mais purement sociaux. Aussi, même si, en choisissant de regrouper les personnes présentant des troubles psychiatriques plutôt que de les mélanger avec d'autres formes de « grande exclusion », les pouvoirs publics ont légèrement reculé sur la question de la place de la dimension « médicale » dans la vie des intéressés, ils ont franchi une réelle étape en reconnaissant l'importance à accorder à la participation sociale des personnes présentant des troubles psychiatriques. L'usage de la terminologie personnes en situation de « handicap psychique » semble donc prendre du sens. En essayant d'impliquer une pluralité d'acteurs sociaux sur cette question (bailleurs sociaux, municipalités, associations locales etc.), chacune ayant vocation à offrir des possibilités d'insertion des personnes dans la ville, les pouvoirs publics ont mis en accord leurs propositions et leurs choix.

Il faut par ailleurs souligner que ce mouvement est contemporain d'autres actions visant à favoriser l'accès aux soins des personnes précarisées (tels les lits halte soins-santé[502]) ou l'implication des collectivités locales dans les questions de santé, comme le promeut l'OMS, notamment depuis la fin des années 80 avec, par exemple, le programme Ville-Santé auquel ont adhéré un nombre croissant de villes, en France et en Europe.

Au total, bien que limités à des programmes, souvent expérimentaux, sans réelle mesure avec l'ampleur des besoins, ces mesures témoignent du cheminement de la pensée en matière de logement. Celui-ci apparaît comme un moteur de participation sociale pour les personnes avec Handicap Psychique, en particulier si elles ne se limitent pas à l'offre d'un toit, mais sont assorties d'un accompagnement social visant à l'insertion dans la ville, voire d'un accompagnement médical. Celui-ci a pour objectif de favoriser la bonne observance du traitement médical et de détecter le plus précocement possible des périodes de déstabilisation ; l'objectif final étant de réunir les conditions d'une participation satisfaisante.

B) La place accordée au logement dans les lieux que nous avons visités

La question du logement a souvent été rapidement abordée au cours des entretiens auprès des services d'hospitalisation, des familles et de leurs représentants, des usagers. Elle a occupé une place plus centrale lorsque nous avons visité des lieux d'accueil et rencontré les responsables ou professionnels qui y travaillent et les résidants. Une fois encore, ces quelques entretiens ne prétendent pas à la représentativité, mais fournissent des indications qui pourraient initier un travail plus approfondi.

1) Le logement : une question d'importance variable pour les soignants.

Il est assez traditionnel, au sein des services hospitaliers - qu'ils aient une vocation psychiatrique ou somatique - que les questions sociales soient déléguées aux assistantes sociales et vécues comme une contrainte par les soignants. Le lieu qui doit accueillir à la sortie du service d'aigu, qu'il s'agisse d'un soin de suite et de réadaptation ou d'un domicile personnel est un lieu dont les soignants attendent avant tout qu'il soit disponible au moment où la phase aiguë est terminée. S'ils s'intéressent à ce qui s'y passe, c'est prioritairement pour

[502] « Structures » créés par la loi 2005-1579 du 31 décembre 2005 relative au financement de la sécurité sociale

s'assurer que le travail effectué par l'hospitalisation n'y sera pas anéanti en quelques jours par l'absence de prise en charge ou par une prise en charge inadaptée. A la porte du service, s'arrête la vocation de l'hôpital[503]. La poursuite des soins a vocation à être effectuée ailleurs après la sortie ou alors par retour dans le service hospitalier, que ce soit en consultation ou en hôpital de jour, mais le logement, n'étant plus associé au soin comme durant la phase d'hospitalisation, ne fait guère partie des préoccupations.

Cette démarche peut sembler logique et le plus souvent adaptée ; il n'est pas certain qu'elle le soit dans tous les cas. Notre propos, en interrogeant les services de psychiatrie que nous avons rencontrés n'était pas de juger de l'adaptation de leur démarche sur ce sujet compte tenu des caractéristiques de leur patients, mais de comprendre s'ils s'éloignaient ou non de cet usage et les raisons de cette proximité ou de cet éloignement.

Les deux services que nous avons rencontrés se situent un peu différemment du point de vue de leur orientation générale et cela se ressent dans leur approche des questions de logement.

Le responsable du service le plus engagé dans la réhabilitation psycho-sociale est également très impliqué dans une association qui gère une multitude d'établissements et services ; parmi ceux-ci on trouve des appartements associatifs, des foyers de vie, des établissements de travail protégé. Proche de la notion de handicap, recourant peu à la terminologie en termes de diagnostics, le responsable de ce secteur psychiatrique l'a diversifié par une batterie de structures orientées vers la participation sociale (service de maintien à domicile, appartements satellites, unité de réhabilitation psycho-sociale, unité de réinsertion) et a établi des liens étroits avec les structures extérieures susceptibles d'accueillir également des personnes présentant des troubles psychiques : CHRS, maison-relais, Samu-social). Si la question du logement ne constitue pas l'essentiel de sa préoccupation de soignant, elle n'en est pas totalement éloignée non plus et apparaît dès lors déborder très largement la seule responsabilité de l'assistante sociale. Peuvent être appelés à s'emparer de cette question non seulement les personnels des unités orientés vers la réinsertion sociale, ou la réhabilitation psycho-sociale (ce qui parait évident) mais aussi les personnels directement rattachés aux autres unités qu'il s'agisse des infirmiers se déplaçant à domicile, intervenant dans la rue ou auprès du CHRS, de la psychologue, de la cadre-infirmier. Non seulement l'éducation à l'autonomie du logement, mais la recherche même de solutions de logements sont présentées comme faisant des missions du service. Aussi cette question du logement est présentée à la fois comme très « *consommatrice de temps* », en temps infirmier ou en temps d'assistante sociale, et comme une dimension d'autant plus essentielle de l'accompagnement qu'elle n'est pas simple à régler. Rappelons que dans la cadre infirmier de ce service nous avait résumé la situation en ces termes : « *le service, tant pour des raisons de nombre de lits, que parce qu'il est favorable à l'autonomie favorise la vie en milieu ordinaire. En même temps, il faut s'interroger sur les limites de cette attitude. Certains patients sont malheureux chez eux. Il y a trop de solitude. Et puis, ils peuvent être maltraités lorsqu'ils vont à l'extérieur » (l'exemple nous est donné d'une consultation qui avait été ouverte, puis fermée dans une maison de quartier, les patients étant victimes de moqueries de la part des jeunes qui fréquentaient la maison)* .

Moins centrale, la question du logement, n'est pas totalement négligée par l'autre service que nous avons visité. L'essentiel semble cependant se situer dans ce cas du côté de l'investissement historique du service dans les appartements associatifs, et dans la mission de

[503] En atteste par exemple une part non négligeable des réponses données à l'enquête réalisée par la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale, par les établissements sanitaires ayant créé des structures médico-sociales pour la sortie de leurs patients stabilisés cf *Pluriels* n°64, janvier 2007 : Entre sanitaire et médico-social, les enseignements d'un questionnaire.

l'assistante sociale d'une part, de la préoccupation générale en matière d'insertion sociale de l'hôpital de jour d'autre part. La question du logement nous est d'ailleurs présentée comme relativement « mineure » pour ce service qui a la chance de s'adresser à une population d'un quartier favorisé et de se situer dans une ville relativement richement dotée en matière de solutions pour ce type de public (le responsable du service ne fait en revanche pas allusion à la grande tension sur le marché du logement en région parisienne).

Pour ce qui est de l'autre CMP de province dans lequel nous avons débattu de cette question, l'approche est encore différente. Conformément à la politique officielle, et parfois bien avant que celle-ci ne le devienne, le CMP a développé des partenariats avec les acteurs du logement social : foyers Adoma (foyers de travailleurs étrangers, dont on sait qu'ils accueillent une proportion non négligeable de personnes présentant des troubles psychiques), maison-relais, une association d'insertion pour femmes en grande difficulté et quelques services intervenant à domicile. Néanmoins tout cela est présenté par la cadre de santé que nous avons rencontrée comme nettement insuffisant pour une pluralité de raisons : les bailleurs sociaux, inquiets, sont réticents et préfèrent éviter d'accueillir une population présentant des troubles. Une collaboration avec eux pour les aider à accueillir une population en situation de handicap du fait de troubles psychiques est difficilement envisageable car ils souhaiteraient une présence excessive : *« ils verraient bien une permanence du CMP en bas de l'immeuble »*. De plus, d'après cette même interlocutrice plusieurs SAVS ne voient pas l'utilité de se rapprocher du CMP. La régularité d'une collaboration distante mais réelle peine un peu à se mettre en place.

Au total, l'investissement des lieux de soins dans la question du logement nous a paru variable, liée à la personnalité des responsables ou à leurs orientations en matière de psychiatrie. En cela, elle est évidemment liée à la compréhension des troubles, plutôt en termes de maladie, limitant le rôle des soignants à la réduction des troubles, ou plutôt en termes de handicap, tendant à étendre leur champ d'intervention soit directement soit par le biais de partenariats. Toutefois, la variété de ces positionnements semble plus dépendre de l'évolution des conceptions psychiatriques, que de l'évolution de la politique sociale. En attestent du reste l'ancienneté de certaines expériences, bien antérieures à la loi de 2005, et leur faible extension, voire leur raréfaction ou la diminution de leur ampleur depuis.

2) La position des acteurs sociaux du logement

Nos rencontres avec les acteurs sociaux du logement nous ont conduits à une perception assez similaire. La notion de handicap psychique y est peu valorisée, nous l'avons vu dans le second chapitre, et si la question de l'insertion par le logement y est évidemment considérée comme essentielle, la spécificité de ce public et les modifications d'état d'esprit introduites par la loi de 2005 et par le contexte général sur la place des personnes handicapées dans la société n'apparaissent pas comme des données primordiales au regard des personnes rencontrées.

Ce qui préoccupe nos interlocuteurs, c'est le sentiment que la société est de plus en plus excluante, que les conséquences de ses exigences en matière de productivité et de normativité sociale sont de plus en plus importantes, écartant tout réel espoir d'intégration ordinaire des personnes présentant des troubles psychiques, que ceux-ci soient – ou non - consécutifs à une période de marginalisation sociale et d'errance. Les efforts à fournir pour intégrer les personnes marginalisées sont perçus comme de plus en plus importants sous la double pression d'une résistance accrue de la société et de son modèle économique d'une part, de la diminution des ambitions et des moyens de la politique sociale d'autre part. La notion de handicap telle qu'elle est désormais conçue devrait permettre d'inclure sous cette définition nombre des personnes ayant durablement vécu à la rue, (puisque la plupart d'entre elles

présentent des troubles psychiques non négligeables accompagnés de limitations d'activité et restrictions de participation évidentes) mais les politiques publiques continuent à différencier ces populations. L'une de nos interlocutrices résumera son analyse en ces termes : « La logique d'insertion n'existe plus, l'exclusion est de plus en plus acceptée comme inéluctable … il y a un écart majeur entre les éléments annoncés et la réalité : les objectifs annoncés sont inattaquables, les moyens constants et les besoins accrus[504]». Un autre s'exprimera sous une forme encore plus nette : « Il y a des personnes qui n'arrivent pas à fonctionner dans un système qui est fondamentalement excluant. Ce ne sont pas les personnes qui posent problème, mais le système ». Une fois que celui-ci a exclu les personnes, il devient illusoire de penser à une pleine participation : « Il y a des « incurables » qui ne pourront remonter, la société doit les prendre en charge. Pour notre population, nous parlons de souffrance, de comportements atypiques, de difficultés relationnelles[505].;»

Ces acteurs qui ont choisi de gérer non pas des résidences d'accueil spécifiquement dédiés aux personnes avec des troubles psychiques mais des maisons-relais mixant les publics, même si les troubles psychiques sont rarement totalement absents, ont des convictions en totale cohérence avec la politique annoncée ; l'illusion en moins. Inciter autant que faire se peut leurs résidents à participer aux activités qui ont lieu dans la ville, les aider à trouver un travail (protégé pour une fraction d'entre eux, beaucoup plus rarement en milieu ordinaire), à entrer dans les systèmes de droit commun pour l'aide à l'entretien du logement etc. leur paraît relever clairement de leurs missions et de leurs conceptions de la politique sociale. En revanche, rien dans leur témoignage ne nous laisse penser qu'ils considèrent la structure qu'ils gèrent comme le résultat d'un progrès de la politique sociale en direction des personnes avec troubles psychiques. Certes, ces professionnels n'étaient pas antérieurement des spécialistes de ces populations, mais l'émergence des structures dont ils ont la charge, qu'elle qu'en soient le côté novateur, leur paraît avant tout comme le résultat du délabrement social, et éventuellement de l'insuffisance du soutien offert par les structures médicales. Aucun d'entre eux ne nous a présenté la décennie actuelle comme celle d'une période d'amélioration des accompagnements offerts aux personnes en situation de handicap, ce que l'un de nos interlocuteurs résumera ainsi : «Tout ce que l'on peut attendre de la maison-relais, c'est qu'elle ait plus d'avantages que d'inconvénients ; que notre population aille mieux là que si elle était ailleurs[506] ».

3) Les personnes présentant des troubles et leurs familles

Si la question du logement a systématiquement été abordée au cours de chacun des entretiens que nous avons menés, elle n'a suscité que peu de commentaires de la part des usagers de la psychiatrie et les représentants de leurs familles que nous avons rencontrés. L'évidence de la nécessité d'un logement est telle que rares ont été ceux qui ont pris position pour analyser sa contribution à la participation sociale des intéressés. Néanmoins quelques éléments sont à souligner.

Pour les représentants de l'UNAFAM de la région du Nord que nous avons rencontrés, la question du logement est aussi celle de la préservation de la famille, d'une part, de sa capacité à accompagner l'autonomie de la personne d'autre part. Les familles venant à la permanence de l'UNAFAM (le plus souvent parents de personnes dont les troubles sont apparus au début de l'âge adulte) sont présentées comme souvent excessivement protectrices alors que le

[504] Membre de la Fondation Abbé Pierre
[505] Responsable de la maison relais, Laval
[506] Responsable de la maison relais maison relais laval

maintien en famille de ces jeunes adultes a fréquemment un effet destructeur sur le fonctionnement de la famille ou du couple parental. L'association est ainsi appelée à formuler le conseil suivant « Surtout ne le prenez pas chez vous », tout en recommandant aussi d'éviter l'autre solution extrême « Le placer à vie ». Pour nos interlocuteurs, lorsque les troubles psychiques arrivent au sein d'un couple (il s'agit le plus souvent de troubles bi-polaires), la question du logement est liée à la question conjugale et souvent formulée à l'association sous la forme suivante faisant état de leur désarroi, voir de leur culpabilité : « Je ne peux pas l'abandonner ».

La diversité de la situation des personnes en situation de handicap, et de leurs besoins, amène cette association à plaider pour une augmentation des solutions d'accueil qui, à la différence du positionnement qu'ils perçoivent chez les psychiatres locaux, leur apparaissent encore numériquement insuffisantes dans leur département (le Nord, disposerait de plusieurs centaines de « places », notamment en appartements associatifs).

Sans que cela ait été exprimé en faisant appel à cette terminologie, l'accès à un logement autonome est présenté comme ne pouvant garantir la participation sociale des personnes ayant quitté l'hôpital ou leur famille. L'aide à l'autonomie dans le logement apparaît comme indispensable dans de nombreux cas, qu'elle provienne d'un SAVS ou d'un infirmier psychiatrique ; seul un passage régulier permettant de s'assurer de l'hygiène alimentaire, de l'entretien du logement, de la stabilité de l'état psychique. Ces préoccupations, très habituelles à l'origine de la mise en place des services ambulatoires, sont perçues comme sous-estimées par les services psychiatriques qui *« ne savent pas ce que c'est qu'un SAVS »*, acceptent le terme de handicap psychique, *« parce que c'est politiquement correct »* mais sont *« ignorants de la réalité de la vie du patient »*, ne connaissant de lui que ce qu'il en dit en consultation (ce qui, en matière d'autonomie sur la vie quotidienne peut s'avérer très éloigné de la réalité).

Compte tenu de la fréquente insuffisance du soutien des patients sur la dimension handicapante des troubles psychiques, la vie en appartements autonomes nous est présentée comme « *pas forcément mieux* », l'un de nos deux interlocuteurs de cette association, nous ayant semblé plus pessimiste que l'autre. Une autre interlocutrice de l'UNAFAM, à Paris cette fois, livre une interprétation très proche insistant sur la méconnaissance par les psychiatres de la réalité de vie des patients : « *ils ne les voient pas en situation, ils ne se déplacent jamais à domicile… ils ne s'intéressent ni à la formation, ni au logement.* » . Conduisant à une fréquente sous-estimation des difficultés des personnes dans la gestion du quotidien, sous-estimation partiellement appuyée par la tendance de nombreux patients à être dans le déni ou la dénégation de leurs difficultés, cette méconnaissance explique partiellement l'insuffisance de la préoccupation du monde médical pour la question du logement.

Au-delà de ce ressentiment de certaines familles vis-à-vis du corps des psychiatres, même si tous nos interlocuteurs ont souligné la tendance générale à la diminution de la méfiance réciproque, la question du logement des adultes présentant des troubles psychiques apparaît le plus souvent mal résolue, par pénurie de logements et de soutiens. Qualitativement et quantitativement, l'attention portée au logement est encore très insuffisante, cette dimension de la vie n'obtenant pas de soutien suffisant de la part des soignants, mais aussi de la part des pouvoirs publics ou de collectivités territoriales trop frileuses. *In fine*, la contribution du logement à la participation sociale des personnes en situation de handicap peut-être résumée comme étant une condition nécessaire, mais non suffisante ; cette condition nécessaire étant elle-même trop rarement réunie.

Cette position qui semble empreinte d'un certain bon sens est assez proche de celle qui a pu transparaître au cours de nos entretiens avec des usagers lors de nos visites de GEM. Les trop

rares prises de parole que nous avons obtenues sur ce sujet ont porté sur l'importance du fait de pouvoir disposer d'un domicile personnel mais aussi sur le risque de solitude dans ce lieu.

II) Les groupes d'entraide mutuelle : une nouveauté

A) L'apparition des GEM

Les groupes d'entraide mutuelle (GEM) ont obtenu leur base légale dans la loi du 11 février 2005 ; ils y sont mentionnés en tant que concourant à la prévention des handicaps (article 4 de la loi) d'une part, à sa compensation d'autre part (article 11). Dans les deux cas, ils figurent au sein d'une énumération d'actions ou de moyens plus classiques des secteurs sanitaires et médico-sociaux : actions de formation des professionnels, actions pédagogiques en milieu scolaire par exemple pour le premier cas, aménagements de domicile ou du développement de l'offre de services dans le second. La circulaire relative aux modes de conventionnement et de financement de ces groupes ne tarda guère à sortir, puisqu'elle date du 29 août de cette même année. Il s'agit là d'un délai dont la brièveté est remarquable pour une nouvelle forme d'aide, appuyée sur une organisation un peu complexe nécessitant à la fois une association d'usagers et un parrainage par une autre association (de familles, de patients, d'ex-patients ou oeuvrant dans le champ de la santé mentale).

Cette rapidité de mise en place des conditions administratives est largement à mettre au compte de la maturité du dossier. La nature du lien qui unit les GEM aux « clubs » préexistants dans le milieu de la psychiatrie, et en particulier aux clubs thérapeutiques fait l'objet d'analyses diverses. Pour les uns, la différence est essentielle, et un psychiatre évoque le « *leurre d'une filiation entre club thérapeutique et GEM* »[507], pour d'autres la filiation existe avec les premiers clubs thérapeutiques qui avaient déjà parmi leurs objectifs l'entraide et la citoyenneté. Pour B.Durand, cette filiation est particulièrement marquée si on se réfère aux clubs qui ne sont pas restés « collés » aux institutions et se sont implantés dans la cité ; clubs dont l'un des exemples emblématiques est celui le club des Peupliers créé en juillet 1960 à Paris[508]. Il faudrait connaître la variété des fonctionnements des GEMs actuels et des clubs préexistants pour mesurer le degré de filiation entre ces initiatives largement portées par les psychiatres et infirmiers psychiatriques et les premiers. Un certain degré de filiation existe en tout état de cause. De même, il ne fait pas de doute, que l'essor des GEMS a été porté par le large écho obtenu par le Livre blanc des partenaires de la santé mentale de 2001. Ce livre blanc, cosigné par l'UNAFAM, la FNAP-Psy, la fédération d'aide à la Santé Mentale Croix-Marine, et la conférence des présidents de CME des établissements spécialisés en psychiatrie, appelait de ses vœux la multiplication de ce qu'il qualifiait de « clubs » mais disposait bien cette vocation simultanée de prévention (notamment de la rechute et de l'exclusion sociale) et de compensation (par sa capacité à offrir des relations sociales, un accès aux loisirs, à la participation à la vie de la cité…). Ces objectifs cités par la circulaire du 29 aout 2005 sont de toute évidence prioritairement orientés vers la notion de participation sociale (terme que ce document utilise dès sa seconde ligne), les actions de soins y étant présentées comme ne pouvant à elles seules faire face aux besoins d'aide et d'accompagnement à la vie quotidienne des « *personnes handicapées psychiques* ».

[507] Bennatat B (2007). Les GEM : les soignants, hors de question, *Pratiques en santé mentale*, 3, 15-19.

[508] Durand B (2007). les GEM : une nouvelle étape du désalienisme, *Pratiques en santé mentale*, 3, 5-13.

L'importance accordée aux dimensions de citoyenneté et de participation sociale, seront très nettement rappelées dans les circulaires de 2007[509] et 2008 qui soulignent

- la nécessité de l'existence d'une association d'usagers, réellement distincte de l'association porteuse,
- la nécessaire position de retrait de la structure qui parraine l'association d'usagers, (ce parrainage, obligatoire, a pour vocation de « *soutenir sans imposer* », d' « *être disponible en cas de besoin plus marqué et à s'effacer quand la situation le permet* »
- la distance nécessaire vis-à-vis des d'attitudes que pourraient adopter des structures d'accueil ou de soins. Il est par exemple interdit d'imposer une période d'essai, de demander la communication du nom d'une personne de confiance ou d'un médecin traitant, ou encore un engagement à suivre son traitement. Ces interdictions témoignent bien d'une volonté des pouvoirs publics de conserver aux GEM un positionnement très éloigné de celui que prennent des professionnels responsables de prestations de services ; et ce, même si des professionnels avec des compétences paramédicales animent le GEM.

La réalité de l'intentionnalité du développement des GEM est également lisible dans le plan de Santé-Mentale 2005-2008. Celui-ci, publié à peine quelques mois après l'adoption de la loi de 2005[510] part du constat de l'ampleur des troubles mentaux dans la population générale, qu'il s'agisse de troubles psychiatriques graves ou de situations de « détresse psychologique » et de l'inadéquation des réponses des politiques publiques face à cette question : l'offre de soins y est présentée comme insuffisante mais surtout mal répartie, trop cloisonnée et insuffisamment liée aux dispositifs permettant de favoriser une insertion sociale. Au nombre des mesures permettant un décloisonnement de la prise en charge, figurent celles destinées à mieux accompagner : il s'agit de développer les services d'accompagnement (SAVS et SAMSAH), les lieux d'entraide mutuelle, l'accès au logement, et les dispositifs de travail protégé. En prévoyant dans le plan un objectif de création d'environ 300 clubs en trois ans et un budget pour ce développement, les auteurs du plan témoignent de l'importance qu'ils accordent à ce nouveau type d'accompagnement. Les missions qu'il lui assigne : retisser du lien social, favoriser l'insertion dans la cité, lutter contre l'isolement et prévenir l'exclusion sociale, seront reprises et développées presque à l'identique dans les circulaires que nous venons de citer. En revanche, une différence est perceptible sur la nature du soutien dont ces clubs ont besoin pour fonctionner. Le plan de santé prévoyait effectivement que l'animation de ces clubs soit confiée à des travailleurs sociaux ou à des professionnels de la santé mentale, alors que les circulaires laissent le champ des compétences un peu plus ouvert en faisant référence à « *un animateur justifiant d'une expérience professionnelle dans la prise en charge de personnes rencontrant des difficultés ou présentant des troubles psychiques* [511]».

En quelques mois sont ainsi parus les principaux textes permettant le développement de ces structures légères et prévoyant leur financement. On peut y voir la réalité de l'intentionnalité du législateur, elle-même appuyée sur une certaine maturité de la question.. Le rapport du Gouvernement au Parlement relatif au bilan et aux orientations de la politique du handicap adoptera une position toute aussi favorable, aux GEM considérant que ceux-ci assurent *« un*

[509] Circulaire DGAS/3B/2007 relative aux groupes d'entraide mutuelle pour personnes handicapées psychiques Instruction DGAS/3B n° 2008-167 du 20 mai 2008 relative aux groupes d'entraide mutuelle pour personnes handicapées psychiques.
[510] Présenté en conseil des ministres le 20 avril 2005
[511] Circulaire DGAS3B n°2005-418 du 29 aout 2005 relative aux modes de conventionnement et de financement des groupes d'entraide mutuelle pour personnes souffrant de troubles psychiques.

accompagnement de grande qualité des personnes handicapées psychiques autour de l'organisation d'activités collectives ».

Néanmoins, la rapidité de cette mise en place n'est pas sans susciter quelques réserves. La rapidité de cette mise en place des instruments législatifs et réglementaires permettant de dissimuler partiellement l'insuffisance d'autres formes d'accompagnement.

B) Des Structures fortement valorisées

1) Les professionnels

Largement soutenus par l'administration sanitaire et sociale, les GEM sont aussi fortement valorisés dans les colloques ou articles qui traitent du sujet. En témoigne les nombreux appels à des représentants de la Fnapsy, de l'UNAFAM, à des psychiatres proches du mouvement des Croix Marine, à quelques usagers, ou, plus rarement des représentants d'Advocacy, pour présenter les GEM, leurs missions, leur fonctionnement et leurs bénéfices dans différents supports donnant lieu à publication[512]. Et si quelques articles ont pu faire état de réticences de certains psychiatres[513], ils sont loin d'être dominants.

C'est à une valorisation de même type que nous avons assisté lors des entretiens que nous avons menés. Notre échantillon était particulièrement biaisé de ce point de vue, puisque nous avons rencontré, outre des représentants d'usagers, un médecin de l'administration sociale connue pour avoir très largement fait progresser ce dossier, des psychiatres engagés dans la réhabilitation sociale et des usagers qui participaient à ces GEM. Il n'est dès lors guère étonnant que l'outil soit considéré comme extrêmement utile.

Les plus distants vis-à-vis de la formule ont été les soignants (médecins ou infirmiers) qui ont omis de mentionner les groupes d'entraide mutuelle lorsque nous avons évoqué les notions de participation sociale ou d'insertion sociale, ou bien se sont contentés de commentaires lapidaires du genre « *c'est très bien* » ou *« il faut aussi mentionner le développement des GEM comme élément d'évolution* ».

Cette relative distance, voire indifférence, n'aurait guère étonné M. Barrès (à l'époque, médecin à la DGCS) qui avait porté un jugement radicalement différent lors de notre rencontre : « *Le lieu principal où il se passe quelque chose [dans la psychiatrie et l'émergence du concept de handicap psychique], ce sont les GEM. Ils mettent en avant les compétences et c'est bien différent d'une approche en termes de déficiences, de perte d'autonomie, de besoin d'accompagnement. Cela a un effet très positif sur la représentation de cette population, de ses besoins, de ses possibilités, notamment chez les élus. C'est moins sûr pour les psychiatres. En revanche, les professionnels du médico-social semblent y adhérer (même si l'on ne peut exclure un effet d'aubaine pour obtenir des financements* ».

2) Les usagers

Nous avons également souhaité obtenir l'opinion des usagers, terme que les personnes membres de ces groupes privilégient le plus souvent par rapport à celui de « patient » ou « personne handicapée ». Nous nous sommes déplacés dans trois GEM différents ; dans aucun d'entre eux les usagers n'ont souhaité répondre à notre proposition de nous rencontrer individuellement ou à différentes reprises. Cette unique rencontre collective ne leur donnait guère le temps de se sentir en confiance, ni de préparer les messages qu'ils souhaitaient nous

[512] Une simple interrogation de la base de données d'Ascodocpsy en donnera l'illustration

[513] Cf par exemple l'article de B. Benattar : Les GEM, les soignants : hors de question, Pratiques en Santé mentale, n°3, avril 2007, p14-19

délivrer. Par ailleurs, la diversité des GEM, de ce qui s'y passe, à défaut d'avoir déjà donné lieu à de multiples publications compte tenu de leur caractère encore très récent, est connue des acteurs fréquentant ce type de lieu.

Il faut donc se garder de prendre ces quelques éléments recueillis rapidement comme révélateurs de l'ensemble des contributions et limites qu'ils peuvent avoir en matière de participation sociale des personnes qui les fréquentent. Néanmoins, les quelques éléments qui nous ont été livrés nous semblé très intéressants.

Aux yeux de nombre des usagers que nous avons rencontré, l'un des attraits du lieu tient à sa distance par rapport au monde de la psychiatrie avec laquelle les usagers ont des rapports ambivalents. Si pour ces patients stabilisés, le recours aux soignants est nécessaire ou salvateur, il n'est pas pour autant vécu comme agréable. Aussi apprécie-t-on un lieu dans lequel, ils ont le «*sentiment de ne pas être jugé* » à la différence des lieux de soins dans lesquels ils ont le sentiment que tout discours de leur part sera l'objet d'une analyse par les psychiatres ou infirmiers psychiatriques, car potentiellement indicateurs ou révélateurs de leur état de santé psychique, même hors du cadre des consultations. Cette absence de regard expertal leur autorise une « liberté d'expression » qu'ils n'ont pas au CMP. D'autres patients, nous ont semblé exprimer cette même préoccupation sous une forme plus virulente *« Le milieu médical, veut tout contrôler, il veut toujours savoir d'où ça vient.* », « *Dans le milieu médical, il y a les transmissions. [ce que tu dis à l'un, sera connu de l'autre] Tout est interprété* ». Dès lors, même si des lieux d'expression sont prévus en milieu de soins indépendamment des consultations, même si la parole y est libre, cette liberté n'est pas perçue comme similaire, autorisant la même qualité de l'expression «*Dans le milieu médical, le groupe de parole aussi t'enferme* » ou encore « *à l'hôpital de jour, on est libre, ce n'est pas la question, mais pas reconnu* ». « *Au GEM, il y a une liberté, une émulation, une valorisation. Le CMP est une structure médicale, ils ont leurs théories, ils veulent les ajuster à nous.* »

Cette absence de regard médical, libère des angoisses liées à l'évaluation par les soignants. Elle libère aussi de celle portée par les autres patients. L'entraide étant à la base du GEM, elle les conduit à se positionner différemment, et par là, permet une meilleure image de soi « *A l'hôpital, de jour tout le monde est angoissé. Angoissé par les interprétations que les médecins, les infirmiers, les autres patients même, feront de votre comportement, de votre état* ». « *Ici, c'est pas la même chose. On n'interprète pas. Et on est reconnu pour ce que l'on fait. Moi j'assure le secrétariat »… « Moi, j'anime les ateliers d'écriture ». « Le GEM m'a beaucoup aidé, il n'est pas médicalisé. Il nous accepte tel que l'on est.* ».

Les contributions positives que l'on peut apporter dans le cadre d'un GEM, que ce soit au travers d'une activité bénévole, de la réalisation d'un journal, ou d'activités artistiques sont perçues comme d'autant plus valorisantes. La quasi-totalité des usagers que nous avons rencontré ayant renoncé à toute insertion professionnelle, considérent généralement que le milieu professionnel comme trop exigeant, soit parce qu'il refuse de les embaucher, soit parce qu'il les met en difficulté par des exigences excessives. Mais c'est aussi « *pour rencontrer du monde* » que les usagers viennent au GEM.

Le caractère récent de l'un des GEM dans lequel nous nous sommes déplacés, la faible ancienneté de participation de certains usagers à des GEM plus anciens, le fait qu'un responsable associatif nous ait cité des cas d'usagers qui adhèrent à un GEM puis à un autre, la sélection de la population que nous y avons rencontrée (nous n'avons vu aucune personne ayant quitté les GEM), ne nous permet évidemment pas de tirer des conclusions générales sur les bienfaits du GEM. Il n'est pas exclu que ceux-ci soient parfois éphémères. Si tel était le cas, ils n'en participeraient pas moins, durant la période pendant laquelle les patients y

adhèrent, à une amélioration de leur insertion sociale et à l'appropriation de la notion de citoyenneté.

Car, de ces entretiens, s'est également dégagée l'impression que les adhérents des GEMs se perçoivent souvent comme des citoyens de 2ème zone. En témoigne l'emploi des expressions suivantes « *avant de venir au GEM, il n'y avait aucun lieu où j'étais reconnu* », ou, de la part d'un autre usager, « *ici, c'est pas la même chose, on est reconnu pour ce que l'on fait* » ou encore « *La société est figée, chacun a sa case. Cela amoindrit la société, mais cela nous amoindrit aussi* ». Certes, le sentiment de compétences insuffisantes pour faire face au côté concurrentiel de la société est souvent mis en avant avec des phrases telles que « *la société a des exigences très fortes* » ou *« nous sommes plus vulnérables que d'autres et le milieu professionnel est très exigeant* » ou encore (à la suite d'une question de notre part sur les possibilités de travail en milieu ordinaire « *Ce n'est pas possible, le rythme est trop élévé* » « *c'est trop dur, faut savoir faire trop de choses, il y en a on pourrait, d'autres on peut pas* ». Néanmoins, le sentiment de la méconnaissance, par la société, de leurs propres compétences et de leurs droits, a été largement exprimé: « *Les autres avec leur vie professionnelle, sociale, familiale, ils ont découvert des choses sur la vie. Nous, on a découvert des choses avec la maladie. Nous avons le droit d'être protégés des exigences de la société.* ».

Le renoncement à l'intégration professionnelle n'est d'ailleurs pas partagé par tous, soit que des démarches d'insertion professionnelle soient en cours, soit que les personnes présentes aient des doutes sur la légitimité de leur mise à l'écart *« dès que les savent que nous avons des problèmes psychiques, il y a une méfiance… A la BNF avec un niveau licence, je restais en contrat emploi-solidarité… Vous savez-vous, vous, pourquoi [le milieu professionnel] ne veut pas de nous ?* » .

Cette mise à l'écart, est aussi perçue de la part de l'environnement social en général. Ainsi dans l'un des GEM où se déroulent de nombreuses activités de nature artistique dans un local avec une vitrine donnant sur une rue très commerçante, le co-responsable, usager lui-même, a-t-il insisté sur la nécessité de rassurer régulièrement les commerçants voisins « *Il a fallu convaincre les commerçants. Il faut toujours les convaincre, être vigilant pour éviter toute réaction de rejet, mais moyennant cette vigilance, cela se passe bien.* ».

Si la fonction des GEM pour rompre la solitude a été évoquée à plusieurs reprises « *on vient pour rencontrer du monde, pour faire des activités* », et si cette fonction positivement investie a été plus largement citée par les familles ou les professionnels que par les usagers eux-mêmes, qui ne se sont pas énormément prononcés sur la question de la solitude, la question de l'apport des activités bénévoles ou de la participation aux activités sociales de la ville, a été fort peu évoquée au cours de nos entretiens collectifs. Valorisée, par les professionnels ou les familles, elle n'a guère émergé dans nos rencontres. Il n'est pas impossible, et même probable, que la faible part du débat consacré à cette question, tienne au faible volume horaire consacrée à cette activité, mais nous n'avons gère de moyens d'en juger.

Ainsi, les GEM semblent disposer d'un très large consensus favorable, sans que nous ayons été toujours en mesure d'identifier le degré de conviction existant derrière cet apparent consensus. Il est inévitablement variable, selon les personnes, l'appartenance à une catégorie ou une autre d'acteurs de ce champ, les moments (il serait logique que comme pout tout groupe humain, il y ait des variations en fonction des personnes présentes, de l'efficacité de la synergie entre les personnes) etc.

Pour conclure, si l'on examine les deux dimensions de la vie que sont le logement et l'inclusion dans une convivialité presque ordinaire que pourraient constituer les GEMs, les progrès de ces dernières années sur le chemin de la participation sociale paraissent réels mais lents et sans commune mesure avec les besoins quantitatifs. Nous manquons d'indicateurs

pour déterminer la part de la population concernée par des formes de soutien dans ces dimensions par rapport à celle qui en aurait besoin, mais les rapports entre le nombre de personnes susceptibles de fréquenter un GEM (au maximum une cinquantaine de personnes dans chacun des quelques 300 GEM) et le nombre de personnes présentant des troubles psychiques importants laisse supposer une couverture très insuffisante des besoins. La situation est identique, voire considérablement accentuée en matière de solutions de logements soutenus, même si l'on sait par ailleurs que les SAMSAH susceptibles de soutenir des personnes présentant des troubles psychiques sont en nombre croissant et peuvent également contribuer à soutenir la vie en domicile ordinaire et la participation sociale.

Conclusion

C'est finalement à l'étude du contenu que recouvrent les notions de handicap psychique, et de participation sociale aux yeux de nos interlocuteurs ainsi qu'à l'analyse de l'évolution des courants psychiatriques et des politiques de l'emploi vis-à- vis des personnes présentant des troubles psychiques que nous avons consacré l'essentiel de notre travail.

La perspective panoramique que nous avons souhaité adopter a limité les possibilités d' « objectivation » des évolutions perçues par les acteurs. En revanche, elle nous a permis d'atteindre deux résultats intéressants :

la mise en lumière du caractère inéluctable de la diffusion des notions de handicap psychique et de participation sociale, diffusion accompagnée d'une faible mais réelle diversité des contenus recouvrés par ces termes ;

l'importance des liens entre cette évolution des concepts du champ du handicap et l'évolution des politiques de soin et d'insertion professionnelle par delà la divergence des cadres de référence ou des terminologies utilisées.

La diffusion des notions de handicap psychique et de participation sociale est apparue comme réelle aussi bien au travers du travail bibliographique qu'au travers des rencontres de terrain.

En ce qui concerne la notion de handicap psychique, cette diffusion est portée par la rencontre entre le contexte idéologique du thème du handicap soutenu par les instances internationales et l'évolution de l'épidémiologie psychiatrique répondant à de réelles attentes sociales. Inévitablement lié à des intérêts matériels relatifs à l'accès aux prestations sociales, le terme de handicap psychique donne parfois lieu à des interprétations différentes sur la détermination des contours du champ concerné. Certains auteurs et interlocuteurs sont tentés de maintenir le lien avec la maladie alors que d'autres réfutent cette posture conceptuellement antinomique avec le concept générique du handicap.

Si le champ couvert par le concept varie et si son adoption semble parfois relever de l'approbation de circonstance, rares sont ceux qui sont tentés de le remettre totalement en cause. Peut-être est-ce parce qu'aucune proposition ne s'impose actuellement pour remplacer cette notion dont la réémergence semble correspondre à un besoin lié à une diversité de préoccupations et d'acteurs. Dès lors, la difficulté d'estimer l'ampleur quantitative du handicap psychique n'a rien d'étonnant et la variété des outils dont on dispose pour l'approcher, sans jamais véritablement l'atteindre dans les enquêtes en population générale a fait l'objet d'un article séparé publié en 2009 dans le numéro spécial de la Revue des Affaires sociales consacré à Handicap psychique et vie quotidienne (cf annexe 1). L'approfondissement de cette question donne lieu à un article actuellement soumis à publication pour un numéro spécial de la revue Santé publique à paraître en 2011.

L'évolution de la psychiatrie, de ses avancées médicales comme de celles de ses conditions matérielles d'exercice, est concomitante de la montée en charge de la notion de participation sociale.

La sectorisation psychiatrique n'a jamais véritablement permis d'abandonner le rôle central de l'hôpital ce qui contribue à brouiller la perception de l'évolution des pratiques.

Le passage de la psychiatrie à la santé mentale pose un problème d'identité aux professionnels de la psychiatrie (au premier rang desquels se trouvent médecins et infirmiers). En effet, il déspécialise la prise en charge tout en élargissant leur champ de compétence et d'intervention.

Le risque de dilution de ce savoir-faire historiquement constitué s'étant déjà manifesté par la disparition de la spécialisation infirmière est mis en avant à chaque tentative de rationalisation gestionnaire cherchant à le faire entrer dans le droit commun sanitaire.

C'est dans le domaine des droits des malades et de leurs familles, que les progrès les plus sensibles ont eu lieu. Certes, il existe encore des abus de pouvoir, voire de la maltraitance, mais de véritables contre-pouvoirs effectifs ont émergé, se sont structurés et finalement se sont imposés comme partenaires ou vigies, tandis que des textes contraignants ont tenté de réduire les situations qui permettaient, voire généralisaient, de tels abus.

Le premier droit, celui d'avoir accès à l'information, concernant l'état de santé et le traitement, n'est pas seulement respecté aujourd'hui par la force des textes ou des groupes de pression des usagers. Il est aussi, et peut-être surtout, en raison des possibilités nouvelles pour les psychiatres de poser un diagnostic clair, de pouvoir l'expliquer au patient et à son entourage si nécessaire, d'élaborer un plan de traitement auquel ils peuvent désormais associer l'intéressé.

Ces traitements se sont diversifiés et améliorés au sens où ils engendrent aujourd'hui moins d'effets collatéraux indésirables, qu'il s'agisse des médications ou des thérapies comportementales. Les modalités d'application des unes comme des autres sont plus précises, plus contrôlées, tout en permettant des approches multidimensionnelles de la maladie.

Il est encore impossible de dire si les nouvelles approches thérapeutiques qui incluent une conception sociale du handicap psychique vont apporter des solutions à la crise que vit globalement une psychiatrie de récession en recherche d'un second souffle, tant ce dernier parait mis en danger par l'ampleur de la « saignée » budgétaire.

Déjà difficile à vivre par les soignants spécialisés, car elle ne peut qu'impliquer une perte radicale de pouvoir, la coopération avec les partenaires indiqués que sont les secteurs sociaux et médico-sociaux d'une part, les autorités locales d'autre part, est rendue presque impossible par manque de moyens humains nécessaires pour organiser, réguler, maintenir, ce travail en commun, même si le Plan santé mentale a pu freiner quelque peu un long mouvement de réduction.

La loi de 2005, puis la réforme des systèmes de santé avec la loi HPST en 2008, ainsi que ses nombreux textes d'application produisent une sorte d'injonction à la rationalisation des contributions respectives de ces quatre intervenants potentiels que sont les secteurs sanitaires, sociaux, médico-sociaux et les collectivités territoriales. Les cultures propres et des représentations réciproques, mêlées, de par l'histoire, de beaucoup de méfiance n'en persistent pas moins et entravent le décloisonnement si souvent présenté comme indispensable.

La pression politique, relayée par l'amplification médiatique, ne facilite pas l'ajustement progressif. D'un côté, il est clairement énoncé que la psychiatrie doit sortir des murs, mais de l'autre, elle doit guérir, absolument, apporter le risque zéro de dangerosité à des malades qu'elle se doit de réinsérer au plus vite dans la société. Il lui faudrait même passer, si l'on en croit l'actualité, d'une hospitalisation sans contrainte à un traitement ambulatoire sous contrainte.

Evidemment, c'est inacceptable pour des soignants qui veulent baser leur projet thérapeutique sur la confiance et le respect des droits du patient. D'où des mouvements de résistance à la désinstitutionalisation dont beaucoup perçoivent cette face cachée, comme pire que la protection qu'offre, dans les deux sens, les murs de l'asile.

Quant à l'articulation avec les autres composantes du secteur sanitaire, elle se heurte à la réputation dont « bénéficie » la psychiatrie. La psychiatrie de liaison est, de l'avis de tous, insuffisamment répandue, et des partenaires naturels tels que les médecins généraux et les médecins du travail n'ont qu'une information lacunaire sur les problèmes de santé mentale et plus encore sur les ressources de la psychiatrie.

Par ailleurs, au sein du corps des psychiatres du secteur public, des voix commencent à s'élever pour réclamer, comme cela s'est fait ailleurs (en Italie ou au Royaume-Uni par exemple) la disparition de l'hôpital psychiatrique qui serait alors la condition indispensable pour que la psychiatrie réalise véritablement la mutation nécessaire.

D'un autre côté, il semble qu'à terme, une meilleure articulation avec le secteur médico-social pourrait découler de la généralisation envisageable des nouvelles tendances de la psychiatrie telles que la réhabilitation psychosociale, la remédiation cognitive, le case management et du rétablissement.

Tous ces éléments exercent des pressions quelque peu contradictoires sur la psychiatrie et elle risque à force d'élargissement de ses compétences et de diversification de ses modes d'intervention de se désorganiser, d'être ballotée entre sa fonction initiale de soin à la personne et celles de prévention des problèmes sociaux, qu'il s'agisse de la précarité, de la dangerosité ou du mal-être de la population. Il n'est pas exclu que ces risques soient accrus par l'accroissement du champ territorial de la santé mentale qu'organise la loi HPST ; accroissement dénoncé par de nombreux psychiatres comme annonçant la mort du secteur psychiatrique, dont la dimension leur semble toujours idéale.

Alors que les évolutions du monde psychiatrique sont importantes et rapides et que le concept du handicap psychique émerge progressivement, le domaine de la participation sociale semble plus immobile.

La notion de participation sociale qui devrait être indissociable de celle de handicap, si l'on s'en tient strictement à la définition dominante en est le plus souvent distincte, comme c'est le cas dans le domaine du handicap physique. Dès lors que la nature de la déficience est en jeu (qu'elle soit motrice, sensorielle ou psychique), le terme de handicap tend à couvrir principalement la notion de déficience et celle des limitations d'activités qui lui sont le plus étroitement liées (marcher, voir, établir des relations par exemple). La notion de participation sociale se rapproche alors de celle d'intégration sociale, se déclinant principalement sous la forme d'activités (professionnelles ou non) et de logement ; la question de la citoyenneté, apparaît comme étant la principale évolution de ces dernières années. Néanmoins l'attention portée à la citoyenneté se traduit plus en termes d'instauration de procédures relatives aux droits des usagers et droits de malades qu'en un renouvellement général de la place des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques.

En matière d'emploi, les résultats paraissent franchement décevants, même si une objectivation fiable de la situation se heurte au contenu flou de la population concernée. Non seulement les personnes ayant un handicap psychique subissent un désavantage en matière d'emploi plus marqué que les personnes ayant des déficiences motrices ou sensorielles, mais il semble de plus que les efforts faits pour leur permettre d'accéder à l'emploi , ou de s'y maintenir, soient rarement couronnés de succès à long terme.

En même temps, il est extrêmement difficile de documenter cette question non seulement en raison du flou sur la notion de handicap psychique que nous venons de mentionner mais aussi parce que les personnes qui réussissent leur insertion sociale et économique se font discrètes au point d'échapper à toute tentative d'enregistrement.

Pourtant, l'accès à un travail rémunéré est considéré à la fois comme un réel objectif de cure et comme une preuve de l'amélioration de l'état de santé du malade. Il est moins sûr que les équipes soignantes, les patients eux-mêmes et leurs familles investissement concrètement dans cet objectif, comme s'il n'était qu'un horizon éloigné, pour tous hors d'atteinte, un idéal irréalisable.

Face au travail, il est vrai, les personnes ayant un handicap psychique rencontrent des difficultés spécifiques. Au-delà de tout rejet par les collègues, qui reposerait sur une représentation négative du handicap, notamment celle de la folie, c'est dans les personnes elles-mêmes que résident les blocages les plus difficiles à lever. La maladie mine la confiance en soi, y compris chez des personnes qui avaient auparavant ou, de façon concomitante, acquis des niveaux de formation qui leur auraient, dans d'autres circonstances, donné accès à des postes de responsabilité qu'ils ne peuvent désormais plus assumer. Ce déclassement qui est très douloureusement vécu, est fréquent et ne participe pas à une véritable mobilisation de la personne et de sa famille pour un retour à l'emploi coûte que coûte.

Des déficits cognitifs majeurs dans des domaines essentiels à l'exécution de tâches de divers niveaux de complexité sont à l'origine de cette impossibilité de faire face à une grande partie des exigences du marché de l'emploi. Leurs incidences sur l'accès à l'emploi seraient même plus déterminantes que les expressions symptomatiques positives ou négatives de la maladie.

Autre difficulté, moindre mais compliquée à réduire, est l'interaction entre logique d'entreprise et logique de soins. Quoi dire de la maladie ? A qui ? Quand ? Comment ? Peut-on risquer l'interpénétration de la sphère intime, celle de la santé et des conditions de vie, et celle des règles de fonctionnement de l'entreprise ? Cette question se pose dès que la maladie s'exprime par la perte de repères par le travailleur. Certains proposent ici de sépare clairement d'une part ce qui est de l'ordre de la maladie, qui ressort du traitement médical, du psychiatre, dont l'entreprise n'a à connaître qu'au travers des épisodes aigus qui peuvent l'amener à réclamer la médiation du médecin du travail, et d'autre part ce qui est de l'ordre du handicap, de la chronicité, auxquels il convient de répondre par des aménagement adéquats du poste de travail, ce qui est de la responsabilité de l'entreprise. Notons cependant que l'environnement économique n'est pas toujours propice à assurer les conditions d'une insertion en toute sécurité, parce que les changements y sont parfois fréquents et brutaux, au-delà, le plus souvent, de ce que peuvent maîtriser les personnes fragiles psychologiquement, et que le stress y peut y être permanent, trop pour elles …

Pour l'employeur, le manque de visibilité du handicap, notamment durant les périodes où le malade va suffisamment bien pour travailler, associé aux représentations de la folie auxquelles il lui est difficile d'échapper, pose un véritable problème de gestion des ressources humaines, à la fois pour concevoir les aménagements à réaliser pour permettre à cette personne de réaliser sa tâche, et d'en expliquer la raison aux autres collègues de travail sans susciter des peurs ou une curiosité morbide. Les échecs, ceux générés par les effets de stress propres à l'activité ou aux questions interpersonnelles, difficilement évitables, peuvent alors être vécus avec culpabilité, et provoquer une forme de rejet d'évitement. Un long cheminement de compréhension réciproque est ici à faire.

D'autres ressources sont donc à mobiliser. Les services médico-sociaux liés au secteur du handicap ont développé aujourd'hui un savoir-faire en matière d'insertion ou de réinsertion professionnelle, stimulés par l'obligation d'emploi de 1987, reprise et renforcée en 2005. Il semble cependant qu'il y ait, là aussi, des aménagements à faire, le problème principal à régler étant davantage celui de la mobilisation de la personne, qui peut s'avérer en retrait social ou au contraire en agitation stérile, que celui d'un aménagement de l'environnement de travail. la question des représentations ne peut, quant à elle, être durablement traitée que sur

une échelle plus large. L'accompagnement va devenir essentiel, mais en prenant garde de ne pas se substituer à la personne, les solutions adoptées ne pouvant perdurer que si celle-ci les assume pleinement. La temporalité jouera également un rôle important, les personnes ayant un handicap psychique tolérant mal les délais d'attente que l'on rencontre au quotidien, face aux administrations par exemple.

Contrairement à ce que pensent encore de nombreux professionnels de la psychiatrie, les établissements de travail protégé ou adapté ne constituent pas obligatoirement des impasses pour ces personnes. Lorsque l'impression d'être enfermées l'emporte sur la nécessité d'échapper aux rigueurs du marché ordinaire du travail, elles décident en général de partir. Il reste certes le piège de l'assistance pour certains d'entre eux, mais ceux-là, pour la plupart d'entre eux, la vivraient tout autant dans l'inactivité. Cette dernière option demeure d'ailleurs la solution pour une grande majorité des personnes ayant un handicap psychique.

Du point de vue de l'insertion générale dans la vie sociale, si les structures spécifiques en matière de logement ou d'entraide mutuelle sont considérées comme des progrès de la dernière décennie, elles concernent un nombre encore restreint de personnes et ne paraissent pas « contaminer » l'ensemble du fonctionnement social au point de favoriser la multiplication de formes nouvelles de participation, et encore moins de permettre aux formes traditionnelles de s'ouvrir à des personnes ayant des comportements potentiellement différents.

Au terme de ce travail, nous rappellerons que le tour d'horizon auquel nous avons procédé ne saurait prétendre à mesurer précisément les progrès réalisés au cours de ces dernières années et l'approfondissement de ce travail, tant par des travaux quantitatifs (notamment à partir des données de l'enquête Handicap-Santé) et qualitatifs, portant sur tout ou partie de l'insertion sociale, nous paraît essentiel.

Enfin, le questionnement sur la population couverte par la terminologie de handicap psychique nous paraît aussi devoir ouvrir un champ d'interrogation spécifique sur la notion de participation sociale. La réflexion sur la déclinaison de celle-ci en actions concrètes amène inévitablement à une réinterrogation sur l'unicité ou l'hétérogénéité de cette population. Elle ne peut qu'alimenter la poursuite d'une réflexion qui nous semble nécessaire sur les liens entre précarité sociale, santé et handicap. notion de handicap psychique, malgré la réalité et parfois l'importance de leurs troubles, en particulier celles qui sont en grande précarité, que leur exclusion sociale ait provoqué leurs troubles ou qu'elle en soit la conséquence.

Bibliographie

AGEFIPH (1999). *Maladie mentale et emploi*. Points de repères, n°1, avril.

Aït-Ali, B., & Lesieur, G. (2006). *Maladies psychiques et vie sociale. Réflexion sur l'emploi*. Toulouse, Cinergie, Octares Editions.

Allilaire, J.F., Garret-Gloanec, N., & Thurin, J.M. (2003). Politique de santé mentale en France. In *Le Livre Blanc de la Fédération Française de Psychiatrie*.

Amadieu J.-F. (2009). *Quelle résonance dans l'entreprise ?* Intervention au Colloque organisé par l'Agence Entreprises & Handicap sur « L'entreprise face aux troubles psychiques » le 29 avril 2009, Paris, Sciences Po.

ANDEM (1994). *Stratégies thérapeutiques dans les psychoses schizophréniques*. Conférence de consensus des 13-14 février 1994.

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

Arrive D., Colombo C., & Leroux M. (2004). *Les besoins spécifiques des personnes en situation de handicap psychique au regard de l'emploi*. Note rédigée pour le réseau GALAXIE, Clermont-Ferrand, 7 décembre 2004.

ATIH (2000). *En 1999, premiers résultats du PMSI en Psychiatrie : une classification opérationnelle pour les hospitalisations à temps plain*. ATIH, 25 février 2000.

Aucour J.C. (2008). Réhabilitation et non-travail. *La lettre de Reh@b'*, n° 9, février/mars, 7 p.

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

Badley E. (2008). Enhancing the conceptual clarity of the activity and participation components of the international classification of functioning, disability and Health. Social science and medicine, *Social Science & Medicine*, Vol. 66, Issue 11, June, 2335-2345.

Baillon, G. (2009). Intervention au Colloque organisé par l'Agence Entreprises & Handicap sur « L'entreprise face aux troubles psychiques », le 29 avril 2009, Paris, Sciences Po.

Baillon G., (2003) Quelles réponses aux besoins de personnes en souffrance psychique, *Vie sociale*, n° 3, 19-35

Bailly J.-P. (2009). *Les coûts des problèmes de santé mentale dans l'entreprise : du visible à l'invisible. Introduction*. Intervention au Colloque organisé par l'Agence Entreprises & Handicap sur « L'entreprise face aux troubles psychiques », le 29 avril 2009, Paris, Sciences Po.

Balier C., Parayre C., & Parpillon C. (1995). *Traitement et suivi médical des auteurs de délits et crimes sexuels*. Rapport au Ministère du travail et des Affaires sociales.

Bantman P. (2007). Convention et Réhabilitation, une mutation pour la psychiatrie de secteur ? *La lettre de Reh@b'*, n° 8, septembre/octobre, 6 p.

Baptiste R. (2009). *Handicapés et/ou non handicapés?* Fiches Pratiques. In Les « bien-faits » du travail pour les personnes handicapées psychiques. Les Rencontres d'AGAPSY, Paris, 18 novembre 2009.

Bargai, C. (2009). Intervention au Colloque organisé par l'Agence Entreprises & Handicap sur « L'entreprise face aux troubles psychiques », le 29 avril 2009, Paris, Sciences Po.

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

Barreyre J.-Y. & Peintre C. (2009). *Handicap d'origine psychique et évaluation des situations. Volet 2 : synthèse de la phase « terrain »*. In Colloque Handicap d'origine psychique : Une évaluation partagée pour mieux accompagner les parcours des personnes. Paris, Palais des congrès de Versailles, 23 mars 2009.

Barreyre JY. , Makdessi-Raynaud Y., Peintre C., (2003). Les patients séjournant au long cours dans les services de psychiatrie adulte en Ile-deFrance, *Vie sociale*, n°3, 37-89.

Beck F., Guilbert P., Gautier A. (2007). *Baromètre santé de l'INPES*, INPES, 593p.

Bellamy V (2004). Troubles mentaux et représentations de la santé mentale ; premiers résultats de l'enquête Santé Mentale en Population Générale, *Etudes et résultats*, n° 347, oct. 2004.

Bell M., Tsang H.W.H., Creig T.C., & Bryson G.J. (2009). Neurocognition, Social Cognition, Perceived Social Discomfort, and Vocational Outcomes in Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, vol. 35, n° 4, 738-747.

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

Ben Slimane C., Houpin F., Racin C., & Rodier M. (2009). Réhabilitation psychosociale et ergothérapie dans un service de psychiatrie de secteur. *La lettre de Reh@b'*, Octobre 2009, 3 p.

Bertrand X. (2006). Editorial. *La lettre du plan Psychiatrie et santé mentale 2005-2008*. Lettre n°1, mai 2006.

Besseyre des Horts, C.-H. (2009). *Une question de responsabilité sociale et de développement durable.* Intervention au Colloque organisé par l'Agence Entreprises & Handicap sur « L'entreprise face aux troubles psychiques », le 29 avril 2009, Paris, Sciences Po.

Biarez S. (2004). Une politique publique : la santé mentale (1970-2002). *Revue française d'administration publique* (Ecole Nationale d'Administration), n° 111, 517-531.

Blanc, P., & Juilhard, J.-M. (2003). *Rapport de la commission d'enquête sur la maltraitance envers les personnes handicapées accueillies en établissements et services sociaux et médico-sociaux et les moyens de les prévenir, créée en vertu d'une résolution adoptée par le Sénat le 12 décembre 2002. Tome I : rapport ; Tome II : auditions*. Partis : Sénat de France

Blanc A. (2001) Livre blanc téléchargeable sur le lien suivant : http://www.unafam.org/telechargements/LivreBlancSanteMentale.pdf édition revue en 2006 après épuisement des éditions précédentes.

Blanc A. (1996). Les conditions de l'insertion professionnelle en milieu ordinaire de travail des travailleurs handicapés par la maladie mentale, *Prisme*, n° 1, 19-34.

Bloch-Lainé F. (1968). *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées* , Rapport remis au premier ministre, Paris, La Documentation française, janvier (Rapport d'ensemble sur l'inadaptation, antérieur à la loi d'orientation du 30/6/1975).

Boulon Y. (2009). *Les enjeux de l'évaluation posés par la CNSA*. Intervention au Colloque organisé par l'Agence Entreprises & Handicap sur « L'entreprise face aux troubles psychiques », le 29 avril 2009, Paris, Sciences Po.

Boumaza A. (2002). *Hospitalisation psychiatrique et droits de l'Homme* [Volumes I et II]. CTNERHI, novembre.

Bourmaud A. (2009). *L'évaluation du coût de la santé mentale dans l'entreprise*. Intervention au Colloque organisé par l'Agence Entreprises & Handicap sur « L'entreprise face aux troubles psychiques », le 29 avril 2009, Paris, Sciences Po.

Brahmy B., & Obrecht O. (2010). Interview de Monsieur Jean-Marie Delarue, Contrôleur général des lieux de privation de liberté. *Pluriels*, n° 84, Septembre, 2-8.

Briffault X. (2008). Evaluation de la dépression dans une enquête en population générale, *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n° 35-36, 318-321.

Briot M. (2004). *Rapport (n° 1598) fait au nom de la Commission des affaires culturelles, familiales et sociales sur la proposition de résolution (n° 1459) de M. Geaorges Hage, tendant à la création d'une commission d'enquête sur la progression du nombre d'internements psychiatriques en France*. Enregistré à la présidence de l'Assemblée nationale le 12 mai 2004.

Brun T. (2009). *Cadre juridique et règlementations.* Fiches Pratiques. In Les « bien-faits » du travail pour les personnes handicapées psychiques. Les Rencontres d'AGAPSY, Paris, 18 novembre 2009.

Bungener M. (1995) : *Trajectoires brisées, familles brisées : la maladie mentale à domicile*, Les éditions de l'Inserm, 135 p.

Burns T., Catty J., White S., Becker T., Koletsi M., Fioritti A., Rössler W., Tomov T., van Busschbach J., Wiersma D., & Lauber C. (2009). The Impact of Supported Employment and

Working on Clinical and Social Functioning: Results of an International Study of Individual Placement and Support, *Schizophrenia Bulletin*, vol. 35, n° 5, 949-958.

Caillault P. (2007). Le CMP pivot du secteur ? *Pluriels*, n° 68, Octobre, 1-5.

Campbell K., Bond G.R., & Drake R.E. (2009). Who Benefits From Supported Employment: A Meta-analytic Study, *Schizophrenia Bulletin*, schbul/sbp066, 1-11.

Canneva J. (2007). Congrès national de l'UNAFAM – Janvier 2007. Les actions et propositions. *La lettre de Reh@b'*, n° 7, avril/juin, 5p.

Cario E. (1997). *Le Malade mental à l'épreuve de son retour dans la société*, Partis, L'Harmattan.

Carrez G. (2008). *Santé*. Rapport fait au nom de la Commission des finances, de l'économie générale et du Plan sur le projet de loi de finances pour 2009 (n°1127), Annexe N° 40.

Casadebaig F., Chapireau F., Ruffin D., & Philippe A. (2004). *Description des populations des institutions psychiatriques dans l'enquête HID*. Rapport final, DREES, Document de travail n° 44, juillet 2004.

Catty J., Lissouba P., White S., Becker T., Drake R.E., Fioritti A., Knapp M., Lauber C., Rössler W., Tomov T., van Busschbach J., Wiersma D., & Burns T. (2008). Predictors of employment for people with severe mental illness: results of an international six-centre randomised controlled trial, *The British Journal of Psychiatry*, n° 192, 224-231.

Chabanais J. (2006). *Insertion professionnelle de salariés atteints d'une pathologie mentale sévère*. Thèse de médecine, Reims, 2006.

Chapireau F. (2006) Handicap psychique, sortir de la confusion, *Santé mentale, n° 125, 1-12.*

Chan Chee C et al (2009). *La dépression en France*, Enquête Anadep 2005, INPES, 203p.

Chanut J.-M., Michaudon H., et Pla A. (2004). L'AAH un minimum social destiné aux adultes handicapés, *Etudes et résultats*, n° 344, 8 p.

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

Charmasson C. (1995). *Psychiatrie et VIH. Mission d'étude pour améliorer les liaisons entre les services de médecine et les établissements psychiatriques*. Ministère des affaires sociales et de la santé, décembre 1995.

Charteau S. (2007). Equipe mobile de psychiatrie de liaison : un outil au servie de la réhabilitation. *La lettre de Reh@b'*, n° 8, septembre/octobre 2007, 7 p.

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, 132 p.

Chompi L., Harding C.M., & Lehtinen K. (2010). Deep Concern. *Schizophrenia Bulletin*, vol. 36, n°3, 437-439.

Clavreul, L. (2011). Un impact sur la réforme en préparation. *Le Monde*, 27 novembre 2010.

Cléry-Mélin P., Kovess V., & Pascal J.-C. (2003). *Agir aux racines de la violence*. Contribution à l'exercice de préparation de la loi d'Orientation en Santé Publique réalisée en mars 2003 pour le Ministre de la Santé, de la famille et des personnes handicapées, M. Jean-François Mattei, mars 2003.

Cléry-Melin P., Kovess V., & Pascal J.-C. (2003). *Plan d'actions pour le développement de la psychiatrie et la promotion de la santé mentale*. Rapport d'étape de la mission Cléry-Melin, remis au Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, le 15 septembre 2003.

Cochet, A. (2003). Rencontres Réhabilitation psychosociale (Angers, 3-4 avril 2003). *L'Information Psychiatrique*, vol. 79, n° 6, 521-523, juin.

Cochet A. (2007). Réhabilitation psychosociale : la pratique c'est maintenant, *La lettre de Reh@b'*, n° 8, septembre/octobre , 1 p.

Cochet A., Saoud M., Guyon M., Senn M., Bor J., Brunelin J., & d'Amato T. (2007). Les Thérapies de Remédiation Cognitives en pratique de Réhabilitation dans la Schizophrénie, *La lettre de Reh@b'*, n° 6, janvier/mars, 3-4.

Cohidon C. et Santéin G. (2007). *Santé mentale et activité professionnelle dans l'enquête décennate santé de 2003 de l'INSEE*, Rapport InVS, 75 p.

Coldefy M., Lepage J. (2007). Les secteurs de psychiatrie générale en 2003, Etudes, Documents de travail, n° 70, DREES, 125 p.

Coldefy M. (2004). *Les secteurs de psychiatrie générale en 2000*. Direction de la Recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), rapport n° 42, Ministère des Affaires sociales, du Travail et de la solidarité, Ministère de la Santé, de la famille et des personnes handicapées, mars.

Coldefy M., & Juhan P. (2007). Psychiatrie et handicap : entre sanitaire et médico-social. Les enseignements d'un questionnaire. *Pluriels*, n° 64, Janvier, 1-8.

Coldefy, M. (2009). Rappel historique de la prise en charge de la maladie mentale en France. In DREES (Ed.) *La prise en charge de la santé mentale. Recueil d'études statistiques*, Paris, La Documentation française.

Coldefy M, Le Fur P. Lucas-Gabrielli V, Mousquès (2009)**.** Cinquante ans de sectorisation psychiatrique en France : des inégalités persistantes de moyens et d'organisation, *Questions d'économie de la santé,* n° 145, 8 p.

Cour des Comptes (2000). *L'organisation des soins psychiatriques*. Rapport de la Cour des Comptes pour l'année 2000, deuxième partie, 408-442.

Couty E., & Cecchi-Tenerini R. (avec Broudic P. & Noire D.) (2009). *Missions et organisation de la santé mentale et de la psychiatie*. Rapport présenté à Madame Roselyne BACHELOT-NARQUIN, Ministre de la santé et des sports, janvier 2009.

Cuenot M., Roussel P. (2009). De la difficulté de quantifier le handicap psychique : des classifications aux enquêtes, Revue française des affaires sociales, n° 1-2, 65-82.

Damon-Cohen N. (2007). Emploi et schizophrénie. *La lettre de Reh@b'*, n° 8, septembre/octobre, 2 p.

Danion J.M. (2009). *Méthodes actuelles de remédiation cognitive dans la réhabilitation socio-professionnelle*. Intervention orale aux Rencontres d'AGAPSY sur Les « bien-faits » du travail pour les personnes handicapées psychiques, Paris, 18 novembre 2009.

Daumerie N. (2009). *Comment sortir du stigmate les personnes souffrant de troubles psychiques ?* Intervention au Colloque organisé par l'Agence Entreprises & Handicap sur « L'entreprise face aux troubles psychiques », le 29 avril 2009, Paris, Sciences Po.

De Beauchamp I. (2007). Schizophrénie et observance, quelle place pour le pharmacien ? *La lettre de Reh@b'*, n° 8, septembre/octobre 2007, 5.

De la Porte, I. (2008). *Les critères d'évaluation et de recrutement privilégiés par une grande entreprise. Implications pour l'employabilité des personnes handicapées psychiques*. Intervention au séminaire interdisciplinaire « *Handicap psychique et réinsertion professionnelle : Evaluation et modalités de soutien à la réinsertion* », le 7 mai 2008.

Dejours, C. (2007). *Contribution de la théorie de la reconnaissance (A. Honneth) et de la psychodynamique du travail à la réflexion sur l'insertion au travail des handicapés psychiques*. Intervention au séminaire interdisciplinaire « *Handicap psychique et réinsertion professionnelle : Evaluation et modalités de soutien à la réinsertion* », le 21 novembre 2007.

Demoly E. (2009). Les demandeurs de l'AAH, une population souvent éloignée du marché du travail, *Etudes et résultats,* n° 640, 8 p.

DGS (2002). *Groupe de travail relatif à « l'évolution des métiers en santé mentale : Recommandations relatives aux modalités de prise en charge de la souffrance psychique jusqu'au trouble mental caractérisé »*. Rapport présenté au comité consultatif de santé mentale du 11 avril 2002. Direction générale de la santé et de la société. Bureau de la santé mentale DGS/SD6C, avril 2002.

DGS (1995). *L'évolution des soins en psychiatrie et la réinsertion des malades mentaux*. Direction générale de la santé, juin 1995.

Dosser J.M., & Meyer P. (2010). La réforme des études en soins infirmiers. III Le point de vue de professionnels de la psychiatrie. Regard croisé sur la réforme. *Pluriels*, n° 83, Juin, 1-3.

Douste-Blazy P. (2005). *Psychiatrie et Santé mentale. Projet de plan 2005-2008*. Discours du Ministre des Solidarités, de la Santé et de la Famille, le 4 février 2005.

Dubuis, J. (2007). Neuvième congrès de l'Association Mondiale pour la Réhabilitation Psychosociale. *La lettre de Reh@b'*, n° 6, janvier/mars, 2 p.

Durand B (2007). Les GEM : une nouvelle étape du désalienisme, *Pratiques en santé mentale*, n° 3, 5-13.

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.

Dusseaulx A.-C. (2011). Soins psychiatriques, un projet de loi contesté. *JeJDD.fr*, 28 février 2011.

Ebersold S. (2004). *L'ambition participative ou la managérialisation des problèmes sociaux*, in Journées nationales de l'ANCREAI, 17-22.

Ebersold S. (2002). Les enjeux de l'ambition participative, *Vie sociale*, 1, 13-31.

Ebersold S. (2002). Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale, *Handicap – revue de sciences humaines et sociales*, 9n° 4-95, 149-164.

Ehrenberg A. (2000). *La Fatigue d'être soi : dépression et société*, Odile Jacob Poche, 414 p.

El Ghozi L. (2007). Le CMP : partenaire des élus. *Pluriels*, n° 68, Octobre 2007, 6-8.

Elison L., Houck P., Marcus S.C., & Pincus H.A. (2004). Depression and the Ability to Work. Psychatric Services, n° 55, 29-34.

Ennuyer B. (2005). Le droit des usagers, *Gérontologie et Société*, n° 115, 13- 28.

Ennuyer B. (2002). *Les malentendus de la dépendance : de l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod, 330 p.

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

Etude d'impact. Projet de loi relatif aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge. Mai 2010.

FASM Croix Marine (2011). *Communiqué de presse*. Paris le 8 mars 2011. Fédération d'aide à la santé mentale – Croix Marine.
Favard J. (2000). *Rapport définitif du groupe de travail interministériel sur le dispositif de protection des majeurs*. Avril 2000.

Finkelstein C. (2009). Comment repenser la place de la personne handicapée psychique par rapport à sa situation dans l'emploi ? In *L'entreprise face aux troubles psychiques. Comment l'entreprise peut-elle aborder la question de la santé mentale ? Actes de colloque, 29 avril 2009, Paris,* Sciences-Po (30-31), L'Agence Entreprise et Handicap.

FNAPSY & Conférence nationale des Présidents des commissions médicales d'établissement des centres hospitaliers. (2000). *Charte de l'usager en santé mentale*. 8 décembre 2000.

Furtos J. (2008). Un psychiatre et la précarité. *Rhizome*, n° 33, décembre, 58-62.

Furtos J. (2009). De l'importance de l'interstice en institution. *Rhizome*, n° 36, octobre, 14-15.

Gauthier S. (2002). A propos de l'article de René Diatkine et Philippe Paumelle, « Médications et psychothérapies individuelles ». *Revue française de psychanalyse,* 2002-2 vol. 66, 549-557.

Gay D. (2009). *Du côté des familles*. Intervention orale aux Rencontres d'AGAPSY sur Les « bien-faits » du travail pour les personnes handicapées psychiques, Paris, 18 novembre 2009.

Genève, L. (2009). *La formation, complément indispensable à l'activité professionnelle des travailleurs handicapés psychiques.* Fiches Pratiques. In Les « bien-faits » du travail pour les personnes handicapées psychiques. Les Rencontres d'AGAPSY, Paris, 18 novembre 2009.

Giraud-Baro, E. (2007). Une place pour les équipes de la réhabilitation psychosociale, *La lettre de Reh@b'*, n° 6, janvier/mars, 2 p.

Giraud-Baro, E, Duprez, M., & Roussel, C.. (2008). Trois concept à l'œuvre dans la Réhabilitation Psychosociale, *La lettre de Reh@b'*, n° 9, février/mars, 2 p.

Gold J.M., Goldberg R.W., McNary S.W., Dixon L.B., & Lehman A.F. (2002). Cognitive Correlates of Job Tenure Among Patients With Severe Mental Illness, *The American Journal of Psychiatry*, n° 159, 1395-1402.

Gouiffes A. (2007). Mise en place d'un Centre d'accueil et de soins psychiatriques à Rouen, *Pluriels*, n° 68, Octobre, 5-6.

Gozian G., & Acef S. (2007). Dépistage précoce pour réhabilitation précoce, *La lettre de Reh@b'*, n° 6, janvier/mars , 6 p.

Greco J.C. (2009). *Le développement durable en faveur de l'accompagnement vers l'emploi*. Intervention orale aux Rencontres d'AGAPSY sur Les « bien-faits » du travail pour les personnes handicapées psychiques. Paris, 18 novembre 2009.

Guerdan V. (2009). La participation, un paradigme incontournable in Participation et responsabilités sociales : un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle, In GUERDAN V., PETITPIERRE G., MOULIN J-P et al (eds), Actes de congrès, Lausanne, AIRHM, 513 p.

Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, page 7 et 8 de sa publication dans les *Flash-information*s hors série, CTNERHI, 1994.

Hage G. (2004). *Proposition de résolution tendant à la création d'une commission d'enquête sur la progression du nombre d'internements psychiatriques en France*. Enregistrée à la présidence de l'Assemblée nationale le 25 février 2004. Renvoyée à la commission des

affaires culturelles, familiales et sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.

Halimi Y. (2002). *Pertinence des conseils de secteur opérationnels dans notre dispositif sanitaire*, Rapport remis au ministre de la santé, 28 février.

Henckes N. (2009). Les psychiatres et le handicap psychique, *Revue française des affaires sociales*, n° 1-2, 25-43.

Hirigoyen M.F (1998). *Le harcèlement moral, la violence perverse au quotidien.* Ed. La découverte et Syros , 216 p.

Hodé Y. (2009). Education thérapeutique et accompagnement aux soins dans la schizophrénie, *La lettre de Reh@b'*, Octobre, 4-5.

Honey A. (2004). Benefits and Drawbacks of Employment: Perspectives of People with Mental Illness. *Qualitative Health Research*, vol. 14, n° 3, mars, 381-395.

Howard L.M., Heslin M., Leese M., McCrone P., Rice C., Jarrett M., Spokes T., Huxley P., & Thornicroft G. (2010), *The British Journal of Psychiatry*, n° 196, 404-411.

Jacqueline S. (2006). Les politiques du patient en pratique. Psychanalyse et psychopharmacologie à l'hôpital, *Politix*, n° 73, numéro spécial : « Expérience et critique du monde psy », 83-108.

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

Jaeger, M. (2010). La réforme des études en soins infirmiers. Point de vue de professionnels de la psychiatrie et perspective historique. IV Perspective historique. *Pluriels*, n° 83, Juin, 6-8.

Jobert B. (1981). *Le social en plan*, Les éditions ouvrières, 258 p.

Jodelet, D. (2009). *Les représentations de la folie, de la maladie mentale et du travail.* Intervention au Colloque organisé par l'Agence Entreprises & Handicap sur « L'entreprise face aux troubles psychiques », le 29 avril 2009, Paris, Sciences Po.

Joly P. (1997). *Prévention et soins des maladies mentales : Bilan et perspectives*. Extrait de l'avis adopté par le Conseil économique et social au cours de sa séance des 1er et 2 juillet 97. Journal officiel de la République 1997 n°14 – jeudi 24 juillet 1997.

Jouvin M.-L. (2008). *Note et propositions portant contribution aux travaux de la Commission Couty*. Réalisées par le groupe de travail animé par Michel-Léopold Jouvin, 28.11.08.

Juhan P. (2007). CMP : le cadre juridique. *Pluriels*, n° 68, Octobre, 4 p.

Kannas S. (2010). Evaluation et handicap psychique : la coordination des acteurs, *Pluriels*, n° 81, Avril, 1 p.

Kannas S. (2010). Le Contrôleur général des lieux de privation de liberté. *Pluriels*, n° 84, Septembre, 1 p.

Kay S.R., Fiszbein A., & Opier L.A. (1987). The Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS) for Schizophrenia, *Schizophrenia Bulletin*, vol. 13, n° 2, 261-276.

Kieffer R. (2009). *Service de santé au travail : une place clé*. Intervention orale aux Rencontres d'AGAPSY sur Les « bien-faits » du travail pour les personnes handicapées psychiques, Paris, 18 novembre 2009.

Knapp M., McDaid D., Medeiros H., Becker T., Johnson S., Kilian R., Salvador-Carulla L., Simon J., & Tatar M. (2008). *Economics, mental health and policy : An overview*. MHEEN II Policy Briefing 1, Report summarising findings presented at a MHEEN seminar (London, September 2007) and MHEEN symposium (Brussels, December 2007). January 2008.

Kovess-Mafesty et al. (2010). La santé mentale, l'affaire de tous, Rapports et documents, n° 24, Centre d'analyse stratégique, La documentation française, Paris, 276 p.

Kovess V. (1996). *Epidémiologie et Santé mentale*, Paris, Flammarion,162 p., p 5.

Lauber C. (2008). *Efficacité, en termes d'intégration au travail des malades mentaux, de la méthode du soutien en cours d'emploi par un « job coach » (Individual Placement and Support model)*. Intervention au séminaire interdisciplinaire « *Handicap psychique et réinsertion professionnelle : Evaluation et modalités de soutien à la réinsertion* », le 14 mai 2008.

Laugier S. (2008). *Ethique du « Care » et attention au particulier*. Intervention au séminaire interdisciplinaire « *Handicap psychique et réinsertion professionnelle : Evaluation et modalités de soutien à la réinsertion* », le 7 mai 2008.

Lazarus A., & Strohl H. (1994). *Une souffrance qu'on ne peut plus cacher. Rapport du groupe de travail « Ville, santé mentale, précarité et exclusion sociale »*. Paris : La Documentation Française.

Le Bihan C. (2003). *A propos du statut juridique de l'usager participant*. In Journée régionale d'étude, « la participation des usagers ».

Le Bœuf D. (2010). Les conséquences de « l'universitarisation » du diplôme d'infirmier. *Pluriels* n° 82, mai 2010, 9-12.

Lebeau H.J., & Sarazin, G. (1994). *Rapport sur l'accueil familial thérapeutique*. Inspection Générale des Affaires Sociales.

Lefranc G. (2009). Intervention au Colloque organisé par l'Agence Entreprises & Handicap sur « L'entreprise face aux troubles psychiques », le 29 avril 2009, Paris Sciences Po.

Le Fur P., Lorand S., Lucas-Gabrielli V., Mousques J. (2007) : Evolution entre 1993 et 2003 des caractéristiques des patients pris en charge à temps complet dans les secteurs de psychiatrie générale in *La prise en charge de santé mentale*, La documentation française, 267-281

Leguay D. (2001). Représentations sociales et réinsertion des patients schizophrènes. *L'encéphale*.

Leguay D. (2007). L'expertise psychiatrique. *La lettre de Reh@b'*, n° 6, janvier/mars 2007, 2 p.

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

Le Monde - Service France (2010). Le juge devra contrôler l'internement psychiatrique. *Le Monde*, 27 novembre 2010.

Le Roy-Hatala C. (2007). *Lorsque les troubles psychiques deviennent un handicap : le salarié et l'entreprise à l'épreuve du maintien dans l'emploi. Le cas de cinq grandes entreprises menant des politiques en faveur des travailleurs handicapés : Air France, EDF, IBM, SNCF et Total*. Thèse pour obtenir le grade de Docteur de l'Université, Sociologie (Direction Eliana Sampaïo), soutenue le 27 mars 2007, à Paris : Conservatoire national des arts et métiers, Ecole doctorale du CNAM, Laboratoire Brigitte Frybourg pour l'insertion sociale des Personnes handicapées.

Le Roy Hatala C. (2008). *Etude des actions de maintien dans l'emploi, au sein de grandes entreprises, de personnes psychiquement vulnérables*. Intervention au séminaire interdisciplinaire « *Handicap psychique et réinsertion professionnelle : Evaluation et modalités de soutien à la réinsertion* », le 7 mai 2008.

Lopez A., Yéni I, Valdes-Boulouque M., & Castoldi F. (2005). *Propositions de réforme de la loi du 27 juin 1990 relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation*. Rapport présenté par l'Inspection générale des affaires sociales et de l'Inspection générales des services judiciaires, mai 2005.
Lovell A (2005), Etude sur la surveillance dans le champ de la santé mentale, Institut de veille sanitaire,72p., document téléchargeable :
http://www.invs.sante.fr/publications/2005/sante_mentale_110105/etude_santementale.pdf

Lovell A. (2004). *Etude sur la surveillance dans le champ de la santé mentale ; Rapport ronéoté, 79 p,* téléchargeable sur le site de *l'*InVS.

Mainguéné A. (2008). L'hébergement d'urgence dans les CHRS, *Etudes et résultats*, n° 620, 8p.

Maly P. (2009). *Le Jardin Pêcheur*. Intervention orale aux Rencontres d'AGAPSY sur Les « bien-faits » du travail pour les personnes handicapées psychiques. Paris, 18 novembre 2009.

Marcel M., & Bouvard M. (2010). Thérapies cognitives et comportementales : des techniques de prise en charge du handicap psychique en réhabilitation psychosociale. *La lettre de Reh@b'*, mars, 4-6.

Marcotte D.E., & Wilcox-Gok V. (2001). Estimating the employment and earnings costs of mental illness: recent developments in the United States. *Social Sciences and Medicine*, n° 53, 21-27.

Marwaha S., & Johnson, S. (2005). Views and experiences of employment among people with psychosis: a qualitative descriptive study. *International Journal of Social Psychiatry*, Vol 51(4), 302-316.

Marhawa S., Johnson S., Beddington P., et al. (2007). Rates and correlates of employment in people with schizophrenia in the UK, France and Germany. *British Journal of Psychiatry*, n° 191, 30-37.

Massé G. (1992). *La psychiatrie ouverte, une dynamique nouvelle en santé mentale*. Rapport au ministre de la santé, Rennes, ENSP Editeur.

Massé G., & Vigneron E. (2006). Territorialité et santé mentale. *Pluriels*, n° 60, juillet, 1-8.

McDaid D., Zechmeister I., Kilian R., Medeiros H., Knapp M., & Kennelly B. (2008). *Making the economic case for the promotion of mental well-being and the prevention of mental health problems*. LES-PSSRU, MHE, MHEEN II Policy Briefing 3. January 2008.

McGurk S.R., Mueser K.T., DeRosa T.J., Wolfe R. (2009). Work, Recovery, and Comorbidity in Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, March 5, sbn182v1, 1-15.

McGurk S.R., Twamley E.W., Sitzer D.I., McHugo G.J., & Mueser K.T. (2007). A meta-analysis of cognitive remediation in schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, n°164, 1791-1802.

Métraux J.C. (2009). Nos paroles à l'aune du commerce équitable. *Rhizome*, n° 36, octobre, p. 11.

Mheen (2004). *Mental Health and Employment*. Mental Health Economic European Network I, November 2002 – November 2004, Paper C.

Milon A. (2009). *Rapport sur la prise en charge psychiatrique en France*. Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé. Assemblée nationale et Sénat, Avril –mai.

Montchamp M.-A. (2009). Intervention au Colloque organisé par l'Agence Entreprises & Handicap sur « L'entreprise face aux troubles psychiques », le 29 avril 2009, Paris, Sciences Po.

Morin C. (2008). 1.2. Les réponses collectives : garantir la continuité du soin et de l'accompagnement. *Pluriels, La lettre de la Mission Nationale d'Appui en anté Mentale*, n° 74, juin 2008, p. 6.

Owen G.S., David,A.S., Hayward P., Richardson G., Szmukler G., & Hotopf M. (2009). Retrospective views of psychiatric in-patients regaining mental capacity. *The British Journal of Psychiatry*, n° 195, 403-407.

Pachoud B. (2008). De l'intérêt des sciences sociales comme arrière-plan théorique pour la réhabilitation psychosociale. Réflexion à partir d'un exemple : la notion de confiance en soi. *La lettre de Reh@b'*, n° 9, février/mars, 7 p.

Pachoud B., Leplege A., & Plagnol A. (2008). *Rapport final du séminaire interdisciplinaire « Handicap psychique et réinsertion professionnelle » : Evaluation et modalités de soutien à la réinsertion*. CREA, Juin.

Pachoud B., Leplège A., & Plagnol A. (2009). La problématique de l'insertion professionnelle des personnes présentant un handicap psychique : les différentes dimensions à prendre en compte. *Revue Française des Affaires Sociales*, 63ème année, 257-277.

Parquet P (2003). Souffrance psychique et exclusion sociale, Secrétariat d'état à la lutte contre la précarité, 59 p.

Perkins R., & Rinaldi M. (2002). Unemployment rates among patients with long-term mental health problems. *Psychiatric Bulletin*, n° 26, 295-298.

Picard J.L. (2009). *Accompagner l'insertion professionnelle en milieu ordinaire de travail.* Fiches Pratiques. In Les « bien-faits » du travail pour les personnes handicapées psychiques. Les Rencontres d'AGAPSY, Paris, 18 novembre 2009.

Piel E., & Roelandt J.-L. (2001). *De la Psychiatrie vers la Santé Mentale*. Rapport de Mission. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Ministère délégué à la Santé. Juillet 2001.

Pillet B. (2010). Thérapie de remédiation cognitive et psychothérapie : passer de handicapé à « handicapable ». *La lettre de Reh@b'*, mars, 3 p.

Pluriels - La lettre de la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale (2010). Interview de Marie-Ange Coudray, conseillère pédagogique nationale DGOS, ministère de la Santé et des Sports, n° 82, 2010, 4-5.

Pluriels - La lettre de la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale (2007). Entre sanitaire et médico-social, les enseignements d'un questionnaire, janvier, 8 p.

Pluss M. (2009). *Entreprises sociales d'insertion par l'économique : un modèle ?*. Intervention orale aux Rencontres d'AGAPSY sur Les « bienfaits » du travail pour les personnes handicapées psychiques. Paris, 18 novembre 2009.

Pommier F. (1995). Mission d'étude sur Toxicomanie, psychiatrie et sida. Ministère des affaires sociales et de la santé, octobre 1995.

Rajji T.K., Ismail Z., & Mulsant B.H. (2009). Age at onset and cognition in schizophrenia: meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry*, n° 195, 286-293.

Rebelle S. (2007). L'Entraînement aux Habiletés Sociales : une Intervention Thérapeutique en Réhabilitation Psychiatrique. *La lettre de Reh@b'*, n° 7, avril/juin, 3-4.

Rebelle S. (2008). Evaluation neuropsychologique et remédiation cognitive : nécessité d'une approche « écologique ». *La lettre de Reh@b'*, n° 9, février/mars, 7.

Roder V., Mueller D.R., Mueser K.T., & Brenner H.D. (2006). Integrated Psychological Therapy (IPT) for schizophrenia: Is it effective? *Schizophrenia Bulletin*, n° 35, S81-S93.

Roelandt J.-L. (2002). *La démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale. La place des usagers et le travail en partenariat dans la cité*. Rapport remis au ministre délégué à la santé. 12 avril 2002.

Roger Lacan C., & Patris C. (1996). *Psychiatrie et Grande Exclusion*. Paris, La Documentation Française, juin, 39 p.

Rosenheck R., Leslie D., Keefe R., McEvoy J., Swartz M., Perkins D., Stroup S., Hsia J.K., & Lieberman J. (2006). Barriers to Employment for People With Schizophrenia. *The American Journal of Psychiatry*, n° 163, 411-417.

Roussel C. (2007). Evaluer et compenser le handicap psychique : schéma du parcours de réhabilitation. *La lettre de Reh@b'*, n° 8, septembre/octobre, 3-4.

Roussel P. (2006) Quelle vie sociale et économique pour les personnes ayant des troubles mentaux ? Une exploitation de l'enquête HID 1999, rapport ronéoté.

Roussel P.& Velche D. (1995): *AAH et Pension d'invalidité: conditions d'attribution et caractéristiques des bénéficiaires*. Paris, CTNERHI, rapport ronéoté.

Roussel P. (1984). Vieillesse, handicap, inadaptation : de la relégation à l'intégration ? France 1960-1980, Université de Paris IX-Dauphine, thèse de troisième cycle.

Roustit C. (2008): *les facteurs biographiques et contextuels de la dépression : analyses à partir des données de la cohorte DIRS, agglo parisienne, 2005*, BEH, 35-36 321-325

Samson S. (2005). *Image de la santé mentale dans la pratique de médecine générale, à partir d'une enquête en population générale*. Université d'Angers, Thèse pour le diplôme d'Etat de docteur en médecine, 23 novembre 2005.

Sanchez J. (1989). Appartements thérapeutiques, Essai d'évaluation, CTNERHI, 152 p.

Stiker H.J. (2009). Intervention orale lors du Séminaire Européen sur l'emploi des personnes handicapées, organisé par le CFHE à Paris le 17 novembre 2009.

Stiker J. (2002). Analyse anthropologique comparée de deux classifications : classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS) et classification québécoise dite Processus de production du handicap ; *Handicap, revue de sciences humaines et sociales*, n° 94-95, 95-109.

Strohl H., & Clémente, M. (1997). *Rapport du groupe national sur l'évaluation de la loi du 27 juin 1990*, IGAS, septembre 1997.

Stuart Kirk et Herb Kutchins (1998). *Aimez-vous le DSM ?*, Ed.: Empêcheurs Penser en Rond, Coll.: Les empêcheurs de penser en rond pour l'influence de l'industrie pharmaceutique et les organisations de psychiatriques sur les classifications

UNAFAM (2001). *Le Livre Blanc des partenaires de Santé Mentale France, associations d'usagers de la psychiatrie, de soignants et de responsables du social dans la cité.*

Propositions faites lors des réunions de juin 2001. Union Nationale des Amis et des Familles de malades psychiques (édition revue en avril 2006).

Vacher F. (2009). Projet de loi « Hôpital, patients, santé et territoires » - HPST – Les mandarins et les directeurs. *Liberté & psychiatrie*, 31 mai 2009.

Velche D. (2008). La formation des personnes handicapées en Europe. In *Implementing the Rights of People With Disabilities to Vocational Training* (pp. 7-12), Report of an Action-Research Seminar, Quebec city, 26-28 August 2008, organized by the ILO Skills and Employability Department in collaboration with CTNERHI, GLADNET and the Rehabilitation International Work and Employment Commission. Paris, CTNERHI & Geneva, International Labour Office.

Velche D. (2010). La diversité du travail protégé et assisté en Europe et son avenir. *Les Cahiers de l'Actif*, « Les ESAT à la croisée des chemins » (197-231).

Velpry L. (2009). Vivre avec un handicap psychique : les appartements thérapeutiques, Revue française des affaires sociales, n° 1-2, 117-187.

Velpry L. (2005). *Vivre avec une maladie mentale : modes de vie et itinéraires de prise en charge dans un secteur psychiatrique parisien*. Paris, CESAMES, document ronéoté, 193 p.

Verzaux A. (2010). Santé mentale, la réforme va de mal en psys. *Bakchich Info, Enquête, reportages & dessous de table*, 30 septembre 2010.

Vidal-Naquet P. (2009). *Faire avec ses troubles psychiques dans l'entreprise : les moments de l'insertion.* Intervention au Colloque organisé par l'Agence Entreprises & Handicap sur « L'entreprise face aux troubles psychiques », le 29 avril 2009, Paris, Sciences Po.

Vidon G. (2007). Six recommandations pour améliorer la prise en charge des handicapés psychiques. *La lettre de Reh@b'*, n° 6, janvier/mars, 2.

Vidon G. (2007). Stigma. *La lettre de Reh@b'*, n° 7, avril/juin, 6.

Vidon G. (2007). La fermeture des hôpitaux psychiatriques : et si on en reparlait … ? *La lettre de Reh@b'*, n° 6, janvier/mars, 5.

Vidon, G. (2010). Vous avez dit recovery ? *La lettre de Reh@b'*, mars 2010, 1.

Vie-Publique (2011). Projet de loi relatif aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge. *Vie-Publique Actualités,* 27.01.2011.

Voléry I. (2009). Sens et usages de la difficulté psychique dans le secteur de l'insertion professionnelle. Le cas toulousain. *Revue Française des Affaires Sociales*, 63ème année, 279-300.

Wagenaar G., Chomette E., Festa C., Juhan P., Kannas S., Lepoutre R., Veber A., & Massé G. (2006). Pour en finir avec le malaise en santé mentale face à l'information médico-économique. *Pluriels*, n° 63, Décembre 2006, 1-8.

Zarifian E. (1996). *Mission générale concernant la prescription et l'utilisation des médicaments psychotropes en France*, Paris, La Documentation Française, mars.

Textes officiels

Lois

Projet de loi relatif aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge, présenté au nom de M. François Fillon, Premier ministre, par Mme Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la santé et des sports. Assemblée nationale.

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

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

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

Loi n° 2004-801 du 6 août 2004 modifiant la loi 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

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

Loi n° 2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale.

Loi N°2002-303 du 4 mars 2002 « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Loi n° 2002-1138 du 9 septembre 2002 d'orientation et de programmation pour la justice.

Loi n° 98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions.

Loi 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière

Loi n° 90-527 du 27 juin 1990 relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation.

Loi n° 85-1468 du 31 décembre 1985 relative à la sectorisation psychiatrique.
Loi n°85-772 du 25 juillet 1985 portant diverses dispositions d'ordre social.

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

Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales

Loi 70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière.

Loi n° 57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés.
Loi sur les aliénés n° 7443 du 30 juin 1838.

Décrets
Décret n° 2010-344 du 31 mars 2010 tirant les conséquences, au niveau réglementaire, de l'intervention de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

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.

Décret n° 2004-613 du 25 juin 2004 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soin à domicile.

Décret n° 2002-637 du 29 avril 2002 relatif à l'accès aux informations personnelles détenues par les professionnels et les établissements de santé en application des articles L.1111-7 et L.1112-1 du code de la santé publique.

Décret n° 2000-685 du 21 juillet 2000 relatif à l'organisation de l'administration centrale du ministère de l'emploi et de la solidarité et aux attributions de certains de ses services.

Décret n° 86-602 du 14 mars 1986 relatif à la lutte contre les maladies mentales et à l'organisation de la sectorisation psychiatrique.

Décret n° 74-27 du 14 janvier 1974.

Circulaires
Circulaire DHOS/F2/F3/F1/DSS/1A n° 2008-82 du 3 mars 2008 relative à la campagne tarifaire 2008 des établissements de santé.

Circulaire DHOS/O2/DGAS/3SD/DGS//MC4/CNSA n° 2008-163 du 19 mai 2008 relative aux modalités concertées de mise en œuvre de l'allocation de ressources 2008 relative au plan psychiatrie et santé mentale.

Circulaire DGAS/SD/3B n° 2007-121 du 30 mars 2007 relative aux groupes d'entraide mutuelle pour personnes handicapées psychiques.

Circulaire DHOS/P2/O2DGS/6C n° 2006-21 du 16 janvier 2006 relative à la mise en œuvre du tutorat pour les nouveaux infirmiers exerçant en psychiatrie.

Circulaire DGS/SD6 C n° 2005-88 du 14 février 2005 relative à la commission départementale des hospitalisations psychiatriques (CDHP).

Circulaire interministérielle n° 2005-124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED).

Circulaire DGAS/DSS/DGS/2005/154 du 22 mars 2005 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2005 des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes confrontées à des difficultés spécifiques (CCAA, CSST et ACT).

Circulaire DGAS/3B n° 2005-418 du 29 août 2005 relative aux modalités de conventionnement et de financement des groupes d'entraide mutuelle pour personnes souffrant de troubles psychiques.

Circulaire n° DGAS/DSS/DGS/IAJF/5C/SD1/1A/6B/2004/395 du 13 août 2004 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2004 des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes confrontées à des difficultés spécifiques (CCAA, CSST et ACT).

Circulaire DGS/DHOS n° 2003-366 du 10 juillet 2003 relative à la mise en œuvre des enseignement concernant la santé mentale prévus par l'arrêté du 30 mars 1992 modifié relatif au programme des études conduisant au diplôme d'Etat infirmier.

Circulaire DGS/SD6D n°2002/100 du 19 février 2002 relative aux Programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins en faveur des personnes en situation précaire (PRAPS).

Circulaire DGAS/SD2 n° 2002-280 du 3 mai 2002 relative à la prévention et à la lutte contre la maltraitance envers les adultes vulnérables, et notamment les personnes âgées.

Circulaire DH/E04-DGS/SQ2 n° 97/383 du 28 mai 1997 relative à la création d'un réseau national de prise en charge de l'urgence médico-psychologique en cas de catastrophe.

Circulaire DH-PE3/DGS-SP3 n° 93-00 du 14 mars 1993 relative aux procédures de planification en santé mentale.

Circulaire n° 48 DGS/SP3 du 19 juillet 1993 portant sur le rappel des principes relatifs à l'accueil et aux modalités de séjour des malades hospitalisés pour troubles mentaux. (circulaire Veil).

Circulaire n°39/92 DH.PE/DGS.3C/ du 30 juillet 1992 relative à la prise en charge des urgences psychiatriques.

Circulaire n° DH/4C/91-16 du 11 février 1991 relative à l'élaboration de la carte sanitaire de psychiatrie.

Circulaire du 14 mars 1990 relative aux orientations de la politique de santé mentale.

Circulaire DGS/891/MS 1 du 9 mai 1974 relative à la mise en place de la sectorisation psychiatrique. (Michel Poniatowski, ministre de la Santé publique et de la Sécurité sociale).

Circulaire DGS n°2030 du 12 décembre 1972 relative à la lutte contre les maladies mentales, l'alcoolisme et les toxicomanies (non publiée au J.O., parue au *Bulletin officiel des affaires sociales*, n°6 (3 au 9 févier 1974).

Circulaire du 15 mars 1960 relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales.

Circulaire N°18 du 21 août 1952 relative « au fonctionnement des hôpitaux psychiatriques »

Circulaire n° 61 du 1er mars 1949 relative à l'organisation des services libres pour le traitement des malades mentaux.

Arrêtés

Arrêté du 5 mars 2004, portant homologation des recommandations de bonnes pratiques relatives à l'accès aux informations concernant la santé d'une personne, et notamment l'accompagnement de cet accès .

Arrêté du 11 février 1991 relatif aux indices de besoins concernant les équipements psychiatriques.

Arrêté du 14 mars 1986 relatif aux équipements et services de lutte contre les maladies mentales, comportant ou non des possibilités d'hébergement.

Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'Etat d'infirmier.

Ordonnances, Notes, Instructions

Ordonnance n° 2003-850 du 4 septembre 2003 portant simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé ainsi que des procédures de création d'établissements ou de services sociaux ou médico-sociaux soumis à autorisation.

Ordonnance 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.

Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins.

Note DREES-OSAM n° 06/35 du 3 novembre 2006, relative à la mise en place du RIM-P, données démographiques complémentaires.

Note d'information DGAS/PIA/PHAN/2006/523 du 16 novembre 2006 relative à la mise en place de l'expérimentation des résidences d'accueil.

Note de cadrage DGS-SD6C/DHOS-P2 n° 234 du 8 juillet 2004 relative à la mise en place, dè 2004, d'un dispositif régional d'appui à la conception et à la mise en œuvre de la formation hospitalière prioritaire visant la « consolidation et intégration des savoirs et des pratiques en soins pour l'exercice infirmier en psychiatrie » et son annexe relative aux travaux menés par le groupe de travail de la DGS sur la formation des infirmiers exerçant en psychiatrie (janvier 2004).

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

Instruction Ministérielle N°DGAS/5D/2007/309 du 03 août 2007 relative à la mise en œuvre des groupements de coopération sociale et médico-sociale.

Enquêtes

Enquête Santé mentale en Population Générale, enquête internationale multicentrique menée pour la France entre 1999 et 2003, la méthodologie et les publications sont téléchargeables à partir du site du centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale : http://www.ccomssantementalelillefrance.org/recherches-et-publications

Enquête de la LMDE de 2007 sur la santé mentale des étudiants.