



# INCLUSION

## Visio-conférence

### Mardi 01 Octobre 2013

#### INTRODUCTION

L'*inclusion* est un paradigme qui vient renouveler la notion d'*intégration* longtemps située à l'horizon des accompagnements de personnes en situation de handicap en général, de handicap psychique en particulier.

« [...] Brièvement, l'*intégration* dans la collectivité désigne le processus qui consiste à aider quelqu'un à participer à nouveau à la vie de sa ville, de son quartier, et le processus parallèle consistant à aider une collectivité à accepter et accueillir, à leur retour, celles et ceux qui ont été mis à l'écart, après que leurs troubles aient été résolus. En ce sens l'intégration peut tout autant se référer à des délinquants sortant de prison ou à des immigrés ayant été acculturés à la société qu'ils ont choisi d'adopter et par laquelle ils veulent être adoptés. Dans chacun des cas, ce qui distinguait la personne des autres et justifiait son besoin d'être intégrée (c'est-à-dire la cause de son exclusion ou de son aliénation passées) a disparu. Dans le cas de la maladie psychique cela signifie « rétablis-toi tout d'abord, remets-toi de tes symptômes et déficits qui sont associés à la maladie, ensuite nous t'accueillerons parmi nous à ton retour. » Le problème que l'on rencontre lorsqu'on applique ce modèle aux maladies mentales c'est qu'on n'a pas encore trouvé les moyens de les guérir.

La notion d'*inclusion* dans la cité, elle, trouve son origine dans les mouvements associés aux personnes handicapées, et suppose que certains troubles ne disparaîtront pas dans un avenir prévisible et peut-être pas du vivant de la personne concernée. [...] Le paradigme de l'inclusion pose que les personnes en situation de handicap à long terme –y compris les handicaps psychiques à long terme- devraient être acceptées et accueillies, là où elles vivent, telles qu'elles sont, avec leurs troubles [...] » (p. 134-135).

« [...] Les politiques permettant l'inclusion sociale des personnes « en voie de rétablissement » doivent porter en priorité sur au moins trois domaines.

- *Système de soins en santé mentale*
- *Interface système de soins- collectivité : recherche de stratégies innovantes*
- *Collectivité*

[Larry Davidson, Elizabeth Flanagan, Thomas Styron : « Des politiques en faveur de l'inclusion sociale » in *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie ; rétablissement, inclusion sociale, empowerment*. Dir. T.Greacen, E.Jouet ; Paris : ERES 2012.]

#### REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Larry Davidson, Elizabeth Flanagan, Thomas Styron : « Des politiques en faveur de l'inclusion sociale » in *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie ; rétablissement, inclusion sociale, empowerment*. Dir. T.Greacen, E.Jouet ; Paris : ERES 2012
- *Citoyenneté et santé mentale* : 12<sup>ème</sup> journée nationale d'étude de Elus Santé Publique et Territoires / 1<sup>ère</sup> Journée des C.L.S.M. 06 01 12]
- Page des C.L.S.M. sur le site du C.C.O.M.S.  
<http://www.ccomssantementalelillefrance.org/?q=clsm>
- Les Conseils Locaux de Santé Mentale en plein essor in *Actualités Sociales Hebdomadaires* 23 08 2013, n°2821 : 27 -29.
- C.Deliot, A.Carria, C.Boiteux : Impact des nouveaux droits des malades sur les pratiques soignantes en psychiatrie. Quelques exemples autour du droit à l'information. *Pratiques en santé mentale*, n°2, p.15-21, 2011.
- C.Deliot, A.Carria : Droit à l'information : quelle réalité ? *Santé Mentale* 146, mars 2010 : 16-19.
- J.Y.Barreyre : « Les implicites d'une révolution douce » in *Vie Sociale*, n°4/2010 : 9-16.

## PLAN DU DEBAT

- *Système de soins en santé mentale*
- *Interface système de soins- collectivité : recherche de stratégies innovantes*
- *Collectivité*

## LE DEBAT

### I - Témoignages régionaux : cf. dossier

### II - Les questions générales : axes de travail Octobre 2013

- ***Système de soins en santé mentale : comment favorise-t-il l'inclusion ?***
  - **Le cadre légal :**

--**Loi 2002-303 du 04 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : droit à l'information.

Art. L.1110-4 «(...) en cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches ou la personne de confiance définie à l'article L.1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part ».

Art. L.1111-2 : « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé (...).[Les majeurs sous tutelle] (...) ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée (...) à leurs facultés de discernement. »

Art.L.1111-4 (...) Le consentement (...) du majeur sous tutelle doit systématiquement être recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision (...). »

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

Commentaire extrait du point [107] du rapport IGAS 2011 *La prise en charge du handicap psychique* : Pour les personnes en situation de handicap psychique, « la loi du 11 février 2005 a été en quelque sorte un « accélérateur politique », son orientation générale, comme son titre (« *égalité des droits et des chances, participation et citoyenneté* »), valorisent une approche ciblée sur la question de la compensation d'un handicap, devant remettre en question la logique de filière pour déterminer les modalités permettant d'être un

« *acteur dans la cité* », le handicap psychique n'étant pas constamment visible, ou seulement visible en période de crise. Avec la reconnaissance de ces nouvelles situations de handicap, le dispositif centré sur l'accueil en établissement est progressivement complété par une palette de services, dont certains peuvent se situer en amont de la reconnaissance du handicap. Il est donc nécessaire d'appréhender le parcours de la personne selon les besoins ainsi déterminés, dans l'accès ou le maintien de tous les aspects de la vie sociale, le logement, le travail ou l'activité, la participation à la vie de la cité. »

--**Loi 2009-879 du 21 juillet 2009** « Hôpital Patients Santé Territoire » : les conseils d'administration des établissements de santé sont devenus conseils de surveillance avec une place faite aux représentants d'usagers.

- Qu'en est-il de l'application de l'esprit de ces nombreuses lois rapprochées prônant un rôle plus actif des usagers dans les institutions et les organisations ?

Des fonctionnements divers en lien avec des histoires institutionnelles voient, parfois de longue date, se développer des actions et organisations en faveur de l'inclusion : Réunions soignants-soignés ; psychothérapie institutionnelle ; groupes familles/patients/soignants.

L'existence d'associations soignants-soignés telle la Fédération d' Aide à la Santé Mentale Croix-Marine promeut le renforcement de la place de l'utilisateur dans les soins et dans la cité.

Les Pays de la Loire comptent peu d'associations d'usagers ayant pour fonction l'expression de leurs attentes et la défense de leurs droits, comme la FNAPSY ou ADVOCACY. [ cf. Rapport de l'I.G.A.S. de 2011 *La prise en charge du handicap psychique* Point [621] (p.103) « Désormais, il s'agit de s'assurer d'une participation, dans toutes les instances et par des personnes formées aux fonctions de représentants des usagers : pour ce faire, le soutien financier aux associations destiné à la formation de leurs membres est à poursuivre. ». « Recommandation n°45 (p.104) : Sécuriser, dans les CPOM des associations, les financements destinés à la formation, pour garantir une représentation de qualité des usagers dans l'ensemble des instances. »]

Des associations d'usagers existent autour des pathologies : ARGOS, BIPOL, France Dépression, AFTOC et des associations de famille ; il importe d'en diffuser l'information dans les lieux de soins et d'accompagnement ainsi que dans les G.E.M.

Quelle est la « Participation [des usagers] aux conseils d'administration, organes, conseils consultatifs, comités de pilotage, équipes d'amélioration de la qualité et autres groupes qui ont vocation à améliorer le fonctionnement des organismes et des systèmes chargés de la santé mentale. » [Larry Davidson *op.cit*] ?

Outre le peu d'organisation en associations représentatives comme il vient d'être dit, il semble que ce point soit difficile à traiter car il vient mobiliser en profondeur des usages parfois présents depuis des décennies souvent liés à la tradition paternaliste présente en psychiatrie comme en médecine.

Il s'agit aujourd'hui non seulement de développer la réhabilitation psycho-sociale dans les services de soins en lien avec le secteur médico-social pour développer l'*empowerment* et le rétablissement mais de contribuer à l'inclusion dès la place faite à l'utilisateur dans la structure. Parmi les axes de vigilance soignante du XXIème siècle : limiter les stigmatisations infantilisantes (attitudes, tutoiement unilatéral), cesser la dénomination de la personne par la maladie « un schizophrène » : « le diagnostic porte sur les troubles non sur la personne. » [*Ibid.* p.140-142]. L'intérêt de systématiser les enquêtes de satisfaction (annuelles ou pluri-annuelles) au plus près des structures (temps plein et ambulatoires) avec affichages des résultats et actions d'amélioration est souligné. (cf.témoignages visio La Roche Aria 85, Allonnes CATTP I, Cholet Psychiatrie 8)

Suivre les résultats de l'expérimentation pairs-aidants.

➤ **Interface système de soins- collectivité : recherche de stratégies innovantes**

- visites de la ville par les patients, visites de l'hôpital et des lieux de soins par la population  
**Ex.** Soins de réhabilitation : accompagnements dans la ville, **Ex.** Journées du patrimoine ouverture musée CESAME, **Ex.** portes ouvertes durant la SISM (cf. Témoignages visio Cholet Psychiatrie 8)

- créations de « coopératives sociales » : historiquement inspirés de la désinstitutionnalisation italienne, ces ateliers avec emplois sont progressivement sortis des lieux de soins pour devenir lieux de production indépendants du soin, insérés en ville, bénéficiant de subventions publiques ou fonctionnant en autonomie. Ils étaient « 2000 en Europe en 1999 avec 47000 employés dont 40 à 50 % de personnes handicapées. [Larry Davidson, Elizabeth Flanagan, Thomas Styron : « Des politiques en faveur de l'inclusion sociale » in *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie ; rétablissement, inclusion sociale, empowerment.* Dir. T.Greacen, E.Jouet ; Paris : ERES 2012 p.140-142]

**Ex.** Le Relais (textile) ; Chantier Vert (espaces verts) qui accueillent 1/3 de personnes en situation de handicap dont le handicap psychique.

**Ex.** *structures proches sans le statut de coopérative* mais ouvertes sur la cité : de nombreuses réalisations portés par le sanitaire ou le médico-social ; question de la rétribution [cf.visio Travail]

- du soin à l'accompagnement vers la vie sociale : « médiation in vivo pour soutenir les démarches de la personne pour appréhender le monde extérieur et y évoluer ». [*ibid.* p.140-142].

**Ex :** le rôle des SAVS, **Ex :** référent social [cf.visio logement] Ex. Témoignages visio ARIA 85

Est souligné le problème de coordination entre les acteurs du secteur sanitaire et du secteur social/médico-social notamment pour les passages de relais avec des déficits de communication non rares, dommageables pour la personne. La notion de secret médical est souvent opposé, celle de secret partagé est mal connue.

- les G.E.M.

« (...) La circulaire du 29 août 2005 a institué le financement de Groupes d'Entraide Mutuelle pour personnes souffrant de troubles psychiques. 300 environ existent déjà en France [346 en 2013], mais certaines zones en sont encore dépourvues, particulièrement en milieu rural. Il est important de rappeler que la création de ces groupes d'entraide mutuelle, clubs, groupes de convivialité, qui doivent être gérés à terme par des associations de patients, doit d'abord être soutenue, « parrainée » par les équipes professionnelles existantes, qu'elles travaillent dans le champ sanitaire ou le champ médico-social. » [*Manifeste de Reh@b Mars 2008*].

Depuis l'arrêté du 13 juillet 2011 ouverture des GEM aux personnes souffrant de « tout type de handicap (...). Les personnes susceptibles de fréquenter un GEM sont des adultes que des troubles de santé (1) mettent en situation de fragilité ; l'entraide mutuelle entre personnes ayant vécu ou vivant une expérience de santé similaire est visée. »

(1) santé= au sens global de l'O.M.S.

[Cf.témoignages visio Inclusion et visio Accès à la culture et aux loisirs]

Les GEM sont opérateurs d'inclusion donc à la fois de citoyenneté et de santé mentale.

➤ **Collectivité :** « ce sont les politiques que va développer la collectivité pour faciliter la participation des personnes vivant avec un handicap psychique et s'y adapter au mieux (et non l'inverse). Reconnaissance des droits à l'emploi sans discrimination,

soutien de stratégies innovantes, droit à l'accès à la culture facilité (comme les personnes souffrant d'autres handicaps),... » [Ibid.p 140-142].

-Les élus sont impliqués de longue date dans l'insertion des personnes en situation de handicap psychique et le vivre ensemble.

Ces politiques peuvent soutenir les actions *associatives* ; elles sont également partie prenante des actions de *déstigmatisation* : S.I.S.M., Journée Mondiale de la Santé Mentale.

« Certaines interventions restent ponctuelles : aide financière et logistique à l'installation de GEM (Lille, Plaisir, Nanterre), formation du personnel municipal (Lille, Marseille), soutien et facilitation pour l'accès au logement (Paris 20<sup>ème</sup> arrondissement, Marseille). D'autres sont plus globales et les élus peuvent s'appuyer sur deux outils : les conseils locaux de santé mentale (CLSM) et les contrats locaux de santé (CLS) » [La prise en charge du handicap psychique IGAS 2011, point 624].

-Les *Conseils Locaux de Santé Mentale* dont la Ministre de la Santé a recommandé officiellement le développement lors de la 2<sup>ème</sup> Journée des CLSM en Mars 2013 sont des instances de concertation entre élus locaux, psychiatrie, associations et usagers. Il y en aurait 72 en fonctionnement, 65 en gestation sur le territoire. Les CLSM poursuivent plusieurs objectifs : décloisonner la prise en charge des personnes souffrant de handicap psychique, dénouer à plusieurs des situations complexes et apporter un autre regard sur la santé mentale dans la ville. Les décisions peuvent impacter sur le logement [cf. site CCOMS CLSM <http://www.ccomssantementalelillefrance.org/?q=clsm> : exemple : Modèle de convention bailleurs sociaux/psychiatrie/ ville Reims, 5 appartements mis à disposition].

-Les *contrats locaux de santé mentale* « [629] (...), créés par la loi HPST, visent à mettre en œuvre le PRS, à travers, des programmes territoriaux de santé, afin de mieux répondre aux besoins de santé de proximité de la population. Ils portent sur la promotion de la santé, la prévention, les politiques de soins et l'accompagnement médico-social.[630] Ils peuvent être conclus entre l'ARS et la commune, le groupement de communes, soit dans tout type de territoire autour de besoins et priorités clairement identifiés, par exemple autour de la santé mentale, soit dans les territoires de la politique de la ville en complétant le volet santé des contrats urbains de cohésion sociale (CUCS) portés notamment par les ateliers santé ville (ASV) » [IGAS 2011 La prise en charge du handicap psychique].

Cf. témoignages visio : actions de sensibilisation, forum [Mayenne] ; contrat local [Angers]

-Depuis 2005, on trouve dans certains départements des *Maisons Départementales de l'Autonomie* dans le cadre de l'optimisation des politiques à destination des personnes âgées et handicapées. Cette expérimentation soutenue par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie tend à réunir M.D.P.H., Centres Locaux d'Information et de Coordination, équipes médico-sociales des Conseils Généraux.

La reconnaissance des droits des usagers et le développement de politiques d'inclusion au sens de la nécessaire évolution des structures et des organisations pour un meilleur accueil des personnes en situation de handicap psychique exige que la voix des usagers eux-mêmes puisse être soutenue et entendue.

### III –Les propositions du CReHPsy PL

#### **Appui technique pour le développement de soins de réhabilitation psychosociale et d'éducation thérapeutique**

Inscription [handipsy.paysdelaloire@orange.fr](mailto:handipsy.paysdelaloire@orange.fr) 02 41 54 04 51

**Mise à disposition de supports d'évaluation de la satisfaction des usagers.**

**Actions de sensibilisation des partenaires à la notion de « secret partagé » facilitant la coordination.**

**Organisation d'une réflexion partenariale pour promouvoir l'implantation d'associations d'usagers à visée de représentation dans les instances.**

**Coordination du développement d'équipes territoriales d'appui (sanitaires et médico-sociales)**

Renseignements Inscription [handipsy.paysdelaloire@orange.fr](mailto:handipsy.paysdelaloire@orange.fr) 02 41 54 04 51

### Informations complémentaires

#### **IGAS 2011 *La prise en charge du handicap psychique***

[4] Les données actuelles ne permettent pas d'appréhender précisément la réalité du handicap psychique en France, les données parcellaires pouvant recenser un certain nombre de pathologies sans toutefois prendre la mesure exacte du type et du degré de handicap. Bien que les enquêtes réalisées en population générale soulignent qu'environ 30 % des français seraient concernés par un problème plus ou moins grave de santé mentale (troubles anxieux, de comportements, de l'humeur, ou liés aux addictions), il reste impossible de déterminer la part des personnes dont l'altération psychique entraîne un handicap réel. Les associations estiment que 1 % de la population française serait touché par un trouble psychique pouvant entraîner un handicap.

La santé mentale, identifiée parmi les cinq domaines nationaux des plans stratégiques régionaux de santé (PSRS), est présente, à des degrés variables, dans la plupart d'entre eux.

[70] Mais l'effectivité de la participation des associations d'usagers et des élus à l'élaboration de ces documents dans toutes les régions n'est pas garantie.

[71] Pour les associations d'usagers, il s'agit de leur capacité à s'organiser pour une participation représentative dans les instances régionales et départementales, qui peut permettre de s'assurer que les sujets de santé mentale et de handicap psychique sont bien pris en compte.

[72] Pour les élus locaux, leur présence est attendue non seulement comme relais dans la politique de santé sur le territoire à travers les contrats locaux de santé, les comités locaux de santé mentale, mais aussi comme facilitateurs de l'intégration des personnes handicapées psychiques dans la ville notamment par le logement.

[73] Les ARS et les directions chargées de la cohésion sociale (direction régionale jeunesse sport cohésion sociale-DRJSCS, direction départementale cohésion sociale/protection de la population - DDCCS/PP), ne sont pas en mesure actuellement de mettre en œuvre la collaboration privilégiée destinée à assurer l'accompagnement social et l'insertion des personnes handicapées psychiques. Ce point doit faire l'objet d'une attention particulière.

[107] Pour les personnes en situation de handicap psychique, « la loi du 11 février 2005 a été en quelque sorte un « accélérateur politique », son orientation générale, comme son titre (« *égalité des droits et des chances, participation et citoyenneté* »), valorisent une approche ciblée sur la question de la compensation d'un handicap, devant remettre en question la logique de filière pour déterminer les modalités permettant d'être un « *acteur dans la cité* », le handicap psychique n'étant pas constamment visible, ou seulement visible en période de crise. Avec la reconnaissance de ces nouvelles situations de handicap, le dispositif centré sur l'accueil en établissement est progressivement complété par une palette de services, dont certains peuvent se situer en amont de la reconnaissance du handicap. Il est donc nécessaire d'appréhender le parcours de la personne selon les besoins ainsi déterminés, dans l'accès ou le maintien de tous les aspects de la vie sociale, le logement, le travail ou l'activité, la participation à la vie de la cité.

Outre les symptômes de la maladie, relevant du soin et d'une approche psychiatrique, la prise en compte de ses conséquences sur la vie quotidienne est essentielle, c'est-à-dire le handicap et sa compensation. La dualité de cette approche rend encore plus compliquée la prise en charge, dans la mesure où elle débouche sur des financements et des financeurs distincts, des tarifications de nature différente, et des responsabilités partagées.

[108] La loi du 11 février 2005 a donné à la MDPH le pouvoir de déterminer l'ensemble des besoins des personnes handicapées psychiques via la CDAPH : les préconisations d'orientation doivent tenir compte de l'ensemble des facteurs concourant à l'autonomie, sans pour autant, et c'est un des enjeux, confondre autonomie et isolement.

[109] Comme l'indique le dernier rapport du Gouvernement au Parlement\*, l'accessibilité et la compensation sont les deux éléments complémentaires et inséparables de la politique du handicap.

Pour la personne en situation de handicap psychique, le soin et l'accompagnement social sont devenus les deux piliers sécurisants de son parcours, l'accompagnement étant un objectif n°3 du plan psychiatrie-santé mentale (PPSM).

\*Rapport du Gouvernement au Parlement relatif au bilan et orientations de la politique du handicap - février 2009.

[621] Désormais, il s'agit de s'assurer d'une participation, dans toutes les instances et par des personnes formées aux fonctions de représentants des usagers : pour ce faire, le soutien financier aux associations destiné à la formation de leurs membres est à poursuivre.