

La force d'imaginer : les usager-familles, source d'innovation dans l'accompagnement de personnes souffrant de troubles psychotiques

Point de vue

Bertrand Escaig*

La maladie psychique abat. Après avoir nié, après avoir accepté la défaite, il faut tenter de vivre. Rien n'est plus pareil. Un vent nouveau se lève, l'échelle des valeurs a changé. Là où on est passé, on ne passera plus. Ce qu'on a vécu donne force, la force de ne plus vouloir vivre cela. Ou au moins que les autres ne le vivent plus. Un nouveau savoir, savoir profane, est né au long des jours ; un savoir qui pousse à changer comme tous les savoirs poussent à changer. Un ferment.

Qu'est ce donc ce savoir ? On a vécu la maladie psychique d'un être proche, on s'est aperçu qu'on devient malade de la maladie soufferte par ce proche, proche dont la maladie redouble de voir ses proches devenir malades. Car la maladie psychique ne touche pas que la seule personne malade, elle se nourrit de tout l'entourage ; c'est pourquoi nous parlons d'usager-famille et d'usager-patient. Le savoir de ce vécu, on s'est rendu compte que les professionnels du temple ne le savaient pas. Le médecin sait la maladie, la famille sait le handicap. Le médecin voit le malade si l'on peut dire « par avion », la famille voit le malade au ras de l'herbe. À chaque situation, ses symptômes propres : ceux des référentiels médicaux ne sont pas ceux de la vie quotidienne, ni ceux de la personne au travail. Et pour gagner sur la maladie, il faut mettre tous les savoirs bout à bout.

La maladie psychique n'est pas le seul lieu où savoir profane et savoir du temple s'affrontent. L'issue est cependant constante : un vrai partenariat, sans lequel pas de progrès. Mais le partenariat ne se décrète pas ; il faut le temps de l'apprentissage. Il faut le temps que le savoir du temple reconnaisse le savoir profane comme un savoir, il faut le temps que le savoir profane admette le nécessaire appui du temple. Souvent, c'est en marchant que tout cela se construit avec des hommes ouverts et sensibles à l'humain. Mais au départ, l'innovation naît souvent du savoir profane, car l'innovation c'est l'invention de la chose nouvelle *au bon moment*, quand on en a besoin, d'où le rôle central que l'usager y joue. C'est avant tout un mouvement inductif, quand le savoir du temple procède plutôt par déduction.

* Vice-président de l'UNAFAM.

On admettra que pour bien comprendre cette force d'imaginer, il est nécessaire de décrire d'abord la situation de la famille dans la maladie psychique, là où se construit le savoir profane. Puis, dans un second temps, de décrire les résistances contre lesquelles il se construit, résistances dans le système de soins, résistances dans les institutions territoriales, autre partenaire incontournable. Nous pourrions alors prendre quelques exemples pour montrer comment les familles peuvent créer quand même des structures innovantes, et analyser quelles mesures prendre pour mieux réussir demain.

On lira cette dernière partie comme un simple témoignage de terrain, l'auteur n'étant ni sociologue ni chercheur en sciences sociales. On y présente seulement le point de vue et les réalisations d'une association d'usager-familles, l'UNAFAM et essentiellement dans le département du Nord, sans autres raisons que l'expérience de l'auteur, regrettant de n'avoir à son aide que la bonne connaissance de celui qui l'a vécue. Il est clair que les expériences d'autres associations de familles en France dans le domaine des psychoses, telles Sésame-Autiste ou Autisme-France par exemple, mériteraient d'être citées, comme mériteraient d'être analysées les réalisations d'associations de familles semblables à l'étranger (en Europe la fédération EUFAMI – www.eufami.org – regroupe des associations sœurs de l'UNAFAM), avec ici la forte influence d'organisations nationales différentes. On voit bien là la richesse de tout un champ de recherche à défricher, bien au-delà des compétences de l'auteur.

Encadré : L'Union nationale des amis et des familles de malades psychiques (UNAFAM)

Quelques données

Créée en 1963, elle regroupe 11 000 familles de « handicapés psychiques » (personnes souffrant de psychoses : schizophrénies, manico-dépressions) dans ses 95 sections départementales, dans un but :

- d'entraide : accueil, écoute, soutien et accompagnement des familles (permanences...);
 - de formation des familles à la vie avec quelqu'un souffrant de psychose : groupe de paroles...;
 - de défense des intérêts des familles et des malades : représentation de leurs intérêts dans les institutions (hôpitaux, COTOREP, CDHP...) et auprès des ministères, création de structures d'accompagnement, soutien et développement de la recherche, lutte contre la stigmatisation...
-

■ La situation des familles dans la maladie psychique

Les maladies psychiques que les familles de l'Union nationale des amis et familles de malades psychiques (UNAFAM) vivent sont pour l'essentiel les troubles psychotiques : schizophrénies et troubles bipolaires, ou troubles de

l'humeur. On ne guérit malheureusement pas encore de ces psychoses. Ce sont des pathologies chroniques, très invalidantes, dont le handicap reste incroyablement caché, invisible aux yeux même du proche entourage, qui met souvent plusieurs années à le distinguer du normal, à le reconnaître. Une personne qui frôle sans cesse le normal, une personne « ... secouée de tornades profondes et que rien au-dehors ne trahit... » dit Antonin Artaud. Une personne qui peut tout faire mais ne fait rien, par déficience de comportement, non d'intelligence. C'est le handicap de tous les malentendus. Trois traits le caractérisent :

- contrairement au handicapé mental, le handicapé psychique ne souffre pas de déficiences permanentes d'intelligence, mais de troubles cognitifs se traduisant par des déficiences *comportementales*. Déficits d'attention, mémoire de travail perturbée, lenteur d'idéation, difficultés à élaborer, entreprendre et suivre un plan d'action, erreurs d'analyse de contexte rendent les relations humaines ou professionnelles douloureuses, voire impossibles sans un accompagnement adapté ;
- l'alternance d'états psychiques calmes ou tendus, la montée fréquente de l'angoisse conduisent à une extrême *fragilité*, et à une difficulté à maintenir l'image de soi, allant parfois à la perte de l'identité et à l'incapacité durable ou momentanée de se représenter soi-même dans la société et de pouvoir faire valoir ses droits ;
- le handicap est la conséquence de maladies à caractère psychotique, maladies *évolutives*. Cela signifie que, même après une crise, la personne est toujours dans l'incertitude, sans savoir si demain sera mieux ou pire. Un lien (ambulatoire) avec le médical doit être maintenu.

Les personnes qui souffrent de psychoses sont nombreuses : au moins 1 % de la population générale, soit 600 000 en France. On estime le nombre de schizophrènes à 300 000 ¹ (prévalence instantanée), dont l'âge varie de l'adolescence (apparition de la maladie) jusqu'à la fin de vie (une dizaine d'années de moins qu'en population générale) puisque la maladie ne peut être guérie dans l'état actuel des connaissances. À ce nombre s'ajoute celui des personnes souffrant de maniaco-dépression, de même ordre, soit encore 300 000 ².

Les schizophrénies apparaissent en général un peu plus tard chez les femmes ; aux âges jeunes, le déséquilibre des sexes est en faveur des hommes (trois pour un), mais les hommes mourant plus tôt (plus de suicides en particulier), le taux s'inverse vers 50-60 ans, pour tendre vers un tiers en fin de vie. Enfin, le coût sanitaire des schizophrénies en France a été estimé ³ à un tiers environ de la dépense de santé mentale, auquel s'ajoutent les dépenses d'assistance sociale : en 1994, on arrivait ainsi à 18 milliards de francs

¹ F. Rouillon et F. Limosin, *Les Schizophrénies, aspects actuels*, p. 255 -260, J.-C. Scotto et T. Bougerol, Flammarion, 1997.

² F. Rouillon et E. Léon, *Les maladies dépressives*, p. 274 -281, J.-P. Olié, M.-F. Poirier, et H. Lôo, Flammarion, 1995.

³ F. Rouillon et F. Limosin, *op. cit.*

(13 + 5). Pour les maniaco-dépressions, ce type de données n'est pas disponible du fait de difficultés plus grandes à définir les contours de la pathologie.

Les pathologies psychotiques sont spécifiques d'une forte interaction entre le malade et son entourage – famille, relations sociales ou professionnelles. Entourage qui devrait être la cible des soins (bien que ce soit loin d'être toujours le cas). La famille en particulier est malade de la maladie de son proche : la maladie est « covécue », ce que montre l'enquête de Martine Bungener¹ sur l'UNAFAM. Elle en souffre, non seulement sur le plan affectif, mais aussi sur les plans professionnel, social, sanitaire, surtout lorsqu'elle cohabite (dans 42 % des cas) avec la personne malade (depuis vingt-deux ans en moyenne). 28 % des personnes interrogées ont dû modifier leurs activités professionnelles (réduction du temps de travail, retraite anticipée, voire arrêt total), les mères, les conjoints, mais aussi la fratrie (41 %). Quant à la vie sociale (sorties, distractions, rencontres, associations...), les réductions ou arrêt d'activités touchent 51 % des familles ; si les mères sont toujours les plus concernées (32 %), les pères le sont aussi, également les conjoints (36 %), la fratrie (72 %). Mais l'expression morbide des contraintes subies par l'entourage se traduit surtout dans les altérations de l'état de santé (dépressions réactionnelles...). Sur 1 844 réponses, 1 211 font mention de troubles de santé (dont 677 repérés comme « importants » avec suivi médical), concernant 35 % des mères, 32 % des pères, 42 % des conjoints, plus encore chez la fratrie... Pourquoi la fratrie ? Parmi diverses causes complexes, l'effet déstabilisant et attirant parfois de la psychose peut-être, à l'âge où tout s'ignore et où l'adolescent doit tant investir et se concentrer sur soi... Les témoignages de cet épuisement physique et moral parlent mieux encore que les chiffres : « La maladie mentale n'est pas le tremblement de terre qui ravage tout en un instant mais la vague qui sape quotidiennement la falaise qui, un jour, s'éboule brutalement. Je ne sais quand je m'écroulerai mais cela arrivera fatalement. À la longue les bien portants peuvent agrandir le cercle des malades. L'arbre malade est soigné, mais le tuteur pourrit lentement en terre », écrit une épouse en marge d'un questionnaire. La famille souffre ; demandeur de soins, elle en est l'usager, l'usager-famille.

Si les déficiences comportementales et relationnelles empêchent la grande majorité des personnes handicapées psychiques d'assumer une activité professionnelle (80 à 90 %), elles n'empêchent pas une vie en milieu ordinaire, pourvu qu'un accompagnement adapté soit institué. Effectivement, la psychiatrie actuelle, et c'est tant mieux, diminue le séjour à l'hôpital voué aux seules périodes de crise ; de ces personnes, neuf sur dix vivent aujourd'hui dans la cité. Toutes les études internationales depuis vingt ans montrent que qualité de vie et taux de rechutes sont fortement liés à la qualité d'accompagnement. Il s'agit de lutter contre l'isolement, compagnon de

¹ M. Bungener, *Trajectoires brisées, familles captives*, Inserm ed., 1995.

toute maladie mentale. Une fois sorties de l'hôpital, les personnes ont besoin de soutien pour aller vers l'autonomie. Elles ont besoin d'un coup de pouce, d'une aide à la vie par un personnel pas nécessairement très qualifié mais dont les qualités humaines s'adressent à leur partie saine, « cet homme qui veut être un homme », pour oser leurs propres buts, leur histoire de vie. Il y a deux siècles, le grand poète allemand Friedrich Hölderlin vécut trente-six années de schizophrénie partageant sa vie avec le bon menuisier Zimmer, chez qui il habitait à Tübingen dans une tour surplombant son Neckar natal, jouant sur son épinette le soir en famille, faisant l'éducation de ses filles et lui dédiant des vers...

Cet accompagnement est néanmoins complexe. Le moindre faux pas, le moindre échec retentit douloureusement dans les allées du courage et compromet l'avenir. Accompagner vers l'autonomie la plus grande en respectant la dignité de la personne, sans substituer nos propres désirs aux siens. Aider le malade dans son effort douloureux à s'approcher de ses limites, à accéder à ses désirs redoutés, à étendre la partie saine toujours présente ; et aussi le protéger. Qui d'autre que la famille, attentive aux désirs errants, instables, sait le risque à explorer cette frontière mouvante entre autonomie et protection ? Consciente du danger, experte en handicap, seul appui durable sur des années, elle est le pivot de la réadaptation sociale de la personne handicapée psychique. Mais un seul pivot n'est pas suffisant. Il faut l'accompagnement médical, il faut l'existence d'un domicile à soi, lieu d'intimité personnelle et élément fort d'identité, il faut du lien social, voire une protection judiciaire. Il faut tout à la fois car tout est lié, comme dans la vie. Il faut surtout une bonne coordination autour de la personne, un partenariat réel entre elle, la famille, les soignants, les institutions. Personne ne peut tout seul, pas un ne doit manquer. La personne est si fragile.

■ Les résistances dans le système de soins : que faire ?

Les familles s'efforcent donc de créer les partenariats indispensables. Elles doivent en particulier faire alliance avec le monde des soignants. Pas toujours facile.

Face aux familles, le système de soins psychiatriques, notamment public, se présente d'abord comme un monde isolé, un ensemble d'établissements de taille importante (1 500 à 2 000 employés) relativement protégés du point de vue financier (financement global), et une tradition d'autarcie. Longtemps l'hôpital psychiatrique a assuré lui-même tous les services nécessaires aux patients qui y vivaient. Une ville dans la ville. Aujourd'hui encore le recours à la sous-traitance pour le non sanitaire est peu courant. Longtemps sur une île financière quand le Parlement ne discutait pas leur budget, plongés dans l'univers de la maladie mentale qui isole, ces gros établissements ont par

nature des difficultés à connaître parfois les réalités du monde extérieur. Comme le bon docteur Pangloss, ils expliquent comment tout est on ne peut mieux, comment l'hôpital fait déjà tout ce qu'il faut et que si plus reste à faire, l'hôpital le peut tout seul. Quel besoin de l'extérieur ? En outre, l'effet de taille entraîne une certaine inertie dans la prise de décisions et la mise en œuvre, par le nombre d'échelons et de responsables à convaincre avant d'avancer.

Bien sûr, un petit nombre de services échappent à ce tableau. Il faut souligner le mouvement d'ouverture et le métier en transformation de la psychiatrie actuelle. Comme toute grosse institution, elle avance comme la chenille : seule une petite partie initie le mouvement, se courbe en un pli qui se propage le long du corps, lequel se trouve déplacé finalement sans que la majorité des arceaux n'aient été actifs. Bon nombre d'établissements marquent ainsi un certain conservatisme et une difficulté à réaliser des structures adaptées à l'extrahospitalier, notamment dans le domaine de la réhabilitation qui est pourtant une des missions de l'hôpital. Selon une étude de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques du ministère de la Santé ¹, seuls 4 % des 795 secteurs de psychiatrie générale avaient, en 1999, une activité « visant la réadaptation et la réinsertion des patients », où un tiers des patients au lieu des 4 % en moyenne, sont concernés par cette forme de prise en charge. Le paradoxe est patent lorsqu'on s'aperçoit que les enjeux futurs de la prise en charge des personnes handicapées psychiques, vivant dans la cité mais encore malades, se jouent hors les murs de l'hôpital. Ils se jouent dans la politique de la Ville au sens large, où, pour ne pas abandonner au bord de la route ces nouveaux venus dans la cité et leur assurer des conditions de vie acceptables, les soignants doivent s'articuler avec les élus et les familles.

Un autre facteur difficile est l'opposition entre le caractère intersectoriel de la plupart des structures utiles pour accompagner les patients dans la cité, et des secteurs de psychiatrie générale relativement petits et très indépendants. La question toute simple est en effet : où aller, une fois sorti de l'hôpital quand la crise psychique est calmée ? Passer directement après une période de soins intensifs de l'hôpital à la solitude d'un appartement (ce qui est hélas courant !) est catastrophique. Le retour à la case départ, la famille, n'est pas non plus la solution, ni pour le patient ni pour la famille. Des structures de postcure, de petites résidences de vie avec un accompagnement social léger, des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), des « clubs » sont nécessaires, en liaison avec les soignants. Pour apprendre la vie hors famille, pour s'adapter à une vie sociale, pour aller vers l'autonomie la plus large possible encore que tous ne puissent atteindre le même degré. Face à ce besoin, beaucoup de secteurs psychiatriques apparaissent divisés autant qu'indépendants, de taille faible et mal adaptée au problème, divers dans des attitudes parfois sans appel.

¹ *Études et Résultats*, n° 163, DRESS, 2002.

Enfin, la culture des membres de l'équipe de secteur, héritière d'une ancienne tradition hospitalière, est encore très hiérarchique. La délégation de responsabilités y est relativement rare, à l'origine de retards, voire de freins, aux projets innovants.

Que faire ? Les associations de familles sont maintenant admises à représenter les usagers dans les institutions psychiatriques sanitaires, médico-sociales et sociales, au côté des « usager-patients », notamment dans les conseils d'administrations des hôpitaux. L'introduction d'usagers dans les organes dirigeants a été un grand pas en avant dans la meilleure adéquation aux besoins. En particulier, la participation des associations de familles à la démarche qualité récemment entreprise dans ces établissements est un tremplin important pour les usager-familles. Plusieurs référentiels les concernent directement, « droits et information des patients » (information médicale, éducation à la maladie, libre circulation), « organisation de la prise en charge » (accueil des familles, éducation à la maladie, préparation de la sortie) par exemple. Soutenues souvent par la direction d'établissement, les propositions de l'association de familles permettent ou confortent la prise en compte de dispositions innovantes dans la dimension psychologique du soin : accueil, démarches psycho-éducatives (ateliers du médicament par exemple), qualité de vie du patient. Rejoignant la demande d'amélioration de satisfaction des partenaires de l'hôpital (patients, familles, médecins généralistes...), elles opposent un contre-pouvoir à la toute puissance du secteur, contribuent au renouveau par la demande de qualité et luttent ainsi contre un des aspects les plus insatisfaisants de la psychiatrie : l'hétérogénéité de l'efficacité de soins d'un secteur à l'autre.

En dehors des retombées directes précédentes, la participation des usager-familles aux instances de gestion des établissements de soins a permis surtout l'amélioration de cette connaissance humaine réciproque des familles et du milieu hospitalier qui est indispensable. La participation à la préparation des schémas régionaux d'organisation sanitaire, les partenariats variables avec l'agence régionale de l'hospitalisation, les rencontres avec des responsables des administrations sanitaires (DRASS, DDASS), favorisent la connaissance et la reconnaissance par le monde soignant du savoir profane des familles. De là souvent une coopération facilitée avec certaines équipes de secteur (invitation à participer aux conseils de service...) pour améliorer le service et pour faciliter la médiation que l'UNAFAM est amenée à assumer entre familles et soignants.

■ Les résistances dans les institutions territoriales

Il n'est pas toujours facile non plus de nouer un partenariat avec les institutions territoriales (conseils généraux ou régionaux, mairies, services déconcentrés DRASS, DDASS, ARH, DDE, HLM...) pour plusieurs raisons.

La décentralisation a donné au département la compétence de l'action sociale et à l'État la compétence sanitaire. Il s'en est suivi un déni de compétence relatif au handicap psychique qui cumule les deux aspects, les personnes étant à la fois malades puisque non guéries, susceptibles de rechutes, et en situation de handicap dans la cité, du fait de déficiences cognitives. Ainsi les 600 000 personnes qui relèvent de ce handicap « n'existent » pas administrativement aujourd'hui : ni pour la DDASS pour lesquelles elles relèvent du social, ni pour l'action sociale du département, pour laquelle elles relèvent du sanitaire. Résultat reconnu par le Président de la République ¹ : « Trop de personnes [...] handicapées psychiques sont aujourd'hui sans solutions ». Les attitudes peu proactives des services, leur peu de coordination laissent l'usager se débrouiller, quand ce serait à l'administration de s'adapter. Les diverses compétences ne sont pas le problème du citoyen qui demande une solution à des besoins reconnus. En pratique, c'est la disponibilité malheureusement trop rare d'hommes et de femmes ouverts et imaginatifs qui compense les rigidités des réglementations. Pourquoi les services administratifs ne noueraient pas un véritable partenariat avec l'association de familles, se chargeant de trouver entre eux la solution technique conforme au lieu de refuser les projets au prétexte de la réglementation ?

Par ailleurs, le handicap psychique, déficience comportementale ou relationnelle, a du mal à émerger dans le monde du handicap. Nouveau venu, il doit se différencier de catégories plus anciennes : ni handicap mental, au sens strict déficience intellectuelle mais par abus d'usage toute maladie mentale, ni souffrance psychique, concept flou servant à rassembler diverses populations pour exprimer la souffrance de leur exclusion sociale. Handicap peu visible, longtemps considéré sous son seul angle sanitaire, il peine à être reconnu. Aujourd'hui encore, les services de certains conseils généraux associent psychoses et violences, hébergement et structures médicalisées – donc en dehors de leur compétence. Ils ont du mal à accepter que des handicapés psychiques puissent vivre dans la cité sans troubler la sécurité.

Enfin, comme le montre la récente enquête « La santé mentale en population générale : images et réalités » ², la perception des troubles psychotiques par l'opinion publique (sous les catégories de « fou » ou de « maladie mentale ») est associée majoritairement à la violence, au danger et à l'enfermement asilaire, contrairement à la personne dépressive, plus volontiers familière et associée à une prise en charge parmi les siens. C'est ainsi que plus souvent qu'on pourrait le penser, des mairies refusent l'implantation dans leur commune de structures extrahospitalières pour accompagner les

¹ Discours du Président Chirac au Conseil national consultatif des personnes handicapées, le 3 décembre 2002.

² *Études et Résultats*, n° 116, DRESS, 2001.

personnes handicapées psychiques (appartements thérapeutiques, centres d'accueil thérapeutique à temps partiel, résidences de vie...).

Face à cette difficile reconnaissance, un travail de déstigmatisation, d'explication des troubles psychotiques mais surtout du handicap associé est nécessaire auprès de la société civile. L'UNAFAM a ainsi proposé de venir expliquer le handicap dans des commissariats de police à Paris, comment se comportent les personnes qui en souffrent. Des journées d'explication sont aussi organisées en direction des élus et des responsables administratifs.

■ Créer quand même...

Malgré tous les obstacles, l'UNAFAM a créé de nombreuses structures au fil des ans. Ces structures touchent tous les domaines, tous les services dont ont besoin les personnes handicapées psychiques pour se réadapter et devenir le plus autonome possible, pour entreprendre une vie malgré les déficiences cognitives de chaque instant, de chaque jour. Il y a eu des créations d'établissements de postcure médico-sociaux, des résidences de vie avec accompagnement social, des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), des clubs conviviaux, des CAT et des ateliers protégés spécialisés, des associations tutélaires spécialisées dans la protection de majeurs souffrant de psychose, et même une contribution à la création de centre de recherche clinique. Ce bourgeonnement s'est fait ça et là, là où se trouvaient réunis des compétences, des animateurs dynamiques de l'association et des responsables des administrations locales motivés et sensibilisés au handicap psychique (souvent pour raisons familiales). Réalisant ensemble d'abord une structure, avec des succès et des échecs, puis en cherchant à compléter la gamme, toute la gamme étant en principe inséparable mais jamais disponible, comme dans la vie.

Partout, le partenariat avec les professionnels du sanitaire et du social a été l'outil de l'innovation. Mais la source ? D'où vient l'énergie créatrice de ces animateurs de l'UNAFAM, la plupart âgés, à la retraite (les parents adhèrent à l'UNAFAM peu avant la soixantaine) et dont ce n'était pas toujours le métier. La source, ce sont essentiellement les permanences que les bénévoles de l'UNAFAM animent pour accueillir, écouter, soutenir et accompagner les familles qui ont à faire face à l'irruption de la maladie. C'est le suivi de leur vécu, de leur souffrance et de leurs problèmes quotidiens, c'est la constatation du manque de réponses à leurs besoins, c'est l'effort pour dépanner au jour le jour, bref, c'est l'expérience du terrain qui dévoile les manques réels, esquisse des solutions possibles, stimule et force la réalisation.

La première des innovations serait de reconnaître et d'instituer le rôle spécifique dans le soin de ces permanences, travail premier de l'association, où

s'exerce la nécessaire médiation entre famille et soignants, que des bénévoles sont les mieux à même de réaliser en faisant partager leur expérience, médiation indispensable pour l'alliance avec la famille.

Quelques exemples permettent d'illustrer concrètement le rôle joué par l'association. Le plan d'urgence demandé par l'UNAFAM aux pouvoirs publics résume bien l'ensemble des réalisations que le terrain montre nécessaire et que l'association a pu, en partie, initier ici et là. Être soigné et préparé à sa vie (recherche, lieux de postcure), subsister (allocation *forfaitaire* – mais nous n'en parlerons pas ici), être hébergé et accompagné (résidences de vie, SAVS), garder un lien, être accueilli et avoir une chance d'accéder au tissu social (clubs conviviaux), être protégé quand c'est nécessaire (associations tutélaires spécialisées), se réadapter, cultiver ses talents, « travailler » (activités culturelles, CAT psychiques, ateliers) quand c'est possible.

La crise une fois calmée à l'hôpital, trouver un lieu de soins de suite et de réadaptation à une vie possible est difficile, ces lieux étant si rares. Pour les grands lycéens et jeunes étudiants qui traversent des troubles psychiques majeurs (troubles des conduites alimentaires, dépression, tentative de suicide, troubles psychotiques), la Fondation santé des étudiants de France (SEF) a développé quelques cliniques soins-études-réadaptation où la remise à niveau pédagogique faite par des enseignants donnés dans l'établissement, complète la prise en charge psychiatrique et soutient l'élaboration d'un projet de resocialisation. Appuyer le sanitaire sur le pédagogique est intéressant à cet âge pour aider à reconstruire une image différente de celle de maladie mentale, réorienter le projet étudiant et social, éviter une rechute et l'évolution vers la chronicité. En partenariat avec la SEF et l'université de Lille 1, l'UNAFAM a créé une clinique de ce type à Lille pour les 150 000 lycéens et les 150 000 étudiants de la région Nord-Pas-de-Calais, qui ne pouvaient plus accéder aux cliniques de la SEF par suite de la régionalisation des financements. L'originalité de l'établissement lillois, qui sera géré par la SEF, est d'être construit sur le campus de l'université des sciences qui a donné le terrain, au milieu des résidences universitaires et des autres infrastructures (restaurant, terrains de sport...). Elle offre ainsi à deux cents étudiants par an un cadre idéal pour poursuivre des soins sans se couper de leur milieu valorisant en termes d'identité et ouvert sur l'avenir, tout en facilitant l'obtention d'acquis culturels, préalables nécessaires à une intégration sociale, voire professionnelle. Pourquoi a-t-il fallu dix ans pour réaliser ce que tous, psychiatres et administration sanitaire, reconnaissent aujourd'hui comme une nécessité, et combattaient hier comme une impossibilité, un établissement luxueux, ségrégatif et inutile ? Sans la conviction tenace des trois partenaires unis dans cette opération, l'agence régionale de l'hospitalisation, la SEF et l'UNAFAM, cette création n'aurait jamais pu avoir lieu. Le début est le moment où le projet est le plus fragile ; l'aide d'un psychiatre et d'un élu qui ont pris d'emblée le projet au sérieux et lui ont donné leur caution a été déterminante. On voit ici à la fois le rôle irremplaçable des usagers dans l'innovation, mais aussi combien est fragile le

succès, quel frein à l'innovation représentent la rigidité administrative et le repliement parfois du monde soignant, et de quelle aide ont besoin les usagers pour réussir.

On sait que la recherche psychiatrique, notamment clinique et épidémiologique, est indissociable de l'amélioration de la qualité des soins et de leur évaluation. Or le gisement clinique se trouve dans les secteurs de psychiatrie, dont la majorité relève d'établissements publics de santé peu impliqués dans la recherche, quand celle-ci est faite dans les équipes des CHU peu impliquées dans les secteurs. Dans le Nord-Pas-de-Calais, 59 secteurs dépendent des centres de soins contre un seul du CHU régional. Un seul pour cent (soit dans la région Nord-Pas-de-Calais, 4 millions d'euros) du budget régional de la psychiatrie pourrait financer une recherche efficace, y compris dans les centres de soins, et faire réaliser des économies sur les 99 autres pour cent en aidant les praticiens à rationaliser leur travail. L'UNAFAM, en plaidant cet argument économique devant l'agence régionale de l'hospitalisation du Nord-Pas-de-Calais, a été à l'origine de l'inscription dans le schéma régional d'organisation des soins, d'un « centre régional de recherches en santé mentale » (le CHU étant partie prenante), dont la réalisation a été ensuite l'œuvre de quelques médecins. Celui-ci fonctionnera début 2004 comme un GIP rassemblant *tous* les établissements hospitaliers de la région impliqués dans la psychiatrie et l'UNAFAM, avec un budget de l'ordre de 5 millions d'euros. La position d'usager de l'UNAFAM lui permet ainsi d'aider la recherche et d'intervenir dans sa gestion.

Héberger et accompagner est aussi un souci majeur des familles, qui savent que rester dans la famille n'est pas la solution pour qui souffre de psychose, ni pour son autonomie, ni pour l'équilibre de la famille. Il est indispensable d'arriver à quitter le nid familial, à apprendre une vie à l'extérieur et à construire un lien social dans la cité. L'UNAFAM développe ainsi de petites résidences de vie non médicalisées, douze à quatorze appartements, avec un accompagnement social léger ¹ (un éducateur et trois aides médico-psychologiques) et une sécurité assurée (surveillance de nuit, maîtresse de maison), en partenariat avec des psychiatres, des maires, des sociétés HLM, des conseillers généraux (essentiels pour équilibrer le pouvoir abusif qu'un seul administratif parfois peut faire peser). Elles offrent aux résidents leur premier « chez soi », un apprentissage en petite semi-collectivité de la vie autonome : quoi faire de leurs journées, tout en restant suivis sur le plan sanitaire par le secteur comme s'ils habitaient n'importe où. Plus tard certains, s'ils le veulent, partiront faire leur vie ailleurs, qui sait ?

Lorsqu'ils vivent ailleurs, dans la cité, il faut empêcher que ne s'enracine la logique où les déficiences cognitives entraînent la solitude qui entraîne à son tour une aggravation des déficiences. Il faut répéter qu'une fois logées

¹ Rémunéré par le conseil général.

quelque part dans la cité, ces personnes ne doivent pas être abandonnées au bord de la route. Chaque fois que de besoin, elles doivent pouvoir bénéficier de la visite d'une aide de vie, non pas pour faire leur ménage ou leurs courses, mais pour être encouragées à le faire elles-mêmes, pour faire la route avec. La solitude s'installe souvent dans les maladies mentales par difficulté à entreprendre l'action. Les premiers pas sont ceux qui coûtent. Une fois vaincu l'obstacle du départ, la personne peut faire en général le reste. C'est la fonction des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) que l'UNAFAM a développés en partenariat avec les associations de visiteurs à domicile et parfois les établissements de santé mentale. Financés soit par l'aide sociale du département, soit par le financement médico-social de l'assurance maladie, ces services amènent pour un coût modeste (environ 3 000 euros par an et par personne à raison de cinq heures par semaine) un net recul du nombre de rechutes ¹. Ils sont le complément indispensable d'une politique de diminution du nombre de lits d'hospitalisation, si l'on veut éviter l'immobilisation par les rechutes, des lits disponibles pour les soins de crise aiguë.

Mais cela ne suffit pas. Le problème fréquemment posé avec les personnes handicapées psychiques est en amont. Du fait de leur handicap, elles ne sont souvent pas en état de demander l'aide, ni même d'ouvrir seulement la porte à l'aide de vie. Dans ces conditions, le risque d'abandon augmente. Il faut donc provoquer la demande et ajuster les prestations aux besoins momentanés de la personne. Pour cela, l'UNAFAM a développé des « clubs conviviaux » en partenariat avec des soignants, des élus municipaux ou départementaux, comme à Bordeaux depuis vingt ans, mais aussi à Lyon, Strasbourg, et en quelques autres lieux encore. Le premier objectif de ces clubs est l'accueil ; le second, la régulation de l'accompagnement, notamment à domicile, dont la personne exprime le besoin. Le principal désir qui justifie la venue au club n'est pas nécessairement le désir de participer à une activité, mais plutôt de faire cesser la solitude destructrice. Un désir vieux comme le monde, comme chacun va au café, au marché, mais ici un lieu de rencontre à l'abri du regard stigmatisant, où l'on sera compris, peut-être aidé. Évidemment, le mode de relation au club est la liberté ; il suffit d'être adhérent, on peut même être sympathisant, moyennant de faibles cotisations et la seule obligation d'un appel téléphonique périodique, au moins. La qualité du contact avec les animateurs est le premier service, mais on peut aussi y trouver des activités qu'on propose, comme on trouverait des jeux au café. Le club offre ainsi un lien social minimum à partir d'un lieu géré comme le serait n'importe quel « club », et pour un coût de l'ordre de celui du SAVS cité ci-dessus.

¹ Une étude de l'établissement de santé mentale des Flandres (Bailleul) montre que le nombre de rechutes des personnes suivies par ce type de SAVS, depuis 1998, a été divisé par trois. Dans ce SAVS, l'association de visiteurs à domicile assure l'accompagnement, l'EPSM des Flandres suit l'état sanitaire et l'UNAFAM la qualité de vie sociale de la personne. Le nombre d'heures de visites est ainsi modulé périodiquement en fonction des besoins de la personne.

■ Pour mieux réussir demain...

L'associatif a toujours existé pour combler les lacunes des dispositifs institutionnels, remédier à leur rigidité et parfois, précéder leur évolution. Dans le domaine de la santé mentale et du handicap psychique, les associations d'usagers, en particulier la Fédération nationale des associations d'(ex-) patients en psychiatrie (FNAP-Psy) et l'UNAFAM, ont un savoir profane reconnu, un savoir du handicap. Elles jouent donc un rôle irremplaçable dans le système de soins et d'accompagnement dans la cité des personnes handicapées psychiques, et dans l'évaluation de ces systèmes.

Ce rôle est plus d'initier que de gérer. Proposer des innovations, initier, orienter et suivre le fonctionnement des structures innovantes est dans la compétence de ce savoir profane. Mais elles n'ont pas en général les moyens de gérer. Pour cela, elles ont besoin de professionnels dont c'est le métier, avec lesquels elles travaillent en *partenariat*. Tous les exemples précédents illustrent cette séparation des compétences et leur nécessaire complémentarité.

Pour autant que l'on reconnaisse la valeur de l'apport spécifique des associations d'usagers, il est justifié de renforcer leur influence et leur rôle dans la politique des soins et du handicap et dans sa mise en œuvre, pour un fonctionnement optimal et une meilleure adéquation aux besoins. C'est ce qui sous-tend la montée en puissance de la place des usagers que l'on connaît, notamment leur participation aux conseils d'administration des établissements publics de santé.

Néanmoins, l'UNAFAM comme la FNAP-Psy, reposent largement sur le bénévolat, et cela pose des problèmes évidents de fragilité et de pérennité. Nous avons déjà rappelé l'âge des bénévoles de l'UNAFAM en général. S'il devient rentable d'aider ces associations, deux modes de soutien nous paraissent dès lors importants, tout au moins en ce qui concerne l'UNAFAM. Outre un certain soutien financier – pour le service qu'elles rendent au public, aux familles par exemple –, il serait surtout utile d'obtenir un soutien par détachement à temps partiel de personnels. En effet, le développement de structures innovantes se heurte la plupart du temps à la rigidité réglementaire et à la difficulté des mentalités dans l'administration à admettre l'irruption du handicap psychique dans le monde du handicap, ses besoins, ses spécificités à la fois sanitaires et sociales. Il nous semble que la solution à ces difficultés passe avant tout par des personnes. Pourquoi, par exemple, ne pas envisager le détachement partiel de personnel de l'administration (DDASS ou services du conseil général par exemple) pour monter les dossiers, une fois définies les caractéristiques essentielles de la structure (type, lieu...) ? À titre expérimental, ceci a déjà eu lieu dans certaines sections départementales de l'UNAFAM, avec efficacité. Le détachement à l'UNAFAM de personnels des administrations en charge du

sanitaire et du social serait sans doute une voie d'avenir efficace pour améliorer la rapidité de mise en place des évolutions nécessaires.

La force d'imaginer est à la fois forte et fragile. L'imagination ne suffit pas. Faut-il encore la force qui la tourne en réalité. Le problème des personnes handicapées psychiques est là, devant nous. Immense. Des dizaines de milliers attendent, abandonnés sur le bord de la route, sans solutions – le Président de la République le dit lui-même. Des solutions sont proposées. Reste à imaginer la force. À cette échelle.