



Les premiers résultats de l'enquête auprès des adhérents de l'Unafam en janvier 2004 sur le mode d'accompagnement de leurs proches

Remerciements

L'Unafam remercie très sincèrement les quelque cinq mille adhérents qui ont déjà retourné, à la date du présent compte-rendu, soit fin avril, le questionnaire anonyme adressé en janvier.

Merci aussi à Bruno C. qui a saisi sur une base de données tous les questionnaires reçus et a participé activement à l'analyse des résultats. Bruno est bénévole, frère de malade. Il dit mieux connaître la vie des familles de l'Unafam après avoir travaillé sur les réponses des adhérents.

Il est vrai que la constance de certaines réponses apporte des indications précieuses sur la situation des familles et sur leur capacité à trouver des solutions, et aussi sur leurs difficultés face à la souffrance de leur proche. La solitude et l'isolement des acteurs se sont parfois exprimé dans des annotations ou des commentaires qui ne cachent pas un certain épuisement devant l'irréversible. Le moins que l'on puisse dire est que cette enquête n'a laissé personne indifférent. Les résultats nous intéressent tous. Pour l'Unafam, les données recueillies constituent un outil exceptionnel pour faire reconnaître la nature et l'intensité de situations le plus souvent ignorées.

Pour ce qui concerne le présent compte-rendu, nous pensons utile de rappeler rapidement le contexte de l'enquête (A), avant de fournir les premiers résultats (B). Nous avons regroupé en fin de document les commentaires que nous pensons pouvoir faire d'ores et déjà, à partir ou à propos de ces résultats (C). D'autres analyses sur des points particuliers pourront faire l'objet de publications dans de prochaines revues. Ces travaux tiendront compte aussi, le cas échéant, des questions posées par les adhérents.

A- Le contexte de l'enquête sur l'accompagnement

Le plan Unafam sur l'accompagnement

L'Unafam a publié, en juin 2001, un Livre Blanc qui a permis de définir les objectifs communs des partenaires qui assureront, demain, dans la cité, l'ac-

compagnement des personnes souffrant de troubles psychiques. Ces partenaires « obligés » sont : les patients, les familles, les soignants et les professionnels du social. Leurs représentants ont tous donné leur accord sur le contenu du Livre Blanc. On doit également rappeler que les élus sont directement intéressés par ce plan qui concerne, en réalité, tous les citoyens de la cité.

Depuis lors, l'action est devenue collective pour réaliser les objectifs établis en 2001, à savoir : faire exister la population des personnes handicapées dans la cité et lui apporter le soutien adapté et diversifié qui lui est absolument nécessaire. Naturellement, cette action n'exclut pas le soutien à la recherche dont les résultats se situent aussi à plus long terme.

Lors de son congrès de 2003, l'Unafam a publié un plan en six points qui explicite ses demandes en matière d'accompagnement. Ces six points sont les suivants :

Pour tous :

- 1 - la continuité des soins (malgré les situations de « non demande »)
- 2 - l'obtention de ressources suffisantes
- 3 - le droit à un logement ou à un hébergement accompagné
- 4 - un accueil et un accompagnement adaptés

Si nécessaire :

- 5 - une protection juridique

Si la santé le permet :

- 6 - une insertion par une activité

Les six points sont « liés », comme les professionnels qui ont à intervenir.

Le rôle des élus dans la mise en œuvre de la continuité entre le médical et le social a été confirmé comme déterminant.

L'enquête Unafam de 2004

L'enquête anonyme, réalisée en janvier 2004 auprès des adhérents de l'Unafam, a pour objectif de donner à tous les adhérents de l'association et aux respon-

sables de la cité qui vont intervenir dans la promotion du plan d'accompagnement évoqué ci-dessus, des éléments précis sur la situation actuelle des familles de l'association.

Elle cherche à établir un constat sur l'état de l'accompagnement existant en 2004. Les souhaits des familles feront l'objet d'une autre enquête. Le plan du questionnaire utilisé a repris les six points du plan d'accompagnement après enregistrement des critères d'identification habituels : tranche d'âge, sexe et types de pathologies connues.

En l'état, les résultats présentés ici n'ont pas la prétention de décrire l'état de l'ensemble de la population concernée par les troubles psychiques en France. Ils sont représentatifs des 11.000 familles de l'association. Ces familles ont des caractéristiques particulières. Elles ont, en particulier, franchi le pas que représente la reconnaissance d'une maladie chez leur proche. Elles se sont engagées, en outre, à participer à une œuvre d'entraide collective pour tenter de mieux faire face à la situation.

La compétence de ces familles dans le face à face quotidien avec les troubles

psychiques d'un proche est incontestable. Elle est même exceptionnelle car cette compétence très spécifique ne peut s'acquérir réellement que par l'expérience. C'est pourquoi les bases de données obtenues dans le cadre des enquêtes qui vont désormais se succéder auprès des adhérents revêtent une importance essentielle pour l'Unafam. Des rapprochements avec des travaux antérieurs (en particulier ceux de Martine Bungener sur les données de même type datant des années 1990 et publiées sous le titre « Trajectoires brisées, familles captives » Editions Inserm Paris 1995) sont également en cours afin de détecter les évolutions significatives. Bref, pour l'Unafam, les résultats évoqués ici ne constituent qu'une première étape dans un processus continu d'échanges et de progrès qui va se poursuivre désormais dans la durée.

Vis-à-vis de l'extérieur, les informations fournies par les adhérents dans le cadre de cette enquête sont de nature à permettre à l'Unafam de justifier, par des données précises et incontestables, les analyses et propositions que l'institution est amenée à transmettre aux autorités dans le cadre de son action de défense des droits de toutes les personnes concernées.

Cette remarque ne vaut pas seulement pour les actions menées par le siège auprès des Ministères. Elle se justifie pleinement, dès aujourd'hui, dans toutes les instances départementales et régionales qui pourront utiliser en particulier les résultats exprimés en pourcentages. Tous les bénévoles qui interviennent dans les conseils d'administration des hôpitaux, dans les Cotorep, dans les CDHP,... et dans les commissions départementales consultatives pour les personnes handicapées vont pouvoir faire état de chiffres qui décrivent mieux que les discours la situation réelle des personnes parmi les plus concernées.

Le contexte législatif lors de l'enquête

Des textes législatifs et réglementaires ont été publiés récemment, en particulier la loi sur les institutions médico-sociales de janvier 2002 qui a rénové celle de 1975, celle sur le droit des patients de mars 2002, ainsi que divers décrets sur les services d'accompagnement ou les soins à domicile en particulier. Ces textes précisent les normes qui définissent les services médico-sociaux mais n'ont pas pour objet de prévoir les conditions d'attribution de ces services aux bénéficiaires. Dans l'attente de la nouvelle loi en cours d'examen, celles-ci restent régies par une loi datant également de 1975. Pour l'Unafam, cette loi ne rend pas suffisamment accessibles aux personnes qui souffrent de troubles psychiques, les établissements et services décrits par le texte de janvier 2002.

Le projet de loi sur les personnes handicapées, actuellement en cours d'examen, est sans conteste l'occasion de combler ce manque et de faire en sorte que les droits des personnes souffrant de troubles psychiques soient mieux pris



La Journée des Présidents de sections départementales de l'Unafam.





en compte, comme il sera indiqué dans les commentaires cités plus loin. Des promesses ont été faites pour qu'un « plan psychique » soit mis en œuvre comme il en existe déjà pour d'autres catégories de personnes handicapées. L'objectif de ce plan gouvernemental est d'en provoquer la création et de permettre le financement de structures innovantes nécessaires et de rendre ainsi les dispositions nouvelles introduites dans la nouvelle loi réellement effectives. Les années 2004 et 2005 seront déterminantes à cet égard.

L'Unafam ne cesse d'indiquer que l'absence d'accompagnement social dans la cité, suite à la fermeture des lits dans les grands hôpitaux n'est pas acceptable plus longtemps.

B - Les premiers résultats

Le nombre de réponses

4679 réponses ont été enregistrées au

moment de la présente synthèse, établie fin avril 2004. Des questionnaires continuent d'arriver en même temps que les renouvellements de cotisation. L'Unafam a actuellement plus de 11.000 adhérents. Dans ces conditions le taux de réponse de l'enquête pour l'année 2004 sera nettement supérieur à 50 %. 27 questionnaires ont été retournés avec la mention « enfant décédé ». 56 familles ont signalé que au moins deux enfants étaient concernés par la maladie dont quelques jumeaux.

Le mode d'analyse

Les réponses sont analysées ici par grandes catégories (situation dans la famille, pathologie, âge, sexe, type d'accompagnement, ...). Par la suite, les recherches vont se poursuivre en corrélant les réponses (tranches d'âge et pathologies, types de pathologies et modes d'accompagnements...), comme il est donné un exemple dans les commentaires. Ce travail de synthèse reste « ouvert » à toutes les re-

cherches « croisées » en fonction des questionnements qui interviendront au sein de l'association.

Sauf indication spéciale, les % indiqués sont calculés par rapport au nombre de réponses exprimées fin avril, c'est-à-dire les 4679 réponses reçues moins les « sans réponse » dans chaque catégorie.

Dans certaines catégories, plusieurs réponses peuvent être valables en même temps. C'est le cas naturellement pour les six éléments qui constituent l'accompagnement. Par exemple, la famille continue à accompagner même s'il y a intervention d'une structure. De même, on peut avoir plusieurs possibilités d'hébergement ou de logement en même temps. Dans ce cas, le total des réponses reçues dépasse les 100 % qui représentent alors le nombre des questionnaires retournés. L'indication est en soi significative de la diversité des réponses telles que les familles les considèrent comme restant simultanées.

Les résultats par grandes catégories sont les suivants :

L'identification des patients par rapport à l'enquête : 4679 réponses

a) La situation de la personne malade par rapport à celle qui répond à l'enquête :

- réponses exprimées (76 documents reçus n'ont indiqué aucune réponse) :	4679 - 76 =			4603
- la personne malade est :				
- un enfant :	4055	soit	88 %	
- un frère ou une sœur :	280	soit	6 %	
- des parents :	79	soit	1,7 %	
- un conjoint :	77	soit	1,7 %	
- autres :	118	soit	2,6 %	
- réponses multiples :	- 6			

b) La pathologie connue :

- réponses exprimées (405 documents reçus n'ont indiqué aucune réponse) :	4679 - 405 =			4274
- psychoses :	3241	soit	76 %	
- troubles du comportement :	1147	soit	27 %	
- troubles alimentaires :	112	soit	3 %	
- autres :	360	soit	8 %	
- réponses multiples :	- 586			

c) L'âge de la personne malade :

- réponses exprimées (199 documents reçus n'ont indiqué aucune réponse) :	4679 - 199 =			4480
- inférieur à 15 ans :	8	soit	0,2 %	
- entre 16 et 25 ans :	516	soit	11,5 %	
- entre 26 et 40 ans :	2406	soit	53,7 %	
- entre 41 et 60 ans :	1414	soit	31,6 %*	
- supérieur à 60 ans :	136	soit	3 %*	

d) Le sexe de la personne malade

- réponses exprimées (684 documents reçus n'ont indiqué aucune réponse) :	4679 - 684 =			3995
- sexe masculin :	2841	soit	71 %	
- sexe féminin :	684	soit	29 %	

e) Depuis quand la personne est-elle malade ?

- réponses exprimées (354 documents reçus n'ont indiqué aucune réponse) :	4679 - 354 =			4325
- moins de 5 ans :	549	soit	13 %	
- entre 5 et 10 ans :	1034	soit	24 %	
- entre 10 et 20 ans :	1544	soit	36 %	
- plus de 20 ans :	1202	soit	28 %	
- réponses multiples (?) :	- 4			

* ces chiffres intègrent le fait qu'à cet âge les parents peuvent ne plus être adhérents de l'Unafam.

La nature des accompagnements en distinguant les six points du plan Unafam

1° La continuité des soins

- réponses exprimées (193 documents reçus n'ont indiqué aucune réponse) :	4679 - 193 =			4486
Le suivi médical est effectué par :				
- le secteur libéral :	1455	soit	32 % dont 19 % au moins une fois par mois	
- le secteur public :	3040	soit	68 % dont 39 % au moins une fois par mois	
- autres réponses :	219	soit	5 %	
- sans suivi médical :	284	soit	6 %	
- réponses multiples :	- 512			

2° L'obtention de ressources

- réponses exprimées (102 documents reçus n'ont indiqué aucune réponse) :	4679 - 102			4577
2-1 Les ressources dites de base (pour vivre) hors l'aide de la famille sont :				
- l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) : dont 72 % à un taux supérieur à 80 %	2908	soit	64 %	
- la pension d'invalidité :	838	soit	18 %	
- le RMI :	261	soit	6 %	
2-2 Les autres ressources restent faibles :				
- des ressources provenant du travail, dont :	595	soit	13 %	
- CAT	180	soit	4 %	
- travail protégé	25	soit	0,5 %	
- travail ordinaire	242	soit	5,3 %	
- sans indication	148	soit	3,2 %	
- des indemnités de chômage (sécurité sociale, retraite, FNS...) :	157	soit	3 %	
- des ressources autres :	259	soit	6 %	
2-3 L'aide des familles				
- 1286 familles déclarent fournir des ressources		soit	28 %	



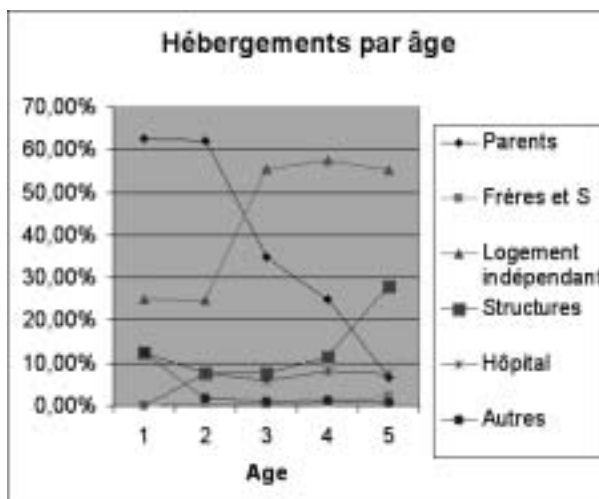
3° L'hébergement et le logement

- réponses exprimées (47 documents reçus n'ont indiqué aucune réponse) : 4 679 - 47 =				4632
- habite chez ses parents :	1592	soit	34 %	
- habite chez un frère ou une sœur :	22	soit	0,5 %	
- dispose d'un logement indépendant :	2460	soit	53 %	
dont :				
- propriété de la famille :	11 %			
- propriété de la personne malade :	7 %			
- loué :	27 %			
- non indiqué :	8 %			
- habite dans un foyer :	441	soit	10 %	
- vit à l'hôpital depuis plus d'un an :	314	soit	7 %	
- autres structures (ami, appartement associatif, famille d'accueil, hôpital pendant moins d'un an, hôtel, monastère, prison...) :	56	soit	1 %	
- les « sans domicile » connus par les familles :	21	soit	0,5 %	
- réponses multiples :				
274	soit		6 %	

Exemple d'analyse croisée

Code âge :

- 1 = <15 ans,
- 2 = 15//25 ans,
- 3 = 25//40 ans,
- 4 = 40/60 ans,
- 5 = >60 ans



4° L'accompagnement social

- réponses exprimées : 9023 ce chiffre élevé s'explique par l'importance des réponses mixtes ou triples (4515). On distingue aisément le détail dans les réponses qui suivent où les pourcentages sont exprimés par rapport au nombre de questionnaires retournés avec des indications (4508) (171 documents reçus n'ont indiqué aucune réponse) :

- accompagnement par la famille :	4857	soit	108 %
dont :			
- les parents :			81 %
- la fratrie :			17 %
- les conjoints :			5 %
- autres :			5 %
- accompagnement par les soignants :	1226	soit	27 %
- accompagnement par la vie dans une structure :	530	soit	12 %
- bénéficie d'un service à domicile :	239	soit	5 %
- se rend dans des clubs (dont 6 % souvent) :	771	soit	17 %
- rencontre d'autres personnes concernées pour s'aider :	894	soit	20 %
dont 17 % chaque semaine.			
- autres accompagnements (CATTP, hôpital de jour, amis...) :	506	soit	11 %
- ont déclaré ne jamais bénéficier de l'aide d'un club :	1457	soit	32 %

5° Si nécessaire, une protection juridique

- les réponses exprimées ont été interprétées comme suit :

Compte tenu du nombre de réponses concernant l'accompagnement effectué par les familles cité en 4°, les documents ne comportant aucune réponse dans cette rubrique (1677 questionnaires retournés) ont été considérés comme relevant d'une protection « de fait » par les familles et regroupés avec les 1387 réponses indiquées à ce titre. Dans ces conditions les résultats sont les suivants :

- réponses exprimées :				4679
- curatelle :	1230	soit	26,2 %	
dont 521 soit 11,1 % exercés par un membre de la famille				
et 709 soit 15,1 % exercés par des professionnels extérieurs à la famille				
- tutelle :	368	soit	8 %	
dont 186 soit 4 % exercés par un membre de la famille				
et 182 soit 4 % exercés par des professionnels extérieurs à la famille				
- protection de fait par la famille :	3064	soit	65,5 %	
- protection par une association spécialisée	262	soit	6 %	

6° Si la santé le permet, une insertion par une activité

- Nombre de questionnaires retournés et analysés : 4679

- Nombre de questionnaires retournés sans indication : 3031

Les « non réponses » ont été considérées comme « sans activité ».

Les quelques réponses reçues ont été regroupées par catégories d'activité :

- travail protégé :	286	soit 6,1 %	par rapport au 4679 documents reçus.
- autres travaux :	165	soit 3,5 %	(études, dans des associations, travail temporaire, bénévolat)
- activités sportives :	365	soit	8 %
- activités culturelles :	373	soit également	8 %
- activités de loisirs :	528	soit	11 %
			soit un total de 27 %

Les réponses mixtes représentent 508 cas différents.

La question « travail dans le milieu ordinaire » n'a pas été comprise puisque les 439 cas enregistrés à ce titre déclarent en même temps des absences d'activité ou des présences dans des CAT. Le sens qui paraît avoir été retenu par la majorité des réponses est « vit dans le milieu ordinaire ».

C - Quelques commentaires sur ou à propos de ces premiers résultats

Les résultats présentés ci-dessus correspondent à une analyse, par rubrique, du questionnaire et du plan. D'ores et déjà, les informations fournies permettent des observations intéressantes. Le nombre élevé de réponses démontre l'intérêt des familles pour ce type d'enquête. Les demandes de résultats sont fréquentes. Pour l'Unafam, il s'agit d'un instrument irremplaçable, en particulier du fait de son objectivité. Compte tenu de l'intérêt de ces travaux, on peut déjà indiquer que l'expérience sera renouvelée

en essayant d'améliorer encore le dispositif.

a) La situation de la personne malade par rapport à celle qui répond à l'enquête :

- 88% des réponses ont été établies par des parents. L'Unafam est donc toujours et très majoritairement une association de parents.

- La fratrie n'est pas absente avec 280 réponses établies par des frères et sœurs (6 %).

Naturellement, ce chiffre ne donne pas la dimension réelle de la présence des frères et sœurs à l'Unafam. En effet, ceux-ci existent également dans les familles où les parents ont répondu au questionnaire. Leur place devra être appréciée par un moyen plus adapté dans l'avenir.

- Les conjoints et les enfants de malade devront également trouver à l'Unafam la place importante qui est la leur. L'enquête va nous inciter à trouver les moyens de reconnaissance spécifiques qui leur sont nécessaires.



- La catégorie « autres » comprend des oncles, des neveux, des gérants de tutelles, des cousins, des beaux-frères, quelques patients et des grands-parents. L'Unafam devra rester attentive à la diversité des situations ainsi identifiées.

b) La reconnaissance des pathologies les plus connues :

- Il existe, à l'Unafam, deux grands types de pathologies mais les pourcentages cachent aussi une grande incertitude. Ou bien la pathologie est reconnue (elle relève, en effet, massivement des psychoses et des troubles du comportement qui à eux seuls donnent des résultats supérieurs à 100 % des questionnaires reçus). Ou bien l'incertitude demeure et de nombreux questionnaires comportent les deux indications : 376 sur les 586 réponses multiples. Les familles hésitent et répondent positivement à la rubrique « autres pathologies » (8 %) sans donner aucune autre précision. Un rapprochement avec l'ancienneté dans la maladie confirme qu'il faut du temps pour pouvoir nommer les maladies. L'Unafam doit en permanence expliquer ce point à ses interlocuteurs car il est difficile pour eux d'admettre que cette imprécision dans les diagnostics ne soit pas nécessairement un manque d'information.

- Les troubles alimentaires sont relativement peu représentés à l'Unafam par rapport à l'ensemble (3 %).

c) L'âge de la personne malade :

- L'âge moyen des personnes malades dans les familles adhérentes de l'Unafam est relativement élevé (les années les plus représentées se situent entre 25 et 40 ans). Ce n'est pas étonnant quand on admet qu'il faut du temps pour venir chercher de l'aide auprès d'une association spécialisée. Ces chiffres se trouvent confirmés par les statistiques provenant du fichier des adhérents.

- Ces informations deviennent plus significatives lorsqu'on les croise, comme indiqué ci-dessus, avec les hébergements ou les modes d'accompagnement. On peut ainsi mesurer, au début

de la maladie, une présence plus forte dans la famille, puis une autonomie qui se construit au fil des années, puis une augmentation de l'importance des structures d'hébergement en fin de parcours. Des recherches plus fines devront indiquer la part de cette évolution qui est due au fait que les parents ne sont plus adhérents de l'Unafam. On sait déjà par d'autres études (*) que le nombre de personnes malades et âgées est beaucoup plus important que ne le laisseraient penser les résultats de l'enquête.

- A noter également le nombre d'adhérents dont les proches malades sont jeunes (516). L'Unafam doit être consciente qu'un effort particulier est nécessaire auprès de ces familles qui arrivent de plus en plus tôt à l'Unafam. Un plan spécifique pour les jeunes est en cours d'élaboration.

d) Le sexe de la personne malade

- 684 personnes n'ont pas indiqué le sexe de la personne malade (pour quelle raison ?).

- Parmi ceux qui ont répondu, le sexe masculin est très majoritaire (71 %). Cette sur-représentation masculine est sans doute, en partie, en relation avec la moindre représentation des malades âgés dans cette étude. Il est classique, en effet, d'observer une révélation de la maladie plus tardive chez les femmes, donc une sous représentation dans les tranches d'âge les plus jeunes. Par contre, les femmes vivent plus longtemps. Le taux s'inverse au delà de 60 ans (F. Casadebaig Inserm). La question de savoir si un seuil de vulnérabilité supérieur existe chez la femme est étudié par les chercheurs.

- Pour les 112 cas de troubles alimentaires signalés, la répartition des sexes s'inverse. Le sexe féminin représente, en effet, 60%.

(*) L. Singer « taux de prévalence des schizophrènes traités dans le département du Bas Rhin ». Annuaire Médical Psychologique 1993, 151, n° 9, 663-666.
D. Léger, JM. Léger « Influence du vieillissement sur les schizophrénies. Annuaire Médical Psychologique 1992, 150, n° 9, 633-657.

e) Depuis quand la personne est-elle malade ?

- Les réponses exprimées semblent désigner comme la plus importante, la tranche des 10/20 ans, soit 36 % de l'ensemble. En réalité, ramenés à l'année, les chiffres montrent que c'est la tranche des 5/10 ans qui est la plus significative (4,8 % contre 3,6 % pour les 10/20 ans). C'est sans doute le moment où les familles recherchent le plus d'aide auprès de l'association.

Sur la nature des accompagnements en distinguant les six points du plan Unafam

1° La continuité des soins

- le secteur libéral représente 32 % des suivis médicaux dont 13 % plus d'une fois par mois, le secteur public, 68 % dont 28 % plus d'une fois par mois. Le rapport 32/68 est du même ordre que celui cité dans la littérature sur le sujet. Il y aurait peu de suivi mixte (11%) et 58 % ne verraient pas un médecin au moins une fois par mois ! Ces résultats pourront être rapprochés d'une étude récente sur les soins donnés aux jeunes effectuée par deux membres de l'inspection générale des affaires sociales.

- 284 personnes soit 6 % sont déclarées comme n'ayant aucun suivi médical ! On sait que ce taux est très supérieur parmi les patients hors familles de l'Unafam. Ces chiffres sont à rapprocher de l'hébergement où l'on note que plus de 80 % des patients vivent dans la cité. On recherchera ultérieurement si la continuité des soins est réellement assurée.

Le contexte sanitaire à partir et à propos des résultats de l'enquête

Depuis le début des années 1950/60, les séjours dans les hôpitaux ne sont plus l'unique façon de soigner. Les personnes malades vivent de plus en plus dans la cité et les centres de soins travaillent le plus souvent comme s'il s'agissait de soins somatiques, c'est-à-dire qu'ils ne

reçoivent en consultation que les personnes en situation de demande ou d'urgence.

L'Unafam ne cesse de rappeler que cette façon de procéder ne tient pas compte de la nature des troubles psychiques qui rend problématique la reconnaissance de la nécessité des soins. Dans cette perspective, on dit qu'il n'est pas anormal que les personnes malades et parfois leur proches soient en « situation de déni ». Il résulte de ces « non demandes » des solitudes, voire des abandons qui sont, pour l'Unafam, inacceptables du point de vue du respect du droit des personnes.

Des secteurs psychiatriques ont bien été créés pour « rapprocher » les services de soins des patients et de leur environnement. En réalité, peu de secteurs sont réellement en relation courante avec l'environnement des personnes malades. Les lieux d'accueil sont le plus souvent peu accueillants et les horaires inadaptés. Les familles ne sont pas reconnues comme des partenaires et les acteurs sociaux de la cité se plaignent souvent de ne pas trouver auprès des professionnels des secteurs toute l'aide qu'ils souhaiteraient, en particulier lorsqu'ils doivent faire face à des personnes en situation de crise.

Il est vrai que la gestion de soins pour des personnes qui ne demandent plus rien, appelle des organisations spécifiques qui se caractérisent par une anticipation de l'offre. Il est vrai également que les troubles psychiques sont un facteur incontestable d'insatisfaction. A l'Unafam, on partage cette expérience d'une vie difficile au quotidien, avec toutes les familles qui doivent faire face à des maladies et des handicaps très lourds. Mais n'est ce pas justement cette expérience partagée entre patients, familles et professionnels concernés qui devrait constituer le point commun de tous les acteurs. L'entraide est la seule réponse qui devrait en résulter.

De fait, de plus en plus de soignants, en particulier infirmiers, reconnaissent que les familles concernées sont les parte-



Entrée d'un appartement associatif à Montauban.

naires essentiels dans l'accompagnement des patients au quotidien. Les professionnels du social sont demandeurs d'aide et soutiennent le plan de l'Unafam. Mais il faut admettre qu'il reste beaucoup à faire car il existe une catégorie de soignants qui n'intègre pas les familles dans leurs préoccupations.

Par ailleurs, l'Unafam considère que l'opposition de certains psychiatres à la reconnaissance des patients adultes comme personnes handicapées est de moins en moins admissible. Les résultats de l'enquête confirment la nécessité de cette reconnaissance. La loi en préparation devrait contribuer à faire cesser les oppositions évoquées ci-dessus qui s'avèrent inévitables vis-à-vis de ceux qui devraient en bénéficier.

En matière de suivi médical, les résultats de l'enquête confirment l'importance relative du secteur public par rapport au secteur privé. Les chiffres sont de nature à conforter les défenseurs du service public. Ils confirment surtout qu'un soin qui serait sans lien avec l'accompagnement social dans la cité n'a pas de sens pour l'utilisateur. L'accompagnement évite des crises et constitue une prévention essentielle qui ne peut se faire que dans la cité. Il est clair qu'une organisation des soins qui ne serait ba-

sée que sur les demandes ne répond pas à cet objectif.

2° L'obtention de ressources

Les ressources pour vivre, hors l'aide de la famille :

- L'importance de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) est incontestable (64 %)
- Le taux obtenu montre que les psychoses justifient un taux supérieur à 80 % (74 %)
- La pension d'invalidité est peu fréquente (18%). Ce résultat est cohérent avec les capacités de travail très faibles constatées en 6°.
- Le RMI reste une exception (6 %) chez les adhérents de l'Unafam. On peut y voir l'influence de l'action de l'association qui milite pour la reconnaissance du handicap psychique.

Les autres ressources restent faibles

- Les 13 % qui déclarent des revenus du travail indiquent par ailleurs qu'il s'agit le plus souvent de travail temporaire, parfois bénévole, qui ne se compare pas à un travail en milieu ordinaire. Ceci explique également le niveau faible des indemnités de chômage (3 %). La plupart des autres ressources ne sont que



partielles (sécurité sociale, retraite, Fonds National de Solidarité).

L'aide des familles

- Près de 30 % des familles déclarent fournir à leur proche des ressources pour vivre.

Il résulte de l'analyse des ressources que l'AAH est la ressource la plus adaptée. Quand on connaît son montant, on comprend que la vie soit difficile, tout spécialement lorsque les parents disparaissent.

3° L'hébergement et le logement

- Réponses exprimées : 4632

- Le tableau croisé des âges et des hébergements est très significatif de l'évolution des situations en fonction du temps. Il montre parfaitement la recherche d'autonomie qui prépare la séparation inévitable d'avec les parents. Il constitue, en quelque sorte, un modèle de ce qui devrait se passer dans le cadre d'un accompagnement adapté. Ce tableau montre aussi ce qui peut être obtenu grâce aux réponses des adhérents.

- D'une manière générale, le nombre global des personnes habitant chez leurs parents (34%) semble avoir diminué depuis les dernières enquêtes. Il faudra analyser pourquoi. En contrepartie, le nombre de ceux qui disposent d'un logement indépendant (53%) serait en augmentation.

- La location est le mode d'utilisation le plus courant.

- Le nombre de personnes habitant dans un foyer n'est pas négligeable mais reste faible par rapport à l'ensemble (10 %). Il est conforme aux estimations antérieures. De même pour le nombre de ceux qui vivent à l'hôpital depuis plus d'un an (7 %). Ces chiffres montrent bien le caractère très relatif de l'approche par les structures, y compris hospitalières.

- La diversité des situations « autres » (ami, appartement associatif, famille d'accueil, hôpital durant moins d'un an,

hôtel, monastère, prison..) montre parfaitement la variété des méthodes utilisées pour tenter de « faire face ».

- Les résultats de cette enquête confirment nettement l'importance de la demande d'autonomie mais ils ne peuvent naturellement pas indiquer les désirs insatisfaits.

4° L'accompagnement social

- Ici se confirme, tout autant, le besoin de solutions multiples.

- L'accompagnement par la famille est systématique. Le rôle des parents est prépondérant. Mais ce sont des parents qui répondent aux questionnaires. L'importance de l'accompagnement déclaré comme effectué par les frères et sœurs (17%) n'en est que d'autant plus significative. On sait, en effet par ailleurs, que la fratrie n'a rempli que 6 % des questionnaires retournés.

- L'accompagnement par la vie dans une structure est faible (12 %)

- Le nombre des services à domicile est insignifiant (5 %) ce qui n'est pas normal.

- L'intervention des clubs est plus importante que prévue (17 %). Il s'agit sans doute des clubs thérapeutiques car il existe très peu de clubs sociaux à ce jour dans la cité.

- L'intérêt de l'entraide entre personnes concernées est confirmé (20 %) dont 17 % chaque semaine. Cette information constitue un argument en faveur des clubs.

- Les autres accompagnements (CATTP, hôpital de jour, amis...) apparaissent exceptionnellement faibles (11 %) et soulignent le peu de place que représentent ces structures dans le dispositif global d'accompagnement.

Le problème général de l'accompagnement social à propos des résultats de l'enquête

L'enquête a été réalisée auprès des familles adhérentes de l'association. Il est donc normal que le rôle des familles se trouve valorisé au maximum. Il est vrai

également que les informations reçues ne peuvent intégrer les patients sans famille ou dont les familles ne sont pas, ou plus, en situation d'adhérer à l'Unafam.

Néanmoins, les résultats proviennent de familles qui sont « en première ligne » dans l'accompagnement au quotidien de leur proche malade dans la durée. Ils sont significatifs au-delà des seuls adhérents de l'Unafam.

En effet, si les familles de l'Unafam ne représentent pas exactement la totalité des familles françaises concernées, leur expérience est unique car elle a été acquise au jour le jour, travaillée comme un savoir faire indispensable quotidiennement et transmise dans le cadre des objectifs statutaires de l'association, à savoir l'entraide, la formation et la défense des droits des personnes qui ne sont plus en état de se défendre elles-mêmes.

Les résultats de l'enquête rendent compte de cette expérience. Ils présentent, de ce fait, pour la collectivité et ceux qui président à sa destinée que sont les professionnels et les élus, une source d'informations exceptionnelle.

Il a été beaucoup écrit sur l'annonce d'un handicap dans le domaine de la déficience mentale, mais relativement peu sur la prise de conscience et la reconnaissance sociale des troubles psychiques. Le fait que l'intelligence puisse rester vive en même temps que les troubles deviennent patents est une épreuve à laquelle très peu de personnes sont préparées.

Ce constat explique peut-être en partie la méconnaissance presque générale sur la nature des troubles psychiques. Il n'explique pas pourquoi, après la détection des premiers signes par les soignants, il n'existe toujours aucune aide prévue pour tous les aidants (parents, fratrie, familles élargies, travailleurs sociaux, élus...) dans notre pays.

Depuis des dizaines d'années, les hôpitaux ont fait d'énormes économies en transférant la charge de l'accompagnement des personnes malades aux fa-

milles. Or, mise à part l'allocation d'adulte handicapé, créée par la loi de 1975, pour ceux qui ont pu en bénéficier, l'aide sociale n'a pris aucunement le relais des hôpitaux pour l'accompagnement.

Il est évident que cette situation renforce les tendances à l'isolement provoquées par les pathologies psychiques. Il en résulte, pour ces personnes et leurs proches, des situations dont le caractère dramatique apparaît continuellement dans les permanences de l'Unafam qui, rappelons-le, sont ouvertes à toutes les familles et non aux seuls adhérents de l'association.

Comme il sera rappelé en 5°, la loi protège les personnes dont les facultés sont altérées ou abolies (loi de 1968, celle de 1990 et l'article 122-1 du code pénal). Mais cette protection à caractère juridique n'intervient que dans un cadre judiciaire. Dans la réalité quotidienne, ce sont les proches qui, bien avant l'intervention du juge, (et même après) assurent, sauf exception, massivement la protection de la personne concernée. L'accompagnement ne remplace pas la protection de la loi, il s'inspire des principes des lois précitées pour protéger l'autonomie de la personne et tente d'éviter autant que possible les décisions de justice qui limitent ses droits. L'accompagnement remplit ainsi un rôle essentiel et l'Unafam estime que les aidants qui acceptent de remplir cette mission devraient pouvoir bénéficier, eux aussi, d'une protection spécifique soumise à l'appréciation du juge, de manière à, éventuellement, limiter leur responsabilité, en cas d'incidents imprévisibles survenus à l'initiative des personnes malades pendant la durée d'un accompagnement.

D'une manière générale, c'est bien le caractère global et diversifié des réponses à caractère social qui apparaît comme la nécessité la plus absolue ainsi que la capacité de passer d'un dispositif à l'autre. D'où le plan Unafam en six points avec ses outils de mise en œuvre que sont les clubs et les SAVS. Face à des situations difficiles et en évolution

constante, les réponses ne peuvent être que variées et faire intervenir des professionnels qui se sont organisés pour anticiper. C'est dans cette perspective globale liée à l'unité de la personne qu'il convient d'apprécier les résultats de l'enquête.

Enfin, ces résultats ne doivent pas faire oublier la souffrance qui se cache derrière la perte d'autonomie provoquée par les troubles psychiques.

5° Si nécessaire, une protection

- Les protections juridiques officiellement décidées par le juge représentent donc 26 % pour les curatelles et 8 % pour les tutelles.

- Les familles en gèrent un peu moins de la moitié (plus pour les tutelles).

- Les familles qui interviennent déjà massivement lorsqu'il n'y a pas de décision judiciaire sont donc encore les premiers acteurs de la protection des personnes en cause décidée par la justice.

Dans cette perspective et, sauf exception, les familles devraient rester informées de l'évolution des situations après l'intervention des juges, ce qui n'est pas le cas actuellement.

- On peut espérer que la nouvelle loi en cours d'examen dise que la compensation du handicap sera un « droit à l'accompagnement ». L'administration étudie par ailleurs, actuellement, les conditions de mise en œuvre d'une mesure d'accompagnement social qui aurait pour objectif de limiter si possible les procédures privatives de droits. Pour les personnes souffrant de troubles psychiques, l'accompagnement demandé se situe bien dans la même perspective mais avec des adaptations spécifiques pour tenir compte de la nature des incapacités.

D'une part, il est indispensable pour faire cesser l'isolement provoqué par les incapacités dues aux maladies et d'autre part, il est difficile à mettre en œuvre car la demande peut ne pas exister au moment où la personne en a le plus besoin.

D'où l'ensemble des mesures du plan psychique demandé en application de la nouvelle loi.

Comme indiqué plus haut, l'Unafam intervient actuellement pour que les aidants, que ceux-ci soient familiaux ou professionnels, puissent également bénéficier d'une protection spécifique en cas d'incidents intervenus à l'initiative des personnes accompagnées en état de crise. Ces dispositions sont urgentes dans la mesure où la responsabilité des aidants ne peut être appréciée indépendamment de la responsabilité des personnes aidées elles-mêmes. Des solutions juridiques existent. Elles ne modifient en rien les textes actuels sur la protection juridique mais sont complémentaires et rendues nécessaires par la nécessité absolue de promouvoir des accompagnements dans la cité.

6° L'insertion par l'activité et le pilotage de l'accompagnement par les clubs

- Les questionnaires retournés sans indication pour cette rubrique (3031) ont été considérés comme « sans activité ». Cette absence de réponse est significative en elle-même !

- L'activité par un travail en milieu dit ordinaire est réduite à pratiquement 5 %

- Pour le reste il s'agit, le plus souvent, d'un travail très protégé.

- Les activités culturelles et sportives. Les résultats de l'enquête confirment l'importance de ces activités qui restent souvent accessibles, malgré les difficultés considérables dues aux conséquences des pathologies. Mais il ne peut s'agir que d'une offre qui sollicite la liberté de la personne. Dès lors, ces activités apparaissent, à ce jour, comme le moyen le moins mauvais pour le plus grand nombre, de retrouver une relation sociale minimum, qui permette de construire, lorsque c'est possible, les six conditions de l'autonomie de ces personnes détaillées dans le plan Unafam.



Ces activités culturelles et sportives sont le seul et unique objet des groupes d'accueil et d'entraide (appelés aussi clubs) prévus dans la nouvelle loi pour les personnes « qui ne sont pas en état d'exprimer leurs besoins ».

• **Le problème des « non-demandes »**

Cette « non demande » constitue une vraie difficulté car toutes les structures sociales habituelles supposent des demandeurs (dans le sanitaire, on parlera de « files actives », dans la nouvelle loi, on dira qu'il y a des projets personnalisés). Ici, il n'y a pas de demandeurs car les maladies psychiques enlèvent les capacités à s'intéresser à autre chose qu'à ses propres troubles. Ceux-ci sont envahissants et ne permettent plus aucune initiative durable ni aucun projet d'avenir.

• **La recherche d'autonomie**

La recherche d'autonomie des personnes reste le premier objectif. Il est valable quelle que soit la qualité de cette autonomie. Dès que possible et même en anticipant un peu, il faut des recettes minima et un logement personnel car le « chez soi » constitue le seul bien privé qui demeure quand il n'y a pas d'activité régulière possible à l'extérieur.

Le risque de l'autonomie, c'est de conduire à l'isolement, compte tenu des difficultés relationnelles avec soi-même et avec les autres liées aux troubles. Dans ces conditions, l'autonomie peut apparaître comme une sorte d'abandon que beaucoup de familles ne peuvent se résoudre à promouvoir. Et pourtant, c'est bien la seule voie possible surtout dans une perspective à long terme !

• **La réponse par les clubs**

Le club d'accueil et d'entraide, jumelé à un service à domicile, est la seule réponse juridiquement possible en réponse à cette « non-demande ». Personne ne peut obliger quelqu'un à prendre soin de soi, sauf s'il y a risque pour lui-même ou son entourage. Mais d'un autre côté, nul ne peut admettre que l'on abandonne une personne qui ne peut plus gérer son autonomie. Pour faire comprendre le

caractère intolérable de la situation présente, on prend parfois l'image de ce que serait l'abandon, sur une route déserte et sans appareillage, d'une personne qui ne pourrait plus se déplacer. On dit aussi que l'accompagnement est « la prothèse de la personne handicapée psychique ». La nouvelle loi prévoit des aides techniques (qui nous concernent peu) et des aides humaines qui nous intéressent bien davantage. Le problème est de savoir comment affecter ces aides humaines à des personnes qui se trouvent dans la situation évoquée ci-dessus, c'est-à-dire avec qui il faut négocier en permanence. Admettons que la personne ait obtenu le droit à deux heures d'aide humaine par semaine (pure hypothèse en l'état mais dans l'ordre des choses souhaitables). Qui va recevoir le droit d'utiliser ces deux heures ? On peut citer successivement les quatre partenaires du Livre Blanc :

- la personne elle-même ? peut-être, à condition qu'il s'agisse de droits en nature.

- la famille ? peut-être, avec les mêmes réserves et la solution n'aura qu'une durée limitée.

- les équipes soignantes dont quelques-unes assurent déjà ce type de prestation par leurs assistantes sociales ? cela n'est pas impossible, mais il faut que le lien avec les soins soit avéré et durable.

- restent les services sociaux. Ceux-ci apparaissent les mieux placés pour répondre à un problème de handicap dans la cité. Mais surtout, l'offre d'accompagnement ne paraît pas pouvoir être imposée à heures et jours fixes. C'est pourquoi le club d'entraide paraît le plus apte à dispenser au mieux l'utilisation du droit aux deux heures évoquées ci-dessus.

Dans cette perspective, la Cotorep ou son équivalent demain, pourrait allouer ces deux heures par semaine à la personne reconnue handicapée psychique en lui demandant d'adhérer à un club d'entraide référencé officiellement auprès des services sociaux locaux. Le club recevrait la gestion de ces heures de travail à faire effectuer par l'intermé-

diaire d'un SAVS, au seul bénéficiaire de la personne désignée comme bénéficiaire.

Le fonctionnement des clubs

Le club n'est pas financé par des allocations personnalisées. Il dispose de dotations forfaitaires (budget global) pour remplir une mission d'entraide qui ne comprend pas la visite à domicile mais l'accueil, dans un espace adapté, de personnes qui ont des troubles psychiques et qui vivent de manière autonome dans la cité. La reconnaissance par la Cotorep n'est pas exigée afin de permettre à ceux qui cherchent leur voie de trouver de l'aide.

L'entraide est de deux types : auprès des professionnels du club d'une part et entre adhérents du club d'autre part. Cette deuxième entraide entre adhérents s'avère particulièrement efficace car chacun sait de quoi il parle. En outre, elle est sans limite, dans l'espace grâce au téléphone, et dans le temps qui est celui, terriblement long, de la maladie.

Le club dispose d'un Conseil de la vie sociale et d'un Règlement de fonctionnement tels que le prévoit la loi 2002-2 de janvier 2002. Le Conseil est une structure de concertation. Le Règlement définit les règles de fonctionnement du Club.

L'objectif principal du club est de maintenir un minimum de lien social avec les personnes qui viennent demander de l'aide. En fonction de cet objectif, les droits de l'adhérent sont d'être accueilli chaque fois qu'il le souhaite dans les conditions prévues au Règlement.

L'obligation principale à laquelle il souscrit, c'est de donner de ses nouvelles périodiquement et d'accepter d'être visité par la personne de son choix, sur demande du club s'il ne manifeste pas sa présence avec la périodicité prévue. L'adhérent peut changer de club, à condition de faire transférer ses droits au nouveau club. Le principe général à respecter est de proscrire l'abandon d'une personne. L'Unafam a établi une fiche technique sur les clubs qu'elle diffuse sur simple demande.

Pour le Bureau National,
Jean Canneva.