LIEN N°15

LE BILLET DU PRESIDENT DELEGUE

QUE PEUT NOUS APPORTER 2006 ?

En premier lieu, permettez-moi, avec tous les membres du bureau de la section de l'UNAFAM de Côte-d'Or, de vous présenter, ainsi qu'à vos proches, tous mes meilleurs vœux pour l'année 2006. Aux proches, la stabilisation et l'amélioration, aux familles, l'espérance... Nous avons, en ce sens, changé notre maxime de première page qui devient « Soyons confiants ! ».

2005 a été une année importante pour les personnes en grande souffrance psychique. Celle de la parution du Plan de Santé Mentale (PSM) et du vote de la loi de février 2005 pour « l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

2006 sera l'année où seront mises en application certaines dispositions essentielles prévues par ces textes. D'abord, conséquence de la loi de février 2005, la création de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) qui est effective début janvier 2006. Point important : ce n'est pas « la maison du handicap » mais « la Maison de la PERSONNE handicapée ». Cela change beaucoup de choses dans notre vision du problème. Pour en savoir plus consultez l'article sur la MDPH dans le présent numéro du Lien.

Ensuite, et c'est là une retombée du Plan de Santé Mentale (PSM), la création des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM). Qu'est ce qu'un GEM ? C'est l'appellation retenue par le PSM pour désigner le « club » imaginé et expérimenté par l'UNAFAM. Ces GEM sont destinés aux personnes en grande souffrance psychique qui vivent dans la cité. Nous savons tous que c'est là l'un des premiers problèmes qui touche nos proches. Les GEM sont une des réponses (voir l'article sur le sujet dans ce même numéro du Lien).

L'UNAFAM de Côte-d'Or va ainsi, en un premier temps, déposer un projet de GEM qui prendra place dans le Nord du département. Pour ce faire, nous nous appuierons sur une association « de parrainage », créée pour la circonstance, à dominante UNAFAM et où entreront des partenaires qui ont des intérêts communs avec nous.

Voilà de quoi sera fait 2006 ! Donc « soyons confiants ! »

Francis JAN

PSYCHIQUE, AVOIR LES
COORDONNEES D'UNE AUTRE
SECTION, UNE
ADRESSE INTERNET:

« www.unafam.org »

LA REUNION DES FAMILLES

Samedi 19 novembre 2005
Maison des Associations DIJON

**AU SOMMAIRE
NUMERO SPECIAL
« L'HOSPITALISATION SANS
CONSENTEMENT »**

**Page 3 : L'HOSPITALISATION SANS
CONSENTEMENT**

Par le Docteur Frédéric PETIT

**Page 13 : COMMENTAIRES
ADDITIONNELS** par F. JAN

Page 14 : LES PERMANENCES

**Page 14 : LES GROUPES D'ENTRAIDE
MUTUELLE (GEM)**

**Page 20 : A PROPOS DU POSTE DE
PRESIDENT DELEGUE DE
L'UNAFAM21** Par F JAN

**Page 21 : LES TRENTE ANS DE LA
BERGERIE ET LES 10 ANS D'ICARE**

**Page 23 : LA MAISON
DEPARTEMENTALE DES PERSONNES
HANDICAPEES (MDPH)**

**AU SOMMAIRE DU
PROCHAIN NUMERO :**

**« LES FAMILLES DONT UN PROCHE
EST MALADE PSYCHIQUE :
COMMENT FAIRE FACE ? »**
Par le Docteur Wallenhorst

**SI VOUS CHERCHEZ UNE
INFORMATION SUR NOTRE
ASSOCIATION, SUR LA MALADIE**

Introduction par Francis JAN

*Je remercie sincèrement le Docteur
Petit d'avoir accepté, un samedi après-
midi, de venir présenter aux familles ce
sujet difficile : l'Hospitalisation Sans
Consentement (HSC).*

*Pour tous, c'est un point douloureux.
Douloureux pour la personne en
souffrance, mais aussi douloureux pour
les familles qui sont souvent impliquées.
C'est précisément parce qu'il s'agit d'un
sujet difficile que nous avons besoin
d'être éclairé. Il nous faut prendre
rapidement la bonne décision, au bon
moment, dans l'intérêt de la personne
souffrante comme dans celui des
familles.*

*Deux mots de présentation du
conférencier avant de lui passer la
parole. Le docteur Petit est praticien
hospitalier au 7° secteur du CHS La
Chartreuse à Dijon, médecin
coordonnateur de la Fédération de
Réinsertion et Réadaptation du CHS,
Président de l'Association « Le
Goéland » gestionnaire du CAT du
même nom, médecin conseil à Challenge
Emploi, médecin référent à la maison
Matisse.*

L'HOSPITALISATION SANS CONSENTEMENT

Par le docteur PETIT, praticien
hospitalier au CHS de La Chartreuse
- Dijon -

1° Partie : Présentation

En premier lieu, permettez moi de remercier monsieur JAN, président délégué de la section Côte-d'Or de l'UNAFAM, ainsi que vous les familles, membre de l'UNAFAM, pour votre présence.

Il s'agira aujourd'hui, à la différence des précédentes conférences qui vous ont été proposées durant ces deux dernières années par mes collègues, d'un exposé moins clinique puisque ne traitant pas d'une entité pathologique, telle que la psychose, la dépression ou les conduites addictives.

Mon développement sera un peu long, probablement un peu trop théorique et abstrait puisque rappelant certains points juridiques et abordant des questions d'éthique. Il concerne un sujet qui, néanmoins je l'espère, suscitera votre intérêt, vos questions et réflexions lors de notre échange en fin de réunion.

Le thème de cet exposé, **les hospitalisations sans consentement**, est un des problèmes les plus complexes et sensibles qui se posent à nous, soignants en psychiatrie, mais

aussi à vous-même patients et familles de patients, puisqu'il s'agit de préciser (et de discuter) dans quelles circonstances et de quelles façons, la société et les soignants peuvent s'autoriser à imposer des soins à des patients qui ne le demandent pas et qui, souvent, s'y opposent.

Rappelons que la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades énonce que « aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne, consentement qui peut être retiré à tout moment et qui doit être éclairé par une information claire, loyale et adaptée à l'état du malade ».

La loi du 27 juin 1990, relative aux droits, à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation, énonce comme un principe essentiel que « nul ne peut être sans son consentement ou, le cas échéant, sans celui de son représentant légal, hospitalisé ou maintenu en hospitalisation dans un établissement accueillant des malades atteints de troubles mentaux, hormis les cas prévus par la loi ».

Quelles sont donc les situations, prévues par la loi, qui permettent à la société et aux soignants de restreindre considérablement les libertés individuelles d'un patient, en le maintenant contre son gré dans un lieu de soins, en limitant, voire en interdisant un certain nombre d'actes habituels de la vie quotidienne, et en lui imposant dans certaines circonstances des traitements qu'il refuse.

Depuis le début de la pratique de la médecine psychiatrique, au début du XIX^e siècle, cette question s'est posée. Avec la **loi de 1838** qui a régi la pratique psychiatrique pendant plus de 150 ans, les conditions de l'internement d'un malade ont été définies que ce soit dans le cadre du placement d'office ou du placement volontaire. Il s'agissait alors essentiellement de protéger la société en se donnant la possibilité de soigner des malades qui refusaient les soins, mais qui aussi occasionnaient troubles et désordres.

La **loi du 27 juin 1990**, intitulée loi relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux, a mis l'accent, elle, sur la notion de consentement du patient aux soins, qui doit être le cas général, en limitant les hospitalisations sous contrainte aux situations où l'on a pas pu convaincre le patient de la nécessité de se soigner ou, en cas d'impossibilité de sa part à y consentir. Tout ce long préambule pour bien souligner que dans l'esprit du législateur ces situations d'hospitalisations sous contrainte devaient être exceptionnelles, par rapport au cas général de soins avec le consentement du patient.

Relevons au passage que l'on est passé du terme **d'internement** (de 1838 à 1990) à celui **d'hospitalisation sous contrainte** avec la loi de 1990, pour parler de plus en plus **d'hospitalisation sans consentement**.

La procédure mise en place par la loi de 1990 était plus compliquée (on passait d'un certificat médical d'admission aux deux certificats actuellement exigés), et devait protéger de façon très rigoureuse la liberté des patients et contribuer à la raréfaction progressive de ce type d'hospitalisation.

Dans les faits, et les statistiques sont éloquents sur ce point, c'est l'évolution contraire qui s'est produite.

Le nombre des hospitalisations sous contrainte a augmenté de près de 86% en France, entre 1988 et 2001.

Les procédures d'urgence (nous en reparlerons en cours d'exposé) qui devaient être l'exception dans l'exception sont passées de 13% des hospitalisations sans consentement à 40% en 2001.

Je vous propose maintenant d'aborder de façon plus précise les modalités de mise en place des différents types d'hospitalisation sans consentement (loi du 27 juin 1990), en rappelant que le régime de l'hospitalisation libre est de loin le plus fréquent, puisqu'il concerne près de 9 patients sur 10 accueillis en hôpital psychiatrique et que la loi de 1990 affirme que « toute personne hospitalisée avec son consentement pour des troubles mentaux est dite en hospitalisation libre et qu'elle dispose des mêmes droits liés à l'exercice des libertés individuelles que ceux qui sont reconnus aux malades hospitalisés pour une autre cause » et notamment « d'aller et venir, sans entraves particulières, dans l'établissement et d'en sortir librement ».

POUR CE QU'IL EN EST DES HOSPITALISATIONS SANS CONSENTEMENT :

LA MODALITE D'HOSPITALISATION LA PLUS COURANTE EST L'HOSPITALISATION SUR DEMANDE D'UN TIERS (HSDT).

* **Les motifs médicaux requis sont les suivants :**

- Le patient doit être atteint de troubles mentaux.
- Ses troubles rendent impossibles son consentement aux soins.
- L'état du patient doit imposer des soins immédiats assortis d'une surveillance constante en milieu hospitalier.

* **La procédure d'admission comporte :**

- Une demande d'hospitalisation rédigée par un tiers, que ce soit un membre de la famille (conjoint, ascendant, descendant ou une personne agissant dans l'intérêt du patient (ami, voisin...)). Ne peuvent pas rédiger cette demande toute personne travaillant comme soignant dans l'hôpital d'accueil à l'exception des assistantes sociales qui peuvent rédiger la demande du Tiers à condition qu'elles aient rencontré le patient avant la demande d'hospitalisation.

La demande rédigée par le tiers doit :

- . être manuscrite, datée, signée,
- . indiquer le nom, le prénom, l'âge, la profession et le domicile du demandeur,

- . indiquer le nom, le prénom, l'âge, la profession et le domicile du patient,
- . mentionner leur degré de parenté ou la nature des relations personnelles qui existent entre eux.

Il n'est pas nécessaire de motiver la demande au niveau des troubles présentés par le patient.

- En plus de cette demande du Tiers, la procédure d'HSDT doit comprendre 2 certificats médicaux datant de moins de quinze jours, rédigés par deux médecins différents, dont l'un, au moins, ne doit pas exercer dans l'établissement d'accueil (donc être le médecin traitant, celui de SOS médecin, du SAMU...).

La loi précise que les médecins signataires doivent être titulaires du diplôme de docteur en médecine (ce qui exclut les internes) et ne doivent pas être parents ou alliés, jusqu'au 4^o degré, avec le directeur de l'établissement, le tiers, le patient ou entre eux.

Ces 2 certificats médicaux doivent être circonstanciés (exposer toutes les circonstances et donner des détails), constater et indiquer les particularités de l'état mental du patient et attester de la réunion de trois conditions :

- . le consentement aux soins est impossible du fait de l'état mental du patient,
 - . il y a nécessité de soins immédiats,
 - . il y a nécessité d'une surveillance médicale constante en milieu hospitalier.
- Le deuxième certificat doit aboutir à des conclusions semblables à celles du premier certificat.

Le patient est alors hospitalisé, et sera examiné dans les 24 heures par un psychiatre de l'hôpital d'accueil qui ne peut pas être l'un des deux médecins ayant rédigé les certificats précédents. Ce troisième certificat, appelé "certificat de 24 heures" confirme ou infirme la nécessité de maintenir l'hospitalisation à la demande d'un tiers. Dans le cas où ce certificat confirme les deux précédents, l'HSDT est prononcée par le directeur de l'établissement qui en informe le préfet et la Commission Départementale des Hospitalisations Psychiatriques⁽¹⁾, (transmission du certificat de 24 heures).

*** Dans le cadre de l'hospitalisation sur demande d'un tiers (HSDT), doivent être précisées des**

1) Composition de la CDHP (6 personnes) : 2 psychiatres, 1 magistrat, 2 représentants d'associations de patients et familles de patients. 1 généraliste.

mineure, l'HSDT n'est pas possible. Il revient au titulaire de l'autorité parentale de demander l'hospitalisation du mineur en cas de nécessité.

- Si la demande d'hospitalisation concerne un majeur protégé (tutelle, curatelle), les tuteurs ou curateurs n'ont pas de prérogatives particulières et doivent utiliser la procédure d'HSDT générale et rédiger une demande de tiers comme dans la procédure habituelle.

- L'HSDT d'urgence. La loi de 1990 prévoit qu'à titre exceptionnel et uniquement en cas de péril imminent pour la santé du patient, l'admission en

HSDT d'urgence peut être prononcée avec un seul certificat médical, pouvant être rédigé par un médecin de l'établissement d'accueil.

La demande rédigée par le tiers demeure indispensable.

Ces procédures d'urgence qui devaient être exceptionnelles dans l'esprit du législateur sont devenues très courantes, voire banalisées, et représentaient, en 2001, 40% des HSDT.

*** La levée d'hospitalisation dans le cadre d'une HSDT peut se faire :**

- à la demande du psychiatre hospitalier qui soigne le patient, (des certificats doivent d'ailleurs être régulièrement rédigés pour prolonger ou lever la mesure d'HSDT, dans les premiers

- à la demande, et par ordre de priorité, du conjoint, concubin, ascendant, descendant, personne qui a signé le tiers.

S'il y a contestation au sein de la famille, l'avis du conseil de famille est sollicité.

Le médecin peut s'y opposer pour raisons médicales et, soit rédige un certificat demandant un sursis provisoire à la levée de l'HSDT qu'il transmet au préfet, soit établit un certificat pour transformer l'HSDT en HO si l'état du patient est susceptible de compromettre l'ordre ou la sécurité des personnes.

- à la demande de la Commission Départementale des Hospitalisations Psychiatriques qui est tenue informée de toute hospitalisation sans consentement, et qui doit rencontrer tout patient en HSDT qui en fait la demande ou qui est sous cette mesure depuis trois mois. La commission présente sa requête au Tribunal de Grande Instance.

L'AUTRE MODALITE D'HOSPITALISATION SANS CONSENTEMENT EST :
L'HOSPITALISATION D'OFFICE (HO).

*** Dans la procédure ordinaire**

- Les motifs médicaux requis sont :
. que le patient présente des troubles mentaux qui nécessitent des soins,
. qu'il compromet la sûreté des personnes (éventuellement la sienne propre) ou porte atteinte de façon grave à l'ordre public.

- Un certificat médical circonstancié est nécessaire, qui ne peut pas émaner d'un psychiatre exerçant dans l'établissement d'accueil. Un arrêté d'HO est pris par le préfet (le préfet de police à Paris).

Ce patient doit être examiné dans les 24 heures suivant son hospitalisation et un certificat doit être rédigé (certificat de 24 heures) par un psychiatre de l'hôpital qui confirme ou infirme le premier certificat. Ce certificat est transmis par le directeur au préfet et à la CDHP.

*** Comme pour l'HSDT, il existe une procédure d'HO d'urgence.**

- Deux motifs sont requis :
. l'existence d'un danger imminent pour la sécurité des personnes et éventuellement celle du patient,
. le comportement du patient doit révéler des troubles mentaux manifestes.

- Ces éléments doivent être attestés par un certificat médical circonstancié, un avis médical ou à défaut la notoriété publique (établie par des signalements, des témoignages...).

- Les mesures provisoires de HO sont alors prises par le maire de la commune (ou à Paris par un commissaire de police). Il doit en référer dans les 24 heures au préfet du département (à Paris au préfet de police) afin qu'il statue et prononce le cas échéant un arrêté d' hospitalisation d'office. La démarche doit être accompagnée d'un avis médical (certificat médical circonstancié).

Faute de décision du préfet, les mesures provisoires sont caduques dans un délai de 48 heures.

- Soulignons que comme pour l'HSDT, les procédures d'HO d'urgence qui devaient être rares représentaient, en 2001, 70% des HO.

*** Outre le certificat de 24 heures, des certificats médicaux** décrivant l'évolution des troubles doivent être régulièrement adressés au préfet et à la CDHP.

C'est le préfet qui met fin à la mesure de HO après avis des psychiatres ou sur proposition de la CDHP.

2° Partie : Les questions d'éthique

Cette partie de mon exposé va envisager les principaux problèmes éthiques que posent aux soignants ces hospitalisations sans consentement. Puis, je vous laisserai la parole pour discuter des difficultés et problèmes de conscience qui se posent à vous, familles de patients, lorsque vous êtes confrontés à la décision souvent douloureuse d'engager une procédure d'HSdT.

Je commencerai par quelques considérations générales sur l'éthique, en rappelant que ce terme vient du grec êthikos qui signifie moral. De manière générale, l'éthique est la partie de la philosophie qui étudie les fondements de la morale. L'éthique médicale peut se définir comme l'ensemble des règles morales qui s'imposent dans les différentes actions des médecins et des soignants.

D'autres définitions de l'éthique me semblent appropriées à notre sujet :

- de Pierre Reverdy (écrivain surréaliste) pour qui « l'éthique c'est l'esthétique du dedans »,
- de Nicole Horassius ensuite (psychiatre publique) pour laquelle « l'éthique c'est autant le respect de la dignité des autres que celui de la dignité que l'on se doit à soi-même » et qui ajoute « qu'un médecin ne devrait

avoir de cesse d'améliorer les conditions d'hospitalisation dans le service dont il a la responsabilité tant qu'il hésitera à pouvoir y hospitaliser un membre de sa famille ou de ses amis ». Dans le cadre de mon exposé, poser la question de l'éthique des soins sans consentement, peut, me semble-t-il, être développé selon deux axes complémentaires.

* **Le premier axe est celui d'une exigence professionnelle** dans l'examen des signes cliniques qui peuvent justifier d'imposer à un patient une hospitalisation et des soins sans son consentement et plus précisément d'évaluer de façon aussi rigoureuse que possible :

- d'abord les symptômes présentés par le patient,
- ensuite si ces symptômes nécessitent des soins immédiats et une surveillance constante en milieu hospitalier,
- et enfin, si l'état psychique du patient ne lui permet pas de donner son consentement aux soins.

Vous verrez, à travers les quelques exemples que je vous rapporterai lors de la discussion, que c'est loin d'être toujours aussi simple que les termes de la loi de 1990 le laissent supposer.

* **Le deuxième axe amène à mettre en balance** la violence que la maladie fait peser sur le patient et souvent sur son entourage et la contrainte exercée sur le patient dans le cadre de ces soins sans consentement.

Il faut en effet rappeler que la première et la plus constante des contraintes que subit le patient est la maladie elle-même, qui peut l'infiltrer jusqu'au plus profond de lui-même et retentir sur son libre arbitre. « La maladie mentale est avant tout une pathologie de la liberté » écrivait Henri Ey, célèbre psychiatre de la seconde moitié du XX^e siècle.

Il faut donc tout à la fois considérer le patient comme un citoyen qui a des droits et un malade qui doit être soigné et protégé contre les effets que sa maladie peut faire peser sur lui et son entourage.

De façon plus concrète, plus pratique, nos exigences éthiques doivent se traduire par :

- notre souci d'essayer de convaincre le patient de la nécessité de soins et d'obtenir son consentement à l'hospitalisation, en sachant que le consentement donné dans un premier temps peut être rapidement remis en cause par le patient, du fait de l'ambivalence propre à ce type de pathologie,

- notre souci d'informer, dès son admission, le patient de sa situation, de ses droits et des recours qu'il peut exercer. En cas de HSDT, celui-ci peut consulter ou avoir copie des certificats médicaux d'admission. Il ne peut pas en revanche avoir accès à la demande d'hospitalisation formulée par le tiers, ce qui protège ce dernier au niveau de la confidentialité. En cas d'HO, une copie des certificats d'admission sera

transmise au patient, avec occultation des noms des médecins signataires en cas de dangerosité manifeste dudit patient.

Rappelons que le patient mais aussi le tiers peuvent contester la décision d'hospitalisation :

. soit pour vice de forme devant le tribunal administratif,

. soit pour vice de fond devant le tribunal de grande instance.

Rappelons aussi le rôle de la CDHP qui peut à tout moment être saisie par le patient qui conteste l'hospitalisation.

- notre souci d'informer régulièrement le patient de l'évolution de son état de santé, du type de traitement qu'il reçoit (effets attendus et effets secondaires possibles). Se pose souvent d'ailleurs, dans le cadre des HSC⁽¹⁾, la question éthique, elle aussi, de notre droit d'imposer un traitement médicamenteux, éventuellement par voie injectable, un isolement en chambre de sécurité, voire exceptionnellement, une contrainte physique provisoire en cas d'état d'agitation majeure menaçant la sécurité des personnes dans le service.

Remarquons que la législation française ne dit rien sur le recours aux traitements imposés dans le cas d'une hospitalisation sous contrainte, comme si ces traitements imposés étaient légitimés dès que l'hospitalisation sans consentement est requise ! (Ce qui n'est pas le cas dans certains pays européens du nord).

Soulignons, une nouvelle fois, que le cadre de l'hospitalisation ne dispense

pas, mais au contraire impose un effort d'information, d'explication renouvelée au patient de l'intérêt du traitement qu'on lui propose (ou impose). Ces efforts aboutissent le plus souvent à la levée de la réticence du patient et à son acceptation des soins et même des modalités de l'hospitalisation.

Quelle place les lois de 1990 et 2002 donnent elles à la famille et aux proches du patient dans le cadre de la HSC ?

Rappelons d'abord que le patient peut à tout moment désigner par écrit une personne de confiance (parent, proche, médecin traitant) dont la mission est double :

. si le patient le souhaite, cette personne de confiance peut l'accompagner dans ses démarches (éventuellement de recours contre l'HSC) mais aussi assister aux entretiens médicaux afin d'aider celui-ci dans sa participation aux décisions médicales ;

. par ailleurs, si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information médicale, cette personne de confiance peut être consultée avant tout acte médical important.

Lorsque le patient est sous tutelle, le tuteur est cette personne de confiance, interlocuteur de l'équipe soignante.

La place de la famille dans le cadre des HSC.

Soulignons que, selon la loi, les troubles dont souffre le patient soigné sous

contrainte ne remettent pas en cause son droit à être soigné en personne autonome, indépendamment des souhaits exprimés par sa famille et son entourage.

L'interlocuteur de l'équipe hospitalière doit toujours demeurer en principe, et en première intention, le patient lui-même.

Mais la place et le rôle de la famille et de l'entourage qui sont souvent essentiels dans la vie et l'équilibre personnel du patient, doivent être aussi pris en compte.

A cet effet la loi prévoit que les parents et proches puissent agir dans l'intérêt du patient en cas de recours contre les hospitalisations, par exemple, qu'ils puissent consulter le règlement intérieur de l'hôpital (concernant notamment les droits de visite, de communication avec le patient...).

Par ailleurs la loi envisage les cas dans lesquels la famille (ou la personne de confiance) doit être expressément informée ou consultée :

« 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 reçoivent les informations nécessaires, destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct au patient, sauf opposition de la part de celui-ci ».

EN GUISE DE CONCLUSION

Pour terminer et alimenter notre discussion, je souhaite vous présenter des éléments tirés de la thèse de

Christine POMMIER (praticien hospitalier au CHS dans le 4^o secteur), à propos du vécu par les patients de l'exigence d'hospitalisation sans consentement.

Au CHS de la Chartreuse

- * Signature du Tiers :
 - famille : 70%
 - proche : 14%
 - AS ou administratif : 16%
- * En cours d'hospitalisation :
 - 24% des patients disent éprouver du ressentiment vis-à-vis du médecin signataire du certificat.
 - 33% disent éprouver du ressentiment vis-à-vis du signataire du tiers.
 - 43% disent n'éprouver aucun ressentiment.
- * En fin d'hospitalisation
 - 54% des patients estiment que le tiers a agi pour leur bien.
 - 23% pensent que la situation n'était pas facile et que le tiers a fait ce qu'il pouvait.
 - 23% continuent à en vouloir au tiers de sa demande.
- * Délai de consentement aux soins
 - 60% d'acceptation des soins au bout d'une semaine.
 - 15% y restent opposés jusqu'à la sortie.

Après cet exposé, un échange très riche s'est instauré entre le docteur Petit et l'auditoire.

COMMENTAIRES ADDITIONNELS DE F. JAN UNAFAM21.

De nombreuses familles ont été confrontées à la crise, à l'HDT... Beaucoup d'entre elles en conservent un très mauvais souvenir. Cela a entretenu chez elles le sentiment d'une grande culpabilité qui s'additionne à celle déjà accumulée depuis la maladie du proche. Certains se posent la question : devons nous recommencer la même procédure à la prochaine crise ? Je crois qu'il y a des moments où il faut prendre une décision et rapidement... Attendre, c'est certainement aggraver l'état de la personne souffrante.

La thèse du Docteur Pommier, dans laquelle je relève que 77% des patients n'en veulent pas à leurs familles de les avoir fait hospitaliser en HDT, me conforte, d'autant plus que ce pourcentage doit certainement augmenter au fur et à mesure que s'éloigne le moment de l'hospitalisation. Par ailleurs, une autre étude a montré que les patients qui ont subi une HSC reviennent, pour la plupart, vers une dynamique de soins : rendez-vous médicaux et reprise des traitements.

Enfin certains s'inquiètent de la montée des HSC en France. Il faut remettre les choses dans le contexte : le nombre global des hospitalisations en CHS est lui-même en nette augmentation, le temps de séjour est très court, les structures de réinsertion en nombre insuffisant et la pratique psychiatrique, aggravée par le

manque de moyens, peine à faire sortir les équipes...

Ce que nous devons chasser de notre esprit, c'est l'idée que nous pourrions favoriser un « internement abusif ». Il peut, ici où là, subsister quelques cas suspects, mais je crois que cela reste largement un fantasme dont l'origine se situe de l'époque révolue de l'internement dans les asiles d'autrefois. Les familles ont plutôt l'impression que c'est la situation inverse qui prévaut. Et je voudrais vous mettre en garde sur deux points : le premier c'est bien veiller à ce que l'HDT soit faite dans la forme administrative prévue par la réglementation (signatures, délais...), le second de ne pas transformer, au moment de la décision, une HDT en hospitalisation libre...

*Dernière question, qui revient d'une façon lancinante : faut-il réformer l'HSC ? Et on se tourne alors vers les pays européens, où l'on s'aperçoit que la « judiciarisation » y est plus présente. Mais, judiciarisation n'est pas raison ; il y aura toujours des hospitalisations sous contrainte. Nous insistons pour qu'une des solutions **partielles** à ce douloureux problème, pour les personnes en grave souffrance psychique, soit une véritable pratique de proximité, qui pourrait comprendre un service psychiatrique d'urgence, à l'image de ce qui se fait dans le département des Yvelines (dispositif ERIC).*

LES PERMANENCES DE L'UNAFAM21

Chaque lundi de 16h00 à 19h00, nous tenons notre permanence à la maison des associations. C'est l'occasion d'écouter et de soutenir les familles qui ont demandé à nous rencontrer pour la première fois... Mais cela devrait être aussi l'occasion pour les adhérents de retrouver à nouveau nos écoutant(e)s. En effet, l'état de la personne souffrante a certainement évolué, elle va mieux ou moins bien, elle aurait besoin d'une structure de réinsertion, elle désire travailler etc... La situation de la famille, sa perception de la maladie psychique se sont aussi probablement modifiées. Ce sont là d'excellentes raisons de venir faire le point.

LES GROUPES D'ENTRAIDE MUTUELLE (GEM)

Le Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) est un dispositif créé en application de la loi n°2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette dénomination remplace celle de « club » dont nous vous avons parlé à plusieurs reprises dans notre bulletin.

Pourquoi les GEM ?

A travers les permanences, les écoutes téléphoniques, les groupes de paroles, les familles adhérentes à l'UNAFAM

dont un proche souffre de troubles psychiques ont souvent fait les constatations suivantes :

- Les personnes en souffrance psychique sont d'une très grande fragilité. Leur état est évolutif, une situation d'amélioration même de longue durée, pouvant être suivie de régression, voire de crise amenant la ré-hospitalisation.
- Beaucoup sont dans un grand isolement, repliées sur elles-mêmes, n'ont plus aucun lien ni social, ni socioprofessionnel.
- Beaucoup vivent dans ou très près de leurs familles, ce qui ne constitue pas une solution pour favoriser leur autonomie, d'autant plus que les familles vieillissent...
- Beaucoup vivent dans des conditions matérielles très difficiles : malnutrition, ménage très insuffisant, logement dégradé...
- Un certain nombre d'entre elles prennent leur traitement médicamenteux de façon discontinue, voire l'abandonnent, ne vont plus aux rendez-vous médicaux, ce qui amène la régression et peut entraîner une situation de crise avec comme conséquence la ré-hospitalisation.

Ces constatations nous avaient amenés à poser le diagnostic suivant : *la situation des personnes en grande souffrance psychique qui vivent dans la cité est l'une des difficultés principales de la santé mentale d'aujourd'hui.*

Le GEM est UNE des réponses à ce problème.

Qu'est ce qu'un GEM ?

Le GEM est un lieu convivial où des personnes en grande souffrance psychique peuvent se retrouver, s'entraider, organiser des activités, tisser des liens entre elles et avec l'extérieur.

Les objectifs recherchés du GEM seront :

- De favoriser l'autonomie psychique, sociale et socioprofessionnelle de la personne.
 - De la soutenir pour qu'elle puisse présenter et réaliser des projets.
 - De la soutenir dans la prise en main de la gestion du GEM.
 - De veiller à préserver la dynamique de soins et à y ramener ceux qui l'auraient abandonnée, (sans partir à celle-ci).
 - De fournir des activités pour ceux qui le souhaitent, des envies, de la motivation, du désir pour les autres. En effet, l'isolement, l'inactivité prolongée, l'inertie suscitent l'angoisse et ne favorisent pas la progression, au contraire.
 - D'améliorer et de faciliter les conditions matérielles : repas, conseils pour les soins corporels et d'hygiène, pour le ménage.
 - De veiller à se conformer aux souhaits des adhérents pour les jours et heures d'ouverture.
- Il a été décidé de présenter le premier projet de GEM à Montbard.

Personnes accueillies au GEM. Leurs droits et obligations.

Les femmes et hommes accueillis au GEM sont des personnes en grande souffrance psychique, **qu'elles soient reconnues ou non handicapées.**

Les personnes, après une période probatoire, deviennent « adhérentes » au GEM. Cette adhésion libre et volontaire est matérialisée par une cotisation mensuelle.

L'adhérent doit respecter le règlement intérieur élaboré en commun.

L'adhérent participe à la vie du GEM dans un esprit d'entraide.

Il n'y a pas de limitation de la durée du séjour.

Tout adhérent peut quitter le GEM.

Toute personne ex-adhérente peut revenir au GEM.

Tout adhérent peut ou non pratiquer une activité, qu'elle soit proposée ou librement choisie.

L'adhérent choisit ses jours et heures de participation au club. Lorsqu'il ne peut pas respecter cet engagement, l'adhérent doit en aviser le GEM.

Les obligations juridiques. L'association de parrainage.

Le GEM se constituera en association loi de 1901 à laquelle participeront les adhérents.

Cette association de gestion du GEM sera parrainée par une association affiliée à l'UNAFAM dénommée « Espérance Côte-d'Or ». Une convention sera passée entre l'association de gestion du GEM et l'association de parrainage.

L'association de parrainage est composée de membres de l'UNAFAM, de représentants des usagers-patients, de personnalités qualifiées compétentes dans le domaine de la santé mentale et du handicap psychique : représentants du 3^o secteur de psychiatrie, de la Fédération de réinsertion du CHS La Chartreuse, des associations de gestionnaire de tutelle, des associations de réinsertion psychique (Icare...), des villes où sont implantés des GEM, des offices de logement social...

Les moyens matériels et humains

LES LOCAUX

Il sera recherché une maison de 100 à 150 M2 ou à défaut un appartement situé de préférence à l'intérieur de la ville.

Il faudra aménager une pièce en lieu de rencontres et d'activités et une autre pièce en salle à manger / cafétéria.

MODALITES PRATIQUES

Dans notre département, à l'exception de l'agglomération dijonnaise, les transports seront un enjeu important. En effet, la Côte-d'Or est un territoire à dominante rurale, étendu, où les moyens de service public ne sont pas nombreux. Il faut par ailleurs éviter de « ponctionner » trop lourdement le budget des adhérents. C'est pourquoi il sera recherché des solutions alternatives : co-voiturage, transport par des bénévoles, taxis collectifs ...

Les repas constituent un point qui devra trouver solution. Au départ, le GEM s'efforcera d'avoir recours aux repas collectifs distribués par des associations spécialisées. Dès que l'organisation le permettra, le GEM pourra instaurer un « atelier cuisine » (construire les menus, faire les courses, dresser le couvert, débarrasser, faire la vaisselle). Cet atelier doit permettre aux adhérents de retrouver « les choses élémentaires de la vie », de s'impliquer plus et d'acquérir une autonomie supplémentaire.

LES ANIMATEURS

L'animateur salarié

Lors de son démarrage, le GEM fonctionnera avec un seul animateur salarié. Puis, suivant la montée en charge, le budget restant après la location et l'aménagement des locaux, un second animateur pourra être recruté.

Le premier animateur a déjà été trouvé par l'association de parrainage. Il s'agit d'une personne de 50 ans, qui s'est reconvertie et a suivi une formation de moniteur d'atelier. Adhérent à l'UNAFAM, il connaît la maladie psychique et a suivi des stages de formation. Il a effectué un entretien d'embauche avec la directrice de structures pour handicapés psychiques de Saône et Loire, entretien qui s'est révélé concluant. Il effectuera une formation de 15 jours dans les services du secteur de psychiatrie (CATTP, Hôpital de jour, visite à domicile) et 15 autres jours à l'accueil de jour et au service « Accompagnement dans les

apparte-ments », à Chalon. Des formations complémentaires relatives à des points spécifiques sont prévues.

Missions de l'animateur salarié

- Veiller au bon fonctionnement du groupe.
- S'assurer des conditions de sécurité des personnes accueillies, tant à l'intérieur qu'aux abords du GEM.
- Mettre en place les actions : sorties, spectacles, ateliers..., et coordonner le travail des animateurs bénévoles.
- Aider les adhérents dans leurs projets, leurs démarches.
- Aider les adhérents dans les tâches d'organisation et de gestion du GEM.
- Veillez à susciter chez les adhérents les plus fragiles, le désir, l'intérêt, la passion.
- S'assurer des rendez-vous médicaux et de la prise du traitement médicamenteux.

Les intervenants bénévoles

- L'animateur salarié pourra se faire aider dans des tâches d'animation, d'aide, de soutien par des bénévoles venant de familles, d'associations...
- Le GEM recherchera, et pas seulement en son sein ou dans le nord du département, des personnes handicapées psychiques qui ont des aptitudes et du talent dans le domaine culturel, artistique, artisanal, éducatif et qui pourraient venir animer des ateliers, donner des concerts, exposer des œuvres et aider les adhérents dans des pratiques de travaux créatifs ou éducatifs. En effet, l'expérience montre que nombreuses sont les personnes en souffrance psychique qui

ont de telles aptitudes et qui se sentent valorisées quand elles peuvent les mettre en application.

Les missions rétribuées.

Pour certaines activités plus pointues, et souhaitées par les adhérents, des missions ponctuelles de professionnels qualifiés peuvent être envisagées. Elles seront alors rétribuées.

Les partenariats

LE SECTEUR PSYCHIATRIQUE

Le GEM est une structure fonctionnellement éloignée du secteur sanitaire. C'est une des raisons pour lesquelles les relations avec celui-ci revêtent une importance particulière, notamment parce que certains adhérents peuvent avoir abandonné la dynamique des soins...

Les encadrants du GEM ne pratiqueront pas les opérations de soin, mais, par un système souple et non intrusif vérifieront le bon respect par l'adhérent du processus de soin (tableau sur lequel l'adhérent inscrit ses rendez-vous par exemple...). Et réciproquement, les équipes du secteur ne viendront pas au GEM pour y dispenser des soins.

C'est pourquoi la convention passée entre le GEM et le secteur psychiatrique ne pourra se limiter au seul fait de « l'hospitalisation de la personne en cas de crise », ce qui devra être bien entendu réalisé. Mais, l'animateur salarié et le secteur devront avoir des relations régulières pour le cas des personnes ayant des relations difficiles avec le soin, ou qui

sont dans des situations régressives, voire dont on peut sentir venir la crise. Le GEM devra être en relation avec les psychiatres libéraux du territoire couvert, les informer de l'existence du GEM et avoir des échanges tels qu'ils ont été évoqués ci-dessus.

LES VILLES ET LES CCAS (CENTRES COMMUNAUX D'ACTION SOCIALE)

Il est important que le contact soit pris et maintenu avec les représentants élus de la commune et en particulier les maires et les adjoints aux affaires sociales. Il est important que la maladie et le handicap psychiques soient connus d'eux. Il est aussi important que le GEM puisse parfois être aidé.

C'est cependant au niveau des CCAS et des services sociaux que devront s'établir les contacts les plus fréquents. Ils connaissent les personnes qui sont en souffrance psychique, les circuits d'aide, les associations qui pourraient intervenir au GEM, celles qui pourraient accueillir des adhérents, les clubs sportifs...

Réciproquement, les personnes des services sociaux pourraient ainsi perfectionner leurs connaissances des problématiques psychiques.

LES ASSOCIATIONS LOCALES

La coopération avec les associations locales devra être recherchée : soit que l'association vienne animer un atelier au GEM, soit que les adhérents volontaires assistent aux activités sur les lieux où exerce l'association.

Cela est vrai pour les associations à caractère culturel, sportif...

LES ASSOCIATIONS ET ORGANISMES D'AIDE PAR LE TRAVAIL

Le GEM devra entreprendre des coopérations avec les organismes suivants :

- Les CAT locaux.
- Le CAT pour handicapés psychiques « Le Goéland »
- L'association Emmaüs.
- L'association « Challenge Emploi » qui accompagne les personnes en souffrance psychique dans le travail salarié en milieu ordinaire.

LES ASSOCIATIONS DE REINSERTION POUR LES MALADES ET HANDICAPES PSYCHIQUES

L'animateur devra être en relation avec les structures de réinsertion pour malades et handicapés psychiques de Côte-d'Or : Fédération de réinsertion du CHS, Foyer Icare, association de Champmol, mais aussi Foyer des Boisseaux à Monéteau (89).

LES ASSOCIATIONS A VOCATION CULTURELLE

Une coopération sera mise sur pied avec l'association « Itinéraires Singuliers » que ce soit pour des animations ponctuelles au GEM, ou pour une participation de certains adhérents aux travaux et aux différentes manifestations que cette association organise, en particulier pendant le festival éponyme (tous les deux ans).

Règlement intérieur

Il sera établi par les adhérents et l'organisation de gestion du GEM.

Certains points devront être abordés :

- Jours et heures d'ouverture du GEM en fonction des moyens.

- Modalités d'adhésion. Montant de la cotisation (base de discussion : 8 euros /mois)

- Activités, participation des adhérents, entraide, absences.

- RV médicaux.

- Alcool, cannabis, tabac. Ces trois substances sont aggravantes des maladies psychiques. Il sera proposé l'interdiction des deux premières et une réglementation stricte pour la troisième.

Indépendamment du fonctionnement normal de l'association de gestion du GEM (assemblée générale, conseil d'administration, bureau), il sera suggéré une réunion hebdomadaire des adhérents. Il sera également souhaitable que l'association de gestion du GEM et les principaux partenaires se rencontrent de manière régulière (réunion mensuelle par exemple).

En conclusion... par F. JAN

Le GEM constitue la structure qui nous semble adaptée pour que la personne en grande souffrance psychique puisse acquérir plus de stabilité et d'autonomie. Souple, légère, elle laisse une grande place à la personne en lui donnant la faculté de pouvoir s'impliquer dans sa gestion. Pour celle qui ne le souhaiterait pas, le GEM lui permet d'être aidée dans ses projets. Pour d'autres, la structure permettra de fournir une activité et à minima de sortir de l'isolement, de tisser des liens dans une atmosphère conviviale.

La ville de Montbard sera proposée pour la première implantation. Ce GEM couvrira le territoire géographique du 3° secteur, avec lequel l'UNAFAM entretient d'excellentes relations. C'est aussi un secteur où les réalisations médico-sociales ne sont pas si nombreuses... Enfin, c'est une occasion pour l'UNAFAM21 de renouer, même de façon indirecte, avec la création de structures... Sachez que nous ne serons pas seuls : d'autres UNAFAM, beaucoup plus expérimentées que nous, créent aussi des GEM : Espérance Saône et Loire et Espérance Yonne. Nous bénéficions déjà de leurs encouragements et de leurs conseils. Donc, au tour d'Espérance Côte-d'Or...

Mais il y a quelques précautions à prendre. Et au moins une à laquelle je tiens : bien faire la partition entre l'UNAFAM21 et Espérance Côte-d'Or. A l'UNAFAM21 de supporter ce qui constitue ses missions de base : le soutien aux familles, la représentation institutionnelle, les commissions (Maison Départementale des Personnes Handicapées, Comité Départemental Consultatif des Personnes Handicapées, Commission Départementale des Hospitalisations Psychiatriques...). L'UNAFAM devra y apparaître ici en portant bien haut son drapeau. A Espérance Côte-d'Or, le parrainage de structures... Bien entendu, et surtout au départ, puisque je présenterai le projet avec le futur animateur salarié, il y aura un petit amalgame, très difficilement inévitable, mais pour une durée limitée, avec des dispositions à formaliser.

Et je m'adresserai pour terminer plus particulièrement aux familles de ce secteur : parlez à vos proches du futur GEM, voyez comment vous pourrez nous aider...

A PROPOS DU POSTE DE PRESIDENT DELEGUE DE L'UNAFAM21...

Cela fait maintenant trois ans que je suis Président-délégué de l'UNAFAM de Côte-d'Or... Je n'ai pas l'habitude de me retourner pour regarder le chemin parcouru : une fois par an pour établir le rapport d'activité, et rectifier les erreurs commises... Mais trois ans, cela fait un mandat, et c'est le moment de s'interroger : le temps n'est-il pas venu de penser à sa succession ?

Je me suis donc posé la question et j'y ai répondu par l'affirmative. Il ne faut surtout pas laisser s'instaurer la routine, les « bonnes » habitudes, les idées toutes faites... Et puis, rien n'est pire qu'un départ précipité, le remplacement par un président « provisoire » qui n'en finit pas de rester, faute de candidat...

Préparer sa succession, c'est une tâche importante pour un dirigeant.

Cela ne veut pas dire que je quitte la présidence demain... Il me faudra

trouver un(e) successeur volontaire, le (la) former. Cela peut durer trois semaines, trois mois, trois ans..., bref le temps qu'il faudra.

Francis JAN

LES TRENTE ANS DE LA BERGERIE..., LES DIX ANS D'ICARE.

Le 25 novembre dernier, l'UNAFAM de Côte-d'Or participait à la manifestation d'anniversaire de l'association "La Bergerie" et du foyer Icare.

Trente ans de l'association "La Bergerie", cela renvoie à quoi ? Au foyer du même nom, qui a été créé en 1975 à Fontaine lès Dijon, rue de la Confrérie. Souvenons nous et remercions les pionniers de l'époque : Roger Boutefeux, le Professeur Marin et plus près de nous Dominique Robert, le Docteur Court... Les familles étaient proches de l'institution : il y avait les groupes de parents. Le foyer est devenu La Maison Matisse, après des péripéties qu'il vaut mieux maintenant oublier...

Dix ans d'Icare : cette structure a été conçue dans le même esprit que celui de La Bergerie. D'ailleurs son premier directeur en a été Dominique Robert. Mais à La Bergerie, puis à la Maison Matisse, c'est le groupe qui est au centre de la démarche, à Icare c'est la

personne souffrante. Un résidant peut passer, et c'est courant aujourd'hui, de la Maison Matisse à Icare. (Nous renvoyons nos lecteurs au numéro 7 du Lien des Familles de l'UNAFAM21 dans lequel Pascal Sologny, son actuel directeur, expose le fonctionnement du foyer).

Nous publions ici un condensé de la communication de Philippe Pierron, agrégé de philosophie, lors de la journée anniversaire du 25 novembre.

L'ETRANGER ET L'ETRANGETE

Dans la vie, il y a deux types d'êtres :

-Les objets, que l'on peut décrire par leur aspect, leur forme, leur couleur, leur utilité, leur fonctionnement tant intérieur qu'extérieur.

-Les sujets, dont nous pouvons faire une description, les peindre ou les photographier et pour le scientifique tenter d'en expliquer le fonctionnement physiologique. Mais nous sommes incapables de décrire le cheminement mental du sujet qui nous fait face.

Le sujet présente un aspect différent pour son « dehors » et son « dedans ». L'autre personne sera considérée comme son « **alter ego** ». *Alter* comme autre : qui pense et qui fonctionne différemment. *Ego* comme semblable : qui nous ressemble, avec qui on peut communiquer. Cet être, proche de nous dans l'aspect, agit et raisonne parfois comme nous, parfois autrement. D'où la notion « **d'altérité** » qui induit et reconnaît le fait de l'existence d'un « autre ».

Il y a communion mais pas fusion.
Cet « autrement » que nous ne comprenons pas nous paraît étrange.
L'autre nous reste étranger.

Que faire de cette étrangeté ou de cette « étrangèreté » ?

Ethiquement, il y a impossibilité de se saisir de l'altérité de l'autre.
Techniquement, la consistance fragile de cette « **étrangère-té** », c'est à dire le fait de considérer que notre vis-à-vis nous est étranger, ne nous dispense pas de le reconnaître, de prendre en charge et de chercher à guérir la maladie psychique.

La maladie mentale et les figures du Mal.

Au cours des siècles, la perception du malade mental évolue :

-dans la Grèce antique, il est considéré comme un maléfice (la figure du désordre).

-Pour le judaïsme ancestral, il est la figure du « possédé ».

-Dans la chrétienté médiévale, il est révélation mystique et joue un rôle social.

Avec la période classique et ensuite l'ère moderne, on passe du « sens de l'état de la personne » à la « connaissance du trouble ».

Ce début de connaissance introduit le désir de soigner.

Le statut du médicament.

Le médicament exerce une action sur l'esprit humain, il peut donc y avoir des dérives.

La Société attend de lui qu'il soigne aussi le désordre social : les manifestations hors normes, les crises.
La normalisation est alors le résultat attendu du soin mais pas la fin de la maladie.

Le médicament doit amener le bruit de la maladie vers le silence.

On peut constater que d'un côté existe le médicament pour le trouble qui dérange le malade et d'un autre côté la médication sociale vis-à-vis du malade dont les troubles dérangent la société.

De la folie à la maladie psychique

De très vieux écrits nous disent que :
« La folie est fille de l'ivresse (Bacchus) et de l'ignorance (le dieu Pan) ».

Erasme (1469 - 1536) humaniste hollandais : écrit « L'éloge de la folie ». Il y aurait donc une folie heureuse ?
Pour **Michel Foucault (1926 - 1984)**, dans son « Histoire de la folie », la folie engendre la souffrance. Et on l'a médicalisée (lorsqu'elle a été qualifiée de maladie).

Vivre la maladie mentale

Pour **Georges Canguilhem**, philosophe des sciences, la maladie mentale a :

-un sens biologique

-un sens social

-un sens existentiel.

L'ensemble de ces trois éléments lui donne un sens biographique.

La maladie psychique est une atteinte portée à l'intégrité de la personne et empêche le sujet de conquérir socialement une identité.

Une identité peut être libérante ou enfermante : on peut être assigné à une identité, comme on l'est à résidence.

Au sens existentiel, l'étiquette « malade mental » signifie capacités amoindries.

L'existentiel se vit seul. Le sujet, même blessé, demeure entier.

Comment mettre en place des structures ?

Faire un travail actif des imaginaires pour lutter contre la stigmatisation. L'image peut être porteuse : d'espoir, d'ouverture, de projets. Elle peut aussi être enfermante.

Quelques réflexions sur l'appellation « Icare ».

Libération du labyrinthe, la chute, vaincre la pesanteur, la rechute.

Qu'est ce que la normalité ?

Est normal ce qui, statistiquement, est le cas le plus fréquent, le plus courant.

La normalité est la capacité de se donner ses propres règles ou **normes**.

La difficulté est de lutter contre ce qui s'impose de fait par le nombre.

Souvent, ce qui passe de fait, passe de droit.

(Propos recueillis par JP DRAOULEC)

LA MAISON DEPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPEES (MDPH)

La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), ouverte depuis le 02 janvier 2006, est,

comme pour le GEM, une émanation de la loi n°2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. C'est dire l'importance de cette loi... En introduction, juste une précision qui résume bien la philosophie de la loi en ce qui concerne cette « Maison ». Ce n'est pas la Maison « du Handicap », mais celle « de la PERSONNE Handicapée ». Ce radical changement de perspective (que l'on retrouve dans le GEM) permet précisément à la personne d'être **au centre du dispositif**.

LE GROUPEMENT D'INTERET PUBLIC (GIP) DE LA MDPH

Le GIP est l'instance de gestion de la MDPH.

Il jouit de la personnalité morale et gère un budget propre. Il est sous la tutelle financière et administrative du département.

Il comprend :

- . Les financeurs et les décideurs (département, services de l'Etat, CPAM, CAF...)
- . Les représentants d'associations publiques ou privées oeuvrant dans le domaine du handicap.
- . D'autres financeurs tels que les Mutuelles.

Organes de direction :

- **Le Président** est le Président du Conseil Général (actuellement en Côte d'Or, Monsieur de Broissia).
- **La Commission Exécutive**.

Elle administre la MDPH. Elle est présidée par le Président du Conseil Général.

Elle est composée de :

- . 50 % de représentants du Conseil Général
- . 25 % de représentants de l'Etat, de la Sécurité Sociale et d'autres...
- . 25 % des associations représentant les personnes handicapées
- **Un directeur.**

La MDPH est composée de trois services

1° service : Aides et Prestations

Il comprend :

- . L'équipe pluridisciplinaire pour l'évaluation.

En partant du projet de vie de la personne, l'équipe pluridisciplinaire doit élaborer avec elle un plan d'aide réunissant les besoins en aides humaine, technique et d'adaptation de l'habitat de la personne.

- . La commission des droits et de l'autonomie.

Cette commission est chargée de décider des prestations de compensation.

- . La gestion du fonds de compensation.

Cette commission est composée de représentants du Conseil Général qui auront la majorité des voix pour la plupart des décisions, des représentants de l'Etat et de la Sécurité Sociale et des représentants des associations.

2° service : Coordination Il comprend :

- . Le référent litige.
- . Le référent emploi.
- . Les équipes de veille et de soins infirmiers.

3° service : Autres missions

Il comprend :

- . La conciliation.
- . L'accueil, l'information, l'accompagnement.
- . Le recueil de données.
- . Les relations extérieures

La Mise en œuvre de la MDPH en Côte-d'Or.

La MDPH de Côte-d'Or est "ouverte" depuis le 02 janvier 2006.

Elle se situe à la Cité administrative du Conseil Général, 1 rue Joseph Tissot à Dijon.

La MDPH rassemblera une trentaine de personnes :

- . Le personnel de l'ex-COTOREP
- . Le personnel de l'ex-CDES (Commission Départementale de l'Éducation Spéciale)
- . Le personnel du dispositif pour la vie en autonomie.
- . Le personnel mis à disposition par le département pour assurer les missions de la MDPH.

La Commission Exécutive de la MDPH de Côte-d'Or (précédemment citée) est composée de 24 membres :

- . 12 membres du Conseil Général de la Côte-d'Or
- . 6 membres représentant l'Etat ; la Sécurité Sociale : (Direction

Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS); la Direction Départementale du Travail, de l'Education et de la Formation Professionnelle (DDTEFP); la Caisse Primaire de l'Assurance Maladie (CPAM); la Caisse d'Allocations Familiales (CAF); la Caisse Régionale de l'Assurance Maladie (CRAM).

. 6 membres des associations représentant des personnes handicapées.

Ces 6 membres proviennent du Comité Départemental Consultatif des Personnes Handicapées (CDCPH) qui a été mis en place par le Préfet et le Président du Conseil Général le 09 décembre 2005. Ils ont été élus par les 29 délégués présents. Les associations suivantes participeront à la Commission Exécutive (classées selon le nombre de voix recueillies) : APF, Papillons Blancs, APAJH, GEIST21, ADAPEI, UNAFAM. Le délégué titulaire de l'UNAFAM sera Michel TUIZAT, son suppléant JP KOENIG. Le CDCPH a également élu le Vice Président de la MDPH : il s'agit de Monsieur Vervoitte de l'association Handicap Evasion Loisirs.

La Commission des Droits et de l'Autonomie de la MDPH de Côte-d'Or (voir plus haut) est composée de :

. 4 représentants du Conseil Général de la Côte-d'Or.

. 4 représentants de l'Etat.

. 2 représentants des organismes de Sécurité Sociale.

. 1 représentant des associations de parents d'élèves.

. 7 représentants des personnes handicapées et de leurs familles.

L'UNAFAM21 est représentée par Madame Viroth avec comme suppléant le Docteur Lacassagne.

. 2 représentants des organismes gestionnaires d'établissements ou de services en faveur de personnes handicapées.

Pour cette commission il reste à définir :

. Si elle fonctionnera en sections spécialisées ou territorialisées.

. Certaines formations établies à la demande.

. Le règlement intérieur.

L'évaluation pluridisciplinaire

La MDPH disposera, en son sein, d'une équipe pluridisciplinaire médicosociale, en complémentarité avec les équipes des différents membres du GIP.

Des conventions seront passées avec certains prestataires techniques complémentaires en fonction des besoins.

Vous retrouverez, en dernière page de ce numéro, un tableau récapitulatif du fonctionnement de la MDPH.

(L'UNAFAM21 remercie la CPAM de Côte-d'Or de lui avoir fournie la trame de cet article).