

Handicap, compensation, soins

Martine Barrès

Mon parcours professionnel m'ayant amenée de la psychiatrie de secteur à la santé publique, que j'ai exercée principalement dans les domaines de la santé mentale (à la direction générale de la santé) et des handicaps d'origine psychique (à la direction générale de l'action sociale), c'est de cette expérience que je vais tirer quelques réflexions, en écho à tout ce qui a déjà été dit ici.

La période d'opposition entre maladie et handicap est-elle révolue ? :

Il a bien existé un double déni : déni de reconnaissance du handicap des personnes malades mentales, déni de compétence de soignants en psychiatrie vis-à-vis des personnes handicapées. Puis la prise en compte des handicaps résultant de maladie mentale a évolué progressivement, à partir de 1980. La forte mobilisation des associations de familles et des associations de patients en psychiatrie au début des années 2000 a enfin porté le handicap dit dorénavant psychique au rang des priorités de l'action publique.

- La reconnaissance *politique* du handicap des personnes souffrant de troubles psychiques a considérablement évolué avec la loi de 2005 *pour l'égalité des droits et des chances, la citoyenneté et la participation des personnes handicapées*.
- Des programmes spécifiques ont été menés dans le champ social et médico-social, où des compétences nouvelles se développent en matière d'accompagnement des personnes et de leurs proches. Pour autant, les réponses ne sont pas encore à la mesure des besoins constatés.
- La reconnaissance du handicap des patients a également considérablement évolué en psychiatrie, mais la pensée médicale peut rester pétrie de contradictions : exemple : « on oriente vers le médico-social quand la déficience prime sur le soin »

La loi de 2005 traite avant tout du droit spécifique : elle définit son objet, le handicap, dit comment sera évaluée la situation de chaque personne et traite des mesures individualisées de compensation des conséquences du handicap ; pour le reste, ayant affirmé le principe de citoyenneté et d'accès au droit commun des personnes en situation de handicap, elle introduit dans les codes de la santé publique, de l'éducation, du travail, de l'urbanisme, de la construction et de l'habitation...etc, les mesures nécessaires à l'effectivité de cet accès.

Dans l'esprit de cette loi, nulle opposition entre maladie et handicap ; le seul statut de la personne, c'est le statut de citoyen.

La loi de 2005 replace l'offre médico-sociale, forme de compensation du handicap, dans une logique de subsidiarité droit commun/adaptation du droit commun/dispositifs spécifiques

C'est dans cette logique d'*inclusion* qu'il s'agit de reformuler le projet médico-social: quelle place et quel rôle des soignants dans l'équipe pluridisciplinaire, pour quel projet de service auprès de la personne et de ses proches, quel place et quel rôle du médico-social dans la cité, au regard du système de soin, comme du système éducatif, et tous dispositifs intervenant dans les différents domaines de la vie ?

Cette perspective devrait amener à prévoir que les structures médico-sociales accueilleront les personnes les plus lourdement handicapées, celles dont les besoins de compensation ET de soins sont les plus importants.

L'organisation des soins en psychiatrie, selon les principes du secteur, répond à la même logique : la place de la personne est dans la communauté, c'est là qu'il convient de lui apporter les soins dont elle a besoin.

La logique de l'institution « tout compris » pèse encore lourdement

- En psychiatrie générale, l'hospitalisation reste une référence imposante, en matière de clinique, de thérapeutique, de recherche ; la psychothérapie institutionnelle est encore souvent conçue comme ne pouvant être exercée que dans le cadre de la prise en charge à temps plein ; on raisonne en termes « d'alternatives à l'hospitalisation » ; le médico-social est vécu, dans une logique de filière, comme une forme de relais plus que comme partenaire; on oriente massivement vers les MAS les personnes ayant un long parcours en psychiatrie, on parle beaucoup d'hébergement et peu de logement ou d'habitat.
- Dans le médico-social aussi, sortir de la logique du « tout compris » est difficile, d'où la notion de « double prise en charge »; dans ce champ aussi, on parle d'alternatives à l'institution pour qualifier l'accompagnement dans le « milieu ordinaire », logement ou milieu de travail.

Cette logique qui oppose les institutions et leurs « populations » produit de l'exclusion. Il faut bien reconnaître que souvent encore, devant les situations les plus difficiles ou les plus complexes, toutes les institutions se renvoient la balle ; dans le meilleur des cas, ce sont alors les proches de la personne malade et handicapée qui en assument la charge.

Il existe cependant un profond mouvement de mutation dans les institutions

Avec les concepts actuels de handicap, le renouvellement en psychiatrie des pratiques de *réhabilitation psycho-sociale*, la référence croissante à la notion de *rétablissement* des personnes, on voit apparaître sur le terrain de nouvelles formes de soin, voire une nouvelle clinique en psychiatrie, et de nouvelles convergences entre les acteurs du soin psychiatrique et les acteurs de l'action sociale, pour des pratiques conjointes de soin et d'accompagnement :

- La mise en œuvre de l'axe du plan *Psychiatrie et santé mentale 2005-2008* sur l'articulation de la psychiatrie, du social et du médico-social, a donné lieu à des retours d'expérience concernant de multiples réalisations de collaboration entre acteurs de ces différents champs, sur les diverses problématiques rencontrées en santé mentale, notamment en matière de logement et de lutte contre les exclusions.
- Les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), dont la mission comporte l'accompagnement vers les soins et durant les soins, sont en plein essor : cf les travaux du Cédias auxquels J.Y. Barreyre a fait référence.
- Les structures d'accueil avec hébergement (FV, FAM, MAS) évoluent : la fonction d'habitation, jusqu'alors considérée comme secondaire par rapport à la *prise en charge*, occupe une place importante dans les nouveaux projets. Un travail reste à réaliser pour l'analyse de la fonction soignante des structures médicalisées, au regard de l'intervention soignante extérieure (avec pour éclairage, l'expérience des structures non médicalisées).

Mais plus encore, c'est un mouvement citoyen nouveau qui se fait jour :

- Les associations d'usagers et les associations de familles très mobilisées auprès des pouvoirs publics, tant dans le champ de la santé mentale que dans le champ du handicap, ont fait reconnaître la valeur d'entraide comme un des fondements de l'action publique ; l'essor des *groupes d'entraide mutuelle (GEM)*, transforme profondément le regard porté sur les personnes souffrant de troubles psychiques, qu'il s'agisse du regard des professionnels (soignants ou acteurs sociaux), des élus, des familles, ou des personnes elles-mêmes.

- La mobilisation des villes en matière de santé mentale est également remarquable: en témoigne le développement des *conseils locaux de santé mentale* à l'initiative de certaines (cf n° 87/88 de *Pluriels*, février 2011, disponible sur le site de la MNASM)

Du point de vue de la personne, la convergence de l'accompagnement et des soins est une évidence:

- Les soignants accompagnent la personne et ses proches dans la prise de conscience des conséquences de la maladie sur la vie quotidienne et l'élaboration de la demande d'aide
- Les aidants (proches, pairs et professionnels) « prennent soin » de la personne, veillent à sa santé et accompagnent au quotidien l'acceptation et la réalisation des soins, tant sur le plan somatique que sur le plan psychique, alertent et accompagnent le retour aux soins si nécessaire

L'étude des SAVS et des SAMSAH réalisée par le Cédias montre que loin de se substituer aux soins, ils ne fonctionnent bien que dans un partenariat avec les services de soins.

L'audition publique réalisée par la HAS sur *l'accès aux soins des personnes handicapées* (2008) a mené au constat d'une carence générale dans l'accès aux soins des personnes, même en structure médico-sociale ; le rapport comporte des recommandations tant pour l'accessibilité des soins que pour l'accompagnement des personnes : autrement dit, plus de compensation pour plus et mieux de soins...

Les temps de l'évaluation du handicap sont des temps forts pour la cohérence du projet personnalisé de compensation du handicap mais aussi pour la conjonction de la compensation et du soin

- Les MDPH ne sont évidemment pas des prescripteurs de soin, mais elles doivent pouvoir évaluer le besoin de soins et le besoin d'accompagnement qui peut lui être lié, grâce aux indications données par les soignants.
- Le travail sur l'évaluation conjointe de la situation de handicap d'origine psychique mené par Cédias/CNSA en 2009 a mis en valeur la nécessaire rencontre entre équipes de soin psychiatrique et équipes pluridisciplinaires MDPH pour la mobilisation de la pensée et de l'action en faveur des personnes.
- L'évaluation de la situation de handicap est à concevoir comme un processus, que la situation de handicap soit nouvelle ou non : processus dont la temporalité est propre à chaque personne, avec droit à l'essai, dont le cours est intriqué dans le parcours de vie de la personne. Les ESMS ont un rôle à jouer dans ce processus ; il faut noter que la mission d'*évaluation des besoins et des capacités d'autonomie* est inscrite dans le décret relatif aux SAVS et SAMSAH.
- Dans un guide (en cours de validation) sur *la mobilisation du projet de vie et de soins des personnes hospitalisées en psychiatrie*, la MNASM propose de traiter la complexité du problème des « inadéquations » de l'hospitalisation psychiatrique en mettant en avant la nécessité d'une évaluation des besoins des personnes dans tous les domaines de la vie, afin d'aborder conjointement les différentes réponses aux besoins de soin et d'aide des personnes.

La conjonction de la compensation (principalement l'accompagnement) et des soins prend sens dans une utopie partagée de citoyenneté

Pour l'enfant, dans le principe de la loi, la scolarité représente le premier temps de la citoyenneté, et au-delà, la référence à un « projet de vie » place la compensation du handicap de l'enfant dans la perspective d'un parcours vers la citoyenneté à l'âge adulte.

Seule une **posture pour la prévention du handicap** (lutte contre le processus de handicap et promotion de tous potentiels de développement) peut donner sens à un projet d'éducation et de

soins qui soit partagé entre tous les acteurs : l'enfant lui-même, sa famille, les professionnels de santé, enseignants, éducateurs...

- Telle est la mission explicite des ITEP : conjuguer éducation et soins quand il ne suffit plus de les coordonner, pour défaire le « processus handicapant » engagé. Le projet de l'ITEP est soignant autant qu'éduquant, et l'équipe pluridisciplinaire qui le met en œuvre agit dans l'interdisciplinarité pour la cohérence de l'intervention auprès de chaque enfant, en lien avec son environnement : sa famille, l'école, le médecin traitant, le centre de loisirs etc.
- La question du passage à l'âge adulte des enfants en situation de handicap devrait donner lieu à une profonde transformation des dispositifs existants. La logique serait de maintenir le projet d'éducation et de soins, en l'adaptant, tout au long de la maturation de chacun. Or, le système actuel suppose que les jeunes avec handicap, à un âge (autour de 20 ans) qui n'est imposé à aucun jeune « ordinaire », passent brutalement d'un projet d'enfant à un projet d'adulte.
- Les jeunes, sortant des institutions pour enfants handicapés, pour une insertion en milieu ordinaire, se trouvent face au problème de la continuité du projet de soins ; celui-ci demanderait une construction avec les dispositifs de santé communs, bien en amont, faute de quoi la rupture des soins, au moins en partie, est quasi inévitable. Cet enjeu me paraît encore largement méconnu.

Il est un paradoxe pour l'enfant : pour reconnaître les besoins spécifiques d'éducation et de soins, dans le but de défaire ou limiter autant que possible le processus de handicap, il faut reconnaître le handicap en s'adressant à une maison « des personnes handicapées ». Le terme de handicap peut ici être handicapant...

Pour l'adulte, la citoyenneté c'est d'abord d'accéder à un logement.

C'est d'abord en *habitant quelque part* que la personne élabore son *projet de vie*, à partir de quoi les différents aidants et soignants auprès de la personne peuvent se positionner et les partenariats prendre forme

Or, pour les personnes handicapées du fait d'une altération des fonctions mentales et psychiques, la question de l'accessibilité du logement et des diverses modalités d'adaptation possibles est très peu traitée.

On rencontre pourtant sur le terrain de multiples réalisations pour le logement des personnes souffrant de troubles psychiques, conjuguant qualité architecturale (avoir un chez soi sans se trouver isolé), et, à des degrés divers, médiation pour l'accès au logement, présence humaine (du gardien d'immeuble aux *familles gouvernantes*), facilitation de l'accès aux dispositifs sociaux et médico-sociaux et aux services de santé.

L'exemple des résidences accueil offre un modèle particulièrement intéressant d'articulation entre l'adaptation du logement (la présence humaine, dans ce cas apportée par l'*hôte*, rend le logement accessible, *vivable*), la compensation (accompagnement de la personne par SAVS ou SAMSAH, par exemple), et les soins (par l'équipe de psychiatrie de secteur, notamment).

En la matière, **les modèles existent, mais les politiques restent à concevoir...**