Places respectives du sanitaire et du médico-social : Quelles réponses à quels besoins ?

Docteur Pascale GILBERT*

Les lois de 2002 et 2005 ont certes fait place à des évolutions du vocabulaire, qui reflètent finalement l'évolution des conceptions du handicap et de la place du secteur médico-social au cours du temps.

Les définitions issues du nouveau cadre législatif :

La loi de 2005 en particulier parle moins d'éducation et de soins au sein des dispositifs spécifiques.

C'est probablement parce qu'elle cherche à nous entrainer dans une logique de « droit commun » pour tous. En effet, depuis plusieurs décennies maintenant, les personnes handicapées ellesmêmes ont clairement revendiqué leur place de citoyens à part entière devant avoir accès avant tout aux mêmes droits que les autres citoyens. Elles demandent également les moyens de répondre à leurs besoins spécifiques, ce qui a été introduit dans la loi de 2005 comme le « droit à compensation ». Et on assiste dans le même temps à une forte demande d'une inclusion dans le milieu ordinaire, les intéressés eux-mêmes jugeant souvent « excluant » le dispositif « spécifique handicap tout compris » tel que nous avons pu le développer en France.

La compensation est définie de façon large : selon l'art. L.114-1-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles, elle englobe de manière générale « des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté » en réponse aux besoins des personnes handicapées.

Et la loi de 2005 traite principalement des mesures spécifiques à mettre en place pour répondre à ces besoins, tout en rappelant par ailleurs la prééminence de l'accès au droit commun. C'est ainsi qu'elle introduit dans plusieurs autres codes ce qui ne s'y trouverait pas déjà pour garantir l'accès des personnes handicapées aux mêmes droits que l'ensemble de la société, demandant en quelque sorte aux différents milieux de s'adapter pour se mettre en mesure de les accueillir mieux. On peut citer le code de la santé publique, le code de l'éducation, le code du travail, le code électoral, le code civil, le code de la sécurité sociale, le code des marchés publics, le code de la construction et de l'habitation, le code de l'urbanisme, le code général des collectivités territoriales...

Pour autant, même si ces lois ne parlent pas toujours directement des soins ou de l'éducation, ou d'autres secteurs, à part pour souligner le droit à y accéder, elles introduisent une démarche qui passe de moins en moins par la définition d'un « statut », sorte d'aiguillage qui présidait à l'orientation vers le milieu ordinaire <u>ou</u> vers un dispositif spécifiquement conçu pour les personnes handicapées et réputé répondre à tous leurs besoins.

L'évaluation de la situation et des besoins :

^{*}Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

L'accent est mis au contraire désormais sur l'évaluation de la situation (et non de la personne!) dans ses différentes dimensions afin de mettre en évidence les besoins, ainsi que les obstacles et facilitateurs présents dans l'environnement, avant de rechercher les différentes réponses à y apporter. Cette évaluation devrait avoir comme point de départ l'expression par la personne ellemême de ses attentes, souhaits, besoins, ce qui est nommé dans la loi de 2005 « projet de vie ».

La démarche d'évaluation converge vers la MDPH, seule en mesure de déclencher les réponses spécifiques. Pour autant, les MDPH ne sont pas les seules concernées par cette démarche : tous les acteurs, à commencer par ceux des dispositifs sanitaires et médico-sociaux, sont invités à y contribuer et les travaux menés autour de l'évaluation du handicap psychique ont bien identifié la notion de « triptyque de l'expertise » venant de la personne elle-même, de son entourage et des professionnels de terrain impliqués dans la situation. Ces travaux ont montré aussi tout l'intérêt voire la nécessité d'une évaluation partagée des éléments de cette situation.

Pour ce faire, les MDPH disposent d'un outil, réglementaire, le GEVA « guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées ».

Ce GEVA n'est pas une grille d'éligibilité, il est plutôt une « check list » des dimensions à explorer. Il est le support du partage de l'information au service de l'élaboration d'une stratégie globale d'intervention.

C'est dire que son objectif n'est pas de permettre de définir un accompagnement et des soins de qualité au quotidien. Il n'a pas vocation à se substituer aux outils et pratiques des professionnels de terrain. Il est évidemment plus macroscopique, et cette évaluation doit être adaptée au cas par cas, sans rentrer dans le détail de ce qui concerne exclusivement la relation entre le professionnel ou l'équipe, et la personne concernée.

Et quelles que soient les qualités des professionnels de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, et les moyens dont ils disposent, il est évident qu'ils ne peuvent conduire cette évaluation sans partenaires de terrain. Il s'agit non seulement d'une question de moyens mais surtout de pertinence des éléments recueillis.

Cette évaluation a pour objectif la mise en évidence des besoins au regard de la situation de handicap de la personne, telle que définie désormais par la loi : « (...) toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions (...) »

Dans ce cadre, la question n'est pas de définir un statut de « personne malade » ou de « personne handicapée » qui dirigerait les personnes vers des circuits supposés ad hoc, mais bien de mettre en lien les attentes de la personne et ses besoins avec des réponses mobilisables :

- dans le droit commun d'abord,
- par adaptation de ce droit commun
- ou par le déclenchement d'un droit spécifique.

Ce que demande dorénavant la loi de 2005 aux commissions c'est moins de trancher de manière binaire sur la possibilité ou non d'accéder à un droit spécifique comme une prestation ou une orientation au regard de l'appartenance à une catégorie, que de mobiliser de manière subsidiaire des droits spécifiques devant une situation où l'accès au droit commun, même s'il fait l'effort de s'adapter, ne va pas suffire à répondre aux besoins de la personne.

On est donc devant un changement important à conduire dans les pratiques des MDPH, changement qui est en marche.

¹ Colloque « handicaps d'origine psychique » Versailles, 23 mars 2009, http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=750

Dès lors, les MDPH se trouvent face à de nombreux enjeux, dont le moindre n'est pas la complexité de la question des besoins (par définition illimités alors que les réponses, elles, sont toujours contraintes)

Les types de besoins qu'il faut passer en revue pour apporter des réponses adaptées à la situation de la personne handicapée ont été listés de manière ouverte dans le cadre du volet 8 du GEVA*: Les besoins en matière de soins sont en premier dans cette liste.

A ce stade de l'analyse, on ne détermine pas forcément la manière dont il conviendra d'y répondre. Et le soin n'est pas prescrit par la MDPH, mais dans certains cas, au regard de l'intrication de ce besoin avec d'autres besoins. Et si par exemple pour un enfant, une réponse intégrée avec les réponses éducatives, pédagogiques, sociales semble appropriée, alors une orientation spécifique vers un dispositif de type ITEP sera peut-être la décision de la CDA sur proposition de l'équipe pluridisciplinaire. Mais il peut y avoir d'autres solutions, d'autres montages associant divers acteurs, qui sont également appropriés à cette situation. Et de toute façon, rien ne pourra se faire sans le consentement de personne ou de sa famille. Travailler sur la question des besoins est une entrée qui permet de ne pas enfermer les personnes dans des réponses prédéfinies, et de se donner la possibilité de prendre en compte leurs attentes.

L'articulation des réponses :

La nécessité de l'articulation des réponses entre plusieurs acteurs est d'ores et déjà posée très concrètement dans la plupart des cas : dans l'exemple des enfants toujours, ne serait-ce que parce que leur parcours est de plus en plus inclus dans l'école ordinaire. La question des soins et celle de l'accompagnement n'ont pas à s'opposer mais à s'associer, l'un étayant l'autre. Et là encore, c'est dans le handicap psychique que la démonstration en est faite, par la nécessité d'associer le parcours de soin au parcours de vie et réciproquement, l'un ne « tenant » pas sans l'autre dans le long cours.

Au niveau d'un territoire, c'est le positionnement de l'ensemble des acteurs que cela vient interroger : comment s'organise-t-on collectivement pour répondre aux besoins identifiés ? et dans ce cadre, identifier les besoins individuels, c'est ce qui permet de rendre visible les écarts entre les réponses et ces besoins mais vus cette fois de manière collective. C'est un enjeu important aujourd'hui pour les ARS, qui ont pour mission d'articuler une planification des réponses aux 3 niveaux - prévention – soins - accompagnement - dans chacun des territoires d'une région, en sortant de la logique « en tuyaux d'orgue ».

*Les besoins listés dans le volet 8 du GEVA :

1 Besoins en matière de soins

2 Besoins en matière d'autonomie

Pour accomplir ses actes essentiels (y compris les déplacements)
Pour accomplir ses activités domestiques
Pour vivre dans un logement
Pour mener sa vie d'élève
Pour vivre sa vie d'étudiant
Pour avoir des activités de jour
Pour s'insérer professionnellement
Pour accéder à ses droits
Pour mener une vie sociale

2.2 Besoins transversaux en matière d'autonomie

Pour communiquer

Pour assurer sa sécurité

Pour un répit des parents et des aidants

Pour assurer une présence des parents ou des aidants

3 Besoins en matière de ressources

4 Autres besoins