

Enjeux autour du handicap psychique



Docteur François Chapiro
Psychiatre des hôpitaux honoraire
Responsable du DIM ASM13



Quelques moments vécus

- L'apprentissage de la machine à laver le linge
- La patiente, ses clefs et le serrurier
- L'hébergement intempestif



Des difficultés administratives

- Association et hôpital
- Hôpital et conseil général



Des transformations importantes ont lieu simultanément sur plusieurs plans

- Cadre législatif (loi de 2005)
- Cadre réglementaire (agrément,...)
- Cadre incitatif (partenariat, parcours de vie)
- Cadre conceptuel (handicap psychique, classifications)
- Evolution des populations reçues
- Evolution des métiers et des formations



Histoire du handicap psychique

- « La loi fondatrice du dispositif psychiatrique moderne, la loi du 30 juin 1838, porte en germe les premiers éléments de réflexion sur le handicap psychique. »

Henckes N. Les psychiatres et le handicap psychique. *RFAS*. 2009;1-2:25-40.

- « La catégorie du handicap psychique prend sa place en France à un moment particulier du début du XXI^{ème} siècle... [II] renvoie à la fois à un groupe ou à une population spécifique nouvellement identifiée et à une condition, un état ou une situation qui décrivent les personnes constitutives de ce groupe. »

Lovell AM, CESAMES. *Définitions et enjeux du handicap psychique et de ses notions connexes : une approche pragmatique*. Paris: INSERM; 2007.



Au commencement était la fragmentation

- « Une annexe de la loi de financement de la Sécurité sociale dresse chaque année la liste des 538 différents régimes de Sécurité sociale de plus de 20000 affiliés. »

Palier B. *Gouverner la Sécurité sociale*. Paris: PUF; 2002, 2005.

- Le système français de sécurité sociale relève du modèle « conservateur – corporatiste ».

Esping-Andersen G. *The three worlds of Welfare capitalism*. Cambridge: Polity Press; 1990, 2015.

- « De forts cloisonnements entravent toujours la fluidité de circulation des usagers sur des sentiers labyrinthiques d'un secteur encore très atomisé. »

Bauduret J-F. *Institutions sociales et médico-sociales*. Paris: Dunod; 2013.

- « Du côté des personnes, la fragmentation de l'offre en une myriade d'administrations, d'institutions et de prestations relevant de secteurs et de statuts variés, se traduit d'abord par une difficulté d'accès aux soins et aux services. »

Bloch M-A, Hénaut L. *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Paris: Dunod; 2014.



De longue date, les groupes cibles, les filières et l'adéquation

- A une personne correspond un établissement, un service ou une prestation.
- La personne est orientée sur la base d'un caractère principal qui permet de la distinguer et auquel sont adaptés l'établissement, le service ou la prestation.
- Le plus souvent, ce caractère principal est une infirmité, ou une déficience.

Une campagne d'affiches en 2000

Tri sélectif ?
Oui, mais pas pour la santé.



LA CLASSIFICATION DES ENFANTS INADAPTES DE 1956

ANNEXE XXIV

Conditions techniques d'agrément des établissements privés pour enfants inadaptés.

(Voir également l'arrêté du 7 juillet 1957 relatif aux conditions d'installation et de fonctionnement des établissements recevant des mineurs bénéficiaires du chapitre VI du titre III du code de la famille et de l'aide sociale, page 279.

TITRE I^{er}. — CLASSIFICATION

Article 1^{er}.

(Décret n° 70-1332 du 16 décembre 1970). — « Sont visés par cette annexe les établissements et organismes dispensant des soins et une éducation spécialisés aux catégories suivantes d'enfants inadaptés :

« 1. Enfants atteints de déficience à prédominance intellectuelle liée à des troubles neuro-psychiques exigeant, sous contrôle médical, le recours à des techniques non exclusivement pédagogiques :

- « a) Arriérés ou débiles profonds ;
- « b) Débiles moyens ;
- « c) Débiles légers présentant des troubles associés.

« 2. Enfants présentant essentiellement des troubles du caractère et du comportement, susceptibles d'une rééducation psycho-thérapeutique sous contrôle médical. »

LA CLASSIFICATION DES ENFANTS INADAPTES EN 1956

■ Annexe XXIV :

- 1. Enfants atteints de **déficiences** à prédominance intellectuelle liée à des troubles neuro-psychiques exigeant, sous contrôle médical, le recours à des techniques non exclusivement pédagogiques :
 - a)Arriérés ou débiles profonds ;
 - b)Débiles moyens ;
 - c)Débiles légers présentant des troubles associés.
- 2. Enfants présentant essentiellement des troubles du caractère et du comportement susceptibles d'une rééducation psychothérapique sous contrôle médical.

■ Annexe XXIV bis :

- Mineurs atteints d'une **infirmité** motrice cérébrale caractérisée par une atteinte motrice consécutive à une atteinte cérébrale non évolutive et reconnus aptes à tirer profit de techniques médicales et rééducatives hautement qualifiées.

■ Annexe XXIV ter :

- Enfants ou adolescents atteints **d'infirmités** motrices incompatibles avec des conditions de vie et de scolarité dans un établissement d'enseignement normal ou adapté... Ces infirmités peuvent être congénitales ou acquises et relever d'affections centrales ou périphériques, ou être liées à des lésions de l'appareil locomoteur.

■ Annexe XXIV quater :

- Enfants et adolescents atteints de **déficiences** sensorielles incompatibles avec des conditions de vie et de scolarité dans un établissement normal ou adapté et nécessitant des soins médicaux et une surveillance constante ainsi que le recours, pour l'acquisition de l'autonomie et des connaissances, à des techniques non exclusivement pédagogiques appliquées sous contrôle médical.



En 1975, le classement des personnes entre dans la loi

- Article 1^{er} de la loi 75-534 du 30 juin 1975, d'orientation en faveur des personnes handicapées :
 - « La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte **handicapés physiques, sensoriels, ou mentaux** constituent une obligation nationale. »
- « Sera désormais considérée comme handicapée, toute personne reconnue comme telle par les commissions départementales. » Or, ce cadre « ne concerne pas certaines catégories de handicapés bénéficiant déjà d'un régime très élaboré de protections sociale, je veux parler des invalides de guerre, des accidentés du travail, des invalides titulaires d'une pension versée par la sécurité sociale. » (la ministre devant le Sénat le 3 avril 1975)
- « Au regard des perspectives généreuses et pertinentes annoncées dans son article 1^{er}, la loi d'orientation constitue une sorte de « régime balai », c'est-à-dire le plus souvent un texte de rattrapage destiné [...] à colmater les trous de la sécurité sociale. »

Lasry C, Gagneux M. *Bilan de la politique en direction des personnes handicapées*. Paris: La Documentation Française; 1983.



La loi sur les institutions sociales et médico-sociales

- La loi 75-535 a au moins autant d'importance que la loi d'orientation 75-534.
- Elle a été complétée et révisée par 21 lois ultérieures et par d'innombrables décrets.
- Elle crée un ensemble complexe d'établissements, de services et de prestations sans cohérence :
 - Des domaines de compétence
 - Des procédures d'autorisation
 - Des financements
 - Des tutelles
 - Des évaluations
 - Des métiers (formations, grilles salariales, ...)



Au total, les deux lois du 30 juin 1975 et le vaste édifice législatif ultérieur

- Etablissent l'équivalence entre une déficience (tempérée ensuite par l'incapacité), un taux d'incapacité (importance du guide barème) et une décision d'ouverture de droits.
- Les personnes sont caractérisées par un trait principal (handicap physique, sensoriel, mental...), le plus souvent une atteinte d'organe ou de fonction.
- C'est une logique de groupe cible, d'adéquation et de filière.



Le handicap psychique s'inscrit dans ce contexte

- Il n'y avait pas de crédits à attendre dans le domaine sanitaire. Il fallait donc faire porter la revendication dans le domaine médico-social.
- Dans ce cadre cloisonné le seul moyen d'obtenir de nouveaux financements était la reconnaissance d'un nouveau « groupe cible ». Le « handicap psychique » a « fait exister une population » à côté du handicap mental.
- Le handicap psychique a été un instrument au service d'une conquête sociale. Cela ne rend pas plus facile sa définition.



Sous l'impulsion de l'UNAFAM et de la FNAP-PSY

- Une vaste alliance :
 - le Livre blanc de Santé mentale France (2001)
- Un objectif clair et stable :
 - “Faire exister une population”
- Une méthode :
 - un rapport parlementaire (2002)
- Un résultat :
 - les Groupes d'entraide mutuelle (GEM) et les services spécialisés d'aide à domicile
- Un symbole :
 - les fonctions psychiques sont citées dans la loi du 11 février 2005



Le Livre blanc des partenaires de Santé mentale France (2001)

- Association française de psychiatrie
- Comité d'action syndical de la psychiatrie
- Conférence nationale des présidents des Commissions médicales d'établissements de CHS
- Fédération d'aide à la santé mentale Croix-Marine
- Fédération française de psychiatrie
- Ligue française pour la santé mentale
- UNAFAM
- FNAP-PSY



Le Livre blanc des partenaires de Santé mentale France (2001)

- Trois objectifs :
 - Faire exister la population des personnes souffrant de troubles psychiques dans la cité.
 - Informer la collectivité sur la vraie nature de ce handicap appelé « psychique » et sur les risques qui lui sont liés.
 - Aider les responsables du social dans la cité et ceux qui vont répartir les ressources disponibles et les validations officielles, à faire en sorte que les droits des personnes en cause soient mieux protégés.
- Distinguer le handicap psychique du handicap mental



Mars 2002 : le rapport Charzat

- « L'usage en France réserve le terme de "handicap mental" aux handicaps résultant de la déficience intellectuelle. Pour désigner les handicaps résultant de déficiences des fonctions psychiques, les associations de patients en psychiatrie et de familles de malades proposent le terme de "handicap psychique". [...] Ces distinctions, si elles sont discutables sur le plan sémantique, ont pour avantage de désigner des formes de handicap très méconnues, de "**faire exister une population**", comme on le dit à l'Unafam. ».



Rapport Charzat :

Les constantes du handicap psychique

- Stigmatisation, méconnaissance, crainte ;
- Souffrance de la personne ;
- Fragilité vulnérabilité ;
- Isolement, rupture du lien social ;
- Variabilité, imprévisibilité ;
- Durabilité, évolutivité ;
- Poids des traitements ;
- Souffrance et charge de la famille et de l'entourage.



Le « plan psychique » de l'UNAFAM 2001

- Plan pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique dans la cité
 - Permettre l'accès à des soins spécialisés ;
 - Garantir à la personne des ressources suffisantes ;
 - Assurer un hébergement adapté ;
 - Mettre en place un accompagnement destiné à accueillir la personne et à favoriser, au maximum, sa recherche d'autonomie et d'intégration sociale ;
 - Si nécessaire, mettre en place une protection juridique ;
 - Si l'état de la personne le permet, lui donner des possibilités d'insertion vers des activités, pouvant aller jusqu'au travail



Le « plan psychique » de l'UNAFAM 2010

- Eduquer le citoyen et les acteurs de première ligne afin de réduire la discrimination
- Gérer de manière spécifique les urgences psychiatriques
 - Les secteurs et les services d'urgence
 - Financer des centres d'écoute pour les aidants
- Soutenir et former les accompagnants de proximité
- Réduire le risque d'abandon des personnes handicapées par des actions de prévention
 - Maintien d'un lien social minimum
 - Surveillance de la continuité du traitement
 - Lutte contre la prise de substances addictives



La prise en charge du handicap psychique

IGAS Août 2011 (255 pages)

- « L'absence de consensus sur la notion de handicap psychique, pour autant qu'il soit réellement envisageable qu'il puisse émerger un, ne facilite pas les essais de classification qui sont pourtant utiles à la fois pour déterminer la hauteur des besoins et pour définir les moyens d'y répondre. »
- « Le logement constitue le premier élément de l'autonomie, sous réserve que l'ensemble de la palette d'accueil soit prévue. »
- « A l'exception notable des groupes d'entraide mutuelle (GEM), la loi ne crée en effet aucun outil d'évaluation ou de dispositifs de prise en charge nouveaux. »
- « De nombreuses initiatives ont permis depuis la loi du 11 février 2005 d'expérimenter des solutions innovantes concernant le parcours des personnes. »



La prise en charge du handicap psychique

IGAS Août 2011

- « L'offre s'est développée également dans une logique de filières par type de handicap, sous la double influence de la demande des usagers et des plans nationaux successifs, même si un processus de reconversion de places est engagé notamment au profit du handicap psychique. »
- « La coopération entre les acteurs locaux (équipes sanitaires, médico-sociales, sociales, éducatives, MDPH) est inégale selon les territoires. »
- « L'information sur la diversité des intervenants et les dispositifs de réponse existant en santé mentale et du handicap psychique est le plus souvent disséminée et difficilement accessible tant aux usagers qu'aux professionnels. »



Le handicap psychique et la loi de 2005

Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées



Vers un décloisonnement des services autour de la personne

- Exposé des motifs de la loi :
 - « garantir aux personnes handicapées le libre choix de leur **projet de vie** » ;
 - « permettre une **participation** effective des personnes handicapées à la vie sociale » ;
 - « placer la personne handicapée au centre des dispositifs qui la concernent en substituant une **logique de service** à une logique administrative ».



Loi 2005-102 du 11 février 2005

- Article L. 114 du code de l'action sociale et des familles : « Constitue un handicap au sens de la présente 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 physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».
- L'expression « handicap psychique », ne figure pas dans la loi. Elle serait en contradiction avec la définition du handicap ci-dessus. Il s'agit bien du handicap *d'origine* psychique.



Les nouveautés de la loi de 2005

- Le handicap n'est plus arrimé à la déficience, au contraire, il en est explicitement séparé.
- La loi ne fait plus l'équivalence entre un niveau de déficience, un taux d'invalidité et une décision. Elle reconnaît que les difficultés d'une personne se situent à plusieurs niveaux et nécessitent des actions coordonnées.
- Il s'agit de prendre en considération l'ensemble des difficultés d'une personne donnée, dans un environnement donné.
- La loi du 11 février 2005 définit le handicap sur des bases entièrement nouvelles et organise la reconnaissance administrative par les MDPH.
- C'est beaucoup, mais ce n'est que cela.



Les contradictions du système

- Comme les lois de 1975, celle de 2005 prétend faussement couvrir l'ensemble du domaine du handicap.
- L'ensemble des nombreuses autres lois, décrets et règlements reste organisé selon une logique d'adéquation, de filières et de groupes cibles.
- Les commissions départementales décident de plans de compensation du handicap comprenant des actions complémentaires sur plusieurs plans et bâties à partir du projet de vie.
- Pour appliquer ces plans, les professionnels doivent aider les usagers à s'inscrire dans des établissements et services fragmentés et cloisonnés.



Importance du partenariat

- Roelandt J-L. *De la démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale. La place des usagers et le travail de partenariat dans la cité.* 2002.
- Conseil supérieur du travail social. *Décloisonnement et articulation du sanitaire et du social.* Rennes: Editions ENSP; 2007.
- Revue Française des Affaires sociales. *Handicap psychique et vie quotidienne.* Paris: La Documentation Française; 2009.
- Amara F, Jourdain-Menninger D, Mesclon-Ravaud M, Lecoq G. *La prise en charge du handicap psychique.* Paris: IGAS; 2011.
- Jaeger M. *L'articulation du sanitaire et du social.* (3^{ème} édition) Paris: Dunod; 2012.
- Bauduret J-F. *Institutions sociales et médico-sociales.* Paris: Dunod; 2013.
- Bloch M-A, Hénaut L. *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social.* Paris: Dunod; 2014.
- Piveteau D. « Zéro sans solution »: *le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches.* Paris: 2014.
- ANAP. *Les parcours des personnes en psychiatrie et santé mentale.* Paris: ANAP; 2015.
- Cour des Comptes. *Rapport sur l'application des lois de financement de la Sécurité sociale.* Paris; 2015.