

Nos collègues du CREAI PACA et Corse publient régulièrement un dossier thématique contribuant à nourrir la réflexion sur des sujets qui intéressent de nombreux acteurs et cela dans toutes nos régions. Nous les remercions une fois encore d'en faire bénéficier notre réseau.

Dans un contexte qui développe son attention aux parcours des personnes, il nous a paru fort intéressant, avec cet article de Brigitte DHERBEY, de redonner toute sa place à cette étape primordiale qu'est l'annonce du handicap.

L'annonce du handicap n'est que le début d'une histoire¹

par **Brigitte DHERBEY**,

Sociologue, Directrice SAMSAH Traumatisés Crâniens et Cérébro-Lésés - Aix en Provence

Le handicap peut survenir à tous les âges de la vie, à tout moment du parcours de vie. Il peut être acquis ou inné. Il constitue une rupture avec la situation antérieure, avec le projet de vie, avec celui que les parents avaient fait pour eux-mêmes et pour leur enfant à naître.

Si le handicap n'est défini en France que depuis la loi du 11 février 2005², les travaux concernant l'annonce du handicap sont bien antérieurs³. Ces travaux sont nombreux. Ils soulignent tous l'importance que revêt cette annonce plus ou moins brutale, plus ou moins inattendue. « *On ne peut pas "guérir" un handicap* » ; l'annonce n'est que « *le début d'une histoire* »¹,...

L'annonce est ce qui s'énonce plus ou moins clairement sur la situation désormais singulière de la personne, et sur le fait qu'il va être nécessaire de trouver des compensations pour qu'elle puisse, à l'égal des autres, vivre en société, faire société.

Qu'en est-il de l'après annonce, de la suite de l'histoire, du parcours de la personne et les annonces ou les silences qui le jalonnent voire qui le construisent, le déconstruisent, créent des ruptures et ce, malgré la loi de 2005 et ses suites, malgré les textes internationaux ?

UN CHANGEMENT D'APPROCHE

Le handicap n'est ni la maladie, ni la déficience. Il est constitué de ce qui en résulte c'est-à-dire les limitations d'activité et les restrictions de participation sociale que subit la personne dans l'environnement qui est le sien⁴.

En une dizaine d'années, nous sommes passés du vocable « *personnes handicapées* » qui fait référence à l'état dans lequel se trouve une personne du fait de sa santé au vocable « *personnes en situation de handicap* » qui renvoie clairement à l'environnement dans lequel elle vit, environnement facilitateur ou obstacle, environnement inclusif ou non... Ce vocable suggère que c'est sur l'environnement qu'il convient d'agir pour que la personne puisse être en situation d'activité et de participation, d'échange, d'inter-relation, d'interaction et ce quelles que soient les circonstances. Il suggère que la personne ne peut être assimilée à ses déficiences, qu'elle est d'abord et avant tout un ou une habitant(e) qu'elle est un ou une compagne, un ou une amie, un ou une voisin(e)...

¹ Zinschitz Elisabeth, « L'annonce d'un handicap : le début d'une histoire. « Pour que le blé puisse croître il faut d'abord cultiver le champ », Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche 2/2007 (n° 6), p. 82-93 URL : www.cairn.info/revue-approche-centree-sur-la-personne-2007-2-page-82.htm.DOI: 10.3917/acp.006.0082

² Loi du 11 février sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

³ Ainsi, par exemple, l'appel à projet et les travaux de la Fondation de France sur ce thème datent du début des années 1990.

⁴ Art L.314 du CASF

Avec la loi de février 2005, les notions de projet de vie et de parcours de vie ont été introduites dans la réglementation. Elles font désormais partie du cadre à partir duquel les politiques publiques, l'offre de services et d'établissements et les pratiques des professionnels se définissent.

La traduction française de la CIF porteuse de cette approche est disponible depuis 10 ans. Elle a été reprise par décret dans les outils d'évaluation du handicap. Elle est utilisée pour décrire les besoins des personnes dans le projet actuel de réforme de la tarification.

Voilà plusieurs années que le PPH (Processus de Production du Handicap)⁵ « *modèle positif qui ne place pas la responsabilité du handicap sur la personne* »⁵, constitue une possible base de travail pour caler les pratiques professionnelles. La CNSA précise « *La personne handicapée a la possibilité d'exprimer ses souhaits dans un projet de vie... Cette étape importante, établie par la loi du 11 février 2005, marque la volonté nouvelle de partir des attentes de la personne avant d'évaluer ses besoins et d'y apporter des réponses* »⁶. Il s'agit bien d'un changement majeur de perspective, d'un nouveau paradigme que nous sommes collectivement invités à adopter : partir des attentes de la personne avant d'évaluer ses besoins.

La convention internationale des droits de personnes handicapées signée par la France en 2009, stipule dans son Article 19 que les Etats doivent notamment veiller à ce que « *Les personnes [...] aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et ou, et avec qui, elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier* ».

Ainsi, après l'annonce du handicap, la personne, ses proches sont amenés à construire un projet de vie dont la mise en œuvre doit permettre activités et participation à la vie en société. Le projet de la personne (et non la personne elle-même)⁷, est bien au centre des propositions de compensation, il est l'objet même du travail d'accompagnement, il lui donne sens. Le projet de la personne évolue au fil du temps et des événements qui jalonnent son parcours de vie. Ce parcours est souvent présenté comme celui du combattant. Il connaît des ruptures.

Cette réalité a été fortement mise en lumière par ce qu'il est désormais convenu d'appeler l'affaire Amélie Loquet. L'établissement qui accueillait Amélie depuis plusieurs années ne pouvait pas poursuivre cet accueil. A 18 ans, elle est revenue vivre chez ses parents sans qu'elle ni eux ne l'aient choisi, faute d'une autre solution. L'Etat a été condamné par la justice en octobre 2013 à verser des pénalités financières pour chaque jour sans solution pour Amélie.

Dans la foulée, un dispositif pour les situations dites critiques a été mis en place ; le « *rapport Piveteau* » est publié juste avant l'été 2014. Il est intitulé « *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* ». Tout est dit ou plutôt officiellement écrit ; les personnes en situation de handicap doivent pouvoir réaliser des parcours de vie sans rupture.

Une mission a été confiée à Marie-Sophie Desaulle, pour mettre en œuvre le « *rapport Piveteau* ». Il s'agit d'aller vers « *une réponse accompagnée pour tous* ». En janvier 2016, la loi dite loi de modernisation de notre système de santé⁸, dans son article 89 prévoit qu'à partir de 2018, il existera partout en France un dispositif d'orientation permanent pour les personnes en situation de handicap dont l'objectif est, « *...au-delà des seules situations critiques, de ne laisser aucune personne sans solution, en anticipant les risques de rupture de parcours* ». « *La continuité des parcours de vie est un enjeu de la qualité de vie et de bien-être, donc de santé* » selon la CNSA⁹.

⁵ Cf le Réseau international sur le processus de production du handicap - <http://www.ripph.qc.ca/fr/mdh-pph/mdh-pph>

⁶ CNSA - Publié le : 17 février 2015 - Mis à jour le : 21 janvier 2016 - <http://www.cnsa.fr/compensation-de-la-perte-d'autonomie/du-projet-de-vie-la-compensation>

⁷ Cf. l'article « La coordination, support d'une nouvelle approche ? » - Revue du CREAI 2012

⁸ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016

⁹ Rapport 2012 - CNSA *02/PROSPECTIVE Promouvoir la continuité des parcours de vie d'une responsabilité collective à engagement partagé p 3 – 4 /25

La notion de parcours de vie complète celle du projet de vie désormais centrale. Elle « recouvre le cheminement individuel de chaque personne dans les différentes dimensions de sa vie : personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne. Utilisée dans le champ de la santé (au sens large de l'OMS), la notion de parcours de vie désigne l'ensemble des événements intervenant dans la vie d'une personne et les différentes « périodes » et transitions qu'elle connaît. Ces derniers affectent son bien-être physique, mental et social, sa capacité à prendre des décisions ou à maîtriser ses conditions de vie, ses interactions avec son entourage, sa participation à la vie sociale... ».¹⁰

L'annonce du handicap n'est donc « que le début de l'histoire », la première d'une série d'annonces mais aussi de silences.

Ce n'est que le début du parcours, un parcours dont il est nécessaire d'anticiper les risques de rupture, d'anticiper la rupture elle-même car elle peut nuire à la « *la qualité de vie et [au] bien-être, donc [à la] santé* ». Elle peut-être une souffrance, elle peut conduire à l'inexistence.

De quelle rupture parlons-nous : de celle d'avec son domicile, d'avec son environnement personnel, familial, relationnel, social ? De celle que constitue l'entrée en établissement ? Certes, comme l'a rappelé Jean-Jacques Amyot¹¹ le domicile est le lieu paradigmatique de l'identité mais il n'est pas possible d'habiter un lieu quand on est contraint d'y vivre. Le domicile individuel, personnel ou familial, peut donc être, comme l'établissement, un lieu d'enfermement, de danger, une prison, une réclusion à durée indéterminée. En fait, l'enjeu ne porte pas sur le lieu de vie.

Quelques exemples récents de situation de ruptures de parcours auxquels se sont trouvés confrontés des personnes vivant avec les séquelles d'une lésion cérébrale acquise :

- M. B, 50 ans, pour qui le domicile dont il est propriétaire est devenu un enfer dangereux pour lui et sa maman de 75 ans ; l'hôpital où il a été admis en urgence lui annonce qu'il doit retourner y vivre et précise à sa maman qu'il ne peut y avoir d'autre solution.
- M. P, 32 ans qui vit de façon contrainte au domicile de sa maman, sans solution parce qu'aucun établissement ne veut de lui, même très provisoirement. Le silence autour d'eux est assourdissant.
- M. J, 28 ans à qui le CRF où il était en soins depuis 18 mois annonce que dans quelques jours il rentre dans son tout petit logement exigü contre son avis ; cette annonce a été faite à M. J seul. Aucun des professionnels qui auraient pu organiser ce retour difficile et précipité à domicile n'a été prévenu.
- M. S, 25 ans, renvoyé du foyer où il vivait suite à « *une crise* ». Rupture brutale avec un environnement, une région où il avait établi tous ses repères où il était désireux de vivre. Retour chez papa et maman. Fini l'indépendance. L'annonce est faite par la direction de l'établissement à ses parents. Rien ne lui sera dit directement par la structure qui a laissé le soin aux parents de faire eux-mêmes l'annonce de l'annonce à leur fils.

Certaines personnes veulent entrer en établissement, un établissement qui préserve ce qui est essentiel pour elles et qui est variable pour chacune (une localisation, des activités, des relations, des formes de participation sociale...). Elles ne le peuvent pas toujours. D'autres, souhaitent vivre à domicile pour ne pas subir ce qui leur semble être une « *inclusion à distance* » pour reprendre l'expression forgée par Henri-Jacques Stiker. Elles aussi sont en difficulté.

Où que les personnes vivent, elles souhaitent toutes et chacune différemment, être au milieu des autres et du monde, participer, avoir une vie sociale et relationnelle choisie. Elles souhaitent « *habiter* », devenir, redevenir d'abord et avant tout des habitants. La rupture de parcours qui produit de la souffrance, est celle qui amène la personne à renoncer à son projet, à ses choix et à n'être plus qu'agi par les contraintes de l'offre, par les décisions des institutions, des structures, des experts.

¹⁰ Définition établie par Inter Parcours Handicap13 à partir de « Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé » - Extrait du rapport 2012 de la CNSA

¹¹ Colloque «Autour de l'entrée en institution », intervention du 26 mai 2016 : « Le zoo humain : adaptation et identité ou comment sauver sa peau ». JJ Amyot, psychosociologue, Université de Bordeaux.

Il y a là autant d'annonces que de silences. Y-a-t-il un moment, un professionnel, une équipe qui annonce à la personne les difficultés et les renoncements qu'elle va subir ? Y-a-t-il toujours une annonce ?

Qu'il y ait annonce ou silence, toutes ces personnes souffrent de leur situation. Cette souffrance peut se manifester de façon très spectaculaire par ce que l'on désigne, comme des troubles du comportement et qu'on qualifie désormais de « *comportements problèmes* », ces « *troubles* » qui ferment les portes des établissements comme celles de la participation sociale qui enferment dans l'isolement.

Pour les proches on parlera aussi de souffrance au point que certains trouvent des « *solutions* » inattendues, impensables, hors de toute raison, comme la maman de M. B qui désormais donne de l'alcool à son fils pour que la situation à domicile soit vivable, ou celle de M. P qui a tenté de mettre en œuvre ce qu'elle appelle « *la solution finale* ». « *La clé d'entrée pertinente n'est plus l'offre et ses différentes catégories (logique de « lits et places »), ou les frontières entre territoires institutionnels, mais l'usager et ses besoins et attentes...* »¹²

Si on ouvre la porte aux aspirations des personnes pour entendre leur projet, pour aider à la concrétisation d'un parcours, pour anticiper les ruptures c'est-à-dire si nous décidons collectivement de prendre en compte désormais toujours et tout le temps ce que la personne et ses proches disent parfois violemment, maladroitement, si nous sommes attentifs, présents simplement, alors réellement il faut changer à la fois les pratiques, l'offre, l'approche... Il n'y aura pas, plus, d'annonces, plus de silences. Charles GARDOU lie la qualité de vie des personnes directement à cette question « *En somme il s'agit d'offrir la possibilité à chacun, ..., de mener l'existence de son choix, moyennant un accompagnement approprié, susceptible de garantir une qualité de vie, c'est-à-dire la maîtrise de ses actions et de son devenir, la participation au réseau social, la perception positive de soi et de l'image renvoyée par autrui* »¹³

Le défi collectif est bien d'anticiper les ruptures celles liées à l'âge, au vieillissement des proches, à leur épuisement, à l'inconfort d'une situation de vie sans lien avec le projet de vie, à un environnement physique, social, humain¹⁴ décalé par rapport à ce projet. Pour cela, il est nécessaire de « *passer de la bonne distance à la juste présence* », dans un rapport à l'autre qui autorise l'échange pour reprendre la formule lumineuse de Gérard Ribes¹⁵.

Changer les pratiques c'est par exemple se départir de sa casquette d'expert, reconnaître l'expertise d'usage des proches mais aussi des pairs, reconnaître surtout le projet de la personne, reconnaître la personne comme seule « *sachant* » de son projet comme seule capable d'en donner la tonalité, le contenu. Il faut désormais changer sans attendre, saisir les nouvelles réglementations comme des opportunités, penser la raréfaction des moyens financiers comme une possibilité contrainte de réfléchir autrement. C'est un projet à la fois exaltant et immense où le dialogue et « *la juste présence à l'autre* » permettront l'anticipation et se substitueront aux silences et aux annonces qui viennent trop souvent façonner l'histoire, celle qui se déroule après l'annonce du handicap.

C'est à cette « *révolution de la pensée et de l'action* »¹⁶ pour reprendre la formule de Charles Gardou que nous sommes invités.

¹² CNSA *02/PROSPECTIVE op cit p 3 - 4/25

¹³ Charles GARDOU - « Fragments sur le handicap et la vulnérabilité -Pour une révolution de la pensée et de l'action » - Editions ERES - Reliance - 2005

¹⁴ Sur la question de l'environnement humain nous renvoyons à la CIF et plus précisément à la partie sur les facteurs environnementaux chapitre 4 sur les « attitudes » définies comme les manifestations observables des coutumes, pratiques, idéologies, valeurs, normes, croyances religieuses et autres, qui influent sur le comportement et la vie sociale à tous les niveaux. Il s'agit bien de l'attitude des autres personnes à l'égard de la personne dont on décrit la situation

¹⁵ Colloque op cit, Intervention du 26 mai 2016 : « L'entrée en institution entre traumatisme et résilience ».G. Ribes, psychiatre, Lyon.

¹⁶ Sous-titre de l'ouvrage de Charles GARDOU « Fragments sur le handicap et la vulnérabilité » - op – cit – 2005