

HANDICAPS, HANDICAPÉS

1. Approche générale

Il est difficile d'aborder globalement la notion de handicap ; celle-ci est en effet floue et peu aisée à définir.

Le renouvellement le plus connu des classifications traditionnelles des handicaps a été effectué pour le compte de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) par un professeur de l'université de Manchester, Philip Wood (INSERM, 1988). Publiée en anglais en 1980, la classification internationale des handicaps se présente, comme son sous-titre l'indique, sous la forme d'un manuel de classification des conséquences des maladies. Celui-ci consiste en trois classifications distinctes, munies d'une échelle de mesure, portant chacune sur un aspect spécifique des conséquences des maladies :

- les déficiences relatives à toute altération du corps ou de l'apparence physique, ainsi qu'à une anomalie organique ou fonctionnelle, quelle qu'en soit la cause ; en principe, les déficiences constituent des troubles manifestés au niveau de l'organe ;
- les incapacités, qui reflètent les conséquences de déficiences en termes d'activité fonctionnelle de l'individu ; les incapacités représentent donc des perturbations au niveau de la personne elle-même ;
- les désavantages se rapportent aux préjudices résultant, pour l'individu, de sa déficience ou de son incapacité ; ils reflètent l'adaptation de l'individu et l'interaction entre lui et son milieu.

À titre d'exemple, la classification des déficiences mentionne « les déficiences du langage et de la parole », la classification des incapacités, « les incapacités concernant la communication » et la classification des désavantages, les « désavantages d'intégration sociale ».

La classification internationale des handicaps présente, selon certains chercheurs et praticiens, un intérêt pour les enquêtes statistiques

et épidémiologiques sur l'évaluation des handicaps, l'évolution de la situation des sujets et la réduction des handicaps par l'aménagement de l'environnement. D'autres critiquent, en revanche, le caractère peu opératoire de cette classification, sa prétention (de la même façon que les tests mentaux) à la scientificité, son insuffisante prise en compte de l'environnement social et du vécu du handicap par la personne elle-même et son entourage.

En 2001, la Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF) a tenté de remédier à certaines insuffisances de la CIH en affirmant plus nettement les facteurs contextuels du handicap. Le handicap traduit alors, plus justement, à un moment donné, le résultat de l'interaction des factuels individuels et environnementaux. Pourtant, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées n'a pas tenu compte de cette avancée conceptuelle, en mettant quasi exclusivement en avant la dimension individuelle :

« Constitue un handicap 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. »

Quelques constats généraux peuvent cependant être dégagés pour approcher la notion de handicap :

- terme générique, elle recouvre des réalités différentes de par leur origine, leur nature et leurs impacts dans la vie sociale ;
- elle est, dans un certain nombre de cas, difficilement accessible à une typologie bien nette des formes qui la composent : l'intrication ou la complexité de leurs caractéristiques sont en effet assez fréquentes ;
- elle ne correspond pas à un rapport fixé une fois pour toutes entre la personne et son environnement ; le handicap s'atténue ou s'accroît par le jeu de facteurs physiologiques et psychologiques ainsi que par la qualité des relations, des soins, de l'éducation et de l'accompagnement ;
- elle est également à mettre en relation avec un environnement culturel, économique, social et environnemental donné : les attentes collectives excessivement normatives, l'intolérance, la faible accessibilité physique, un niveau économique insuffisant, des capacités diminuées accentuent immanquablement les dangers de stigmatisation, de déconsidération et d'exclusion sociale.

Après cette approche générale, nous allons dessiner une configuration pragmatique du handicap qui affecte la population cible de notre étude, à savoir les personnes handicapées mentales et psychiques

suivies par des institutions et des services de soutien (type ESAT, entreprises adaptées, foyers, services en milieu ouvert...) ou menant une existence très proche de la vie ordinaire (emplois aidés, appartements personnels...).

2. Handicaps mentaux, handicaps psychiques et « doubles pathologies » (ou « doubles diagnostics »)

L'intitulé et le traitement de cette rubrique ont pour principales origines :

- l'évolution dans l'appréhension des diagnostics, qui a mis en valeur des besoins plus globaux des personnes handicapées mentales et psychiques ;
- la désinstitutionnalisation psychiatrique qui a généré un accroissement important des demandes d'accueil dans les institutions sociales et médico-sociales ;
- les difficultés de prise en charge et d'accueil de personnes qui posent des problèmes plus complexes et plus perturbateurs (comportements agressifs notamment) dans les institutions sociales et médico-sociales ;
- les nécessaires formations complémentaires des équipes de professionnels.

Essayons maintenant d'approcher les différents regroupements de population.

La « double pathologie » (ou « double diagnostic »)

Cette terminologie, fréquemment utilisée en Europe, sous-entend habituellement que sont associés chez une même personne un handicap mental, c'est-à-dire un déficit des capacités cognitives d'une part, et un handicap psychique d'autre part, à savoir un dysfonctionnement de la personnalité caractérisé par des perturbations graves, chroniques ou durables du comportement et de l'adaptation sociale.

HENRI

Henri semble avoir présenté très tôt des difficultés intellectuelles (son QI est évalué à 45). Il reste au domicile de ses parents jusqu'à l'âge de 7 ans après l'échec de son intégration dans la maternelle de son quartier. Il sera ensuite placé en hôpital de jour jusqu'à ce qu'il soit pris en charge en EMPRO de 17 à 19 ans.

C'est à la suite de stages positifs qu'il pose sa candidature en ESAT. Il est alors présenté comme un jeune homme sans problème, hormis une grande immaturité probablement accentuée par l'environnement familial, chaleureux mais très infantilisant : à 34 ans, ses parents continuent de lui faire sa toilette alors qu'il est par ailleurs parfaitement autonome dans les transports en commun.

L'encadrement éducatif rassurant de l'ESAT (CAT à l'époque) où il est embauché en 1989 lui a permis une adaptation rapide en atelier de conditionnement malgré un petit niveau de compréhension. C'est en 1993, alors qu'il est âgé de 25 ans, que les premières difficultés d'ordre psychiatrique apparaissent. Le moindre changement (départ en vacances, modification de l'équipe, séjour de sa mère en Algérie...) devient très angoissant pour Henri et l'équipe s'aperçoit rapidement qu'il est en proie à des hallucinations auditives. Les angoisses de mort devenant envahissantes et compromettant son insertion à l'ESAT, la famille de Henri, d'abord assez réticente, accepte, sur les conseils de l'équipe, de l'emmener consulter un psychiatre. Un traitement neuroleptique est alors mis en place.

Sept ans après le début des troubles, Henri, toujours en ESAT, bénéficiant d'un suivi hebdomadaire au CMP est toujours sous traitement médicamenteux. Les velléités d'interruption par la famille ont chaque fois entraîné une recrudescence de l'angoisse.

Henri reste limité à des travaux simples au sein de son atelier. Il est très soucieux de donner de lui l'image d'un travailleur irréprochable et mobilise de ce fait fréquemment l'équipe pour le rassurer sur ses performances.

GEORGES

Georges est un jeune homme de 23 ans qui vit chez ses parents. Il a suivi une scolarité ordinaire jusqu'au collège puis a été orienté vers un établissement spécialisé pour troubles du comportement. Il a effectué à partir de son école plusieurs stages en ESAT qu'il n'a jamais terminés. À l'issue de sa scolarité, il sera suivi dans un hôpital de jour géré par le secteur psychiatrique. Georges présente une pathologie psychotique avec des accès délirants assez fréquents.

Georges souhaite exercer une activité professionnelle et sera soutenu dans son projet par l'équipe de l'hôpital de jour et par sa famille. Il est reconnu travailleur handicapé par la commission d'orientation avec une orientation en ESAT. Son admission met en évidence de réelles capacités de travail, et il manifeste de l'intérêt pour les travaux de petits montages. Georges présente un bon niveau de compréhension ainsi qu'une bonne habileté gestuelle. Cependant, son efficacité professionnelle est fréquemment invalidée par des difficultés de concentration et des épisodes délirants. Georges doit faire beaucoup d'efforts pour se conformer aux exigences liées à une activité professionnelle.

Ses difficultés vont devenir rapidement récurrentes. Plusieurs rencontres entre Georges, les différentes équipes et la famille mettent en évidence l'arrêt prématuré de la prise en charge thérapeutique par l'hôpital de jour. Ce travail de concertation révèle la nécessité d'une action conjointe entre l'ESAT, où un travail de socialisation peut être entrepris, et l'hôpital de jour pour une prise en charge médicale.

Georges ne souhaite pas interrompre ses activités à l'ESAT. Il apprécie son travail et les actions de formation qu'il effectue, elles le valorisent et lui donnent un statut. Aujourd'hui, un temps partiel a été mis en place. Compte tenu de sa problématique, son insertion professionnelle à temps plein n'est envisageable que sur le long terme.