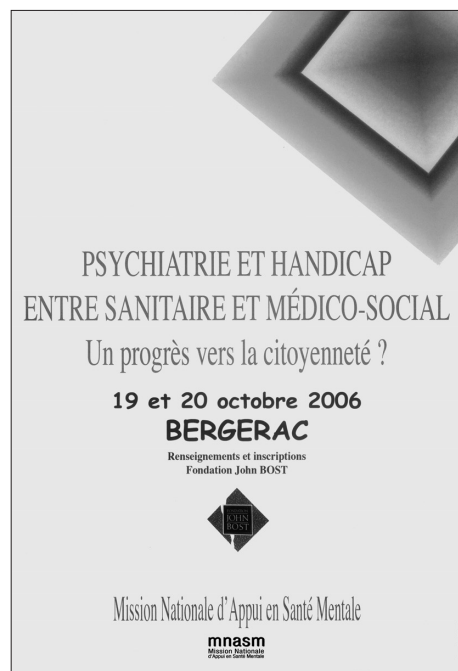


Psychiatrie et handicap : entre sanitaire et médico-social.

Les enseignements d'un questionnaire

Lors des journées de la Force « Psychiatrie et handicap entre sanitaire et médico-social », organisées par la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale et la Fondation John Bost à Bergerac les 19 et 20 octobre 2006, les réponses à une enquête auprès de l'ensemble des institutions accueillant et soignant des personnes handicapées ont été présentées et commentées par les 300 participants à ce débat de deux jours. Ce numéro de Pluriels est consacré aux résultats de cette enquête et aux premiers enseignements qui peuvent en être tirés.



1. Les conditions de préparation de l'enquête.

Les raisons d'une enquête.

La Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale a souhaité connaître les conditions de fonctionnement des structures sociales et médico-sociales qui prennent en charge les personnes atteintes de handicaps psychiques, en dehors de l'accueil des établissements spécialisés en psychiatrie.

Plusieurs raisons expliquent cet intérêt.

De façon parfois irrationnelle, des jugements excessifs étaient, et sont encore, en effet, portés sur la qualité de l'accueil de ces structures : ne dit-on pas, parfois au sein même des hôpitaux psychiatriques, que le « social ou le médico-social » sont des « sous-prises en charge » enfermant tout autant sinon plus les malades dans des lieux de vie, parfois qualifiés de « nouveaux ghettos » ?

Au-delà de cette approche subjective, il était nécessaire d'établir un bilan objectif de la situation, dix ans après que les pouvoirs publics, dans l'ordonnance de 1996, aient autorisé les établissements de santé à créer ces types de structures : avaient-ils, avec succès, investi ce nouveau rôle, et la réussite était-elle au bout du chemin ?

Par ailleurs le Plan psychiatrie et santé mentale, annoncé le 20 avril 2005, affichait pour la première fois avec netteté la volonté de prendre en charge la personne souffrante dans sa globalité. Globalité de lieu : l'hôpital mais aussi les structures d'hébergement, globalité de temps : le temps du soin mais aussi celui du retour dans la cité avec, par exemple, l'encouragement donné à une formule comme les GEM. →

S O M M A I R E

P1

1. Les conditions de préparation de l'enquête.

P2

2. Un questionnaire en vingt questions.

P5

3. Quelques réponses libres des établissements.

P6

4. Et maintenant que devons-nous faire ?

P5

5. Une réponse libre, en guise d'illustration.

→ Ce souci était d'autant plus notable que ce Plan prévoyait par ailleurs, dans le cadre du décret du 11 mars 2005, un renforcement des moyens au bénéfice des formes alternatives de prise en charge, et des services prévus tout au long de la trajectoire de vie du patient (cf. par exemple les SAMSAH ou les SAVS). Ce projet d'un dispositif plus composite de prise en charge, se développant fortement en direction de l'axe médico-social et social, méritait donc un regard d'analyse renouvelé.

Enfin, dernière raison mais non la moindre, la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale voulait aussi, en les interrogeant sur leurs pratiques, leurs objectifs, leurs difficultés, rendre un hommage à tous ceux et celles qui travaillent souvent au sein de petites structures (en taille) et dont le mérite n'est pas assez connu, et donc pas assez reconnu. Ce déficit de visibilité, ce besoin d'expression, ce sentiment d'être souvent les « oubliés », parfois même à l'égard de ceux qui prennent en charge d'autres formes de handicap, a d'ailleurs été très perceptible tout au long du travail de l'enquête.

La préparation du questionnaire

Pour mesurer la qualité du dispositif de prise en charge la MNASM avait donc lancé en 2005 un groupe de travail co-animé avec la Fondation John-Bost et composé de professionnels reconnus dans le milieu du travail social et médico-social :

- Docteur Karine Martin
- Monsieur Daniel Brandého
- Madame Évelyne Boutrou
- Monsieur Christian Galtier
- Monsieur Pierre Juhan
- Docteur Gérard Massé
- Madame Sarah Saragoussi

Ce groupe, qui s'était réuni à de nombreuses reprises, a très vite compris que l'établissement d'un bilan objectif nécessitait une enquête via un questionnaire. Ce questionnaire a été adressé fin juin 2006 aux établissements concernés. Malgré la période estivale peu propice aux travaux - souvent mal perçus - de « réponse à un énième questionnaire », et dont l'aspect technique pouvait rebuter (seule une réponse numérique était acceptée), le questionnaire a été rempli au nom de quatre cents structures, ce qui témoigne de l'intérêt de la démarche.

Ensuite, avec l'aide de la DREES et le support technique du centre hospitalier Paul Guiraud à Villejuif, les réponses ont été exploitées et enfin présentées les 19 et 20 octobre 2006 lors du colloque « *Psychiatrie et Handicap : entre sanitaire et médico-social* », et dont les Actes feront l'objet d'une publication ultérieure.

On trouvera donc ici l'essentiel des commentaires et des échanges produits lors de ces journées et relatifs aux réponses apportées à chacun des items du questionnaire, ainsi que les conclusions provisoires organisées autour des idées phares qui émergent au terme des débats, et qui sont autant de priorités pour des actions à venir.

En effet, il appartient désormais, à chacun en ce qui le concerne, de faire vivre cette photographie de la situation en fin 2006 : aux pouvoirs publics qui étaient largement représentés lors du colloque, aux acteurs

locaux présents ou à venir, aux nouveaux opérateurs s'appropriant ce constat, et aussi à chaque professionnel qui y trouvera une source de formation ou d'information pour son travail de tous les jours auprès de ceux qui lui sont confiés.

2. Un questionnaire en vingt questions.

À travers les réponses apportées à ces vingt questions, dont 19 fermées et une ouverte aux commentaires, les objectifs sont de trois ordres : recueillir des données sur le fonctionnement des structures sociales et médico-sociales ; connaître les raisons qui ont présidé à la création des structures en aval des structures sanitaires ; pouvoir apprécier le degré d'amélioration de la qualité de vie des personnes qui y séjournent.

Les trois premières questions servent, à identifier les répondants et les structures qu'elles soient existantes ou en projet. 373 questionnaires ont été saisis. Parmi les 270 structures, 204 existaient déjà et 66 étaient en projet. Parmi les premières, les MAS en représentaient 28%, les FAM, 23%, les foyers de vie, 16%, les foyers occupationnels 10% et les autres 23%. Parmi les structures en projet la proportion des MAS était plus importante (41%) contre 22% pour les FAM, 12% pour les foyers de vie et aucun foyer occupationnel. (Les autres constituaient 25%).

La taille des structures était très variable, le nombre de places allant de 3 à 238 ; la moitié des structures disposant de 25 à 50 places, le nombre moyen étant de 41. 32% de ces structures (un tiers) étaient implantées dans l'enceinte d'un établissement sanitaire ; 72% l'étant dans un établissement sanitaire de rattachement ; 20% dans un établissement médico-social et seulement 3% dans un établissement social.

Quelles sont les personnes majoritairement prises en charge ?

Le retard mental domine avec plus d'un tiers des cas (36%), suivi par les psychoses de l'âge adulte avec aspects déficitaires (26%), les polyhandicapés (17%), les psychoses et dysharmonies infantiles (12%), les troubles autistiques ou apparentés (10%) (Autres : 13%)

Cette question, essentielle, permet avant tout de creuser la notion qui est au centre de tout projet d' « aval » : celle des patients stabilisés pour lesquels ces projets sont initiés et construits.

À l'origine du projet, la volonté était de répondre à quel besoin ?

Dans 53% des cas il s'agissait d'une totale absence de solution pour les personnes ; pour 56% des cas d'un manque de solution adaptée et dans 62% des cas d'un nombre insuffisant de places adaptées aux besoins - les divers défauts de solution s'additionnant. Mais à ces raisons venaient s'ajouter dans 21% des cas un vieillissement de la population hébergée qui exigeait un autre recours et dans 15% des cas la nécessité de disposer de locaux destinés à d'autres prises en charge.

À la diversité des causes, on peut mesurer l'ampleur de l'enjeu et des difficultés qui le constituent, l'adaptation des solutions se trouvant sous la dépendance de facteurs de natures très différentes. On devine que les choix peuvent diverger en fonction de l'importance relative accordée à tel ou tel facteur, économique, pathologique, etc.

Qui est à l'origine de l'initiative ?

Le plus souvent, il s'agit de l'établissement (59,6% des cas), tous les autres n'intervenant donc que dans 38,9% des cas. Parmi ces autres : la DDASS, 18,9% ; le conseil général, 14,8% les ARH, 3,7%.

Le fait que l'initiative soit prise avant tout - et massivement - par l'établissement de soins pourrait inquiéter s'il se maintenait à l'avenir, dans la mesure où il risquerait de conduire à une inégalité également massive de l'offre de soins. Cette interrogation soulève aussi la question de l'évaluation comparée des fonctionnements des structures selon l'initiative qui est à l'origine.

À quelle occasion la nécessité d'une réflexion nouvelle sur le devenir des patients est-elle apparue ?

Dans près des deux tiers des cas (63%), le besoin se fait sentir lors d'une démarche de projet d'établissement exclusivement interne ; dans 13% des cas à l'occasion d'une mission d'inspection ou d'une demande des autorités de contrôle extérieure à l'établissement et dans un quart des cas (24%) à des constats de besoins non satisfaits fait par les usagers ou par les professionnels.

On peut espérer que les réflexions faites en dehors de l'établissement, au premier chef par les autorités de tutelle, mais aussi par les usagers et les professionnels se multiplient.

Souvent la notion de « patients stabilisés » est un élément déterminant de l'orientation vers une nouvelle structure : par qui est-elle définie ?

Dans plus d'un tiers des cas exclusivement par un acteur du champ sanitaire (37% des cas). Alors qu'un acteur du champ social ne définit la notion que dans 10% des cas. Dans la majorité des cas (53%) la définition est formulée conjointement.

Si la désignation de « patients stabilisés » s'impose comme un élément majeur, voire décisif, pour l'orientation de la structure qui sera proposée à ces patients, il est hautement souhaitable que cette désignation soit prise en commun par les acteurs du champ sanitaire et du champ social, la réussite du passage de l'un à l'autre signant en grande partie le succès de l'entreprise.

À quoi l'orientation de patients du sanitaire vers le médico-social est-elle liée ?

- À la nécessité d'une meilleure adaptation de l'environnement au trouble et à la déficience du patients dans 86% des cas.
- Au constat que le besoin de prise en charge est arrivé à son terme, dans 69% des cas.
- Au constat presque définitif du primat de la déficience sur le trouble, dans 51% des cas.
- Au caractère prévisible de l'état de santé et de la qualité de vie du patient, dans 54% des cas.
- Au constat d'impasse thérapeutique dans 46% des cas.
- Au vieillissement des personnes prises en charge, dans 47% des cas.

Les réponses illustrent l'écart, à l'avantage du champ sanitaire, dans la désignation des « patients stabilisés » : les liens sont faits avec des

facteurs qui sont tous seulement en rapport avec un jugement sur l'état des troubles mentaux du patient - ce qui est évidemment légitime - sans que soit abordée aucune considération sur les conditions futures de vie du résident dans une nouvelle structure.

Quelles sont les problématiques les plus préoccupantes au regard de la future stabilisation du patient ?

- Problématique concernant l'état de santé de la personne : importance des souffrances psychologiques avant l'importance des souffrances physiques.
- Problématiques liées aux troubles du comportement individuel : les attitudes d'agressivité avant la fréquence des troubles résiduels liés à la sexualité, et avant la fréquence des troubles résiduels liés à une conduite excrémentielle.
- Problématiques liées aux troubles du comportement dans la vie relationnelle : les difficultés dans la vie collective interne à l'établissement devançant, de peu, l'incapacité à la vie sociale à l'extérieur.

La hiérarchie des réponses à cette question confirme clairement la prépondérance des opinions du champ sanitaire et le défaut d'intervention des acteurs du champ social.

Une fois les patients pris en charge dans la structure finale, quels sont les troubles les plus difficiles à supporter ?

Les comportements liés aux troubles individuels sont plus souvent redoutés que les comportements liés à la vie sociale ou que les troubles somatiques.

Même remarque que ci-dessus.

Le constat fait d'une amélioration de l'état des résidents, à quoi est-elle, à votre avis, liée ?

Avant tout à l'existence d'un projet de vie et de soin, dont dépendent largement les autres conditions mises en avant, dont, par ordre de fréquence : l'existence d'un projet global de l'institution d'accueil, la formation pluridisciplinaire à la base de la prise en charge, la qualité du lieu de vie, le déploiement d'activités diverses et adaptées, la plus grande réactivité de l'environnement aux besoins de vie de la personne, la qualité des locaux collectifs, la meilleure articulation avec le social et le médico-social, et enfin les liens plus aisés avec la famille.

Il est intéressant de noter que la conscience est très largement prise de la nécessité d'un projet global de vie et de soins pour qu'une amélioration puisse être espérée. Cette prise de conscience ne va pas sans une prise en compte des différents éléments indispensables à son établissement mais aussi à sa pérennité adaptée. On voit bien qu'il s'agit d'un processus-clef, à la fois aboutissement des efforts déployés par tous les acteurs du soin et du social et construction de formations compatibles, voire en partie conjointes de ces acteurs.

En cas de détérioration de l'état des résidents, à quoi pensez-vous qu'elle soit surtout liée ?

Deux facteurs principaux : l'intolérance au changement de structure et le manque de formation des équipes. Mais aussi, dans l'ordre, à une inadaptation d'une prise en charge où le soin n'est pas central, à la difficulté du

recours aux professionnels de la psychiatrie, à la situation de locaux « moins contenant », au « trop plein » de stimulations éducatives et sociales et, enfin, à une gestion difficile des relations avec l'environnement familial.

C'est l'incompatibilité de cultures trop différentes qui est ici dénoncée, incompatibilité devenue plus apparente depuis le changement de paradigme de la psychiatrie comme souveraine des soins, à la santé mentale comme revendication capable de trouver les procédures qui préviennent ou permettent de sortir, au-delà de l'urgence, du moment de la crise ; depuis que le soin n'est plus central de façon continue ; depuis que l'hospitalisation, a cessé d'être l'alpha et l'oméga des réponses apportées aux besoins et aux situations ; depuis aussi que s'est produite l'émergence des familles et des patients eux-mêmes comme parties prenantes des processus de prise en charge.

En cas de nécessité d'un réajustement du projet individuel de vie et de soins, quel est le recours qui vous semble le mieux adapté ?

Plutôt des réponses ponctuelles que des changements de structure : une hospitalisation ponctuelle (70% des cas) et un appel au secteur de psychiatrie (dans 63% des cas), plutôt qu'un retour à la structure sanitaire d'origine (49% des cas) ou qu'un recours à une autre structure médico-sociale (47% des cas)

On peut lire ici le retour à la prépondérance des pratiques cliniques sur des réponses plus stéréotypées ; on peut aussi constater que la clinique à laquelle il est fait avant tout recours est celle du psychiatre mais dans son exercice de secteur, soit donc en liaison avec une équipe qui regroupe d'autres professionnels

À quoi tiennent, selon vous, les difficultés à faire vivre un tel projet institutionnel ?

Avant tout à la tension qui existe entre les nécessités collectives de l'institution et les besoins individuels des résidents (pour 50% des réponses) loin devant : la difficulté de construire un projet de vie et de soin (23%), et l'imprécision de la notion de stabilité (19%).

On pourrait à première vue être surpris, après avoir constaté l'importance accordée à la construction du projet de vie et de soins, de voir celle-ci reléguée à une place secondaire après la reconnaissance des tensions entre vie institutionnelle et vie du résident. Sans doute, s'agit-il de la reconnaissance d'une des plus grandes difficultés de l'établissement d'un projet de vie et de soins, qui est celle de son évolution permanente et donc de la nécessité d'une permanente adaptation pour laquelle l'obstacle principal apparaît être l'antagonisme entre une aspiration à la vie la plus normale possible pour le résident et les contraintes d'une vie institutionnellement réglée. L'imprécision de la notion de stabilité qui apparaît dans 19% des réponses apparaît comme un facteur aggravant de ces tensions.

Quels sont, selon vous, les risques les plus importants qui pèsent sur les structures d'accueil et de soins ?

D'abord et au même niveau, le manque de savoir faire avec les résidents qui conservent des troubles importants du comportement et l'usure professionnelle des équipes. Viennent ensuite, à égalité, le manque de

formation initiale des professionnels et le manque de psychiatres. Enfin, le manque de réflexions conceptuelles guidant l'exercice quotidien et les problématiques économiques.

Ces réponses soulignent la difficulté de détermination de la notion de « patients stabilisés » (puisque des troubles du comportement subsistent), comme aussi le défaut de formation des professionnels à des troubles qui débordent les savoir-faire appris. Avec le recours, impossible, au psychiatre devenu rare, mis en balance avec une meilleure et mieux adaptée formation initiale des autres professionnels, apparaît le problème actuellement non résolu de la nature de la suppléance à apporter à l'actuel déficit en psychiatres.

Quels sont les apports les plus manifestes de ces structures ?

Avant tout une meilleure qualité de vie des personnes accueillies. Viennent ensuite des meilleures conditions de travail pour les professionnels et de meilleures chances de sortie vers une résidence ordinaire pour les résidents.

S'agit-il de réponses en fonction de constats ou en fonction d'une anticipation de résultats espérés ? Une enquête plus poussée devrait permettre de le savoir.

La relation avec l'environnement social de la structure a-t-elle fait l'objet d'une formalisation ?

36% des structures d'hébergement interrogées ont formalisé une relation avec l'environnement social : mairies, associations de familles, activités culturelles et sportives, associations communales, institutions de proximité, autres établissements sociaux, médico-sociaux et sanitaires, collectivités locales, Éducation nationale, commerces.

Le lien avec le social est visiblement une entreprise en devenir qui demande des progrès, même si la diversité des liens créés plaide pour une considération optimiste de la situation en rapide évolution.

Avez-vous formalisé une réflexion ou une action sur la qualité ?

68% des structures ont formalisé une telle réflexion ou une telle action : accréditation, évaluation des projets, suivi, comité qualité, charte et référentiels qualité, en quête de satisfaction, outils de la loi 2002-2, projets d'établissements...

Ces deux tiers de réflexions et actions « qualité » confortent le sentiment qui se dégage d'une évolution favorable à un changement réel des relations entre le sanitaire, le médico-social et le social au point d'articulation des problèmes qu'elles posent pour les patients aux différents professionnels qui les accompagnent.

Comme on le voit, au cours du déroulement des questions, la recherche d'indicateurs de plus en plus qualitatifs s'accroît avec, en particulier, des questions sur les risques qui pèsent sur les structures, sur les facteurs qui peuvent expliquer l'amélioration ou la détérioration de l'état des résidents ainsi que sur l'absence ou la présence d'une gestion de la qualité de l'offre. L'ultime question avait pour but de permettre aux répondants de s'exprimer librement sur le thème du questionnaire en général. Nous donnons in extenso en conclusion de ce numéro l'une de ces réponses qui nous

semble exemplaire du diagnostic qu'on peut faire sur l'état actuel des lieux entre psychiatrie et handicap. Mais certaines réponses plus brèves peuvent susciter la réflexion, les voici.

3. Quelques réponses libres des établissements.

Réponses libres des établissements ayant créé des structures

● Il est indispensable qu'il existe une « fonction » visible et repérée qui permette la liaison du sanitaire vers le médico-social et inversement (Les équipes techniques MDPH ont parfois ce rôle). Le handicap psychique n'est pas encore totalement « culturalisé » dans le sanitaire et le médico-social.

● Enjeu politique : l'individualisation forcée de l'aide à la personne avec l'oubli d'une réflexion sociale. Risque (déjà trop réel) : devenir des prestataires de service et non des accompagnateurs à un devenir personnalisé.

● Après 16 ans de fonctionnement, le problème majeur rencontré, vient d'une trop longue cohabitation entre les résidents qui deviennent de ce fait « intolérants » aux autres par saturation et fatigue. Beaucoup sont présents depuis l'ouverture et s'ils ont, dans les premiers temps, montré une nette amélioration de leur état, ils présentent désormais pour certains une accentuation de leur mal-être qui nous paraît due à ce long parcours ensemble. Nous avons instauré avec des collègues d'autres institutions des périodes de séjours « vacances » ou « rupture » afin de permettre aux résidents de voir et connaître d'autres personnes, soignants et soignés, mais cela ne suffit pas à enrayer cette usure de la cohabitation.

● En tant que structure sanitaire au sein d'un hôpital psychiatrique, et après la création d'une équipe de réseau qui travaille en étroite collaboration avec les structures sociales et médico-sociales, nous avons pu placer de nombreux patients, dont la réussite du placement dépend de ce travail de partenariat. Néanmoins, sur nos 55 lits, on s'aperçoit qu'un tiers des patients ne trouve pas de place par manque de lits en aval. Le choix de l'hôpital ayant été de ne pas créer de structure médico-sociale au sein de l'institution. Autre problématique : la pénurie de psychiatres ajoutée à l'intérêt minimal pour ces patients. Nous avons une unité de patients polyhandicapés. Là encore, la place de ce type de patients au sein d'un hôpital psychiatrique ou d'une structure médico-sociale pose beaucoup de questions. Au vu d'un budget différent entre le sanitaire et le médico-social, le transfert de lits du sanitaire vers le médico-social doit souvent être accompagné d'un transfert de budget, d'où une perte de moyens pour le sanitaire.

● En tant qu'établissement social, prenant en charge des personnes handicapées mentales, nous rencontrons de grandes difficultés dans leur prise en charge notamment lorsque ces personnes suivies présentent des troubles psychiques : d'une part, de par notre agrément, nous ne pouvons pas bénéficier d'une équipe pluridisciplinaire comprenant du personnel soignant, médical et paramédical, d'autre part, notre constat est

que le travail en réseau avec le secteur sanitaire est relativement difficile à mettre en place : absences de conventions, difficultés de communication... et probablement des préjugés quant à nos professions respectives. Il nous semble que les secteurs médico-social et sanitaire devraient davantage utiliser les compétences complémentaires et ressources des professionnels oeuvrant dans l'intérêt des personnes en difficultés.

● La formation spécifique du personnel au regard de la pathologie dont il a la responsabilité m'apparaît aujourd'hui fondamentale. Le choix des organismes de formation pour des prestations de qualité est également incontournable. Je pense que nous nous situons à un carrefour où les enjeux de la personne atteinte de pathologies ou handicaps évoluent fortement et amènent à repenser, ou du moins devraient amener à repenser ce qui fonde les actions des champs sanitaires et médico-sociaux, leurs liens et leur continuité. L'inscription de ces personnes dans l'environnement familial et social s'avère incontournable notamment quand il s'agit de situations de handicaps à différencier des troubles purement psychiatriques. Les dimensions d'accueil et d'accompagnement doivent se caractériser davantage ainsi que la nature des plans de services individualisés qui ne tiennent pas compte des mêmes paramètres car les besoins sont différents. Les aspects éducatifs, rééducatifs ou ergonomiques doivent s'allier aux modalités d'intervention du champ thérapeutique et inversement. Les approches d'accompagnement doivent s'enrichir de pluralités, de diversités et lutter envers les clivages idéologiques en matière de soins. Le soin et l'éducatif, le droit à l'apprentissage, aux loisirs sociaux et sportifs doivent constituer le socle d'une approche holistique de la personne dont l'état nécessite un accompagnement. La démocratisation des pouvoirs respectifs m'apparaît comme un bon arbitre des liens existants entre les deux champs sanitaire et médico-social. Les compétences doivent s'allier et ne plus entretenir les antagonismes et les discontinuités. La personne devant rester au cœur d'un dispositif soucieux de qualité.

● La notion de « stabilisation » sans méconnaître la complexité qui s'y rattache d'un point de vue classique doit être réaffirmée dans l'esprit de la circulaire n°62 AS du 28 décembre 1978 et du décret n°78.1211 du 26 décembre 1978 article 1^{er}, textes toujours d'actualité. Elle constitue la clé de voûte qui permet d'envisager l'évolution vers un accompagnement fondé sur un projet de vie en lieu et place d'une prédominance d'un projet de soins, celui-ci devenant à l'appui de la réalisation du projet de vie. La notion du projet de vie est trop peu explicitée comme fondement de l'action médico-sociale. Un travail avait été réalisé par la FHF lors du congrès de Montluçon sur le thème « Projet de vie : Utopie ou réalité ». Souvent le concept de projet de vie est ignoré dans les structures sanitaires et trop peu intégré les termes d'actions sociales et juridiques comme déterminant de l'action dans les structures médico-sociales. Ce manque de représentation concourt à créer des débats antagonistes sur des logiques d'affrontements où devraient se développer des pratiques de complémentarité en réseau.

● L'accueil des personnes présentant des troubles psychiques ne peut être positif qu'à plusieurs conditions : il doit être négocié entre les structures sanitaire et médico-sociale et non pas imposé, il doit être supporté d'emblée par un projet de vie de la personne, qui ne soit pas uniquement un projet de soins, il doit faire l'objet d'une convention entre les deux structures pour que l'établissement médico-social dispose du soutien

et du savoir-faire de la structure sanitaire (y compris dans le cadre de brèves hospitalisations « de rupture » si nécessaire), il doit être pris en compte pour renforcer la qualification du personnel de l'établissement médico-social (prestation suffisante de psychiatrie et meilleure qualification du personnel éducatif, (moins d'AMP, plus d'éducateurs spécialisés).

● L'établissement a l'impression d'être utilisé en tant qu'outil économique d'ajustement de la politique de rénovation de la santé mentale, étant dans l'obligation de par ses missions sociales et médico-sociales d'accompagner des personnes psychotiques stabilisées (avec toute la relativité que véhicule cette notion), et ce, avec un personnel éducatif non qualifié à cette modalité particulière de prise en charge. Le travail avec des personnes ayant des pathologies psychiatriques ne repose pas sur des principes de travail en collaboration, ou sur une saine coopération avec la psychiatrie publique, toujours prête à se déculpabiliser des difficultés d'accompagnement que ressentent les établissements en renvoyant la responsabilité à la « crise » que traverse la dite psychiatrie.

● Nous avons parfois déploré une impossibilité d'aide de la part de la psychiatrie, en raison de leur propre insuffisance de moyens

● Pour que l'articulation fonctionne, des échanges doivent se faire entre le personnel soignant des secteurs de psychiatrie et le personnel des structures médico-sociales, pour une meilleure connaissance du fonctionnement des uns et des autres. Des conventions formalisant et encadrant cette articulation sont nécessaires.

Réponses libres des établissements ayant des structures en projet.

● Le projet de création d'une maison d'accueil spécialisée par un centre hospitalier, constitue l'un des axes de son projet d'établissement, couvrant les années 2001 à 2005. La maison d'accueil spécialisée, lieu de vie destiné à recevoir des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquies un minimum d'autonomie, et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants, sera créée dans un bâtiment neuf à construire, implanté sur le site hospitalier. Néanmoins, l'implantation autorisera une entrée indépendante de la structure, vis à vis du reste de l'établissement. Le bâtiment réalisé en simple rez-de-chaussée disposera de trois ailes d'hébergement de 11 chambres individualisées équipées d'un bloc sanitaire. La personne accueillie devra être âgée de plus de 20 ans et de moins de 60 ans. Les résidents accueillis viendront en premier lieu des unités du pôle des psychotiques à évolution déficitaire de l'établissement, bénéficiant d'une orientation « maison d'accueil spécialisée » mais qui n'ont pu être placés en structure médico-sociale, faute de place. L'effectif sera complété par des personnes actuellement placées dans les instituts médico-éducatifs ou bien à domicile, entourées de familles vieillissantes. Sont exclus, les malades mentaux en phase productive et présentant des troubles du comportement majeurs.

● Notre structure n'est pas encore ouverte que déjà les services psychiatriques de secteur craignent de ne pas pouvoir faire face aux besoins par manque de moyens humains. Ils ont donc suggéré que le recrutement infirmier considère cette donnée et que la personne embauchée ait une expérience en psychiatrie. La cohabitation des personnes handicapées

psychiques avec les autres personnes handicapées du service et les personnes âgées ne semble pas évidente à priori. Nous attendons donc le soutien des services hospitaliers.

● Il s'agit d'une structure de transition, s'adressant à des pré-adolescents (12-15ans) et adolescents (15-18ans) présentant une évolution du processus handicapant de troubles autistiques et apparentés, en cours de stabilisation et en phase d'orientation sur deux ans environ, des soins pédo-psychiatriques vers les structures médico-sociales.

● Il y aurait lieu d'associer l'ensemble des partenaires (DASS, établissements, associations, représentants des patients) en amont du montage des projets médico-sociaux pour s'assurer qu'ils correspondent précisément aux besoins de santé identifiés du ressort territorial d'implantation. De plus, une implication des établissements sanitaires puis une association à la vie de la structure médico-sociale (présence au sein de la Commission d'Admission, existence d'une psychiatrie de liaison) devraient permettre une relation dynamique, réactive et pérenne permettant de garantir une réponse adaptée aux besoins évolutifs des patients.

● En tant qu'établissement médico-social, prenant en charge des personnes handicapées mentales, nous rencontrons de grandes difficultés dans leur prise en charge notamment lorsque ces personnes suivies présentent des troubles psychiques : de par notre agrément, nous ne pouvons pas bénéficier d'une équipe pluridisciplinaire comprenant du personnel soignant, médical et paramédical, notre constat est que le travail en réseau avec le secteur sanitaire est relativement difficile à mettre en place : absences de conventions, difficultés de communication... et probablement des préjugés quant à nos professions respectives. Il nous semble que les secteurs médico-social et sanitaire devraient davantage utiliser les compétences complémentaires et ressources des professionnels oeuvrant dans l'intérêt des personnes en difficultés.

4. Et maintenant que devons-nous faire ?

Les urgences - Les priorités

- Vieillesse de la population : réaliser une étude de besoins à cinq ans
- Fonction visible et repérée permettant la liaison du sanitaire et du médico-social et inversement
- Ratios de personnel actuellement faibles
- Nécessité de plus de personnel formé à la pathologie
- Manque de suivi des personnes par la psychiatrie
- Conflits dans les procédures d'admission

Il paraît difficile de rendre pleinement perceptible la richesse des réponses. Pour autant, les échanges intervenus durant le colloque venant de professionnels, mais aussi de représentants d'associations de malades ou de familles, mais aussi de cadres soignants ou dirigeants, ne peuvent pas rester sans suite : c'est en tout cas le souhait de l'immense majorité des participants. Les idées force exprimées plus haut sont autant d'indicateurs d'alerte.

1. Évaluer les conséquences du vieillissement de la population.

Il est en effet clair que si rien n'est fait pour quantifier en perspective, à cinq ans, à dix ans les besoins inhérents à cet allongement du temps de vie de notre population, il sera impossible de prévoir l'embolie qui se produira à court terme dans de nombreuses structures où les patients resteront faute de place dans des lieux mieux adaptés à leur situation. Le risque est de voir de nombreuses MAS passer insidieusement du statut qui est aujourd'hui le leur à celui, de fait, de maisons de retraite et de ne pouvoir donc éviter le glissement d'un dispositif conçu pour une catégorie de personnes étiquetées malades, à une autre catégorie de personnes qui demandent une prise en charge d'une nature différente, commandée par les difficultés liées aux troubles de leur âge.

Les pouvoirs publics doivent donc considérer la situation actuelle comme analogue à celle qui prévalait il y a une vingtaine d'années dans les établissements, au moment où le débat a abouti à l'« Amendement Creton ». La nécessaire solution est donc de lancer sans tarder une analyse des besoins qui permette d'exploiter ses résultats dans un effort de planification nationale.

2. Créer une instance de liaison du sanitaire et du médico-social.

L'enquête révèle les trop nombreux blocages qui, malgré tous les efforts d'accroissement en capacité d'hébergement et d'efficacité, et les tentatives d'harmonisation des liaisons entre le sanitaire et le médico-social, continuent de freiner la mise en œuvre de trajectoires de vie qui demandent une continuelle adaptation. Ce constat, qui peut en dénouer les fils ? Qui peut régler les conflits qui naissent lors des passages du sanitaire au médico-social ? Qui peut se trouver en situation d'intervenir ? Quelle est l'instance de conciliation et d'harmonisation quand il s'agit, par exemple, de régler les conflits d'admission, quand la structure d'aval a des critères d'accueil, souvent autodéterminés et souvent en inadéquation totale avec son environnement d'amont ? Bref, quelle instance de médiation, dont on peut s'étonner qu'elle ne soit pas mise en place, peut jouer ce rôle essentiel de « passeur » ?

Dans l'état actuel, les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) pourraient trouver là un domaine d'action, répertorier et investiguer d'abord les conditions des conflits et réfléchir aux meilleures réponses et solutions. Dans cette perspective, il sera donc particulièrement important de suivre la mise en place de l'évaluation faite par les MDPH des personnes qui leur sont adressées. Le « secteur psychiatrique », dans sa philosophie telle qu'elle était dessinée en 1960, devrait apporter sa contribution d'expert à ce travail, sans le succès duquel les personnes concernées ne trouveront leur place que dans des improbables interstices. On peut penser aux DDASS comme étant les premières intéressées, et les mieux placées, pour jouer ce rôle majeur. N'ont-elles pas en effet vocation à être le gardien de l'entrée dans le dispositif.

À l'heure où se mettent en place de nouvelles orientations de réorganisation dans les services de l'État à l'échelon départemental, cette question mérite d'être posée, plutôt que de la retrouver, irrésolue, dans un contexte de tension entre services ou entre personnes.

3. Nécessité de mieux former les personnels aux pathologies dans des lieux éducatifs adéquats.

Le manque de personnels est exprimé par la majorité des réponses à l'enquête : c'est lui qui contraint les équipes de prise en charge à mettre en œuvre la politique de prise en charge à leur portée plutôt que celle qu'ils désireraient promouvoir. Ce manque est caractérisé par un défaut de formation adéquate aux pathologies rencontrées, ce qui devrait conduire à l'édification de plans de formation en même temps que la nécessité de concevoir des axes de collaborations avec, entre autres, le secteur psychiatrique, afin de mettre en commun les expériences acquises par chacun dans le souci de populations qui s'avèrent souvent être les mêmes à d'autres moments de leur parcours de vie. La mise en commun de ces divers savoirs pose, évidemment, la question des lieux où ils pourraient communiquer et échanger. Les échanges entre les participants au colloque « Psychiatrie et handicap » ont mis l'accent sur le manque actuel de tels lieux éducatifs où une formation commune pourrait être prodiguée, par exemple, aux aides-soignants et aux aides médico-psychologiques. Dans de tels lieux pourrait être instaurées, dans un premier temps, des formations continues communes tout au long des parcours professionnels. Cette démarche pourrait être poursuivie par un tronçon commun lors de la formation initiale.

4. Rapprocher les pratiques des professionnels éducatifs et soignants par leur formation.

Cette priorité, le docteur François Bach (directeur général de la fondation Édith Seltzer à Briançon) l'a située lors des débats au cœur des enjeux actuels de la prise en charge. En s'appuyant sur les nouveaux dispositifs réglementaires, elle doit permettre de prendre en compte les besoins de la personne, de préparer avec elle un projet de vie personnalisé qui intègre le projet éducatif et le projet de soins avec le souci d'une évaluation régulières de ses capacités d'autonomie. (Il s'agit là de droits inscrits pour l'essentiel dans la loi du 2 janvier 2002 et de ses décrets ; l'articulation avec le soin reste le plus souvent implicite et sous la dépendance de la motivation des professionnels comme du niveau d'élaboration du projet d'établissement.)

En conclusion de sa contribution, François Bach formulait un certain nombre de mesures qui devraient permettre cette prise en charge « globale et continue » des personnes handicapées :

- décloisonner la formation initiale : la plus large et la plus polyvalente avec un socle commun AS/AMP/AVS/ADV, pour commencer ;
- ouvrir des centres de formation par exemple pour les AS en IFTS, AMP en IFAS ;
- favoriser la formation continue de territoire sur des thèmes transversaux pluri-professionnels ;
- intégrer un volet formation initiale et continue dans les schémas départementaux en faveur des personnes handicapées ;
- favoriser l'approche de projets de santé territoriaux avec un volet handicap ;
- simplifier la réglementation concernant le financement des différents types de structures et des catégories de professionnels entre Conseil général, CNSA et Assurance maladie ;
- établir des conventionnements forts entre structures médico-sociales et sanitaires, incluant la formation continue et l'évaluation des pratiques.

5. Une réponse libre, en guise d'illustration.

Parmi la centaine de réponses libres au questionnaire, nous avons choisi de publier *in extenso* la suivante qui nous semble exprimer le diagnostic qui peut être fait sur l'état des lieux actuels entre psychiatrie et handicap. Un état des lieux difficile

à établir parce que, pour collecter les informations pertinentes, le fichier des institutions qui prennent en charge les personnes concernées est, dans son état actuel, d'un maniement complexe du fait de la multiplication des structures de petite taille, de l'existence d'entités de regroupement à visée fédératrice, de la difficulté enfin de repérer les structures majoritairement dédiées au handicap psychique...

PLURIELS

La résidence B. est une maison d'accueil assurant la prise en charge de patients à orientation COTOREP en MAS mais ayant un lourd passé psychiatrique, ce qui sous-entend des troubles du comportement.

- Volonté de l'équipe de faire vivre aux résidents au cours de l'année autre chose, pouvoir organiser des séjours vacances ou loisirs. En effet, pour certains la durée de prise en charge risque d'être tellement longue dans le temps, qu'il est difficile d'envisager qu'ils passeront le restant de leur vie dans la même structure et dans les mêmes lieux. Il apparaît indispensable de leur donner des repères temporels, comme la période des vacances.
- Difficulté à mettre en place car le prix de journée dans ce cas n'est plus reversé à l'établissement, toutefois ce dernier doit continuer à supporter les charges financières lui incombant. Réflexion à mener sur des séjours vacances.
- Décalage entre la formation initiale du personnel et le public accueilli présentant des troubles du comportement.
- Ratio en personnel faible, le 1 (agent) pour 1 (résident), n'est pas appliqué dans la réalité car toutes les catégories professionnelles sont comprises dans ce ratio.
- Problème du vieillissement de la population et des difficultés à les orienter après 60 ans en maison de retraite du fait de leurs troubles du comportement. Depuis l'ouverture de la structure, on note une insuffisance de lien entre les services d'hospitalisation de psychiatrie (unité de provenance des ex-patients devenus résidents de la résidence B.M.) et la structure médico-sociale.
- Problème de coordination, de non échange des informations au moment de l'ouverture mais qui perdure.
- Persistance d'un problème de cloisonnement entre la psychiatrie de court séjour et le médico-social, voire de conflits dans les procédures d'admission et le suivi des ex-patients.

Ont participé à ce numéro : Magali Coldefy¹, Pierre Juhan²

¹ chargée d'études à la DREES

² directeur d'hôpital, MNASM

Pluriels sur internet

Vous pouvez trouver
tous les numéros de Pluriels
sur le site :

www.mnasm.com

La lettre
de la
Mission Nationale d'Appui
à la Santé Mentale

Directeur de la publication :
Gérard Massé

Rédacteur en chef :
Raymond Lepoutre

Ont participé à ce numéro :
Magali Coldefy
Pierre Juhan

PLURIELS, 5 avenue d'Italie,
75013 Paris
Téléphone 01.53.94.56.90 -
Télécopie 01.53.94.56.99.
E-mail : mission@mnasm.com