



Master 2
Situations de handicap et
Participation sociale

Promotion : **2013-2014**

Les situations critiques de handicap : des histoires de vie confrontées au regard institutionnel

FERNAND LE DEUN
Mémoire dirigé par M. Marcel CALVEZ
Septembre 2014

Remerciements

A l'issue de ce travail mes remerciements vont à mon Directeur de mémoire, M. Marcel CALVEZ, Professeur de sociologie à l'Université Rennes 2. Il m'a guidé et accompagné tout au long de cette étude grâce à ses précieux conseils méthodologiques et à la pertinence de ses réflexions et orientations bibliographiques.

Ils s'adressent également à Mme Anne-Yvonne EVEN, Directrice-adjointe à l'Agence régionale de santé de Bretagne, qui a gentiment accepté de m'accueillir en stage auprès d'elle. Elle m'a offert de travailler sur la question des situations critiques de handicap, m'a enrichi de son expérience et apporté son soutien dans la réalisation de ce mémoire.

Mes remerciements vont à tous les professionnels, acteurs institutionnels et associatifs, qui m'ont permis d'avancer dans ma réflexion ; ainsi qu'aux enseignants et organisateurs du Master *Situations de handicap et participation sociale* qui ont enrichi ma compréhension du handicap et m'ont conforté mes orientations professionnelles.

Je remercie enfin ces familles, rencontrées au cours de ces précieux moments où elles m'ont accueilli sans appréhension au sein de leurs foyers et se sont livrées sans hésitation. Elles restent dans l'anonymat de ce mémoire, mais leurs témoignages illustrent leur vécu auprès de ceux qui connaissent à chaque instant des situations de handicap et de fragilité.

Sommaire

Introduction.....	1
1 Les situations critiques : un enjeu de recherche.....	3
1.1 Des situations « qui mettent en échec le droit commun »	3
1.1.1 L’Affaire Amélie	3
1.1.2 La Circulaire du 22 Novembre 2013	4
1.2 Des politiques « dont le terme est incompatible avec l’urgence »	5
1.2.1 Le Schéma national pour les handicaps rares (2009-2013)	6
1.2.2 Le Troisième Plan Autisme (2013-2017).....	6
1.2.3 Le Schéma régional d’organisation médico-sociale Bretagne	6
1.2.4 Le Schéma départemental Handicap Morbihan	7
1.3 Des facteurs de risques largement connus	7
1.3.1 « A la rencontre des parents âgés ayant un adulte handicapé à domicile » .	7
1.3.2 « Le temps des servitudes, la famille à l’épreuve du handicap »	7
1.3.3 « Disablism and Family Life »	8
1.3.4 « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme »	9
1.3.5 « Les situations de handicap complexe »	9
1.4 Une problématique qui s’affine au contact avec « le terrain »	10
1.4.1 La méthode	10
1.4.2 Connaître des situations jugées critiques.....	11
1.4.3 Les confronter au regard institutionnel.....	12
1.4.4 Interroger les services d’accompagnement concernés	13

2	Des « situations critiques »	14
2.1	Marie (7 ans)	14
2.2	Emma (37 ans)	20
2.3	Julien (41 ans).....	30
2.4	Hervé (23 ans).....	36
3	Un produit de l'enfermement familial.....	40
3.1	La crise, une issue à l'enfermement	40
3.2	Une défiance à l'égard des institutions.....	42
4	Le regard institutionnel.....	46
4.1	Des situations jugées urgentes, très préoccupantes... ..	46
4.2	Un accompagnement professionnel jugé insuffisant	48
4.3	Une réprobation à l'égard des familles.....	50
4.4	Un processus d'assignation	54
5	La nécessité d'objectiver les situations	57
5.1	Présentation de l'outil	58
5.1.1	Evaluer la gravité de la situation	58
5.1.2	Mesurer la probabilité du risque.....	59
5.1.3	Prioriser les situations.....	60
5.2	Expérimentation de l'outil.....	60
	Conclusion.....	62
	Bibliographie.....	65
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

ARS : Agence régionale de santé

CAMPS : Centre d'action médico-sociale précoce

CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CEDIAS : Centre d'études, de documentation, d'information et d'actions sociales

CG : Conseil général

CLIC : Centre local d'information et de coordination

CNSA : Caisse nationale solidarité et autonomie

ESMS : Établissement ou service médico-social

FAM : Foyer d'accueil médicalisé

IME : Institut médico-éducatif

MAS : Maison d'accueil spécialisée

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

ORSB : Observatoire régional de santé en Bretagne

PCH : Prestation de compensation du handicap

PPH : Processus de production du handicap

SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

SROMS : Schéma régional d'organisation médico-sociale

SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile

TA : Tribunal administratif

TED : Troubles envahissants du développement

UNAPEI : Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés

Introduction

La notion de situation critique de handicap est liée à l'accompagnement à domicile d'un proche souffrant de déficiences sévères, entraînant une dépendance et/ou des troubles du comportement qui requièrent une aide et une surveillance permanentes de la part de l'entourage familial. Ces situations sont définies par la Circulaire du 22/11/2013 qui fait suite à la judiciarisation et à la médiatisation du cas d'une jeune femme lourdement handicapée, dont les parents exigeaient l'admission en établissement adapté car ils ne supportaient plus les conséquences de son retour à domicile sur leur vie quotidienne. Selon cette circulaire les situations critiques sont celles « dont la complexité de prise en charge génère pour les personnes concernées des ruptures de parcours (retours en famille non souhaités et non préparés, exclusions ou refus d'admission en établissement) et dans lesquelles l'intégrité, la sécurité de la personne et/ou de sa famille sont mises en cause. Ces deux conditions doivent être réunies pour qualifier les situations critiques. »¹

Au-delà de cette définition, l'objectif du mémoire est de disposer d'une connaissance des situations qui s'appuie sur une partie des études qui y sont consacrées et sur la réalité vécue par les personnes concernées et appréhendée par les acteurs institutionnels. Cette tentative de compréhension des situations critiques, confrontées au regard des professionnels, est destinée à identifier certains déterminants dans la survenue de ruptures qui portent atteinte à la santé et à la sécurité des personnes.

Les dix personnes rencontrées (parents, frères ou sœurs de quatre personnes polyhandicapées) se sont livrées avec confiance, sincérité et beaucoup d'émotion. Elles décrivent toutes des destins douloureux, depuis l'apparition du handicap jusqu'aux situations de crises aujourd'hui vécues, en passant par la stigmatisation souvent, et diverses périodes de ruptures. L'enfermement au sein de la cellule familiale est la caractéristique commune à ces quatre situations. L'issue en est toujours une crise qui se traduit par un épuisement de l'entourage, et parfois une extrême violence de l'enfant handicapé, mettant en cause la sécurité des personnes.

Confrontés à ces trajectoires, les acteurs institutionnels interrogés dans le cadre d'entretiens collectifs reconnaissent les insuffisances de l'accompagnement social ou médico-social, mais renvoient la responsabilité des situations aux familles elles-mêmes et à leur compétence à emprunter les bons parcours, à savoir ceux définis par les institutions.

Ce mémoire vise à permettre la participation sociale sous l'angle du respect des droits et du bien-être de la personne handicapée. L'ordonnance du Tribunal administratif de Pontoise (7 octobre 2013) précise en ce sens que « la privation d'une prise en charge adaptée (...) est susceptible de constituer une atteinte grave et manifestement illégale à une liberté fondamentale ».

¹ CIRCULAIRE N°DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 DU 22 NOVEMBRE 2013, relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées, jeunes ou adultes

L'étude a également pour objet la protection de l'entourage familial. Ainsi qu'il est stipulé dans la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, « les personnes handicapées et les membres de leur famille devraient recevoir la protection et l'aide nécessaires pour que les familles puissent contribuer à la pleine et égale jouissance de leurs droits par les personnes handicapées... ».

Les limites de l'étude sont liées au cadre restreint du mémoire, en comparaison d'un travail de recherche, et notamment au faible nombre de situations étudiées. Elles découlent également de la difficulté à prendre en compte la parole des personnes handicapées concernées par l'enquête, compte tenu des limitations de communication dues à leurs déficiences. L'importance et la qualité des recherches déjà réalisées concernant ce sujet invitent par ailleurs à se focaliser sur un aspect particulier. On s'intéresse donc ici aux facteurs de risques liés à la manière dont les acteurs institutionnels perçoivent les situations et prennent des décisions les concernant. Cette réflexion amène à proposer un outil d'évaluation et de priorisation des cas, dont l'objectif est de prévenir le risque de subjectivité dans la prise en compte des situations critiques de handicap.

La première partie du mémoire est destinée à décrire le contexte de l'étude et à en exposer la méthode. La seconde partie présente les situations rencontrées et la troisième esquisse une analyse de ces trajectoires familiales. Le quatrième chapitre de ce mémoire interroge le point de vue des acteurs institutionnels concernant ces récits et la cinquième partie propose des modalités de définition et de priorisation des situations.

*

*

*

1 Les situations critiques : un enjeu de recherche

1.1 Des situations « qui mettent en échec le droit commun »²

1.1.1 L’Affaire Amélie

« L’Affaire Amélie » a défrayé la chronique au cours du mois d’octobre 2013. Cette jeune femme de 19 ans, atteinte d’une anomalie génétique rare entraînant un syndrome autistique sévère et des comportements, nécessite une surveillance permanente. Elle a été accueillie dès l’âge de 7 ans dans un IME, mais a été amenée à quitter cet établissement à 18 ans sur demande de sa directrice et compte tenu, selon le rapport rédigé par cette dernière, « de l’inadaptation de cette structure aux besoins d’Amélie et de l’épuisement du personnel ».³

Amélie est donc revenue vivre dans sa famille. Afin d’assurer une présence permanente, son père a dû passer au travail de nuit et sa mère travailler à mi-temps. Les différentes tentatives d’orientation vers des MAS ont échoué, soit par manque de place disponible, soit du fait du refus ou de l’impossibilité de prendre en charge les troubles qu’elle présente. La famille « a vécu 9 mois d’enfer aux termes desquels une hospitalisation d’urgence en établissement de santé mentale a dû intervenir. »⁴

Les parents d’Amélie ont saisi le Tribunal administratif de Cergy-Pontoise en se prévalant de l’atteinte portée à leurs droits fondamentaux et de la situation d’urgence résultant de l’absence de prise en charge adaptée. Dans ses considérants le TA de Cergy-Pontoise stipule : « la privation de prise en charge adaptée pour une personne souffrant de tels handicaps est susceptible de constituer une atteinte grave et manifestement illégale à une liberté fondamentale justifiant l’intervention urgente d’une mesure de sauvegarde (...) eu égard à leur gravité, les troubles du comportement dont elle souffre emportent un risque vital tant pour elle-même que pour son entourage ».⁵

Le 7 octobre 2013 le Tribunal administratif ordonne au Directeur général de l’ARS d’Ile de France de prendre « toutes dispositions pour qu’une offre de soins permettant la prise en charge effective par un établissement médico-social adapté à son état » soit présentée aux parents d’Amélie.

La CNSA estime entre 27.000 et 30.000 le nombre de personnes (enfants et adultes) handicapées inscrites en liste d’attente pour une entrée en établissement spécialisé.⁶ Craignant, suite à la décision du TA de Cergy-Pontoise, une judiciarisation des demandes d’admission, le Gouvernement avait dans un premier temps fait appel de ce jugement devant le Conseil d’Etat. Cette position avait suscité l’indignation de l’UNAPEI, dénonçant « un mépris total du gouvernement et un renoncement à ses responsabilités »⁷.

² CIRCULAIRE DU 22 NOVEMBRE 2013, déjà citée

³ Tribunal administratif de Cergy-Pontoise, Ordonnance n°1307736 du 7 octobre 2013

⁴ Ibid.

⁵ Ibid.

⁶ CNSA : *Programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour un accompagnement adapté du handicap tout au long de la vie 2008-2012*

⁷ Journal Libération, édition du 24 octobre 2013

Le 15 novembre 2013, Mme Carlotti, Ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, annonce à la Presse le lancement d'un « dispositif d'alerte pour aider les personnes handicapées, en situation critique, urgente, ne trouvant pas de place dans un établissement adapté ». Elle confie par ailleurs au Conseiller d'État Denis Piveteau le pilotage d'un groupe de travail portant sur les évolutions de la réglementation et de l'organisation de l'accompagnement des personnes handicapées. Le Rapport de cette mission a été remis à la Ministre le 20 juin 2014⁸.

1.1.2 La Circulaire du 22 Novembre 2013

La Circulaire du 22 novembre 2013 précise les conditions de la « mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées, jeunes ou adultes ». Elle est adressée aux ARS et destinée à favoriser des interventions spécifiques concernant des situations dont l'urgence n'est pas compatible avec les délais ordinaires : « Il s'agit ici de proposer un dispositif d'étalement des acteurs de la prise en charge, afin que les situations « critiques », celles qui mettent en échec le droit commun, puissent trouver des solutions précisément parce qu'elles sont les plus lourdes. »⁹. Les similitudes entre « l'Affaire Amélie » et les critères qui prévalent selon la Circulaire pour la définition des situations « critiques » révèlent l'origine de cette instruction.

Deux conditions cumulatives doivent être réunies : Il s'agit de situations « dont la complexité de la prise en charge génère pour les personnes concernées des ruptures de parcours (...), et dans lesquelles l'intégrité, la sécurité de la personne et/ou de sa famille sont mises en cause »¹⁰.

La Circulaire précise la notion de *ruptures de parcours* : « des retours en famille non souhaités et non préparés, des exclusions d'établissement, des refus d'admission en établissement ».

La notion de *complexité* est évoquée mais non définie si ce n'est dans ses conséquences : des refus de prise en charge en établissement. Selon une étude du CEDIAS, l'expression *situation de handicap complexe* permet de « regrouper des termes moins explicites et souvent confondus comme ceux de polyhandicap, voire polyhandicap sévère, situation de grande dépendance, handicaps rares, autisme complexe... »¹¹. Dans le cas d'Amélie, « les diagnostics médicaux établissent qu'elle souffre du syndrome de Prader Willi, d'un syndrome autistique sévère, d'un retard mental avec déficience du comportement significatif nécessitant surveillance et traitement, d'une obésité morbide... »¹².

⁸ Piveteau D., Acef S., Debrabant F-X., Jaffré D., Perrin A., *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*, Rapport à la Ministre des Affaires sociales et de la Santé, 10 juin 2014

⁹ CIRCULAIRE DU 22 NOVEMBRE 2013, déjà citée

¹⁰ Ibid.

¹¹ Barreyre J-Y., Asencio A-M., Fiacre P. et Peintre C., *Les situations de handicaps complexes : besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne*, Recherche-action nationale, CEDIAS Juillet 2010 – Février 2013

¹² Tribunal administratif de Cergy-Pontoise, Ordonnance n°1307736 du 7 octobre 2013

Fernand LE DEUN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

Son exclusion de l'IME et le refus de son admission dans un autre établissement découlent de comportements qui sont liés à son état de santé : « forte agressivité, pratiques excrémentielles provoquant de fréquentes hémorragies, recherche constante de nourriture, ingestion d'objets et/ou de produits dangereux, agitation constante ». ¹³

De retour au sein de sa famille, la situation d'Amélie illustre la notion de *mise en cause de l'intégrité ou de la sécurité de la personne et/ou de sa famille* qui constitue la seconde condition pour qu'une situation soit qualifiée de « critique » au sens de la Circulaire : « Ces troubles déjà considérables lorsqu'elle était prise en charge au sein d'un IME menacent directement et constamment sa personne et ses proches et s'amplifient dans des proportions démesurées et insupportables au quotidien (...). Cette situation ne peut mener qu'à une situation d'écroulement psychique de tous les membres de la famille voire à une issue définitive et dramatique ». ¹⁴

La Circulaire du 22/11/2013 définit trois échelons de mise en œuvre du dispositif de prise en compte des situations critiques. A l'échelon départemental, il appartient aux MDPH de mettre en place une commission spécialisée chargée d'évaluer les situations et de formuler des réponses adaptées. La MDPH, suite aux travaux de la Commission, transmet à l'ARS « sans délai, les situations pour lesquelles aucune réponse n'a été apportée à la personne handicapée et à sa famille ». A l'échelon régional, l'ARS doit mobiliser les acteurs et les partenaires pour tenter d'apporter une solution adaptée, établir un dialogue avec les familles et les établissements... En cas d'échec de toutes les solutions envisagées au plan local ou régional, les situations font l'objet d'un signalement à l'échelon national où une mission d'appui opérationnelle (aide à la gestion des cas critiques) et une mission d'analyse et de diffusion des bonnes pratiques sont confiées à la CNSA.

La définition du concept de « situation critique » dans le champ du handicap est fondée sur la prédominance d'une situation individuelle récente. Ceci ne doit pas masquer le fait que la mise en péril de la sécurité des personnes est une réalité qui touche de nombreuses familles, comme nous le rappellent chaque année des événements dramatiques tels que le meurtre d'un enfant handicapé par un parent épuisé et/ou le suicide de ce dernier.

1.2 Des politiques « dont le terme est incompatible avec l'urgence » ¹⁵

Avant que n'apparaisse la notion de *situation critique de handicap*, la prévention des risques de crise ou de rupture figure déjà parmi les objectifs des pouvoirs publics à des niveaux national, régional et départemental. La Circulaire du 22 novembre 2013 retentit cependant comme un aveu d'échec devant l'urgence de certaines situations : « La transformation de l'offre médico-sociale, son articulation avec le champ sanitaire et social, le déploiement des plans *maladies rares, handicap rare, autisme*, sont des réponses structurelles mais dont le terme est incompatible avec l'urgence exprimée par les personnes et leur famille » ¹⁶.

¹³ Ibid.

¹⁴ TA de Cergy-Pontoise, déjà cité

¹⁵ CIRCULAIRE DU 22 NOVEMBRE 2013, déjà citée

¹⁶ Ibid.

1.2.1 Le Schéma national pour les handicaps rares (2009-2013)

Le schéma national pour les handicaps rares vise notamment à « identifier, en amont des situations classiques de crise et de rupture amenant les interventions des centres, une définition plus aboutie d'opportunités d'intervention ».¹⁷

Son action n°5 consiste à réaliser « des projets d'accueil temporaire médicalisé, en relais avec les aidants, (...) pour prévenir les ruptures et les crises ». Le Schéma définit de nouvelles fonctions d'accompagnement en situation complexe « dans un contexte de cloisonnement et de multiplicité des dispositifs » : le *gestionnaire de cas complexes*, dont le rôle est notamment « d'assurer une continuité de l'accompagnement à tous les niveaux d'intervention et pour toutes les situations de vie qui nécessitent cette continuité ». Concernant l'accompagnement en établissement (FAM, MAS, Foyer de vie), le Schéma souligne le problème de la lourdeur et de la complexité des prises en charge, de nature à « générer des effets supplémentaires d'éviction, dans la mesure où la prise en charge comporte une pluridisciplinarité renforcée et une combinaison d'expertises pouvant mobiliser plusieurs institutions ou services ».

1.2.2 Le Troisième Plan Autisme (2013-2017)

Le Troisième Plan Autisme vise notamment à « mettre en œuvre les conditions d'une prise en charge homogène, sans rupture et de qualité pour les personnes autistes et avec TED sur l'ensemble du territoire ». A cet effet, il entend « prévenir les ruptures et les situations de ruptures, répondre aux situations de crises, de cas complexes et de troubles sévères du comportement ». Parmi les actions découlant de cet objectif figure l'identification de « services de pédopsychiatrie et de psychiatrie en capacité d'intervenir en tant que niveau II lors des situations de crise et d'urgence »¹⁸.

1.2.3 Le Schéma régional d'organisation médico-sociale Bretagne

Le SROMS de Bretagne, intégré au Programme régional de santé 2012-2016, porte notamment sur la nécessité d'apporter « des réponses de type organisationnel pour mieux adapter le système aux besoins des personnes à des moments clés de la vie comme les périodes de vie marquées par des risques de rupture (annonce du diagnostic, entrée à l'école, adolescence, entrée dans la vie active, dégradation de l'autonomie ...), les périodes de fragilité (entrée puis sortie de l'hôpital, par exemple), les situations complexes, voire critiques qui supposent des réponses adaptées et coordonnées au bon niveau d'intervention territoriale »¹⁹.

¹⁷ *Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013*, arrêté le 27 octobre 2009 par le Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville

¹⁸ *Troisième Plan Autisme (2013-2017)* présenté le jeudi 2 mai 2013 par Marie-Arlette CARLOTTI, ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion

¹⁹ Note d'orientation générale sur la mise en place d'un dispositif de fluidité des parcours des personnes handicapées en Bretagne (ARS, décembre 2013)

Fernand LE DEUN - *Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale)*,

1.2.4 Le Schéma départemental Handicap Morbihan

Le Schéma départemental Handicap du Département du Morbihan prévoit des actions destinées à prévenir les ruptures et à accompagner les changements d'orientations : « L'évolution du besoin en accompagnement et prise en charge des personnes handicapées accueillies en établissements sociaux ou médico-sociaux nécessite parfois des réorientations. Cependant, la prise en charge institutionnelle actuelle ne permet pas de faciliter ces réorientations sans ruptures, faute de coopération organisée entre les structures. »²⁰

Parmi les objectifs définis par le Schéma départemental figure notamment la mise en œuvre de « périodes d'observation en amont de l'admission dans un ESMS, voire de la décision d'orientation de la CDAPH ».

1.3 Des facteurs de risques largement connus

Plusieurs études traitent des risques de préjudices pour les personnes, dans un contexte d'accompagnement familial et de handicaps complexes. Leur lecture permet de dresser un état du savoir, concernant notamment la question des ruptures de parcours, et de préciser la problématique que la confrontation au terrain aidera à reformuler.

1.3.1 « A la rencontre des parents âgés ayant un adulte handicapé à domicile »

L'étude menée par l'ORSB auprès de 20 familles vise notamment à identifier la place du médecin généraliste dans l'élaboration du « projet de vie » de la personne handicapée et à repérer la connaissance que celui possède du « dispositif offert » aux personnes et à leurs familles. Elle indique sur ce point que « les médecins sont peu concernés par ces situations : il ne s'agit donc pas d'une préoccupation journalière et leur expérience en est obligatoirement limitée ». L'étude conclut par ailleurs à une méconnaissance, par « presque tous les parents », des propositions de l'aide à domicile pour les personnes handicapées. Elle souligne la nécessité de préserver les solidarités familiales et de voisinage, et indique que cet aspect ne doit pas « masquer les situations où les solidarités sont insuffisantes, voire les situations où l'état d'épuisement de certains parents est particulièrement inquiétant »²¹.

1.3.2 « Le temps des servitudes, la famille à l'épreuve du handicap »

Cette recherche décrit les diverses formes de « servitudes » ou de contraintes qui pèsent sur les parents d'un enfant ayant une déficience :

²⁰ Schéma départemental 2013-2017 d'organisation sociale et médico-sociale en faveur des personnes en situation de handicap (Conseil général du Morbihan)

²¹ Observatoire régional de santé en Bretagne, *A la rencontre des parents âgés ayant un adulte handicapé à charge à domicile en Ille-et-Vilaine*, octobre 1997

Fernand LE DEUN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

- Un isolement qui naît de la privation de « linéarité sociale » (école, formation, emploi, activités sociales), une dynamique « d'invisibilisation sociale » qui accompagne l'absence de reconnaissance sociale entourant les familles et une difficulté d'accès à l'information, aux droits : « cette absence de soutien renforce incontestablement la violence de l'évènement... les signes de reconnaissance sociale apparaissent comme le fruit du hasard »²².
- Une mobilisation de ressources personnelles (physiques, psychologiques et matérielles), des « logiques d'appareils » (absence de coordination entre les intervenants) : « il est indu de parler de prise en charge tant la cohérence de l'intervention sociale repose sur (les épaules de la mère) »...
- Une « circularisation » du temps : des parents « condamnés à ne vivre que dans le temps présent... et ceci d'autant plus intensément qu'ils vivent dans une inquiétude quasi permanente » ;
- Un processus de victimisation des familles « d'autant plus dangereux qu'il est renforcé quotidiennement par autant de détails perçus comme injustes et injustifiés » ;
- Une entrée en établissement vécue comme une disqualification des parents et une marginalisation de l'enfant, une crainte ou une défiance vis-à-vis des pratiques développées en établissement et une angoisse de « la crise qui va remettre en question tout le processus entrepris » (risque de rupture de prise en charge et de retour à domicile) ;
- Une inquiétude particulière des parents vieillissants concernant leur propre mort, considérée comme « un abandon coupable, un délaissement des plus inquiétants... ».

1.3.3 « Disablism and Family Life »

Dans sa thèse de philosophie, Carmen Jarrett (2008)²³ étudie l'entourage familial de la personne handicapée sous l'angle du modèle social tel qu'il fut développé par Oliver, Barnes ou Baron (1990, 1996, 2002). Elle repère les discriminations (disablisms) dont sont victimes les familles ayant un enfant handicapé : restriction dans les activités sociales et professionnelles, préjudices financiers, barrières dans l'accès aux loisirs, interaction avec des services qui ne les reconnaissent pas comme des partenaires égaux, sentiment d'avoir peu ou pas de contrôle sur ces services, stigmatisations faisant obstacle aux liens sociaux et portant atteinte à leur bien-être psychologique et affectif... Elle conclut à la nécessité de réponses sociales qui ne soient pas fondées sur une question de charité mais sur une préoccupation de justice.

²² Ebersold S., Bazin AL. *Le temps des servitudes : La famille à l'épreuve du handicap*, Presse universitaires de Rennes, Collection Des Sociétés, 2005

²³ Jarrett C., « Disablism and Family Life », Faculty of Health Sciences, The University of Sydney, December 2008

Fernand LE DEUN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

1.3.4 « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme »

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (ANESM 2010) abordent notamment la notion de *comportements problèmes* : « insomnies rebelles à tout traitement, troubles sévères du comportement alimentaire, agressions envers soi-même ou envers autrui ou entraînant la destruction de locaux... tout ce qui constitue une gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour la personne (...) ainsi que pour son environnement... »²⁴. Le document recommande de « prêter attention aux discontinuités dans la trajectoire de la personne et aux événements survenus dans son histoire, en évitant les interprétations hâtives ». Il définit les crises comme étant des « pics d'intensité des comportements problèmes nécessitant des réponses rapides de l'environnement ».

1.3.5 « Les situations de handicap complexe »

L'étude du CEDIAS comporte un volet « recherche documentaire » (juillet 2011) et un volet « recherche action » (février 2013). Elle vise une approche multidisciplinaire concernant les besoins des personnes en situation de handicap complexe. Le premier volet de l'Etude s'intéresse notamment la question des ruptures de parcours : « les aléas de la vie que sont les décès de personnes proches, les séparations, les déménagements, les conséquences du chômage, les ruptures de prise en charge sont susceptibles de participer aux causes de ces troubles graves du comportement » (Barreyre, 2011).

Le second volet aborde, entre autres sujets, celui des *comportements problèmes* : « Loin d'être silencieuses, et alors même que le fonctionnement sociétal (y compris parfois le secteur sanitaire psychiatrique et le secteur médico-social) semblent souhaiter ne pas les voir, les entendre, et les comprendre, ces personnes, elles, s'expriment haut et fort, corporellement à défaut de pouvoir le faire verbalement de façon intelligible pour tous ou de pouvoir le faire de façon non verbale. Elles s'expriment au risque de leur vie parfois, au risque de leur santé et de leur bien-être, ainsi que de celui de leur famille. » (Barreyre, 2013). Il apparaît que les difficultés d'accueil en établissement ne sont pas uniquement dues à des questions de places. Des limitations dans la capacité de prise en charge par les équipes spécialisées peuvent par ailleurs être génératrices d'exclusions :

« Les situations de *cas lourds* constituent un problème réel et récurrent, aux conséquences dramatiques pour les personnes autistes, leur famille et les équipes. Il s'agit de situations caractérisées, d'une part, par l'incapacité, au moins temporaire, pour des *équipes spécialisées* en autisme d'accueillir une personne, d'organiser sa prise en charge ou de la poursuivre, pour des raisons relatives à sa difficulté ou à sa dangerosité et non à cause d'une limitation de places. Et d'autre part, par une aggravation progressive liée à une spirale d'exclusions, de violences auto ou hétéro agressives, ou d'autres troubles du comportement, spirale qui marginalise la personne, menace sa famille et contribue à l'usure et à la démobilisation des équipes » (Barreyre, 2011).

²⁴ ANESM, « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement » : Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Janvier 2010

L'Etude consacre également un chapitre à la notion « d'aidants familiaux ou informels » : leur importance, les besoins de soutien, d'information, d'aides financières, de formation... Sur le plan des dispositions psychologiques, elle définit quatre catégories d'aidants : *les actifs, les vigilants, les opposants voire en colère, les épuisés et/ou déprimés*. L'Etude décrit les risques d'isolement social pour ces familles et en analyse les causes : l'intensité d'un investissement qui les prive de loisirs, les « comportements problèmes », la cessation d'activité professionnelle... Il est mentionné une « lutte permanente pour l'accès aux droits spécifiques » et des répercussions sur la vie familiale et professionnelles. L'Etude souligne l'importance de la notion de « reconnaissance à travers le dédommagement alloué dans le cadre de la prestation de compensation du handicap ». Elle indique les difficultés pour les familles à identifier les solutions de répit lorsqu'elles existent.

1.4 Une problématique qui s'affine au contact avec « le terrain »

Une étude sur les situations critiques de handicap ne peut se contenter d'une approche juridique ou académique. Seule la rencontre avec les personnes qui vivent ces situations permet d'appréhender le phénomène dans toutes ses dimensions, même si elles ont déjà été décrites. Par ailleurs, une analyse du discours institutionnel ne peut être opérée sans une confrontation préalable avec la réalité.

1.4.1 La méthode

La démarche d'enquête adoptée s'inspire de la *méthode des cas* telle qu'elle fut développée par l'Ecole de Chicago et telle qu'elle fut reprise par Hennion et Vidal-Naquet pour étudier la relation d'aide : « Nous ne visons pas l'exhaustivité ou la représentativité mais le recueil d'expériences et une problématisation qui surgisse de notre contact avec les personnes. » (Hennion et Vidal-Naquet, 2012).

Il s'agit de saisir d'une part les opportunités de rencontres que fournissent les occasions professionnelles et les entretiens exploratoires. La démarche consiste d'autre part à pénétrer au mieux les situations réelles, au-delà des discours convenus, grâce à la pratique de *l'entretien compréhensif* et de sa méthode tels que les a décrits J.-C. Kaufmann : « L'entretien compréhensif reprend les deux éléments (théorie et méthode), mais il inverse les phases de la construction de l'objet : le terrain n'est plus l'instance de vérification d'une problématique préétablie mais le point de départ de cette problématisation. » (J.-C. Kaufmann, 1996).

L'objet de l'étude n'est pas de rappeler l'ensemble des phénomènes qui sont à l'œuvre dans les situations rencontrées, mais de s'intéresser aux trajectoires et aux ruptures qui interviennent dans les parcours de vie, dans la mesure où elles constituent des périodes critiques et déterminantes. Cette étude passe par une enquête de terrain qui cherchera, à travers le récit des situations rencontrées, à repérer ces ruptures et analyser les périodes qui les ont précédées. Confronter ces récits au regard des acteurs institutionnels constitue un second objectif dans cette tentative de compréhension des situations. La démarche s'inscrit dans une perspective de défense des droits et de protection des personnes.

1.4.2 Connaître des situations jugées critiques

Présenter la source d'information et de contact avec les personnes rencontrées aide à la compréhension de certaines différences entre les situations. Les trois premiers cas m'ont été signalés par des associations intervenant auprès des personnes handicapées. La quatrième situation m'a été proposée par des responsables au sein d'une MDPH et d'une CDAPH.

Trois situations présentées par des services d'accompagnement

A l'occasion de réunions professionnelles ou d'échanges liés à la découverte de leur métier, trois associations ont, à l'évocation de mon sujet d'étude, désigné chacune une situation relevant selon elles de cas critiques. La définition présentée dans la recherche de situations reposait sur trois critères : la complexité (ou sévérité) du handicap, l'existence de ruptures (ou de refus) de prise en charge, le risque d'atteinte à la sécurité (ou à l'intégrité) des personnes. Les situations proposées par ces services d'accompagnement (aide à domicile, SESSAD, SAMSAH) sont celles d'Emma, de Marie et de Julien²⁵. Il s'agit de personnes suivies par ces associations. Dans les trois cas la rencontre avec l'entourage familial a permis de s'apercevoir des limites de l'accompagnement professionnel existant et de saisir la notion de *complexité* telle qu'elle est comprise par ces services : compréhension qui renvoie à leurs propres difficultés dans la satisfaction des besoins des personnes et de leur famille.

Ces trois situations ont fait l'objet de six entretiens d'une heure et demi à deux heures chacun, dont deux entretiens collectifs : soit 9 personnes interviewées parmi lesquelles des parents, des frères et des sœurs de personnes « en situation de handicap complexe » et dont l'aidant principal est la mère.

Une situation présentée par des responsables au sein d'une CDAPH/MDPH

La quatrième situation m'a été proposée par des personnes ayant des responsabilités au sein d'une CDAPH ou d'une MDPH, personnes bien averties du contenu de la Circulaire du 22/11/2013 et des situations qu'elle vise. Il m'a ainsi été permis de rencontrer la mère d'Hervé, jeune homme dont le cas a été en partie réglé par des dispositions exceptionnelles. Les personnes de la CDAPH/MDPH ont estimé qu'une rencontre avec des situations critiques « non réglées » serait éprouvante pour les personnes compte tenu de l'actualité de la crise.

La situation d'Hervé a fait l'objet d'un seul entretien : la mère d'Hervé explique la difficulté d'une rencontre avec les autres membres de la famille au regard du traumatisme que représente pour la fratrie cette situation d'une part, et au regard de l'absence de disponibilité du père d'autre part.

²⁵ Prénoms d'emprunt

Unité et diversité des situations rencontrées

Certaines caractéristiques sont communes aux quatre situations rencontrées. Il s'agit d'un accompagnement familial autour d'un enfant gravement handicapé, ayant fait l'objet de refus d'admission en établissement, et dont la situation impacte de façon plus ou moins traumatisante le reste de la cellule familiale. Si l'existence de ruptures de parcours constitue un élément commun à ces situations, leur origine et leur importance sont très variables. Un autre point commun tient à l'aidant principal qui est systématiquement la mère. La différence entre les sources de signalement des situations induit, comme nous l'avons vu, une diversité entre les situations étudiées. Les trois premières situations peuvent être qualifiées de *complexes du point de vue des professionnels qui en ont la charge*. La quatrième est considérée comme *situation critique ayant trouvé une issue favorable* du point de vue des représentants de la MDPH/CDAPH.

D'autres différences tiennent à l'âge des personnes handicapées (7 ans, 22 ans, 37 ans et 41 ans), à la diversité de l'entourage familial (nombre de personnes, âge des parents, composition de la fratrie, milieu social...), au type de handicap et à ses conséquences. Le moment du parcours de vie où se situe la rencontre est également différent. Pour l'entourage de Marie (7 ans), il s'agit d'une période où le traumatisme créé par les premières manifestations du handicap est encore présent. Concernant la famille d'Hervé (22 ans), la rencontre a lieu au sortir d'une crise d'une extrême violence et dont le terme est encore incertain. Emma (37 ans) vit à présent une situation nouvelle liée à la disparition de son père et à la perte d'autonomie de sa mère, mais les rencontres avec le frère et la sœur d'Emma ont eu lieu alors que leur mère était encore hospitalisée. La rencontre avec la mère de Julien (41 ans) se situe à un moment où le dispositif d'accompagnement ne paraît plus en adéquation avec les capacités physiques de son fils.

1.4.3 Les confronter au regard institutionnel

Les entretiens préparatoires

Une quinzaine d'entretiens ont eu lieu avec différents acteurs préalablement à l'enquête de terrain : associations de parents, gestionnaires d'établissements et de services, responsables institutionnels (ARS, MDPH)... Ils ont permis une préparation de l'enquête qui soit fondée sur des hypothèses préalables, hypothèses qui seront remise en cause tout au long de l'étude.

Les focus-groups

Le « focus group » est une méthode d'enquête qualitative qui a été développée en 1940 aux USA. Elle a été utilisée en sciences sociales à partir des années 80. En langue française on parle également d'*entretien de groupe* ou d'*entretien collectif*. « En sciences sociales, cette méthode de recherche qualitative est utilisée à des fins confirmatoires, exploratoires ou d'intervention... (Les focus groups) sont utilisés dans une perspective de recherche-action ou d'intervention à des fins de changement social. » (Touré, E-Hadj, 2010).

Dans le cadre de notre étude, l'objectif initial du focus-group est l'élaboration de scénarii d'intervention visant à la résolution des situations présentées. Afin de préserver l'anonymat des familles enquêtées, deux focus groups ont donc été créés : un par département. Ont été invités à chaque entretien de groupe : trois acteurs institutionnels (MDPH, ARS, CG), deux responsables d'établissements et de services (MAS, FAM, SESSAD, IME...), un pédopsychiatre. La durée de chaque rencontre a été de 2h30 environ, selon un ordre du jour préétabli destiné à l'examen de deux situations par réunion²⁶ :

- Rappel des objectifs de l'étude et du focus group, présentation du déroulement de la réunion : autorisation d'enregistrement, informations concernant l'utilisation des données collectées...

- Présentation synthétique et anonyme de chaque situation : la personne handicapée et sa famille, les moments critiques du vécu familial, les conditions de vie actuelles, les solutions envisagées, les difficultés de mise en œuvre...

- Réponses des participants et débats entre eux autour de diverses questions : « Quelle est votre évaluation de cette situation ? Que vous inspire-t-elle en termes notamment de facteurs de risques (complexité, mise en cause de la sécurité et/ou de l'intégrité des personnes...) ? Comment analysez-vous les ruptures de parcours intervenues ? Ces ruptures auraient-elles pu être évitées ? si oui, comment ? Dans l'état actuel de la situation, quelles sont les décisions à prendre selon vous ? Quelles sont les conditions et modalités de mise en œuvre de ces décisions ? Quels enseignements tirer de cette situation en termes de prévention ou de résolution de situations comparables ? »

1.4.4 Interroger les services d'accompagnement concernés

La décision d'interroger les services qui interviennent auprès de deux des familles rencontrées découle de la nécessité de vérifier certaines hypothèses émises par les acteurs institutionnels au sein des focus-groups.

Un premier échange a donc eu lieu avec l'éducatrice spécialisée en charge, au sein du SESSAD, du « projet individualisé d'accompagnement » de Marie. Un second rendez-vous s'est tenu avec la responsable du SAMSAH en charge de la coordination des interventions auprès de Julien.

*

*

*

²⁶ Cf. annexe 2 : note de cadrage remise aux participants des focus-groups

Fernand LE DEUN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

2 Des « situations critiques »

Ce chapitre a vocation à présenter les quatre situations rencontrées en cherchant à être aussi proche que possible de l'expérience retracée au cours des entretiens. Les récits des parents, frères et sœurs, des personnes handicapées révèlent tous des familles très éprouvées par la survenue du handicap et les épreuves liées à la différence de leur enfant.

2.1 Marie (7 ans)

La situation de Marie m'a été signalée par la responsable du SESSAD dans lequel elle se rend deux fois par semaine. Ce service dispose d'une capacité de 31 places et accompagne des enfants et des jeunes déficients intellectuels ayant entre 3 et 20 ans. Marie lui a semblé relever de mon champ d'étude en raison d'un polyhandicap, d'un accueil à temps très partiel (quatre heures par semaine en SESSAD) et par conséquent d'un accompagnement qui se fait essentiellement à domicile alors que la mère travaille. La scolarisation ou non de l'enfant représente pour la responsable du SESSAD un critère de différenciation du niveau de handicap : parmi les 41 enfants suivis par le SESSAD, Marie fait partie des six non scolarisés (étiquetés « polyhandicapés »).

J'ai pu réaliser deux entretiens « collectifs » au domicile de Marie : le premier, d'une durée de deux heures, avec son père et sa mère ; le second, d'une durée d'une heure trente, avec les trois membres de la « fratrie » (un frère de 12,5 ans et les deux filles aînées du père, issues de son premier mariage). Le caractère collectif des entretiens s'est imposé à moi du fait du choix des parents, d'une part, et des enfants, d'autre part. La charge émotionnelle ressentie notamment par les enfants, explique ce désir de « faire face » ensemble à ce qu'ils appellent « un sujet tabou ». Les interactions qui se jouent au sein de ces entretiens sont très instructives au regard par exemple de la négociation entre époux sur leur degré d'acceptation concernant l'éloignement de Marie du domicile parental.

« Elle est belle notre fille ! »

Marie et son frère Mathieu, de cinq ans son aîné, vivent au domicile de leurs parents, dans une petite maison située en milieu rural, au bord d'un cours d'eau. « Mélanie », sa mère a environ 40 ans. Elle travaille en moyenne 21,5 heures par semaine dans une commune proche. « Bertrand », son père, a environ 45 ans. Il a deux filles issues d'un premier mariage. : « Laure », 20 ans, qui est « en garde alternée », et « Alice », 23 ans, qui a « quitté le nid familial » et vit en couple. Bertrand est ouvrier dans une fabrique située à 25 minutes du domicile. Sa mère habite la maison en face de chez eux.

Marie a 7,5 ans. Elle est atteinte d'un handicap psychomoteur sévère qui n'a pu être « étiqueté » par les médecins, avec absence de communication verbale et dépendance physique. A mon arrivée chez ses parents, elle est dans les bras de sa mère. Je me demande immédiatement si c'est bien elle « l'enfant polyhandicapée » que l'on m'a

décrit ; car rien ne le laisse a priori paraître. Elle me regarde en courbant son dos en arrière, mais son regard est insaisissable. Une fois que je suis assis, Mélanie la pose à terre et Marie vient vers moi en se traînant sur le sol et en disant « papa ».

C'est Mélanie qui a été la première à percevoir une différence dans les yeux de son nouveau-né : « Moi, au bout de trois jours, j'ai dit à mon mari que notre fille était aveugle. Ses yeux ne brillaient pas... ». Elle explique que Marie a deux gènes déficients « dont un qui est le même que le tien, dit-elle à son mari, mais qui n'est pas explicatif du handicap. Tous les examens sont normaux... »

Alors que son mari va porter Marie jusqu'au taxi qui l'emmène au SESSAD, je demande à Mélanie de me décrire le handicap de sa fille : « Il y a un retard psychologique. Il y a un gros retard moteur. Elle ne marche pas. Elle ne parle pas, à part *Papa* à longueur de journée ». Mélanie interroge son mari qui vient de nous rejoindre : « Hein, Marie, qu'est-ce qu'elle fait ? Rien quoi ?

- Elle fait tomber les chaises...
- Ah si ça elle sait faire ! (rires)... mais, le handicap c'est quoi ?
- C'est général, c'est un global, c'est un tout quoi...
- C'est un tout...
- Elle se déplace pas... si, elle se déplace sur les fesses. Quand on lui donne les mains elle se déplace un tout petit peu, mais elle reste pas en position debout toute seule... »

Mélanie ajoute : « Sinon Marie c'est la forme ! Elle bouge ; elle aime rigoler, chanter... J'ai toujours le regard que pour nous elle n'est pas handicapée... Et elle est belle notre fille ! »

« On devait aller à un anniversaire le soir... »

Marie est âgée de trois semaines lorsqu'elle fait ce que sa mère désigne comme *un très gros malaise* : « Les pompiers sont venus et on ne savait pas trop si elle était vivante ou morte. »

Lorsque ce premier « malaise » survient, les trois enfants sont présents à la maison. Alice a alors 16 ans, Laure 13 ans et Mathieu 5 ans. Le garçon, aujourd'hui âgé de 12 ans et demi, raconte : « En fait, nous on jouait à la console, à la télé, et j'ai vu qu'elle commençait à trembler de partout. Et elle a fait un malaise. Du coup, il y a tous les pompiers qui sont venus... Je me souviens juste de ça, je ne sais plus si elle a perdu connaissance ou autre chose... ». Tandis que son frère raconte, Laure reste silencieuse mais ses yeux coulent à flots. J'essaie de la faire s'exprimer : « C'est difficile... ?

- Oui, c'est un petit peu tabou... »

Quand Alice voit sa sœur pleurer, elle est en larmes à son tour et témoigne, des sanglots dans la voix : « On jouait à la console. Elle est devenue toute violette. Elle tremblait de partout. On devait aller à un anniversaire le soir. Du coup on a dû tout annuler. Et nous de notre côté on avait notre maman qui était en dépression à l'hôpital. Donc ça a été beaucoup de choses dans le même mois... »

Lorsque l'enfant arrive à l'hôpital son état est normal et les médecins ne diagnostiquent aucun symptôme. Marie y restera quatre jours pour « traitement d'un reflux œsophagien ».

Plus tard dans l'entretien Alice reviendra sur cet épisode : « La première fois qu'elle a fait sa crise ça ne faisait qu'un mois qu'elle était là. Et on s'était vraiment accrochés à elle. Tu t'aperçois que les gens comptent vraiment dans ta vie même en très peu de temps ».

« Ce jour-là, Papa était parti faire de l'essence... »

La seconde crise a lieu une semaine plus tard, durant les vacances d'été. Les quatre enfants sont avec Mélanie à la maison : « Ce jour-là Papa était parti faire de l'essence, dit Alice. Je ne sais plus ce qu'on faisait. On allait partir... et Matthieu en rigolant, il fait : *Oh ! Regardez Marie est toute violette !* Et je me suis rendue compte qu'elle n'arrivait plus à respirer. Elle suffoquait. Et c'est notre tonton (le parrain de Marie qui habite à côté), qui est venu et qui a commencé à faire les premiers secours (un massage cardiaque) en attendant les pompiers... »

Ces crises ont profondément marqué les enfants. Mathias retient ses larmes. Laure a la gorge nouée. L'aînée prend sur elle : « C'est des images qui restent. Et puis la dernière fois j'ai dû appeler les pompiers et j'ai tendance à parler très vite... C'était une catastrophe... On a l'impression que ça a duré au moins une demi-heure avant qu'ils arrivent, c'est une éternité... Et pour trouver ici en plus... c'est difficile ». En attendant les pompiers, les trois enfants restent dehors. Ils ne supportent pas de voir Marie en crise : « C'est des images, ça reste » répète Alice.

La mère de Marie raconte aussi ce second épisode : « re-gros malaise, re-pompiers, re-SAMU et on est allés aux urgences. Et là pareil : examens normaux... mais j'ai dit à la pédiatre : *Regardez ! Elle fait encore un malaise* ». L'enfant est alors emmené à l'écart de ses parents pendant quatre heures. Puis ils sont « interrogés pour bébé secoué... »

L'enfant est ensuite hospitalisé trois semaines en « soins intensifs » (néonatalogie). Le généticien décrira un « faciès bizarre », une « bouche en chapeau de gendarme »...

« Le généticien m'a dit : vous êtes intelligente, vous comprenez... »

A cette époque Mélanie, après son congé de maternité, bénéficie d'un congé parental. De retour à la maison, Marie ne boit pas et gonfle : « un ventre de femme enceinte de neuf mois sur un bébé de 4 kilos... ». Elle pleure à longueur de journée Mélanie en parle à la pédiatre qui lui dit qu'il s'agit de « ballonnements » et prescrit un changement de lait... Le père raconte : « c'était dur à accepter ; car pour eux on venait pour rien ». La mère passe ses journées assise au bord du lit de Marie, les mains sur son ventre pour la soulager. Quand son mari rentre le soir, il trouve sa femme en pleurs et prend le relai.

Finalement Mélanie prend des photos du ventre de sa fille et les montre aux médecins qui finissent par l'hospitaliser : « je leur ai dit *Prenez-la*, ça a été un soulagement de la laisser à l'hôpital... ». Elle fond en larmes... (silence) et reprend son souffle : « J'étais contente qu'ils gardent ma fille à l'hôpital... parce que moi je n'en pouvais plus à la maison, je n'en pouvais plus... ».

Les parents racontent les épisodes de fièvres, de gastro-entérites, les nuits aux urgences, les hospitalisations qui se suivent, les examens chez divers spécialistes, les ponctions lombaires, les soins intensifs...

Les enfants se remémorent cette période : « Elle allait par période de deux mois, trois mois à l'hôpital. C'est vrai qu'on s'est vus aller en chambre stérile avec le masque et tout, Marie branchée de partout. C'est un peu traumatisant. En plus tu vois des parents qui ne voient plus leur enfant parce qu'en fait il est condamné. Tu vois de tout là-bas. Ça c'est dur aussi.

- Tu vois les machines aussi, c'est bizarre. Tu te dis qu'on ne voit ça qu'à la télé.
- Quand t'opères les gens et tout...
- Oui, on voyait le rythme du cœur et tout. C'est impressionnant quand même. Tu vois le petit bébé que c'est et qui est tout seul sur le lit, branché de partout et tout...
- Impressionnant...
- C'est pas des moments faciles oui...
- Et quand elle est rentrée de l'hôpital c'est vrai qu'on était tous un peu sur les nerfs. On voulait pas la garder toute seule au départ.
- Oui, on voulait pas la garder, on avait trop peur qu'il se passe quelque chose, même lui donner à manger tout ça. A la cuillère ça va, mais au biberon c'est pas la peine... »

Les parents apprendront que Marie aspire de l'air en mangeant, ce qui provoque des gonflements du ventre. Par la suite ses crises disparaîtront, mais pas son handicap. L'enfant ne se déplace pas, reste toujours sur le dos, ne réclame pas à manger... On leur dit toujours que tous les résultats d'examens sont normaux « mais quand vous avez votre fille qui regarde son poing comme ça, dit Mélanie... vous savez qu'il y a quelque chose qui cloche, faut pas être sorti de Saint-Cyr... Le généticien m'a dit : *vous êtes intelligente, vous comprenez...* »

« À vraiment sortir avec elle, on a mis trois ans... »

« Au début on sortait plus, dit la mère de Marie, on voyait plus personne. J'en pouvais plus à la maison, donc j'ai repris le boulot. Elle avait un an. »

Après son congé de maternité Mélanie retrouve son ancien travail dans l'hôtellerie, mais rapidement elle démissionne au profit d'un emploi qui lui permet d'être présente le matin auprès de Marie. Bertrand ne travaillant pas l'après-midi, les parents s'occupent alternativement de leur fille handicapée. Le week-end, seul moment où la famille pourrait se retrouver, les parents sont éreintés : « On était souvent en conflit, dit Mélanie. Quand on travaillait en alternance et qu'on se retrouvait le week-end : *T'as pas passé le balai... t'as pas fait ci... t'as pas fait ça...* On a failli y passer, le couple, tout quoi... parce que ça n'était pas gérable ».

Quant aux trois autres enfants, « ils ne faisaient rien, poursuit Mélanie. Matthieu était trébuché à gauche à droite, parce qu'on ne pouvait s'occuper que de Marie... C'était des conflits et ça a duré comme ça pendant un an, et moi j'ai fini deux fois à l'hôpital, donc on a arrêté ».

La famille ne supportant plus ce rythme de vie, Mélanie doit à nouveau cesser son activité professionnelle. Tirant le bilan de cette période de crise, elle dit : « À vraiment sortir avec elle, on a mis trois ans... ».

« Après on a suivi le cursus... on a été mis au CAMPS »

Marie a dans un premier temps, sur orientation de la pédiatre, été suivie par le CAMPS (une fois tous les 15 jours). Elle est actuellement accompagnée par le SESSAD où elle passe deux fois une heure par semaine. Marie a également fréquenté la crèche jusqu'à ce qu'elle atteigne l'âge limite : normalement 6 ans, 7 ans par dérogation. Concernant l'hypothèse d'une scolarisation, Mélanie dit : « Faut que je me lance dans le combat... ne serait-ce que pour quelques heures par semaine... »

Marie va deux fois deux heures « chez la nourrice ». Le couple bénéficie de 124 heures par mois « d'aides humaines » financées par la PCH à hauteur de 5,36€ l'heure. Ces heures sont utilisées par le père (20H), la mère (62H) et la nourrice (42H).

« C'est à partir de ce moment-là aussi que j'ai recommencé à travailler »

La mère de Marie reprend ensuite progressivement une activité professionnelle (de 10h par semaine au début à 21h30 actuellement), en raison de difficultés financières, dit-elle, mais pas seulement : « au bout d'un an à la maison, tout reposait sur mes épaules... ça aussi c'est chiant : les devoirs, les enfants, gnangnangnan... y avait que ça. C'est à partir de ce moment-là aussi que j'ai recommencé à travailler, pour ne pas avoir que Marie, que Marie... »

« Sur le long terme on ne pourra plus la gérer à la maison »

Marie passe le plus clair de son temps à domicile (plus de 22h/24h), le plus souvent avec sa mère. Sa chambre est située à l'étage. Il faut la porter le matin pour qu'elle descende dans l'unique pièce de vie qui mesure environ 16 m² et sert de salle à manger, salon, salle de jeux... La cuisine y est attenante. Il faut la traverser et franchir une marche pour atteindre le WC. A l'autre bout de la pièce, les parents disposent d'une chambre à coucher avec salle d'eau privative. Ils envisagent d'en faire la chambre de Marie, après aménagement de la salle de bain. Ces trois pièces représentent l'intégralité du rez-de-chaussée de la maison (cf. plan en annexe).

Marie y vit une grande partie de la journée en compagnie de sa mère : la télévision, les jeux (dont elle se lasse vite ou qui l'excitent trop), l'écoute des comptines, les promenades en poucette lorsque le temps le permet, la télévision à nouveau. La sieste de Marie constituait un temps de répit appréciable pour les parents, mais ils ont dû y renoncer car l'enfant ne dormait plus la nuit.

Outre l'épuisement qu'une telle situation engendre, les parents de Marie ont conscience des freins que ce type d'accompagnement représente pour le développement et la socialisation de leur enfant. C'est pourquoi ils se sont récemment décidés à l'inscrire en IME, dans l'espoir d'une prise en charge en externat. La seule information dont ils disposent concernant le délai d'attente est que la dernière admission a eu lieu dans cet établissement il y a un an et demi. Ils pourraient semble-t-il disposer plus rapidement d'une place dans un IME plus lointain, mais cela supposerait une admission en semi-internat. Or les deux parents souhaitent voir leur fille chaque jour de la semaine. Ils ont par ailleurs des réticences à la laisser dormir en institution : « *c'est encore un bébé* », c'est admettre que leur enfant est « aussi handicapé » que les autres, ils craignent des

Fernand LE DEUN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

abus sexuels, ils ont peur de la réaction de Marie (qu'elle se sente abandonnée, qu'elle les oublie)... Les mêmes réticences ont fait que les parents ont toujours refusé les séjours en hébergement temporaire, qui auraient pu pour eux constituer des périodes de répit.

Malgré tout, si la situation devait se prolonger, et en l'absence de place en externat, les parents se disent prêts à inscrire Marie en semi-internat : « pour qu'elle soit en contact avec d'autres enfants... parce qu'ici elle tourne en rond. Sur le long terme on ne pourra plus la gérer à la maison. C'est trop petit ici ; on a que la salle pour bouger. A 13 ans là, à 20 ans là... Ce sera trop étroit. »

« Là-dedans, je trouve que c'est Matthieu qui en pâtit »

Mathieu révèle un troisième « malaise », qui se déroula vers les cinq ans de Marie : « Moi j'aime pas la garder... parce que déjà encore il y a deux ans là elle avait encore fait... elle avait fait une crise d'épilepsie. J'étais tout seul avec... enfin j'étais pas tout seul, j'étais avec Mamie. En plus Marie dormait, donc elle s'est réveillée en tremblant. Ben j'ai appelé... non, j'ai donné le téléphone à Mamie. Elle a appelé les pompiers... Après moi, comme j'ai pas envie de voir les pompiers, j'ai été chez la cousine de maman. Elle habitait en face.

- Depuis tu n'aimes pas la garder ?
- Ben j'ai un peu peur
- Tu ne restes jamais seul avec elle ?
- A part des fois quand maman va juste chercher du pain, des petites bricoles comme ça... ça me dérange pas trop encore, mais c'est quand je sais qu'ils partent longtemps quoi...
- Ça ça n'arrive pas trop souvent, précise Alice, généralement il y a toujours mamie qui est à côté. »

« Là-dedans je trouve que c'est Matthieu qui en pâtit, dit sa mère. Marie est la priorité de la famille. On peut pas aller au foot avec lui. On essaie de faire plein de choses, mais il passe en second quand même ; il s'en rend compte, il dit *mais je sais bien* ». Mélanie fond en larmes : « Il ne mange pas. Il se bloque. Il ne veut pas goûter (certains aliments). Il a des nausées... à 9 ans il avait recommencé à faire caca dans sa culotte... enfin bref il est suivi (en pédopsychiatrie).

- Parce qu'on ne veut pas que ça dégénère non plus, ajoute Bertrand
- Je ne sais même pas si ses copains du collège savent qu'il a une petite sœur... » conclut Mélanie en pleurant.

« On vit au jour le jour »

Les parents ont des difficultés à imaginer l'avenir : « on ne se projette pas trop dans le futur non plus... peut-être qu'à 20 ans elle sera encore à la maison... ». Ils imaginent tout de même leur fille en établissement plus tard : « Ben oui, on va pas être éternels et ça va pas être à Laure et Matthieu de s'occuper d'elle ». Ils envisagent qu'elle puisse rentrer régulièrement à la maison (les week-ends, durant les vacances...) et espèrent, lorsqu'ils ne seront plus de ce monde, que leurs enfants continueront de s'occuper de Marie « pour les loisirs, etc. ».

Interrogés sur la façon dont ils envisagent l'avenir de Marie les autres enfants répondent : « On vit au jour le jour...

- Ouais, tranquille, non c'est vrai c'est des choses auxquelles je n'ai jamais vraiment pensé.
- C'est sûr qu'arrivée un certain âge si papa et maman deviennent trop vieux, ça serait mieux de la placer, même nous on ne pourra pas s'en occuper, on aura notre vie à côté aussi. Ce n'est pas qu'on l'aimera moins. On ne pourra pas tout faire. On n'est pas rendu là encore...
- On n'aura peut-être pas envie tous les jours de l'avoir avec nous, du fait qu'on aura notre boulot, on ne sait pas à quelle heure on va rentrer selon ce qu'on fait... y aura les enfants, il y a la vie de famille... »

La situation de Marie interroge le risque pour ses sœurs d'avoir un enfant handicapé :

« Moi je l'ai gardée une fois toute la semaine avec mon copain, dit Alice. Ben j'avais hâte que papa et maman ils rentrent, parce que c'est du temps. C'est beaucoup d'attention. C'est ma petite sœur, je l'aime, mais quand on me parle d'enfants handicapés, je dis : *ben si vous avez le choix de pas avoir d'enfant handicapé, ne le prenez pas quoi, avortez*. Ça peut donner du bonheur, mais c'est un poids quoi.

- C'est dur... dit Laure
- C'est dur, pour elle comme pour nous, ajoute Alice, ça change beaucoup de choses dans une vie... Je pense que quand on a le choix, il faut réfléchir à deux fois. Un enfant déjà c'est quand même un grand engagement, mais quand un enfant est handicapé... c'est pas un enfant autonome. C'est complètement différent. Il faut être là tout le temps.
- Faut être prêt à arrêter le travail, les sorties au début, tout. La vie change au début complètement, ajoute Laure.
- Après elle reprend son cours... Après elle reprend son cours, répète Matthieu, après on s'adapte petit à petit... »

* *

*

2.2 Emma (37 ans)

La situation d'Emma m'a été signalée par la coordinatrice d'une association d'aide à domicile que je rencontre habituellement dans le cadre de mon travail auprès des personnes âgées. Je lui ai fait part de mon projet de mémoire concernant les situations familiales devenues critiques du fait de la présence d'un enfant handicapé vivant au domicile de ses parents. Elle a immédiatement pensé à la famille d'Emma, dont le frère « Patrick » avait récemment contacté l'Association pour la mise en place d'une aide humaine auprès de sa sœur. Selon la Coordinatrice, la famille était dans un complet désarroi, ne sachant vers qui se tourner. L'Association représentait son unique recours malgré la grande complexité que semblait revêtir la situation. Dans le cadre de sa fonction, elle a pu d'une part répondre à la demande de mise en place d'une auxiliaire de

vie sociale, à raison de deux heures par jour, et d'autre part orienter Patrick vers la MDPH compétente. Notons que le lien initial entre la famille et l'association d'aide à domicile tient au fait que cette dernière intervient au domicile de Patrick dans le cadre de travaux ménagers. La consultation des personnes à interroger dans le cadre de mon enquête en a découlé ; l'Association sollicitant l'accord de Patrick qui, suite à notre rencontre, obtiendra l'accord de sa sœur « Isabelle » et de sa mère.

« Emma » a 37 ans. Son frère la définit comme « une personne différente ». Elle est atteinte d'une trisomie 21 à un stade sévère puisqu'elle ne communique pratiquement pas. Elle a besoin d'être aidée dans tous les gestes de la vie quotidienne. Je l'ai rencontrée lorsqu'elle était chez sa sœur « Isabelle ». Emma est restée assise dans la salle à manger en compagnie d'une auxiliaire de vie sociale durant les deux heures d'entretien que j'ai eues avec sa sœur dans le salon attendant. J'étais au départ réticent à réaliser une entrevue en présence d'Emma sans qu'elle fût invitée à y participer, mais comme me l'avait précisé sa sœur auparavant, Emma ne semblait pas en capacité de comprendre ce que l'on disait. Elle était plongée dans la réalisation de jeux de type puzzle de niveau maternel ; l'auxiliaire de vie sociale lui ayant apporté un grand sac de jeux appartenant vraisemblablement aux enfants d'Isabelle. Je l'ai à nouveau rencontrée lors de l'entretien avec sa mère. Elle est restée assise dans un canapé auprès de nous, sans rien faire, pendant une heure et demie, poussant de légers grognements et se balançant d'avant en arrière.

Emma est en capacité de réagir à des consignes simples (ex. « il faut que tu ailles aux toilettes », « mets tes chaussures »...), mais leur mise en œuvre nécessite soit une aide complète, soit une très grande patience. Lorsqu'il y a un mois Patrick a tenté d'expliquer à sa sœur le décès de leur père, elle n'a pas semblé comprendre ce que cela signifiait et n'a donc pas réagi ; alors qu'elle avait une grande affection pour son père. Patrick s'en étonne encore, disant qu'autrefois elle aurait pris son frère dans ses bras pour le consoler. « Notre mère la surnommait la *Consolatrice des affligés* » dit-il. Ce n'est qu'au moment où Emma put toucher la main du défunt qu'elle prit conscience du fait que si toute la famille était réunie ce jour-là ce n'était pas pour une occasion festive, comme elle sembla l'imaginer auparavant.

Emma est par ailleurs atteinte d'une Maladie de Crohn dont le traitement provoque des effets secondaires importants (nausées, maux de tête, diarrhées). Elle habite une commune du littoral breton et vit désormais seule avec sa mère âgée de 78 ans, dans un petit appartement situé au deuxième étage d'un immeuble sans ascenseur.

Emma appartient à une famille modeste. Sa mère n'a plus travaillé depuis la naissance de son premier enfant. Son père a travaillé comme ouvrier. Il est décédé récemment à l'âge de 83 ans. Emma a un frère « Patrick », 41 ans, ouvrier. Il est marié et père de 3 jeunes enfants dont un bébé. Son épouse est actuellement en congé parental. Ils habitent une petite maison en rénovation, dans la périphérie d'une commune située à 60 km de chez Emma, dans un autre département. Emma a également une sœur « Isabelle », 36 ans, salariée d'une petite entreprise. Elle est mariée et mère de deux enfants de 6 et 9 ans. Son époux est employé d'une grande entreprise. Ils habitent une petite commune rurale située à 2H20 de chez Emma et à 1H50 de chez Patrick, dans un 3^{ème} département breton.

Trois entretiens se sont tenus dans les trois semaines qui ont suivi le décès du père. Chacun de ces entretiens était marqué par ce deuil. Outre son impact émotionnel et le désarroi dans lequel il laissait la famille du fait du contexte particulier, cette récente disparition engendrait une désorganisation qui se traduisait dans la maison d'Isabelle par une table recouverte de cartons représentant l'ensemble des papiers de son père à trier... Elle avait laissé cela de côté pour l'instant, vue la nécessité de se consacrer à Emma.

La maison de Patrick était quant à elle dans un grand désordre et il avait oublié notre rendez-vous : « Suite au décès de Papa, c'est le bazar » me dira-t-il. L'appartement où vivent à nouveau Emma et sa mère est dans un tel état de désordre qu'il n'est pas possible de demander à l'auxiliaire de vie sociale d'y faire le ménage (piles de dossiers, de livres, de linge... entassées sur les chaises, les tables, parterre...).

« Une expérience qu'on ne veut pas revivre »

D'aussi loin qu'ils s'en souviennent Patrick et Isabelle disent avoir vécu le handicap d'Emma « de façon tout à fait naturelle » : « C'était un état de fait pour nous... On a eu une enfance super avec notre sœur, on n'a vraiment pas été gênés par son handicap ». Emma était très stimulée à la maison tant que son frère et sa sœur étaient présents. Elle les suivait dans tous leurs jeux. Ils n'imaginaient pas sortir sans elle, aller à la plage sans emmener leur sœur... « On la faisait sauter du quai... Emma c'était un peu notre poupée vivante ».

Le plus dur fut de supporter le regard des autres : « Je me souviens, dit Isabelle, des gens qui la regardaient dans les magasins... Une fois que j'ai forgé mon caractère, si on regardait ma sœur et bien moi, je me plantais dans les magasins, les bras croisés, et je restais regarder les gens, l'air de dire : *tu regardes ma sœur, eh bien moi je te regarde aussi...* ». Isabelle dût également la défendre des coups de pied dans la cour de récréation.

Emma a été scolarisée en maternelle et a été accueillie, selon Patrick, « par flashes en école primaire où elle a eu la possibilité de passer quelques temps dans des classes où il y avait la volonté d'accueillir des gens différents, de faire des classes multiniveaux, et de faire en sorte que les valides puissent aider ceux qui étaient en difficultés. Et donc c'était un peu aussi les mascottes de la classe ».

Emma n'ayant pas les capacités suffisantes pour poursuivre une scolarité au collège, vers l'âge de 12 ans, une première tentative d'institutionnalisation fut faite dans un IME situé à 40 km. Emma y était hébergée en internat à la semaine. Cela fut vécu comme une très mauvaise expérience à la fois pour les parents et pour les enfants :

« La fratrie était bancale » me dit son frère ; car elle partait loin et pour longtemps. Chaque fois qu'elle rentrait « c'était vraiment la fête de voir le retour de notre sœur à la maison, raconte Patrick. Elle nous faisait des joies énormes, sauf aux parents... » Il dit le sentiment de culpabilité du père et de la mère et l'expression du reproche dans l'attitude d'Emma : « quand on est allés la chercher, dit sa mère, on lui parlait, elle nous regardait pas ». « Cette expérience-là du coup, dit le frère, d'un point de vue familial, ça a été : "*Ben nous on ne veut pas la revivre*"... ».

« Du fait de cette maladie, elle a été retirée de l'IME »

A partir de l'âge de 13 ans environ, Emma a pu bénéficier, pendant 5 ou 6 ans, d'une prise en charge à la journée en IME au sein de sa commune d'habitation. Son frère et sa sœur décrivent cette époque, comme une période durant laquelle Emma avait un mode de vie proche de celui des autres enfants. Tous les matins un minibus de l'IME venait la chercher, et la ramenait le soir vers 17 heures à la maison. « Je pense, raconte sa sœur, qu'à partir du moment où elle a été intégrée à un système rythmé et adapté à son handicap, elle a dû effectivement trouver sa place, d'autant plus qu'elle faisait un tas d'activités : l'équitation, le judo, les séjours à la neige, les soins esthétiques... ».

« En 1995, raconte son frère, on a commencé à voir notre sœur qui se mettait à pleurer. Et (pourtant) notre sœur est plutôt dure au mal ; c'est vrai qu'on l'avait rarement vue pleurer. Et après ce n'était plus seulement des pleurs, mais des hurlements... ». Ils apprendront des mois plus tard ce dont souffre Emma : la Maladie de Crohn. Cette pathologie, indépendante de son handicap, entraînait de violentes crises de douleur qui la faisaient hurler. « Du fait de cette maladie, elle a été retirée de l'IME et l'âge a fait que derrière elle ne pouvait plus y retourner ».

Je ne saurai pas, à l'écoute de Patrick, si ce sont les parents d'Emma qui ont décidé, vue la situation, de la retirer de l'IME, ou si c'est l'établissement qui l'a demandé. Selon Isabelle, il semble que, face aux difficultés que l'IME rencontrait dans l'accompagnement de cette maladie au sein du collectif (crises de douleur, traitement itératif difficile à gérer) les parents d'Emma aient eux-mêmes décidé de la garder à domicile : « Dans mon souvenir, raconte-t-elle, Papa et Maman ont pris la décision de la retirer de l'IME, puisque déjà, d'une, elle atteignait l'âge limite de son intégration dans l'institution et puis, deuxièmement, le souci médicamenteux associé à des crises qui n'étaient peut-être plus gérables en collectivité, ont fait que Papa et Maman ont décidé en fait de la retirer de l'IME avant l'âge limite de ses 18 ans ». Les parents auraient, selon elle, pris cette décision afin qu'elle ait « un apaisement, un soutien, une présence... pour la soulager par des moments de tendresse quand elle était en crise... chose qui, au sein d'une collectivité n'aurait pas été possible ». La mère d'Emma me dira que, du fait de l'état de leur enfant, et sur avis médical, les parents n'étaient plus en capacité de la laisser aller en IME.

A cette période, Patrick avait déjà quitté le domicile parental depuis deux ans et Isabelle s'apprêtait à aller faire ses études ailleurs. Emma demeurait donc la seule enfant encore à la maison. Son handicap concourait à la maintenir dans l'enfance, et sa maladie faisait d'elle un être à protéger, à consoler, à entourer de toute l'affection parentale : « C'est vrai que Papa et Maman l'ont beaucoup assistée... raconte Isabelle, mais ça peut se comprendre parce qu'Emma finalement c'est une enfant... »

Cette rupture de prise en charge aura pour conséquence un accompagnement qui se fera à partir de 1995 uniquement à domicile, par deux parents déjà âgés de 59 et 64 ans, et dans un contexte où Emma est confrontée à une maladie qui la plie de douleur. Isabelle se souvient de voir sa sœur à la maison « faire des crises qui s'illustraient par : Emma qui se laissait tomber par terre, qui tapait sa tête contre les murs, qui hurlait... ».

Une fois les crises de douleur jugulées grâce aux médicaments, la mère d'Emma a demandé une prise en charge à temps partiel (une ou deux fois par semaine) dans le même IME, mais malgré l'intervention d'un responsable de l'association gestionnaire, ceci lui a été refusé par le directeur de l'IME, sans qu'elle ait pu le rencontrer : « Chacun sa destinée, que voulez-vous ? Ce qu'il y a c'est cette Maladie de Crohn et puis ce directeur-là... »

« Ils l'ont laissée vivre sa vie »

En dehors de quelques vacances avec ses frère et sœur ou chez des tantes, Emma ne bénéficiera, à partir de l'âge de 19 ans, d'aucun autre accompagnement que celui de ses parents. Elle ne connaîtra aucun autre lieu de vie ou de socialisation que le domicile parental. Durant 18 années, Emma partagera du matin jusqu'au soir le quotidien de ses parents vieillissants.

Isabelle évoque un « train-train quotidien » : « Les courses, les rendez-vous à droite à gauche, les promenades... rien d'exceptionnel, mais qui avaient l'air de convenir quand même à Emma ». Au début par exemple ses parents l'aidaient à mettre ses chaussons, puis comme cela prenait trop de temps, ils finirent par faire à sa place. Maintenant Emma attend qu'on lui mette ses chaussons : « Il n'y a plus de prise d'initiatives... mais je ne leur reproche rien, dit Isabelle, ce ne sont pas non plus des éducateurs... ».

Depuis deux ans, Emma porte des protections urinaires car elle a perdu l'habitude ou la capacité d'aller seule aux toilettes : « Est-ce que c'est un manque de stimulation ? Est-ce que c'est dû à la maladie ? Ça je ne sais pas dire... mais j'ai vu sur un an qu'Emma ne prenait plus l'initiative de faire telle ou telle chose » raconte Isabelle. Elle décrit une perte d'autonomie progressive, les parents se mettant tous les deux au service de leur fille : « Ils l'ont laissée vivre sa vie. On ne faisait plus la démarche de la lever le matin à un horaire précis ; si elle voulait dormir jusqu'à 11 heures ou midi et bien elle le faisait... C'était plus Papa et Maman qui étaient callés sur le rythme d'Emma que le contraire. »

Interrogée sur la nécessité pour ses parents de faire appel à une aide extérieure, Isabelle répond : « Papa et maman ont droit aussi d'avoir une bulle d'air... et de pouvoir s'appuyer sur quelqu'un pour que cette personne s'occupe d'Emma pendant qu'eux vont prendre l'air ou faire autre chose... mais ça ne fait pas partie de leur façon de faire, leur façon d'être... pour moi ça me paraît évident qu'ils auraient eu besoin, un moment donné, tous les deux, de se retrouver... ou chacun séparément avec leurs amis respectifs... de voir autre chose que d'être toujours tête baissée dans ce quotidien. Je pense que malgré le fait qu'ils vivent au XXI^e siècle, ils sont toujours restés sur des principes du XX^e, et demander de l'aide à quelqu'un ça ne leur traverse même pas l'esprit. »

Patrick parle du sujet d'Emma comme un « sujet tabou » auprès de sa mère : « Après sa sortie d'IME, à partir du moment où Emma allait mieux, il aurait fallu que les parents se reposent la question d'une institutionnalisation à nouveau de ma sœur, mais ce sujet est totalement tabou... et quand on en parlait, ça a toujours été le clash ». Concernant la question de son propre vieillissement la mère répondait selon Patrick : « On verra, on fera face à la situation. »

Interrogée par mes soins sur le fait de savoir si elle avait des réticences à l'entrée d'Emma en institution, sa mère répond : « Non non non non non... ! Le temps a passé comme ça et il arrive un moment... Et quand vous avez toujours tout à prendre, tout à prendre, tout à prendre... Vous dites pssssss... Puis le temps passe et on se rend pas compte quoi ».

« C'était la *Miss-Corniche* parce qu'elle était connue » dit sa mère. La promenade quotidienne en bord de mer est en effet l'occupation principale d'Emma et de son père, dont les silhouettes se tenant par le bras seront gravées dans le souvenir des amis et voisins qui viendront en ce mois de mars 2014 assister aux obsèques du vieil homme.

« Deux parents hospitalisés et une sœur trisomique non autonome, comment peut-on faire ? »

Début 2014 la mère d'Emma subit une opération planifiée de longue date pour la pose d'une seconde prothèse de hanche. L'hospitalisation devait initialement durer quatre semaines. Patrick et Isabelle s'étaient organisés pour accueillir à tour de rôle Emma et leur père ensemble, à raison de deux semaines dans chaque foyer. Le frère et la sœur d'Emma travaillant tous les deux, il était prévu que leur père de 83 ans, déjà affaibli par la maladie, veille sur Emma pendant la journée. Mais trois jours après son arrivée chez Isabelle, il est victime d'une attaque et emmené à l'hôpital, où il décède un mois plus tard. Pendant ce temps, la mère d'Emma voit son séjour en rééducation fonctionnelle se prolonger de semaine et semaine.

« Deux parents hospitalisés, une sœur trisomique non autonome, comment peut-on faire ? » Conseillé par l'association d'aide à domicile qui intervient déjà chez eux pour le ménage et le repassage, Patrick contacte la MDPH compétente : sa sœur bénéficie déjà d'un droit à aide humaine au titre de la PCH, mais ses parents n'ont jamais souhaité y recourir : « Mes parents, dit Patrick, ont toujours considéré que, eux vivants, c'est à eux parents de devoir gérer leur enfant. Ce n'est pas à un autre de le faire. »

Chez Patrick dans un premier temps puis chez Isabelle ensuite, une aide à domicile est donc mise en place, notamment pour la toilette que ne souhaite pas réaliser la belle-sœur d'Emma. Cette aide ne suffit cependant pas à couvrir le besoin de présence permanente. Emma fait donc des séjours alternatifs entre le domicile de son frère et celui de sa sœur, dans l'attente d'un hypothétique retour de leur mère à domicile. Patrick, Isabelle et son époux s'organisent alternativement pour prendre des congés, afin d'être présents auprès d'Emma dans la journée.

Isabelle dit profiter de la présence de l'aide à domicile « pour faire toutes les démarches d'après décès que maman ne peut pas faire vu qu'elle est hospitalisée ». Après avoir épuisé ses droits à congés annuels, et après « avoir mis son mari à contribution pour qu'il pose des congés pour s'occuper de sa belle-sœur », la sœur d'Emma a été amenée à expliquer la situation à son médecin traitant qui lui a aussitôt prescrit quinze jours d'arrêt maladie : « Mais je n'ai pas prévu d'aller voir le médecin la semaine prochaine pour prolonger mon arrêt de travail ; car là je vais perdre pied et je vais finir par être licenciée... il faut aussi que je me protège, moi. »

Emma retournera donc la semaine suivante chez son frère. Celui-ci ayant également épuisé ses possibilités de congés, c'est son épouse qui s'occupera d'Emma : « Ma belle-sœur c'est notre roue de secours, dit Isabelle, car elle bénéficie d'un congé de maternité pour s'occuper de ses trois enfants... »

« On retire un élément à un trio qui fonctionnait à peu près bien »

Patrick et Isabelle attendent impatiemment que leur mère sorte de l'hôpital afin qu'Emma puisse retourner à son domicile « puisque c'est le souhait de maman », et pour que leur propre famille retrouve un peu de répit. Ils sont cependant bien conscients de la difficulté d'une telle entreprise et tentent de faire accepter par leur mère la mise en place d'une aide à domicile dans un premier temps et une « demande de mise en placement » pour l'admission d'Emma en établissement dès qu'une place sera disponible. La CDAPH ne s'est pas encore prononcée, mais la MDPH a évoqué, avec Patrick qui constitue le dossier, deux orientations possibles : FAM ou MAS, Emma n'étant pas en capacité d'intégrer un ESAT.

« Maman pour l'instant, dit Isabelle, ne veut pas trop nous entendre parler des démarches qu'on aurait effectuées pour commencer à inscrire Emma dans des foyers. Elle ne veut pas être séparée de sa fille à son domicile. »

« On a montré à notre mère qu'elle ne pourrait plus assurer seule le soutien d'Emma ». Patrick évoque le poids d'Emma, sa mère étant plutôt maigre et ayant des difficultés d'équilibre du fait de sa prothèse de hanche : « Ma sœur peut très bien la bousculer, la faire tomber... Elle peut très bien, ma mère aussi vu son âge, s'effondrer par terre. Ce n'est pas ma sœur Emma qui aura idée de prendre un téléphone ou de descendre appeler les voisins, comment on fait là ? ». Patrick revit l'échange avec sa mère :

- « Et même sans aller dans quelque chose d'aussi dramatique que cela, comment fais-tu pour les courses, maman ?
- On va s'arranger...
- Non, c'est pas « on va s'arranger », comment tu fais là ? Tu te vois prendre ta canne anglaise du bras gauche, Emma du bras droit et le sac à dos avec le pack d'eau dans le dos ? »

Sur ces arguments il semble obtenir l'aval de sa mère, mais trois jours après, elle lui dit : « ouais... faudra peut-être qu'on en reparle... »

Isabelle parle également de son argumentation auprès de sa mère : « On lui explique que la place d'Emma n'est plus de partager sa vie avec des personnes âgées. C'est d'être avec *des enfants de son âge* à faire des activités. » Elle tente de lui expliquer qu'elle doit s'habituer petit à petit à accepter l'absence de sa fille : « L'absence, ce n'est pas non plus : *On emmène Emma au mois de janvier quelque part et on la retrouve au mois de décembre...* Attention, c'est juste la journée, hein !... Quand mon frère et moi on aborde ce sujet, nous on imagine Emma partir le matin et revenir le soir, dans un premier temps. Ce n'est pas la voir partir pendant 6 mois, avec son baluchon sur le dos... »

Concernant l'intervention d'une aide à domicile, Isabelle essaie également de convaincre sa mère : « Maman s'est fait opérer de sa deuxième hanche. Pour l'instant elle ne peut pas se baisser. Comment elle va faire pour s'occuper d'Emma, pour la laver, pour l'habiller, pour lui mettre ses collants, ses chaussettes ? Quand on parle de ça à maman elle nous dit :

- Ne vous préoccupez de ça, on y arrivera très très bien.

- Non maman, c'est impossible. Explique-moi, comment tu peux faire ? »

- (silence)

« Y a pas de réponse. On évite le sujet... Donc à l'heure actuelle, bien sûr, tout le monde est conscient que ce n'est pas possible. »

Songeant au récent décès de son père, Isabelle ajoute : « On retire un élément à un trio qui fonctionnait à peu près bien... A partir du moment où on retire une pièce à l'engrenage, l'engrenage est perturbé. »

« Ces décisions sont d'une douleur infinie »

Patrick et Emma expliquent également à leur mère que lorsqu'elle ne sera plus de ce monde, ils se demandent ce qu'ils feront de leur sœur et tentent de savoir quels seraient ses souhaits concernant Emma. « La décision que nous prendrions, Patrick et moi, serait-elle celle que maman aurait prise (de son vivant) ? Nous on attend de pouvoir converser avec maman au sujet d'Emma... mais il n'y a pas de déclic, pas de réponse. On est face à un mur... »

La mère d'Emma a toujours considéré que s'occuper de sa fille handicapée relevait de sa seule responsabilité. Patrick décrit son père comme quelqu'un d'introverti, ne se révélant pas beaucoup. Il dit que sa mère est « plus communicante », mais avec « des idées bien arrêtées » : « Ma sœur trisomique, c'est le sujet tabou et actuellement on le voit. Du fait du décès de mon père, il y a des décisions à prendre concernant Emma. Ces décisions sont d'une douleur infinie... et pour le moment elles ne sont toujours pas prises ».

« Ma mère, tout en aimant ses enfants... et ma sœur Emma aussi évidemment... mais je le vois maintenant de mon regard d'adulte... c'est que ma sœur est la croix de ma mère. Non pas qu'elle rejette ma sœur... mais ce cas c'est ça croix. Et c'est vrai que ma mère ne serait jamais plus heureuse que si elles pouvaient partir ensemble. Si une météorite leur tombe dessus et qu'elles partent en paix, là, ça y est, ma mère serait heureuse. »

Patrick explique que sa mère ne veut pas laisser à ses autres enfants la responsabilité de s'occuper d'Emma après sa mort : « *Si je pouvais partir avec votre sœur, au moins vous n'auriez pas de problèmes.* Ça c'est le discours habituel ».

A mon interrogation concernant son expression « ma sœur c'est sa croix », Patrick répondra qu'il s'agit effectivement de l'expression du sentiment de responsabilité éprouvé par sa mère : « Mais, ajoute-il, tout notre cercle familial s'est construit autour d'Emma... encore aujourd'hui, le socle familial tourne beaucoup autour d'Emma... mais ça c'est factuel. Il n'y a aucun jugement de porté là-dessus. On sait que notre sœur a cette différence, qu'il faut gérer notre sœur... Notre vie, aussi loin que je me rappelle, a toujours été à être autour de notre sœur Emma. »

Selon Patrick ce ne sont pas les tentatives qui ont manqué pour éviter de vivre la situation actuelle. Il parle d'un conseil de famille en mars 2005 où il avait été décidé d'une recherche d'établissement pour qu'Emma puisse y entrer en septembre 2005, mais ce ne fut jamais suivi d'effet. « Ce que l'on vit actuellement c'est tout ce qu'on ne voulait pas qu'il arrive. A savoir qu'un des parents décède et (de devoir lui dire) : « *tu vois papa ou maman est mort et en plus de ça tu dégages de la maison* » On ne voulait surtout pas en arriver là. Malheureusement on y est. ».

« Notre sœur serait placée d'office, je pense... »

Il semble désormais exister un consensus dans la fratrie concernant l'avenir d'Emma et de sa mère, à savoir : une aide à domicile pour elles deux, en attendant qu'une place en établissement se libère pour Emma. Mais la grande incertitude c'est la décision maternelle : « J'espère, dit Patrick, qu'on ne va pas avoir un coup de Trafalgar et qu'au dernier moment notre mère ne s'oppose à ça... mais là on se sent soutenus par tout le monde : par la famille, par le médecin de famille, par les organismes... Donc là faut bien faire quelque chose... »

Emma ne bénéficie d'aucune mesure de protection juridique. Elle est donc majeure juridiquement, mais n'ayant a priori pas de capacité de décision, c'est sa mère qui a toujours décidé pour elle. Aujourd'hui Patrick et Isabelle semblent être en capacité de s'opposer à la volonté de leur mère s'il fallait en arriver là. Concernant la mise en place d'une aide humaine, Isabelle dit :

« Emma a ce droit-là donc elle l'utilisera. On ne lui laissera même pas le choix, malheureusement.

- A qui ne laisserez-vous pas ce choix ?
- A maman, bien sûr... car si on le fait c'est pour son bien. C'est pour le bien d'Emma. C'est pour le bien de maman... »

Une situation embarrassante apparaîtra suite à ma question à Patrick concernant les délais d'attente pour entrer en établissement. Il dispose d'une information selon laquelle les délais sont les mêmes qu'en maison de retraite et semble attendre de moi une réponse...

Je lui demande : « Avez-vous imaginé que cela puisse prendre plusieurs années ?

- Plusieurs années, non... Plusieurs mois, oui. Mais plusieurs années, j'avoue que non. Je ne m'étais pas projeté à plusieurs années (silence)
- Est-ce que l'hypothèse d'une difficulté au maintien à domicile de votre sœur avant qu'elle ait trouvé un établissement, c'est quelque chose que vous avez imaginé ?
- Non... Merci de poser la question parce que c'est quelque chose à laquelle je n'avais pas du tout pensé... Ben je ne sais pas... (silence) Là comme ça je ne sais pas y répondre... (silence) Espérons que ma mère soit suffisamment valide, suffisamment longtemps, avec un soutien d'aide à domicile qui soit performant... parce que sinon ça va très très sérieusement devenir compliqué... Pour le moment on a la chance d'avoir le soutien de nos conjoints, mais... il faut aussi qu'ils puissent supporter tout ça. Si tous les congés partent pour notre sœur ça va devenir vraiment vraiment compliqué... Dans le cas où notre mère viendrait à décéder, là je pense que ça deviendrait un cas d'urgence et que notre sœur serait placée d'office je pense... enfin en priorité quoi... J'imagine... On laisserait pas traîner l'affaire des années (il chuchote presque) Je pense pas... (silence)
- Je ne sais pas...
- Enfin ça serait étonnant quoi... ça serait étonnant (silence)

L'entretien avec Isabelle se termine sur la question de savoir ce qu'elle ferait si la situation devenait réellement critique pour elle, pour sa vie personnelle et familiale... Elle répond en termes de démarches complémentaires auprès d'établissements voisins,

de connaissances... J'insiste : « Et si vraiment ça ne devenait plus tenable et que vous n'avez aucune solution en vue ?

- Après, il y a également les hôpitaux psychiatriques qui existent, mais pour moi ce n'est pas une solution ça. Moi, je ne veux pas voir ma sœur en hôpital psychiatrique. Je sais que ça ce sont des solutions d'urgence. Ma sœur n'a rien à faire en hôpital psychiatrique. »
- Et interpeller des responsables politiques ?
- Non, ça ce serait la dernière chose que je ferais. Pour moi, il y aurait trop d'inertie. Il n'y aurait pas de réponse immédiate.

Après deux mois et demi d'hospitalisation, la mère d'Emma est de retour à son domicile avec sa fille handicapée. Sa récente opération l'empêche de marcher correctement. Les deux femmes sont donc confinées dans un petit appartement. Une aide à domicile intervient une heure par jour du lundi au vendredi, mais elle ne peut pas sortir Emma car elle est présente au titre de l'allocation de retour à domicile de la mère. Une infirmière intervient chaque jour sauf le dimanche pour la toilette d'Emma, mais sa mère assume seule les conséquences des fréquentes diarrhées auxquelles sa fille est sujette.

La mère d'Emma se dit actuellement prête à accepter l'institutionnalisation de sa fille, afin qu'elle ne devienne pas à nouveau une charge pour ses enfants. Elle imagine une admission qui soit progressive, c'est-à-dire à temps partiel dans un premier temps.

*

*

*

2.3 Julien (41 ans)

« Julien » a 41 ans. Il est célibataire, sans enfant, et vit seul dans un T1bis (cuisine ouverte sur une seule pièce). Il est atteint d'une sclérose en plaques diagnostiquée à l'âge de 33 ans. Il se déplace uniquement en fauteuil électrique, est alimenté par sonde gastrique et dépend de tierces personnes pour tous les actes de la vie courante. Il ne parle pas, mais jouit de toutes ses facultés intellectuelles. Il tente de communiquer en désignant des lettres sur un support cartonné.

L'aidant principal est sa mère (Mme Y.) qui habite seule dans une maison située à 20 minutes de chez lui, à proximité d'une grande ville. Elle est âgée de 63 ans. Divorcée depuis 1993, elle a un autre fils (S.), âgé de 37 ans. Retraitee depuis 2011, elle travaillait en cabinet d'expert-comptable.

« J'étais tout le temps centré sur Julien qui n'allait pas bien... »

1973 : A l'âge de 2 mois, les médecins diagnostiquent une « malformation cardiaque ». Julien doit alors prendre des cachets jour et nuit et faire des visites médicales tous les ans : « Un médecin nous a dit (vu son état) qu'il aurait mieux valu qu'il ne vienne pas au monde »²⁷. Mme Y. interrompt alors son activité professionnelle pour veiller sur son fils.

1977 : Julien est scolarisé et sa mère reprend son activité professionnelle.

1980 : Concernant sa « malformation cardiaque » : aux 7 ans de Julien, les médecins « ont reconnu que c'était pas très très grave, qu'ils s'étaient trompés... ça nous a quand même perturbés, les sept premières années de sa vie ». Sa mère le décrit comme « un enfant fragile : ça l'a perturbé dans la pratique du sport et il est souvent malade ». Julien souffre par ailleurs d'un syndrome pseudo-bulbaire, qui se traduit notamment par des rires spasmodiques : « Ça le coupe de toute relation sociale : déjà toute sa jeunesse il a été privé de tout copain à cause de ce problème de rires ».

Elle dit avoir toujours été inquiète pour Julien : « Je me demande si je l'ai vu heureux. Il était mal dans sa peau, renfermé, chétif, très lent... ». Il est victime de nombreuses infections « tout le temps sous antibiotiques ». Cette attention constante à Julien prive, selon sa mère, son second fils de l'affection dont il a besoin : « J'étais tout le temps centré sur Julien qui n'allait pas bien ; pourtant son frère faisait de l'asthme, c'était sérieux. Il n'avait pas trop sa place ».

Mme Y. est seule à gérer la situation : « Le papa ne s'est jamais occupé de ses enfants ; il est parti dans l'alcoolisme. Il était très très dur... Il voulait pas qu'on aille chez le médecin... On a eu de la violence... Ça n'allait pas mais je restais : j'avais plus la force... ».

²⁷ Tous les passages entre guillemets sont des propos tenus par la mère de Julien lors d'un entretien de 1H30 qui s'est tenu le 20 mai 2014

1987 : Julien fait ce que sa mère nomme une « première poussée » (de sclérose en plaques ?) : « Il était au ralenti, mais je croyais à de la dépression... ça s'est déclaré à la suite d'un vaccin ».

Plus tard elle dira qu'on ne connaît pas l'origine de sa sclérose en plaques. Julien est persuadé quant à lui que sa maladie est due à son père : « c'est pas le fils dont il aurait rêvé ».

1991 : Julien obtient le baccalauréat, suit une formation et devient barman, mais ses employeurs lui reprochent sa lenteur. Il fera par la suite des saisons notamment au *Club Méd*.

1993 : « Le 13 juin 1993, mon ex-mari s'en est pris aux enfants ». Témoin d'une scène de violence, le jeune frère tente de s'interposer entre son père et sa mère : « S. a voulu nous séparer : j'ai vu mon ex-mari (marchand de bestiaux qui fait 100kg) attraper S. par le col du tee-shirt et lui dire : *mon p'tit bonhomme t'es un peu jeune...* puis il l'a bousculé. J'ai vu qu'il allait lui taper dessus... »

Mme Y. quitte aussitôt le domicile conjugal et va se réfugier chez ses parents, avec ses deux enfants : « J'étais pas très fière d'aller chez mes parents, surtout qu'ils étaient contre mon mariage, mais ils nous ont bien accueillis. Ensuite j'ai demandé le divorce. »

Elle disposera alors d'un logement social en ville : « Julien faisait les saisons, donc il logeait chez moi lorsqu'il ne travaillait pas. »

1996 : La mère de Julien achète la maison où elle vit encore, située à 25 minutes de la Ville. Julien veut être indépendant et prend un appartement en ville. Mais lorsque ça ne va pas il revient vivre avec sa mère.

Le jeune frère quant à lui part en pension. Il fait l'école hôtelière, puis s'installe à Paris où il vit toujours.

« Jusqu'en 2006 il était debout, puis ça va très vite »

2006 : Mme Y. s'inquiète de la lenteur de son fils : « quand il conduisait il n'arrivait plus à freiner ». Elle le convainc de consulter un psychiatre qui lui prescrit un antidépresseur. Elle s'interroge aujourd'hui sur la responsabilité de ce médicament dans l'apparition brutale de la maladie de son fils : quatre ou cinq jours après le début du traitement, lors d'une promenade à proximité de la maison, Julien s'arrête subitement de marcher : « il n'arrivait plus à avancer : J'ai été obligée d'aller chercher ma voiture »._Le lendemain il est emmené à l'hôpital où le neurologue diagnostique immédiatement une sclérose en plaques. Un nouveau traitement est donc prescrit, nécessitant des injections quotidiennes.

Quelques temps plus tard, Mme Y. et son fils se promènent à nouveau dans la campagne : « il ne voulait rencontrer personne ». Au moment où ils doivent croiser un groupe, Julien veut se dégager du chemin et se casse le col du fémur en tombant.

A partir de décembre 2006, Julien cesse définitivement toute activité professionnelle et les incapacités s'installent rapidement : « Jusqu'en 2006 il était debout, puis ça va très vite ». Au départ Julien ne bénéficie d'aucune aide. De 2006 à 2011, sa mère va, sur sa pause méridienne, lui préparer son repas : « Je travaillais, et tous les

midis j'allais lui faire à manger : je courrais tout le temps ; des fois je ne mangeais pas. Je prenais des portions, c'était tout le temps la course. »

2008 : Sa mère ayant fait appel à une association gestionnaire de services, Julien est accompagné par un SAMSAH, ce qui lui permet de bénéficier de l'aide d'une assistante sociale, d'une infirmière coordonnatrice (pour la gestion des rendez-vous médicaux), d'une ergothérapeute et d'une psychologue « qui ne communique pas avec Julien puisqu'il ne parle plus et qu'il ne veut pas : donc c'est moi qui en bénéficie ».

2010 : L'Association l'aide à trouver un appartement avec salle de bains adaptée. L'aide à domicile se met en place. Il bénéficie de 20 heures par mois au titre de l'aide sociale.

« S'occuper d'une personne handicapée, je vous assure que c'est un travail à temps plein »

2011 : La CDAPH décide d'une orientation « foyer de vie ou FAM » pour Julien. Sa mère reçoit la liste d'une vingtaine d'établissements : « il a fallu que je me débrouille avec tout ça. Je les ai tous faits ». Dans le Département seuls deux établissements « où on a dit que maladie correspondait » acceptent l'inscription de Julien sur leur liste d'attente. Elle ne connaît pas les délais d'attente. On lui parle de trois ans en moyenne : « il faut qu'il y ait quelqu'un qui décède pour donner une place ». Elle ne connaît pas les critères d'admission prioritaires, ni l'ordre de classement de Julien sur la liste d'attente. Il est également inscrit dans les départements limitrophes.

Mme Y. prend sa retraite mais « s'occuper d'une personne handicapée, je vous assure que c'est un travail à temps plein ».

2012 : La PCH de Julien ouvre droit à 35H40 d'aide humaine par mois. Dans le cadre de l'Association gestionnaire du SAMSAH, Mme Y. participe à un groupe de soutien entre aidants : « c'est un groupe très soudé, on est amis presque. On a un thème, on échange. Ça permet de se rendre compte qu'on n'est pas tout seul. Qu'on vit les mêmes situations. On se retrouve à peu près une fois par mois. La dernière fois, je ne suis pas allée ; le thème c'était : *A-t-on le choix d'être aidant ?* (silence)

- Qu'en pensez-vous ?
- Pas vraiment, non. Je trouve pas... ».

2013 : En mars 2013, Julien bénéficie (outre le FAM) d'une orientation MAS en internat, accueil de jour ou accueil temporaire (maximum 90 jours par an) : « Après le FAM, le truc plus lourd derrière, c'est quoi déjà ? ».

Une place lui est proposée dans une MAS située dans un département limitrophe (à 50km) : « Il était tout content, j'étais toute contente...mais quand on a vu l'établissement, on a été choqués, parce que c'étaient des gens très très lourdement handicapés... et Julien a bien sa tête quand même : des gens par terre, un code pour sortir des couloirs... Non c'est pas possible de le mettre là, c'est pas possible... Malheureusement c'est la seule chose qu'on a eue. ». Mme Y. dit que l'équipe de la MAS pensait également que Julien n'avait pas sa place dans cet établissement « parce qu'il a bien sa tête ».

Julien bénéficie de séjours itératifs en hébergement temporaire dans cinq centres situés dans quatre départements différents : « on les a tous faits ». Par dérogation, Julien a bénéficié de plus de 100 jours en 2013 : « parce que j'en pouvais plus : tout le temps fourrée là-bas (chez son fils), y a des moments... »

La PCH passe à 169H par mois ce qui représente 5,60 heures par jour. Or Julien nécessite une présence jour et nuit : « Julien a perdu totalement l'usage de la marche. Il a un bras mort, ne parle plus. Depuis novembre 2013, moi je suis nuit et jour chez Julien. Alors je sais pas si vous voyez... Je suis en retraite depuis trois ans, je me suis pas encore fait un voyage. Je fais deux aller-retours par jour... J'ai voulu le faire venir ici mais les travaux pour supprimer les marches (d'accès au rez-de-chaussée) représentent un coût énorme. Donc j'ai mis ma maison en vente, pour pouvoir aller avec lui ».

Une élève infirmière est présente auprès de Julien trois nuits par semaine. Mme Y. passe donc quatre nuits sur sept auprès de son fils, dans un clic clac, au sein de l'unique pièce du studio. Elle doit se lever chaque nuit : « des fois 5-6 fois, des fois moins, mais c'est quand même des nuits agitées : il veut qu'on le relève dans le lit, il faut le bouger ; ses jambes qu'il faut retendre souvent... Il est tellement raide qu'on est obligé de lui écarter les jambes pour lui mettre l'urinal ».

Julien est alimenté par sonde gastrique « parce qu'il ne pouvait plus rien avaler ». Mme Y. est régulièrement sollicitée pour la remettre en place car seules l'infirmière et la famille sont autorisées à « toucher à la sonde ». Or il n'est pas rare que la pompe se mette en alarme : « je ne suis jamais tranquille ». Elle ne peut jamais trop s'éloigner : « j'ai tout le temps mes téléphones car la sonde se met à sonner... ». Elle doit par ailleurs aller tous les soirs débrancher la pompe car « le soir c'est trop tard pour les infirmières ».

C'est elle qui donne les médicaments le midi car « les infirmières ne peuvent venir plus de deux fois par jour : parce qu'elles ont un budget... et disent qu'elles le dépassent déjà ». L'infirmière intervient le matin et le soir pour les médicaments et les soins d'hygiène, la toilette : « mais des fois malheureusement... il n'est pas incontinent, mais ça arrive que ça lui échappe, et c'est moi qui suis obligée de le changer, parce qu'il a du mal à gérer ça aussi. »

Julien se déplace en fauteuil électrique dans son appartement, mais dehors « il n'a plus la force de faire de grandes balades ».

Un dimanche sur trois, la mère de Julien s'occupe de son propre père âgé de 91 ans. Elle doit donc le samedi soir, dormir aux côtés de son fils, rentrer chez elle le dimanche midi pour préparer à manger à son père, puis retourner s'occuper de son fils...

« La solution c'est quand même d'être dans un foyer »

2014 : Mme Y. vient d'obtenir une augmentation de la PCH au titre de l'aide humaine : 540 heures qu'elle compte utiliser comme suit :

- Le jour : 72 et 65 heures par mois, réparties entre deux services « parce qu'ils ne pouvaient pas assurer tout : les organismes sont saturés aussi » ;

- La nuit, 260 heures par mois : Mme Y. assurait jusqu'à présent 4 nuits par semaine. Elle va pouvoir en confier 6 aux « intervenants » : « plus ça va, plus je lâche... » ;
- Restent 143 heures par mois pour sa propre rémunération : « moi, je bouche tous les trous ».

La mère de Julien n'envisage pas pour l'instant de demander plus d'heures au titre de la PCH ; car il ne semble pas exister d'intermédiaire entre 540 heures par mois et une présence 24/24h : « C'est dur à vivre 24/24 parce que : quelqu'un en permanence chez vous qui vous regarde (c'est surtout de la présence). Julien il aime bien être tranquille, des moments où on est seuls tous les deux, pas envahis par les intervenants. La solution c'est quand même d'être dans un foyer : parce que dans un foyer Julien peut trouver des moments de répit où il est tranquille ».

Elle évoque un *contrôle d'environnement* dont lui a parlé le SAMSAH : « Julien ne va même plus pouvoir ouvrir aux intervenants. Il faut des fois qu'on aille pour ouvrir : là je guette 10h45 parce que je ne sais pas s'ils vont réussir à ouvrir... ça fait 8 mois que je demande à l'ergothérapeute et à l'assistante sociale de faire un dossier ».

Pour communiquer Julien dispose d'une « plaque » avec des lettres qu'il désigne pour faire des mots : « Il va à toute vitesse, s'énerve, montre plusieurs lettres en même temps, c'est pas facile de communiquer... Ça fait au moins 6 mois que je demande (au SAMSAH) quelque chose pour communiquer avec mon fils. Je pense que c'est en train de se faire... De moi-même j'ai mis en place OpenOffice (traitement de texte) : des fois il tape (sur le clavier), mais n'a pas la force. »

Le principal interlocuteur de Mme Y. est le SAMSAH. Elle ne s'est jamais déplacée à la MDPH : « Tout se passe par courrier. On s'est parlé au téléphone mais je ne connais personne. »

Julien vient de faire un nouveau séjour d'un mois en accueil temporaire, mais « ça devient de plus en plus difficile pour lui d'aller dans les foyers parce que, cette année par exemple, pour l'installer il a fallu que je fasse trois tours avec ma petite voiture : il faut emmener tout le matériel, matelas... ». Mme Y. n'a pas de véhicule adapté au transport de Julien. Il s'y rend donc en train, mais elle s'effraie pour l'avenir car « il n'est plus capable de prendre le train : il n'arrive plus à gérer son fauteuil... ça coûte très cher quand on prend le taxi ». Pour ces raisons, elle ne pense pas « prendre plus de 90 jours » cette année.

En accueil temporaire, sa mère lui rend visite le dimanche : « il est resté un mois ; il n'a fait aucune activité, il est resté dans sa chambre tout le temps, tout le temps ». Le Centre lui a proposé par exemple d'aller à la piscine : « c'était son souhait, j'étais toute contente. En fait quand le moment est arrivé il a dit : *non je suis trop fatigué*... Il a plus la force non plus de faire des choses. Il ne va pas aller avec les autres ; c'est pour me faire culpabiliser. Moi je me dis : je vais pas culpabiliser pour autant... parce que je me dis que j'en ai quand même bien besoin ».

Mme Y. considère que l'entrée en établissement est la seule issue possible : « C'est ça la solution, mais Julien n'y est pas favorable : Il est bien chez lui, c'est comme s'il avait sa chambre chez moi puisque je suis là pour gérer tout... Je vais pas le laisser tomber pour autant mais au moins j'aurai plus tout à gérer. Ce matin j'ai encore donné 4 ou 5 coups de fil : l'alimentation, les rendez-vous des kinés, les sorties (réservation

transport adapté), l'infirmier pour qu'il passe à midi (j'en ai marre d'aller pour les médicaments), l'aide à domicile, parce qu'il y a des jours fériés, on prévoit pas d'intervention (comme si les jours fériés on n'avait pas besoin)... je suis jamais tranquille. »

Son frère incite également Julien à accepter l'admission dans un centre. Il semble en admettre l'idée, mais à contrecœur. « Le centre qu'il aime le mieux c'est P. : Il aime la mer. C'est là qu'il aimerait aller ».

En septembre prochain Julien doit intégrer un nouvel appartement, plus adapté : « avec une pièce de plus pour faire les nuits : ça va être plus confortable, avec un vrai lit ». Du fait de ce changement d'adresse, Mme Y. « récupère » une nouvelle assistante sociale : « je suis contente. Je ne me sens pas soutenue (actuellement). C'est toujours moi qui demande. C'est moi qui ai fait le dossier pour le changement de logement. Ils ont quand même appelé le service, m'ont aidé un peu quand même. »

Mme Y. ne bénéficie d'aucune aide de sa famille. Elle a un frère et une sœur qui habitent les environs : « mais chacun a sa vie, ses petits-enfants... Personne ne m'a proposé par exemple de faire une nuit de temps en temps. Chacun est pris dans sa sphère familiale et personne ne me propose ».

« Par moment j'en peux plus, je suis complètement épuisée. »

A la question de savoir comment elle voit l'avenir, la mère de Julien répond : « Je fais pas de projet ; je vis au jour le jour. Je peux pas me projeter, ça c'est clair. Par moment j'en peux plus, je suis complètement épuisée. J'essaie de tenir mais je compte que sur moi. Je fais pas de projet. Je suis complètement là-dedans, j'ai plus de vie... Je me sens épuisée ».

Concernant sa propre santé physique et psychologique, Mme Y. répond : « J'ai quand même une bonne santé. La psychologue dit que psychologiquement je suis drôlement forte... Mais j'ai des moments où je pleure... je fais pas voir, c'est dur quand même ».

La psychologue lui parle d'une relation qui pourrait devenir trop « fusionnelle ». Mme Y. évoque un risque dans l'hypothèse d'une entrée de Julien en établissement : « Je vais être complètement désemparée parce que je suis tout le temps, mais tout le temps, à fond dans ce que je fais : il faut que je m'y prépare ».

Concernant le pronostic vital de Julien, elle dit : « Ça peut durer très longtemps parce qu'il est jeune. On sait pas. Il est complètement conscient de son état. Des fois il dit qu'il veut partir, qu'il en a marre, et je comprends : il peut plus manger, parler, pratiquement bouger... Je comprends qu'il dise des choses comme ça et je les prends en pleine figure. Il dit pas ça aux intervenants : il est souriant, mais moi j'en prends... ».

*

*

*

2.4 Hervé (23 ans)

La situation d'Hervé m'a été signalée par la MDPH et un représentant d'une association de familles par ailleurs membre de la CDAPH. Ils ont tous deux jugé qu'il valait mieux que je n'aille pas à la rencontre de familles qui sont trop dans la détresse et sans solution : d'où la proposition de solliciter la mère d'Hervé, dans la mesure où une réponse lui a été apportée, fût-elle provisoire.

« Hervé » a 23 ans. Sa mère dit qu'il a « un comportement autistique sans qu'on sache ce qu'il y a derrière ». A domicile, au cours des cinq dernières années, il fait preuve de violence, de harcèlement, d'obsessions tyranniques, d'exhibitionnisme. Il a une attitude fusionnelle envers sa mère. Celle-ci indique que les différents médicaments testés ont produit ce qu'elle appelle « des troubles paradoxaux » (symptômes parkinsoniens, épilepsie, périodes d'abattement puis d'hyper-agressivité...). Il y a trois mois, il a intégré une MAS, en surnombre et de façon temporaire : « expérience qu'apparemment il accepte avec le sourire et avec bon cœur »²⁸.

Hervé a un frère et une sœur qui sont jumeaux et de deux ans ses aînés. Ils vivent tous deux chez leurs parents. Le frère est en recherche d'emploi, à l'issue d'études d'ingénieur. La sœur poursuit des études paramédicales, après avoir échoué au concours de pharmacie « à cause d'Hervé » qui était en période de crise. À la naissance des jumeaux, la mère d'Hervé a pris un congé parental. Elle était clerc de notaire. Elle a dû démissionner « car Hervé demandait une attention constante », et elle n'a pu reprendre sa carrière depuis. Son mari est médecin. La famille habite une maison située dans une commune résidentielle à la périphérie d'une grande ville.

« Le handicap c'est une chose, la régression qui va avec c'est bien pire »

~ 1991-1994 : Hervé se développe normalement jusqu'à l'âge d'un an et demi, et « à la suite d'une fièvre qu'on pense être une otite assez curieuse, il va progressivement ne plus faire d'acquisitions lexicales... Puis il s'est arrêté d'un coup de parler, de chanter... Ensuite on voit apparaître des phobies, régression au niveau de la propreté, peur du vide alors qu'il était plutôt casse-cou, peur de l'herbe et puis il s'est mis à la manger... Il y avait toujours quelque chose de nouveau qui n'allait pas, on l'amenait à la crêperie il mangeait la nappe en papier... Le handicap c'est une chose, la régression qui va avec c'est bien pire. »

Hervé est renvoyé de l'école maternelle : « *il est trop grand, nous dit-on, il devient la bête noire... finalement maltraité parce qu'il ne parle pas, parce que beaucoup plus grand...* Je comprenais parfaitement que l'Education nationale n'en veuille plus mais le problème c'est que ça ne donnait pas de solution... »

La sœur aînée d'Hervé a des soucis de santé qui provoquent de nombreuses hospitalisations jusqu'à ses 4 ans : « Son frère jumeau a sûrement ressenti cela comme un manque d'attention par rapport à lui et quand Hervé est arrivé, ils avaient deux ans à

²⁸ Tous les passages entre guillemets sont des propos tenus par la mère d'Hervé lors d'un entretien de 2 heures qui s'est tenu le 16 avril 2014

Fernand LE DEUN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

peine... ça tombait mal. Et après on va tout le temps être tournés vers Hervé : est-ce qu'il va reparler, comment va-t-il évoluer ? »

~ 1994-1997 : Jusqu'à l'âge de 6 ans, Hervé fréquente une halte-garderie qui reçoit des enfants handicapés deux fois deux heures par semaine : « Ce sont des bénévoles... des mamans qui ont été plus ou moins concernées par le handicap. Il y a une infirmière responsable... ça fonctionne bien ; Il y a beaucoup de générosité ».

Hervé passe le plus clair de son temps avec sa mère : « à cette époque, c'est relativement facile : l'enfant il suit partout et il n'est pas très opposant. Vous le prenez dans les bras et vous l'emenez là où vous voulez. Et donc moi je l'emmenai à la piscine, à la patinoire, faire du poney. On faisait les courses... »

~ 1997-2003 : De 6 à 12 ans, Hervé est suivi en Hôpital de jour (pédopsychiatrie) : « Je n'ai jamais pu obtenir plus de 9 h de prise en charge par semaine : une fois cuisine, une fois piscine et un après midi marche à pied... »

« On s'est retrouvés dans une vie un peu en troupeau »

~ 2003-2008 : « À 12 ans ils quittent l'hôpital de jour et soit vous continuez le circuit de l'hôpital psychiatrique (...) ou alors il faut accepter que l'enfant parte en internat très loin (50 km), avec une intégration brutale (toute la semaine) », ce que refusent les parents d'Hervé. Ils cherchent donc un IME proche, acceptant de prendre leur enfant en externat ou de manière progressive. Les réponses sont négatives au regard du handicap que présente l'enfant.

Il est allé une semaine « en observation » dans un IME, mais c'est un échec : « On l'a mis sur une table d'école à vouloir faire des apprentissages... presque scolaires. Hervé lui il ne restait pas assis... ».

Durant toutes ces années, une partie de la famille s'est éloignée « parce que vous êtes embêtants avec votre enfant... On s'est retrouvés dans une vie un peu en troupeau ». En famille, « sa sœur et son frère pouvaient l'entraîner un peu vers le haut ». Les parents multiplient « les occasions de le pousser vers des situations inconnues pour lui : Hervé prend l'avion, le bateau, le TGV, une péniche... C'est un petit garçon extrêmement souriant... et dans l'ensemble assez facile ». Sa mère me montre des photos : « Là, très heureux pour son anniversaire, il offre des bonbons... Il adore l'eau, fait du cheval, patine... Là (il a 16 ans environ) : il sait skier, prendre un télésiège... ».

« Hervé a complètement explosé... »

Janvier 2009 : Hervé a 17,5 ans. Il intègre un accueil de jour créé par plusieurs parents dont les siens. L'Association recrute deux emploi-jeunes qui interviennent à domicile deux demi-journées par semaine. Chaque maman accompagne également son enfant lors d'activités à l'extérieur : musique, éveil corporel, arts plastiques, équitation...

A la même époque le frère et la sœur d'Hervé partent étudier et sa grand-mère décède : « Il n'avait plus ses repères. Ça (plus une intégration dans ce Centre²⁹ où

²⁹ L'accueil de jour créé par les parents

on lui a fait faire des tas de choses qui ne lui convenaient pas) : Hervé a complètement explosé... ». Lors de séances d'équitation son fils a été forcé à remonter en selle, malgré son refus et sa peur liés à des précédents où son cheval était parti au galop.

Avril 2009 : « Hervé explose : Il rentre du *Centre* le vendredi soir et le samedi soir on est obligés de le faire hospitaliser : Il ne peut plus manger, s'asseoir, il déambule. Il veut qu'on sorte, me donne mon sac, mon manteau, mes chaussures... et toute la nuit, il veut fuir. Et toute la journée... c'est insupportable : on essaie de manger, il renverse les chaises... ».

Après 48H d'hospitalisation en psychiatrie, il est de retour à domicile. Sa mère dit qu'il est devenu « hyper-agressif : il tire les cheveux, mord, tape... Il faut l'emmener en voiture : on fait 250 km par jour. Il fait des descentes en marche... Hervé est fou, il est fou, extrêmement dangereux. Il tente de se défenestrer... ».

Avril 2009-Janvier 2014 : La mère d'Hervé décrit ce qu'elle va subir pendant cinq ans :

« Il était devenu complètement tyrannique. Je ne pouvais pas mettre les vêtements que je voulais. Je ne pouvais pas mettre des lunettes et les enlever, une fois mises... Si j'avais mis des chaussures à talons, il fallait que je fasse à manger le soir avec les chaussures à talons, avec le manteau et le sac sur le dos. Il ne fallait rien changer... C'est lui qui décidait du temps qu'on passait à table. Il fallait l'endormir, rester avec lui. Il vérifiait ma présence plusieurs fois dans la nuit en mettant sa main sur mon épaule. Il défonçait les portes si je m'enfermais dans une autre chambre. Il fallait compter son temps pour aller aux toilettes, sinon il tambourinait à la porte. On ne pouvait pas prendre de bain seul ; quand il en avait marre, il ouvrait la bonde et laissait s'écouler l'eau. Si je ne voulais pas céder il me tirait les cheveux, essayait de mordre... » Il faisait « des choses extrêmement dérangeantes » : se dénuder, se caresser... pour obliger sa mère à cesser une conversation téléphonique, etc.

Hervé a depuis 2010 d'une orientation FAM ou MAS : « On vous donne l'orientation et la liste des établissements et vous repartez avec ça ». Les parents vont donc s'adresser à plusieurs établissements et au regard de son handicap, Hervé semble pouvoir relever de deux d'entre eux, où il sera inscrit en liste d'attente faute de place.

Ils engagent à domicile un homme qui s'occupe d'Hervé 40H par mois, puis démissionne. Ils prennent une femme de ménage qui arrête à son tour car elle a peur d'Hervé.

A partir de 2012, une association d'accueil temporaire intervient deux fois 3H par semaine à domicile. Sur ce temps elle demande à la mère d'Hervé de quitter la maison.

« Je serais vraiment désolée si Hervé ne pouvait pas continuer cette expérience »

Février 2014 : Hervé a 22,5 ans. Il intègre une MAS pour trois mois d'essai : « L'ARS a permis à l'Établissement d'engager une éducatrice spécialisée plus particulièrement dédiée à Hervé, en CDD de trois mois aussi. » Hervé y est accueilli en surnombre grâce des crédits complémentaires de l'ARS. Il est hébergé dans « un local qui servait à autre chose, qu'ils ont aménagé en chambre tout à fait confortable, avec un lavabo qui ressemble plutôt à un évier, un lit médicalisé, des placards ». Les parents vont

Fernand LE DEUN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

le chercher le vendredi soir et le ramènent le lundi matin : « il est content de revenir quand on va le chercher et, contrairement à mes appréhensions, il a l'air très content de repartir... ».

Un bilan concernant cette période d'essai est prévu fin avril. La mère d'Hervé n'ose imaginer que le séjour de son fils ne puisse être prolongé : « Je pense que s'il est content d'aller à..., s'il a le sourire comme ça, c'est qu'on a fait ce qu'il fallait pour qu'il se sente bien. Donc, sauf si on m'y oblige, sinon je ne vais pas le changer ». Les solutions évoquées en cas de refus de prolonger son séjour sont soit le retour à domicile, soit l'hôpital psychiatrique : « dans un service d'adultes, toutes pathologies confondues (personnes âgées délirantes, alcooliques, toxicomanes...) c'est dramatique. Il va voir des choses extrêmement angoissantes... Je serais vraiment désolée, vraiment DE-SO-LEE si Hervé ne pouvait pas continuer cette expérience qu'apparemment il accepte avec le sourire et avec bon cœur... »

Et après ? Concernant l'avenir d'Hervé, sa mère répond : « un jour ou l'autre, il devra rester toute la semaine : on peut être souffrant, on peut disparaître. La famille ce n'est pas pérenne. Il faut qu'il ancre son avenir sur quelque chose de pérenne. On peut être hospitalisés.... ».

*

*

*

L'enfermement familial semble être une caractéristique commune aux quatre situations rencontrées. Ces périodes de vie, centrées sur le noyau familial, débouchent systématiquement sur des situations de crises qui sont autant de ruptures dont il convient d'analyser l'origine et les conséquences.

3 Un produit de l'enfermement familial

L'objectif de ce chapitre est d'analyser les situations rencontrées, en distinguant à l'intérieur de ces récits les « trajectoires » et « bifurcations » qui sont déterminantes dans la survenue des périodes critiques.

Selon Abbott (2010) « ce qui fait qu'une trajectoire est une trajectoire c'est son caractère d'inertie, cette capacité à supporter une grande quantité de variations mineures sans aucun changement notable de direction... ». Dans les situations rencontrées, il apparaît que les périodes de ruptures trouvent leur origine dans les trajectoires qui les précèdent. Ces ruptures constituent des « bifurcations », dans la mesure où elles débouchent sur un changement de trajectoire. En effet, en référence à Hélaridot (2006), « une bifurcation est une modification brutale, imprévue et durable de l'articulation biographique... pour autant que cette modification soit désignée par les acteurs concernés comme un point de basculement donnant lieu à une distinction entre un avant et un après. ».

Le concept de bifurcation nous aide à distinguer ce qui se joue avant, pendant et après la crise : « il est nécessaire de décomposer l'objet bifurcation en trois moments successifs : la séquence bifurcative s'ouvre sur un évènement inaugural ; cet évènement se traduit d'abord par des conséquences immédiates qui redéfinissent un espace de possibles ; et ensuite par des conséquences secondes, qui peuvent être plus lointaines dans le temps... » (Hélaridot, 2006).

3.1 La crise, une issue à l'enfermement

Les parents de Marie (7 ans) disent avoir mis trois ans, après l'annonce du diagnostic de leur fille, pour pouvoir commencer à sortir avec elle. Cette première période, centrée sur la cellule familiale, a débouché sur des conflits conjugaux et deux hospitalisations de la mère. Les conséquences en ont été des ajustements successifs dans son activité professionnelle : elle a d'abord repris son ancien travail à temps plein, puis a démissionné, puis a trouvé un nouvel emploi à temps partiel dont la quotité a progressivement augmenté.

Cette crise n'a pas eu de conséquences majeures en termes de changement de trajectoire : Marie passe le plus clair de son temps au sein de la famille. L'équilibre entre les heures de travail du père et celles de la mère, la proximité de la grand-mère, l'aide apportée par les deux jeunes filles issues d'un premier mariage... constituent autant de composantes essentielles de cet étayage familial. Ces éléments illustrent une continuité dans une trajectoire d'enfermement qui risque, faute de prise en charge institutionnelle, de déboucher sur une autre crise aux manifestations probablement plus brutales. Le passage de Marie à l'adolescence, la disparition de la grand-mère, l'éloignement géographique des jeunes filles, un nouveau conflit conjugal, les troubles psychologiques du frère, un burn-out maternel... sont autant d'hypothèses d'évènements pouvant aboutir à une situation réellement *critique*, à savoir *dangereuse* et d'où découlera un *changement majeur*.

Pour Emma (37 ans), l'enfermement familial dure depuis 19 ans et fait suite à une rupture de prise en charge en milieu institutionnel. En s'inspirant du PPH, Emma a subi une situation d'exclusion concernant l'accès à des *activités* et des *rôles sociaux* : *responsabilités, relations interpersonnelles, vie communautaire, éducation, travail, loisirs*³⁰. Cette trajectoire portait en elle les prémices de la rupture : une prise en charge exclusivement fondée sur l'aide d'une mère de 78 ans, la présence d'un père de 83 ans et des vacances en famille. L'*événement inaugural* de la crise a été l'hospitalisation de la mère et le décès du père.

Les *conséquences immédiates* en ont été l'épuisement de la fratrie dans ses efforts pour s'occuper d'Emma et la décision d'institutionnalisation qui en a découlé. Les *conséquences secondes* seront, soit une entrée en établissement (et la crise passée pourra alors être qualifiée de *bifurcation*), soit la poursuite d'une trajectoire d'enfermement familial auprès d'une mère devenue dépendante (et la situation critique qui en découlera nécessitera l'intervention urgente du Conseil général et de l'ARS).

Pour la famille de Julien la première trajectoire d'enfermement s'est produite dans le contexte d'un père alcoolique et violent, privant vraisemblablement la famille de relations sociales et l'enfant d'un suivi médical adapté. Elle a abouti à une rupture conjugale. Le fait que Julien attribue l'origine de sa maladie au comportement de son père envers lui n'est pas anodin dans l'importance que revêt à ses yeux cette période de sa vie. Plus tard la crise liée aux manifestations brutales de la sclérose en plaques a débouché sur un processus de prise en charge par la mère, allant jusqu'à la coordination des intervenants alors que Julien relève d'un accompagnement SAMSAH. Cette trajectoire s'oriente vers un risque de relation fusionnelle ; avec en perspective, faute de prise en charge en établissement, l'hypothèse d'un appartement commun au fils et la mère.

Cet enfermement autour d'une vie entièrement consacrée à Julien aboutit aujourd'hui au fait que sa mère appréhende le désœuvrement qu'entraînerait pour elle l'entrée de son fils en institution. Cette trajectoire d'enfermement, si elle ne se résout par une prise en charge institutionnelle, aboutira à une situation de rupture dont l'*événement inaugural* risque d'être un événement mettant en cause la sécurité de la mère ou du fils.

Concernant la situation d'Hervé (22 ans) l'enfermement autour d'un noyau familial se traduit dans les propos de sa mère : « On s'est retrouvés dans une vie un peu en troupeau ». Puis cette cellule, composée des parents, de la fratrie et de la grand-mère, va éclater au décès de celle-ci et au départ du frère et de la sœur. C'est à ce moment-là qu'Hervé « explose », mais d'une explosion qui durera cinq ans. Les manifestations de violence et de harcèlement qui caractérisent cette situation sont telles qu'elles ne peuvent être associées à une nouvelle trajectoire de vie. Il s'agit bien d'une situation de *crise* au sens de *danger* qui ne peut mener qu'à un *changement majeur*. Et cette violence cesse le jour où Hervé entre enfin en institution.

A ce moment-là s'opère une véritable *bifurcation* qui se traduit par un changement radical de comportement et, dans l'esprit des parents, par une inconcevabilité d'un retour au foyer.

³⁰ *Les habitudes de vie* [WWW Document], n.d. Réseau Int. Sur Process. Prod. Handicap. URL <http://www.ripph.qc.ca/mdh-pph/les-concepts-cles-du-mdh-pph/les-habitudes-vie>

Telles sont les *conséquences immédiates* de la crise. Les *conséquences secondaires* seront à plus long terme, si la prise en charge institutionnelle devient définitive, l'installation d'Hervé et de la cellule familiale dans une trajectoire de rassérèment et de reconstruction.

* *

*

3.2 Une défiance à l'égard des institutions

Dans ce contexte où les familles sont isolées et sans solution le regard porté par elles sur les acteurs institutionnels (services sociaux, établissements et services sanitaires ou médico-sociaux...) n'est pas tendre. Les difficultés évoquées sont financières, relationnelles, administratives... Les institutions sont discréditées à leurs yeux, mais quelques professionnels sont reconnus compétents et compréhensifs.

« Chacun sa destinée : ce qu'il y a c'est cette Maladie de Crohn... et puis ce directeur là... »³¹

La mère d'Emma n'aura à cœur lors de notre entretien que de revenir sans cesse sur les vicissitudes qui ont émaillé son parcours. L'objet de ma rencontre avec elle est de comprendre qui s'est passé à l'époque où Emma a perdu tout contact avec l'IME et les raisons du maintien à domicile. Mais la mère d'Emma semble vouloir concourir à ma formation : « si un jour vous êtes directeur... faites attention un peu hein, s'il vous plaît. Et puis, on ne dit rien parce qu'on a peur que ça retombe sur l'enfant. »

Elle règle ses comptes avec une assistante sociale à la retraite : « une tante à mon mari : la sœur de son père... une vraie garce, et toujours à l'église... Elle connaissait pas les torchons pour essuyer la vaisselle... Elle n'a jamais pu supporter Emma : c'était le déshonneur de la famille. Elle venait ici me dire des méchancetés en regardant Emma : « *faudra qu'on cherche dans la famille qui c'est qu'à une jambe plus grosse que l'autre* ».

La mère évoque aussi cette directrice d'école qui refuse que les parents accompagnent Emma pour s'occuper d'elle en classe : « Oh y a du ménage à faire partout hein ! Et dans tous les corps de métier de toute façon ! »

Elle parle de ce jour où sa fille a été trouvée par des voisins, déambulant seule dans le bourg, à l'occasion d'une sortie où les éducateurs de l'IME étaient restés dans leur véhicule. Elle raconte les vêtements mal boutonnés alors que les enfants allaient dans des boutiques : « le bouton du haut arrivé au milieu... j'avais honte pour elle. C'était la 1^{ère} année qu'elle était à l'IME ».

³¹ La mère d'Emma

Fernand LE DEUN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

Elle dit les centres où les parents devaient insister pour qu'on lave les dents de leur enfant et prévenir de leur arrivée... Elle insiste pour dire que ces établissements ont été créés par des gens motivés et soucieux du bien-être des enfants handicapés : « au départ c'étaient des personnes dévouées... ».

Elle parle d'une « éducatrice formidable » avec qui Emma faisait de la course à pied et elle revoit sa fille arriver avec sa médaille : « Voilà les gens qu'on trouvait avant ! ».

Elle dit avoir vu des d'enfants handicapés rester seuls dans leur « fourgonnette » alors que leurs éducateurs étaient au restaurant. Elle évoque cette mère qui dit au personnel : *vous vous avez choisi votre métier, nous autres on est obligés d'accepter ce qu'on nous a donné... »*.

Au sujet du refus de l'IME de reprendre Emma après sa maladie, elle dit : « au départ on pensait qu'elle aurait pu aller comme ça une ou deux fois par semaine : c'était simplement pour lui changer un petit peu les idées », mais le directeur n'a pas voulu : « Une éducatrice est venue le trouver et il a dit non. Une maman d'enfant handicapé dont le mari faisait partie d'un bureau a dû appeler le Directeur pour lui dire qu'il fallait prendre Emma... Je n'ai pas eu le réflexe de rappeler le Directeur, de toute façon il était très spécial. »

« Tenez ! Prenez ma fille une semaine... vous verrez ! Là vous saurez vraiment ce que c'est... »³²

La maman de Marie estime que le CAMPS et le SESSAD ne sont pas des services adaptés au polyhandicap : « Au CAMPS, on ne lui proposait rien ; ce n'est pas adapté à un handicap lourd. C'est plus un endroit pour discuter avec les parents que faire travailler l'enfant ». En revanche l'assistante sociale leur est d'une grande utilité, dit-elle, pour les démarches... « tandis qu'au SESSAD on est lâchés ; c'est pas fait pour les enfants polyhandicapés, ils assurent une transition car il n'y a pas de place en IME ». Mais elle précise plus loin : « ça lui a fait énormément de bien la vie de groupe ».

Elle s'insurge également contre « les papiers qui la plombent » et le fait de toujours devoir avancer les sommes nécessaires à l'achat de matériels adaptés très coûteux (chaussures, lit, poucette, sièges...) ou à la réfection d'une salle de bain. Elle évoque un courrier de la MDPH au regard duquel « il fallait qu'on démontre que notre enfant coûtait plus cher qu'un autre enfant ». Elle dit l'humiliation de devoir solliciter des associations faisant appel aux dons et son hésitation à remplacer le moindre meuble de peur d'être accusée d'utiliser la PCH à des fins personnelles. Elle peste contre cette impression de « passer pour des voleurs » et de devoir se justifier en permanence face à des personnes à qui elle voudrait dire : « *Tenez ! Prenez ma fille une semaine... Vous verrez... Là vous saurez vraiment ce que c'est... »*.

La maman de Marie est également réticente envers les établissements, notamment lorsqu'elle voit les enfants qui y résident : c'est admettre que leur enfant est « aussi handicapé » que les autres. Elle craint les abus sexuels. Déjà lorsque la conductrice du taxi a été remplacée par un homme, elle n'était pas tranquille. Ces réticences envers les établissements font que les parents ont toujours refusé les séjours en hébergement temporaire.

³² La mère de Marie

Fernand LE DEUN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

« Avoir quelques autistes c'était avoir les fonds de l'autisme »³³

Concernant la scolarisation d'Hervé, sa mère comprend qu'il n'y a pas d'intérêt à laisser à l'école un enfant qui n'a pas les capacités : « le but c'est d'amener l'enfant à avoir une profession, être autonome, mais s'il n'y arrive pas je ne vois pas l'intérêt de le maintenir à l'école... ». Ce qu'elle regrette c'est d'avoir été laissée sans autres solutions.

L'hôpital de jour, « 9 h de prise en charge par semaine : c'est insuffisant, dit-elle, ce n'est pas comme ça qu'on fait digérer l'intégration dans une collectivité... Si je vois le parcours d'Hervé, je me dis que de 2 à 18 ans il a eu que des prises en charge partielles, bricolées et finalement... sur des petites périodes et sur du petit temps, ça n'a jamais été vraiment une véritable prise en charge et après on se retrouve avec des adultes ».

Concernant les IME, elle dit ne pas avoir trouvé de volonté d'intégrer les autistes : « On voulait bien avoir quelques places pour les autistes mais pas une section ». On lui disait : « nos établissements ne seront pas l'otage de l'autisme ». « Effectivement, dit-elle, avoir quelques autistes c'était avoir les fonds de l'autisme, mais pouvoir les trier parce qu'ils sont plus ou moins dérangeants... Je les ai tous rencontrés... il n'y avait pas la volonté d'intégrer ce genre d'enfants ».

« J'aimais bien le directeur de... mais il disait : « moi j'ai pris les polyhandicapés donc ça suffit, je ne peux pas aller au-delà, pas faire plus », ce que je peux entendre. » Un autre directeur lui aurait dit : « moi les autistes j'en veux pas ».

« Après il y a des questions de niveaux, dit-elle, j'ai visité... et j'ai dit au directeur que je ne voyais pas Hervé dans son établissement : c'était très scolaire, il n'en était pas capable. Il fallait pas le mélanger à ceux qui sont capables de lire et d'écrire, qui sont verbaux. Il fallait créer une section à part... On se donnait pas les moyens, fatalement on les met en échec, si on les laisse ne rien faire dans un coin ou s'isoler... c'est évident qu'au bout de quelques mois l'enfant va très mal ».

« La MDPH est très sensible à ma situation... mais c'est pas elle qui peut financer une place dans un établissement. Il y a quand même des choses qui fonctionnent mal : on vous donne l'orientation et la liste des établissements et vous repartez avec ça. Après c'est le parcours du combattant : « Nous on prend des déficients mentaux mais pas des autistes comme vous me racontez-là », « Ici ce sont les traumatismes crâniens, je vous arrête tout de suite », « Moi c'est les déficients moteurs », « Moi c'est les sourds »... Donc voilà au final il reste deux établissements pour lesquels il n'y a pas de place... ».

La mère d'Hervé se plaint des orientations vers l'hôpital psychiatrique qui sont parfois demandées par les MAS : « ça veut dire : la chambre d'isolement, la paillasse par terre, pas d'oreiller, pas de drap, de couverture, de point d'eau, de toilettes, pas de poignée à l'intérieur, les fenêtres ne s'ouvrent pas, voire vaguement un plexi vissé dessus... un manque cruel de personnel : ça veut dire que l'on est enfermé et puis c'est tout. ». Et parfois, dit-elle, l'établissement médico-social ne veut pas reprendre le résident : « ...et il faut que les parents trouvent autre chose, avec le risque qu'on vous dise : « deux ou trois établissements vous êtes déjà à trois essais vous avez eu votre quota ». Quand on cherche un établissement, on n'a pas intérêt à se tromper... ».

³³ La mère d'Hervé

Fernand LE DEUN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

« Dans le parcours que j'ai, je suis impressionnée par la lenteur des services... »³⁴

« Pour avoir une réponse, dit la mère de Julien, il faut presque un an, c'est de la folie douce ! Pour une chaise-douche attendre un an, je préfère avancer l'argent (600€ environ), le fauteuil électrique : pareil, sinon c'est la folie... Les gens qui n'ont pas les moyens et qui attendent vraiment c'est... un an ! vous vous rendez compte ? »

Elle évoque des difficultés financières et administratives : « Ça a été difficile la reconnaissance du handicap. Je dirais que je viens de l'obtenir seulement maintenant. Qu'est-ce qu'il a fallu se battre ! Je me suis fâchée : (le SAMSAH) ne comprenait pas que je demandais autant... Et le médecin là... quand j'ai fait la demande (de 540h) : en fait c'était depuis le mois de décembre que j'attendais un certificat du médecin comme quoi c'était vraiment nécessaire. J'ai attendu le papier de décembre à mars. J'ai appelé régulièrement (pendant que Julien était en accueil temporaire) : « Attendez le retour à domicile pour voir comment ça va se passer ». On a l'impression que les médecins ont pas envie de se mouiller, peur que ça coûte trop cher... Il y avait des commissions... et Julien ne pouvait, ou ne voulait, pas bouger de son lit ce jour-là... ».

La mère de Julien regrette de n'avoir appris que trois ans plus tard qu'elle aurait pu être rémunérée au titre d'aidant familial : « je n'ai pas touché un centime (avant 2014) ; alors que je me décarcasse, je fais tout pour mon fils. » Elle aurait voulu par ailleurs, faute de place en établissement, que Julien puisse venir habiter chez elle, mais les travaux pour supprimer les marches d'accès au rez-de-chaussée coûtent trop cher.

*

*

*

L'enfermement familial et la défiance vis-à-vis des institutions apparaissent finalement comme deux processus qui s'alimentent l'un l'autre. Les parents développent une aversion à l'égard des services car ceux-ci représentent, à leurs yeux, une assimilation de leur enfant aux « personnes handicapées ». Les parents de Marie, par exemple, sont réticents à laisser leur enfant en établissement car c'est admettre qu'elle est « aussi handicapée que les autres ». Inversement, la maman d'Emma critique, en se fondant parfois sur des « on-dit », l'attitude de certains services, ce qui la rassure a posteriori concernant l'attitude familiale qui a abouti au maintien de leur enfant à domicile.

³⁴ La mère de Julien

4 Le regard institutionnel

Le présent chapitre a pour objectif d'analyser le point de vue des professionnels exprimé au sein des deux focus-groups. Les quatre situations rencontrées au cours des entretiens avec les familles leur ont été présentées de façon anonyme et synthétique, afin de disposer de la vision institutionnelle sur ces « parcours de vie ».

4.1 Des situations jugées urgentes, très préoccupantes...

Les participants aux focus-groups jugent les situations présentées « urgentes », « critiques » ou « très préoccupantes », mais les critères d'appréciation du degré d'urgence et les conséquences à en tirer varient parfois d'une institution à l'autre.

Concernant la situation d'Emma, et en cas de décès de sa mère, il est dit par un participant au focus-group que son dossier « évidemment » serait vu en urgence pour une admission prioritaire en établissement. Ce à quoi il est objecté par un autre participant : « Ça c'est compliqué... c'est pas aussi simple : et quid des vingt qui sont devant et qui attendent depuis des années et qui sont maintenus dans des situations qui sont des fois... pas critiques, mais où l'équilibre est quand même fragile ? Et c'est admettre que si l'autre qui était n°1 devient aussi critique : il n'a plus de place... ».

La situation est jugée « critique » par un participant car « ça peut basculer d'un jour à l'autre ; et les frères et sœurs ne sont pas en capacité de s'en occuper... ». Je fais remarquer que cette situation ne figure pourtant pas parmi celles qui sont recensées au niveau départemental dans le cadre du dispositif adhoc : « Ça dépend aussi des alertes qu'on a : nous on reçoit parfois des courriers, des coups de fil, donc on est informés. Manifestement, mais ça rejoint aussi toute la situation, ils n'activent pas les autorités... ».

La situation d'Emma est jugée « très très préoccupante » par un autre participant : « si on recevait aujourd'hui cette situation-là : avant de la passer en *situation critique* on referait tout le bilan... elle va devenir critique un jour ou l'autre. Il faut refaire l'information, refaire l'accompagnement, multiplier les demandes de stages, d'accueil temporaire... ». Une participante dit que « s'il n'y a plus de famille c'est un critère prioritaire pour faire admettre une personne ». Une autre estime qu'Emma « a quand même des frères et sœurs : certains sont seuls à domicile, ça peut être encore plus critique s'il n'y a plus de famille ». Un membre du groupe estime que le SSIAD, qui intervient à domicile pour la toilette d'Emma, devrait « faire un signalement à la Cellule maltraitance ».

Concernant Julien, on parle d'une « situation d'urgence ». Il est constaté que « tout concourt à aggraver » la situation et que « l'idéal serait l'obtention d'une place dans un établissement adapté, le plus rapidement possible ». Il est dit que la MDPH pourrait « re-questionner » cette situation, si quelqu'un la « remontait ». Mais, s'interroge-t-on, « s'il n'y a pas d'alerte de l'usager, qui va s'autosaisir ? ».

Au sujet d'Hervé, chacun reconnaît que la seule solution était l'admission en urgence, même en surnombre, et qu'il n'y a pas aujourd'hui d'autre alternative que le maintien dans la MAS où il est entré en séjour d'essai.

La situation de la famille de Marie est dite « préoccupante, notamment par rapport à la situation de la maman, dont on voit bien qu'elle a déjà été hospitalisée et qu'il y a des risques quand même au niveau de cette famille-là : une fragilité... La famille nous écrirait en disant *On n'en peut plus, demain on va se... Voilà...* Moi je voyais le risque par rapport à l'hospitalisation... La famille nous saisirait en faisant état d'une souffr... des éléments qu'elle vous a transmis : nous, la première chose qu'on ferait c'est un lien avec le SESSAD. »

« Comment actionner le dispositif d'alerte ? S'interroge un membre du groupe : par le biais du SESSAD... je pense qu'il faut alerter, qu'on ne se retrouve pas dans une situation dans quelques années, ou même avant, vraiment difficile... ça l'est déjà. ». Une autre participante se dit « inquiète » pour Marie : « le droit à la scolarité n'est pas respecté. Il faut faire une *information préoccupante*³⁵.

- Qui peut faire cette information ? dis-je
- Le SESSAD.
- Et s'il ne le fait pas ?
- N'importe qui... Vous par exemple. »

Suite à cette interpellation personnelle, je décide d'interroger le SESSAD, démarche que me confirmera mon directeur de mémoire. La personne responsable du suivi de Marie au sein du SESSAD estime bien connaître la situation et ne la juge pas préoccupante : « Nous en avons plein des enfants comme ça ; ce n'est pas un cas particulier... ». Concernant l'absence de scolarisation, elle dit que Marie n'a « pas accès aux apprentissages » (n'est pas en capacité d'être scolarisée), et qu'elle est inscrite en liste d'attente pour une entrée en IME.

*

*

*

³⁵ « *L'information préoccupante est une information transmise à la cellule départementale pour alerter le président du conseil général sur la situation d'un mineur, bénéficiant ou non d'un accompagnement, pouvant laisser craindre que sa santé, sa sécurité ou sa moralité sont en danger ou risquent de l'être ou que les conditions de son éducation ou de son développement physique, affectif, intellectuel et social sont gravement compromises ou risquent de l'être. La finalité de cette transmission est d'évaluer la situation d'un mineur et de déterminer les actions de protection et d'aide dont ce mineur et sa famille peuvent bénéficier.* » Décret n° 2013-994 du 7 novembre 2013 organisant la transmission d'informations entre départements en application de l'article L. 221-3 du code de l'action sociale et des familles

4.2 Un accompagnement professionnel jugé insuffisant

Au cours des deux entretiens collectifs réalisés, les professionnels évoquent les diverses dispositions qui pourraient être prises pour pallier les difficultés rencontrées.

Les commentaires concernant la situation de Julien portent sur le manque de suivi médical : « les gens sont souvent seuls à se débrouiller avec ça, quand il y a des problèmes médicaux ». Mais le focus-group s'interroge principalement sur le rôle du SAMSAH : « il aurait peut-être moyen d'organiser quand même une coordination ». A la question de savoir qui peut le faire (en l'absence d'initiative du SAMSAH) on évoque une protection juridique. La MDPH pourrait tenter de « mettre les gens autour de la table » si la situation lui était remontée. On s'étonne « qu'il n'ait jamais rencontré personne de la MDPH ». Il est dit l'intérêt qu'il y aurait à interroger le SAMSAH pour connaître le « projet de vie personnalisé » et « la vision de l'équipe qui travaille autour de la personne ». La nécessité d'une entrée rapide dans un établissement adapté est reconnue et le SAMSAH désigné comme interlocuteur pour accompagner la personne vers cet objectif. Est également évoqué l'intérêt qu'il y aurait à rencontrer Julien « seul » et à le réinterroger, ainsi que sa mère, sur leur éventuelle volonté de rester ensemble « jusqu'à la fin ».

Le SAMSAH, à nouveau rencontré suite à la réunion du focus-group, évoque désormais une « évolution fulgurante » de la maladie de Julien et la saisine récente de la *commission des situations critiques* auprès la MDPH, en vue d'une entrée rapide en établissement : « le fils n'est plus dans le refus ». Un professionnel en charge du suivi de cette situation évoque la nécessité d'une protection juridique et l'incapacité de Julien à communiquer : « ne s'exprime pas... a des problèmes neurologiques ». Le Service souligne les difficultés d'accompagnement liées à l'évolution rapide du handicap et aux nécessités d'adaptation qui en découlent : « les plans d'aide, à peine mis en place, sont à revoir : on est toujours en retard »³⁶.

Au sujet de la famille de Marie, les participants au focus-group soulignent la nécessité d'organiser des temps de répit pour les parents (accueil temporaire, famille relai, séjours de répit) et « d'accompagner Marie sur des activités de loisirs adaptés, sur des associations qui organisent des mini séjours » : sorties piscine, ferme pédagogique, animations.... Ils pointent la responsabilité du SESSAD : « C'est quand même un service médico-social : c'est leur rôle de l'accompagner individuellement ».

Interrogé sur ce point, le SESSAD évoque le « plan individualisé d'accompagnement » de Marie et les activités (piscine et psychomotricité) auxquelles elle participe. Concernant la socialisation de l'enfant, la responsable de son suivi au sein du Service cite ses critères d'évaluation : sa capacité à suivre le groupe, à manger seule...

Concernant la situation d'Emma un participant au focus-group évoque « un manque de connaissances des dispositifs qui est incroyable puisque, grâce à la PCH, ils pourraient avoir 4 heures d'intervention par jour à domicile... Et puis il y l'accueil temporaire : ils auraient pu, comme l'hospitalisation de la mère était programmée... ».

³⁶ Référent SAMSAH en charge du suivi de la situation de Julien

Fernand LE DEUN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

A la question de savoir qui auraient pu les renseigner, il est répondu : « au moins la MDPH (en 1^{er} relais) ; au moins leur dire qu'ils pouvaient aller jusqu'à 130h par mois, revoir le plan d'aide éventuellement, s'il est ancien... informer sur les dispositifs d'accueil temporaire qui existent : Ça c'est le moins... le 'B.A. Ba' de ce que peut faire une équipe des MDPH ».

La situation d'Hervé engendre une discussion sur la question des priorités d'admission en établissement. Un membre du groupe évoque « les prioritaires de l'ARS, de la MDPH, du Président de la République..., les *prioritaires de l'intérieur* qui attendent derrière » (personnes en établissement nécessitant une réorientation, par exemple d'IME vers une structure pour adultes : « Amendement Creton »).

A la question de savoir s'il pourrait exister une gestion partagée des demandes d'admission (établissements, ARS, MDPH...), il est répondu qu'il s'agit de « choses en cours de réflexion » au niveau de la MDPH, que pour les enfants cela se fait de façon ordinaire, avant chaque rentrée, mais que pour les adultes : « ça se gère au niveau des établissements ». Un participant évoque un projet de « commission collégiale autour des situations critiques et des enjeux de fluidité de parcours ». Un autre répond : « D'accord sauf si c'est imposé : on verra après dans les établissements ; ça pétera ».

Il est évoqué un « système d'information partagé entre les établissements, l'ARS, le Conseil général, la MDPH, pour une vision de l'état des listes d'attente dans tous les établissements de la région ». Il est proposé de « résonner sur une offre territorialisée avec un plateau en termes d'offres et non par gestionnaire sur un territoire ». Ce à quoi il est répondu : « Changer l'entourage des prés carrés ; je vous souhaite bien du plaisir ». Ceci laisse entendre que les admissions ou réorientations s'opèrent davantage au sein d'une même association gestionnaire, qu'en fonction de la meilleure réponse, adaptée à chaque situation.

Bien que l'entrée d'Hervé en établissement paraisse la meilleure solution, la question de son admission en surnombre interroge les participants : l'interférence de l'ARS pour imposer une solution plus prioritaire : « des demandes comme ça on en a plusieurs fois par semaine », les questions de sécurité (agrément incendie) : « les recommandations nationales depuis quelques années sont de revenir aux agréments, les conséquences pour le personnel (moyens supplémentaires) : « les places de répit peuvent être une solution en transition ». La nécessité d'une préparation (« période de stage ») est également évoquée.

*

*

*

4.3 Une réprobation à l'égard des familles

Curieusement, au sein des focus-groups, à travers les propos des acteurs institutionnels interrogés, responsables d'établissements et de services notamment, il semble émerger une réprobation à l'égard de l'attitude des familles concernées.

« Il y a plein de faux problèmes dans cette situation »

Rappelons que Julien (41 ans) est dans l'attente d'une admission en MAS, que sa mère pallie depuis 8 ans les insuffisances des services à domicile et qu'elle envisage, faute de place en établissement, d'habiter avec son fils pour éviter les déplacements permanents. Lors de la discussion en focus-group, certains professionnels interprètent l'attitude de la mère de Julien d'une manière qui ne soulève pas d'objection de la part des autres participants.

La première interprétation concerne son « ambiguïté » : « Elle dit une chose et son contraire », « On nage en permanence dans le paradoxe ». Cette « ambiguïté » s'exprimerait par le fait qu'elle veuille que son fils entre en établissement et qu'elle veuille par ailleurs habiter avec lui. Or, et cela a bien été expliqué aux membres du focus-group, parmi les causes d'épuisement de la mère figure la nécessité pour elle de se rendre chez son fils plusieurs fois par jour.

La seconde interprétation consiste à dire « qu'aucun service ne trouve grâce à ses yeux, parce qu'elle est dans l'idée que, de toute façon, personne n'arrivera à faire aussi bien qu'elle ». L'explication résiderait, selon certains professionnels, dans une attitude fusionnelle de la mère, attitude qui se traduit par le fait « qu'elle se rend indispensable ». Pour exemple, on cite le fait qu'elle va parfois ouvrir la porte de l'appartement de Julien aux professionnels. Or rappelons que l'ouverture automatique de la porte ne fonctionne pas et qu'elle est dans l'attente de l'installation d'un contrôle d'environnement qui rendrait son fils plus autonome.

Cette « attitude fusionnelle » s'illustrerait également à travers sa crainte d'être « désemparée » en l'absence de son fils : expression de la mère au regard du désœuvrement qui pourrait découler d'une cessation de ses activités et préoccupations actuelles le jour où son fils entrerait en établissement. Emerge finalement l'idée que si l'on interrogeait Julien il dirait certainement qu'il souhaite entrer en établissement, contrairement à ce qu'affirme sa mère.

Ces interprétations m'ont poussé à interroger le SAMSAH en charge du suivi de cette situation. Celui-ci indique que Julien était effectivement jusqu'alors dans le refus d'entrée en établissement et que ce n'est désormais plus le cas. Il précise également qu'il n'y a pas d'opposition de la part de sa mère concernant les solutions d'accompagnement qui sont proposées.

« Marie ne leur appartient pas »

A l'issue du focus-group relatif à la situation de Marie, j'ai demandé aux participants de formuler une conclusion. Il est intéressant de constater qu'au cours de la rencontre les professionnels ont eu des avis nuancés concernant l'attitude des parents (parfois conciliants ou compréhensifs, parfois critiques ou réprobateurs), mais lorsqu'une conclusion est demandée, le cadre institutionnel semble s'imposer. Nous essaierons de voir en quoi ces conclusions illustrent le propos de M. Douglas (1986), selon qui « les individus partagent réellement leurs pensées et harmonisent leurs préférences dans une certaine mesure ; et ils ne peuvent prendre de grandes décisions que dans le cadre des institutions qu'ils construisent ».

- Premier intervenant :

« Si on avait connaissance (de cette situation), par le biais d'un professionnel ou de la maman ou du papa, on travaillerait cela avec (l'institution X). Il n'y a pas de chose à régler à ce stade-là à notre niveau, mais c'est une situation préoccupante. »

- Second intervenant (représentant l'institution X) :

« La famille nous saisisait... la première chose qu'on ferait, c'est un lien avec le SESSAD pour savoir où ils en sont dans cette relation avec cette famille-là, qu'est-ce qui est mis en place ? Pour ne pas interférer dans le rôle du SESSAD. On va bien aussi faire attention à ne pas court-circuiter les projets qui sont déjà mis en place, il y a déjà un SESSAD donc c'est déjà un appui important. »

- Troisième intervenant :

« Il faut séparer les variables : il y a Marie, il y a le frère, il y a la souffrance des parents... donc, je pense qu'il y a un soutien à différents niveaux à mettre en place. Et après, c'est vrai, comment on actionne le dispositif d'alerte ? Moi je pense que c'est plus par le biais du SESSAD. C'est vrai que ce sont les professionnels qui sont aujourd'hui les plus prêts de la famille ».

- Quatrième intervenant :

« Je suis vraiment inquiète pour Marie et Matthieu : Marie avec son droit à la scolarité qui n'est pas respecté, or c'est quand même un droit de l'enfant. On dit que « les parents sont conscients » mais elle a 7 ans et demi... le SESSAD aurait pu aussi accompagner Marie sur des activités de loisirs adaptés, des séjours. Ça peut être difficile pour des parents de confier son enfant pour une nuitée simplement : c'est difficile, mais il y a quand même maintenant des associations qui offrent des activités en journée pour les jeunes handicapés. Voilà, ils peuvent pas tout faire, ils pourront pas la protéger, parce que la vie c'est prendre le risque de vivre. Ils peuvent pas la laisser sous cloche comme ça... elle ne leur appartient pas, Marie ne leur appartient pas, Matthieu non plus. Donc : que chacun des enfants vive leur vie quand même ! Il faut regarder ce que le SESSAD a écrit comme projet individualisé pour Marie. Les parents participent au projet... Qu'est-ce qu'il y est écrit ? Est-ce que les parents l'ont signé ? Sur quoi sont-ils en désaccord ? Et s'il y a désaccord et qu'on sent que c'est préjudiciable pour Marie : ben oui, il faut faire une information préoccupante. »

Cette interprétation, confortée par les autres participants, m'a poussé à interroger le SESSAD. Les parents de Marie ont bien signé le projet d'accompagnement personnalisé de leur enfant. Ils sont par ailleurs décrits par la personne en charge de cette situation comme des « gens ouverts », n'exprimant « jamais d'opposition ». Lors de ma rencontre avec les parents de Marie, je les avais interrogés concernant la scolarisation de leur fille. La mère avait alors répondu : « Faut que je me lance dans le combat »...

« Parfois des trop-militants on préfère les laisser chez des collègues »

Concernant l'attitude des parents d'Hervé des reproches émergent également dans les propos de certains participants, sans que cela n'éveille d'opposition de la part des autres participants : « Ils ont attendu 22 ans pour couper le cordon quoi aussi !... c'est son enfant dans sa toute puissance qui décide de tout de A à Z ».

L'attitude qui semble la plus décriée par certains participants est celle de « parent-militant » : « Une mère avec sûrement des exigences donc forcément elle a pas réussi à trouver... Parfois des trop-militants on préfère les laisser chez des collègues... Quelle a été sa démarche à elle, toujours anti-IME ? Du « sur-mesure » si elle est militante ; c'est à tout crin les méthodes... mais quand on ne peut pas varier les supports ? Ils vivent dans la société... ».

« Une famille qui a sûrement envie de se débrouiller toute seule »

Alors qu'on connaît l'amertume de la mère d'Emma face à la « trahison » du directeur de l'IME concernant la réadmission de sa fille après les crises dues à sa maladie, des participants au groupe avancent l'interprétation suivante : « Un moment donné, peut-être que le positionnement de la famille a été tellement fort de dire *C'est un retour à domicile et on veut que ça*, que peut-être l'IME n'a pas jugé bon de l'accompagner comme il aurait dû... Si le positionnement de la famille c'était en plus de dire *On la reprend...* Et il y a le regard des autres : on sent que le côté culturel est important... Une famille qui a sûrement envie de se débrouiller toute seule ».

A un autre moment il est dit, au sujet du fait qu'Emma n'est pas sous protection juridique : « Donc il y a une mainmise quand même de la famille ». Au sujet de cette rupture intervenue vers l'âge de 18 ans, il est dit : « Aujourd'hui pour nous, c'est une situation qui serait presque intolérable (relevant de la maltraitance)... Sauf qu'on a des positionnements de familles qui sont tranchés que l'on met 5 ou 10 ans à faire avancer ». Une autre interrogation (affirmation) met en cause la responsabilité des parents d'Emma : « Est-ce que les choses sont parlées avec elle ? Est-ce qu'on parle à Emma ? Ça c'est important aussi... elle on lui parle quand ? ».

Evoquer la parole (supposée) de la personne handicapée c'est, semble-t-il, légitimer les arguments de l'intervenant : si on interrogeait Emma, elle dirait certainement qu'elle souhaite entrer en établissement. Il en était de même à propos de Julien : « Lui voudrait aller en établissement il faut l'interroger lui ».

Comment se fait-il que les récits des familles rencontrées fassent l'objet de jugements péjoratifs de la part de certains acteurs institutionnels, sans que cela ne soulève d'objection de la part des autres participants aux entretiens collectifs ?

Nous tenterons d'avancer certaines explications qui s'appuient notamment sur le travail de Mary Douglas dont l'ouvrage « Comment pensent les institutions » (1986) a pour objectif « d'encourager des recherches plus nombreuses sur les relations entre les pensées et les institutions » et « d'éclairer la mesure dans laquelle la pensée dépend des institutions ».

*

*

*

4.4 Un processus d'assignation

Dans le cadre des focus-groups, les acteurs institutionnels sont appelés à formuler une analyse et des réponses à des situations retenues du fait de leur complexité et de leur criticité. Ils ne connaissent ces situations que de façon synthétique³⁷ et sont soumis au regard d'autres acteurs institutionnels avec lesquels ils entretiennent par ailleurs des rapports dans lesquels les stratégies institutionnelles sont parfois complexes.

Confrontés à cette épreuve, et dans un contexte où les ressources et les capacités sont limitées (nombre de places ou de réponses adaptées, temps que l'on peut consacrer à chacun, aptitude à faire face aux cas les plus complexes...), les institutions semblent opérer une catégorisation des situations. Cet « étiquetage » leur fournit un cadre interprétatif commun, favorable à l'émergence d'un consensus : « une véritable solidarité n'est possible que dans la mesure où les individus ont les mêmes catégories de pensée » (Douglas, 1986).

Les parents d'Hervé sont rangés dans la catégorie des « trop-militants », ce qui expliquerait, selon un responsable d'établissement, qu'aucune structure n'ait accepté leur enfant. Ils sont également, ainsi que ceux de Marie, assimilés à des personnes qui n'ont « pas su couper le cordon ombilical ». La mère de Julien est qualifiée quant à elle de « mère fusionnelle » ; ce qui constituerait le principal obstacle à l'accès de son fils aux services.

Les parents sont parfois supposés « maltraitants ». Il est en effet suggéré de faire une « déclaration de situation préoccupante » concernant Marie (parce qu'elle n'est pas scolarisée). Il est dit par ailleurs que le SSIAD intervenant auprès d'Emma pourrait faire un « signalement à la cellule maltraitance » (la mère exerçant soi-disant une « mainmise » sur sa fille).

Les participants se réfèrent fréquemment à des catégories de situations connues d'eux et jugées similaires aux histoires de vie présentées en entretiens collectifs : « on a des positionnements de familles qui sont tranchés, que l'on met 5 ou 10 ans à faire avancer », « On voit beaucoup de parents comme cela, dans une attitude de défi, persuadés qu'ils sont les meilleurs experts du handicap de leur enfant ». Ces assimilations concourent au processus de classification et d'assignation.

Mary Douglas (1986) décrit notamment les systèmes sociaux fondés sur *l'assignation statutaire* : « Une société hiérarchique complexe rend nécessaire le souvenir de nombreuses références passées... C'est dans la mesure où existe une pression pour établir des principes d'organisation cohérents que les histoires du passé capables de les justifier sont réunies et rationalisées pour prendre place dans le processus social. »

L'assignation consiste à classer les personnes dans des catégories qui ont vocation à leur conférer une attitude et un rôle prédéfinis : « Ce processus que Hacking dénomme la *fabrication des personnes* les étiquette, et s'assure de diverses manières qu'elles se conformeront à ces catégories... » (Douglas, 1986). Les étiquettes rencontrées lors de notre enquête sont celles de « mère-fusionnelle », de « parents-militants »...

³⁷ Cf. Annexe 3 : synthèses présentées aux membres des focus-groups

Fernand LE DEUN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

L'assignation s'applique ici à des situations qui mettent les institutions en difficulté, face à des familles qui n'empruntent pas les trajectoires attendues. Ce processus d'assignation isole davantage encore ces familles, qui se trouvent alors marginalisées dans un comportement qu'elles justifient parfois, a posteriori, par leur responsabilité de parents, leur méfiance vis-à-vis des institutions, la connaissance qu'elles ont des besoins de leur enfant. Comme l'explique Marie Douglas (1986) :

« Cette adhésion aux catégories nouvelles suggère une facilité extraordinaire à se loger dans de nouvelles cases et à se laisser redéfinir dans son identité... La thèse de Hacking n'est pas que les gens sont simplement ré-étiquetés et changent ainsi de rang tout en conservant le même comportement : ces nouvelles personnes ont vraiment un comportement différent. »

Les notions de parcours de vie ou de parcours de soins sont aujourd'hui très présentes dans les politiques sanitaires et sociales, avec la volonté d'en améliorer la *continuité* ou la *fluidité*. Ce concept renvoie à un accompagnement tout au long de la vie, qui s'effectue grâce à des passages sans rupture d'un mode de prise en charge à l'autre. La mère de Marie utilise le mot *cursus* pour décrire cette notion : « après on a suivi le cursus... on a été mis au CAMPS (puis au SESSAD)... ». La mère de Julien illustre ce parcours par sa question : « après le FAM, le truc plus lourd derrière là, c'est quoi déjà ? ». La mère d'Hervé parle elle d'un *circuit* : « à 12 ans ils quittent l'hôpital de jour et, soit vous continuez le circuit de l'hôpital psychiatrique, ou alors il faut accepter que l'enfant parte en internat ».

La proposition d'un membre du focus-group concernant Emma illustre également ce concept : « Il faut bâtir un plan B... que tout soit prêt en cas de décès de la maman : un plan de parcours. Finalement Emma elle va prendre ce parcours-là, donc c'est tracé ». On parle ici de « plan de parcours » comme on évoquerait un « plan de carrière ». Pour comprendre et analyser ce *circuit* ou ce *cursus*, on peut en effet utiliser le concept de *carrière* au sens de « processus social comprenant des trajectoires programmées à forte inertie » (Abbott, 2010).

Dans la « carrière » de la personne handicapée il semble devoir exister un déroulement type, marqué par une suite de trajectoires préétablies : CAMPS, SESSAD, IME, FAM, MAS... Les situations étudiées précédemment illustrent le fait que les expériences de vie ne se conforment pas nécessairement à ce « plan de parcours ». La confrontation entre ces expériences singulières et le regard des acteurs institutionnels montre le danger qu'il y a à ne pas jouir d'un bon « plan de carrière ». La rencontre entre une vision institutionnelle, centrée sur la *carrière*, et une vie réelle, fondée sur des aspirations personnelles, crée un hiatus entre « trajectoires programmées » et parcours individuels. Il se traduit par une attitude de défiance de la part des personnes vis-à-vis des services, et par jugement péjoratif de la part de certaines institutions vis-à-vis des familles.

Confrontées aux crises qui découlent de ce double processus de marginalisation, les institutions, conscientes de leur impuissance, en rejettent la responsabilité sur l'entourage familial : son degré d'exigence, son attachement possessif à l'enfant, son rejet des institutions...

Ce « style de pensée »³⁸ offre une légitimité institutionnelle à certaines décisions difficiles à porter individuellement : Pourquoi donner priorité à certaines situations qui, bien que critiques, ont suivi des trajectoires jugées « transgressives », au détriment d'autres personnes qui, bien que vivant des situations moins préoccupantes, se conforment à un certain « plan de parcours » ?

La transition entre deux périodes de la vie (ou deux « trajectoires institutionnelles ») est un moment où les risques d'être exclus du circuit sont les plus importants. Dans un contexte où le nombre de places est insuffisant, les familles « en rupture de ban » risquent la disqualification dans une répartition de la pénurie qui favorise « les bons élèves ».

Les propos suivants (issus d'un responsable de service médico-social) illustrent le glissement qui s'opère progressivement d'une appréciation, qui se veut équitable, vers un jugement concernant l'attitude de celui qui n'attend pas « tranquillement » son tour : « Il faudrait pas que toutes (les situations) arrivent critiques, pendant qu'il y en a qui attendent tranquillement pendant deux ou trois ans... Là, la criticité elle est générée... elle est créée, elle est entretenue. ».

Les institutions, confrontées à des contraintes internes et externes, à un manque de places, de moyens ou de compétences (notamment dans l'accompagnement des situations les plus difficiles : polyhandicaps, comportements défi...), opèrent des choix dans leurs décisions. Ces arbitrages peuvent être en contradiction avec une justice qui serait fondée sur le principe de priorité donnée aux personnes qui en ont le plus besoin, indépendamment de l'idée qu'on se fait du demandeur.

Dans ce contexte, le chapitre suivant a pour objectif de proposer un outil destiné à définir le périmètre des situations critiques et à les prioriser à l'aide de critères qui se veulent objectifs.

*

*

*

³⁸ « ...un groupe social engendre sa propre vision du monde et développe un style de pensée qui nourrit des schémas d'interaction. » (Douglas 1986)

Fernand LE DEUN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

5 La nécessité d'objectiver les situations

La Mission Piveteau, mise en place suite à l'Affaire Amélie, a rendu ses conclusions dans un rapport paru le 10 juin 2014³⁹. Elle propose 131 mesures parmi lesquelles figurent des dispositions dérogatoires applicables aux situations critiques :

« Donner la faculté à la MDPH de convoquer dans les cas les plus complexes un *groupe opérationnel de synthèse* réunissant tous les acteurs de l'accompagnement susceptibles de concourir à la prise en charge d'une situation individuelle, et de saisir les autorités de tarification et de contrôle (ARS, CG) d'éventuelles dérogations juridiques et budgétaires dans les cas qui l'exigent ».

Le rapport utilise la notion d'urgence médico-sociale et précise le champ des situations concernées :

« La réponse territoriale pour l'accueil non programmé viserait ce qu'on peut appeler *l'urgence médico-sociale* et servirait de fondement aux pouvoirs exceptionnels de crise. La réponse pour l'accueil non programmé, ou réponse à *l'urgence médico-sociale*, viserait les situations de handicap qu'on peut qualifier de *brutalement déstabilisées* (par des crises comportementales, une défaillance brutale dans l'entourage proche, etc.) ».

Le rapport Piveteau propose des moyens, des procédures dédiés : « places d'accueil sanitaire ou médico-social spécifiques, rapidement mobilisables sur une courte ou moyenne durée » et « processus d'accès à ces places (priorités, régulations)... ». Le dispositif s'appuierait sur « un fonds d'urgence... ».

Cette réflexion devrait, selon les termes du Rapport, aboutir à « une contractualisation territoriale établissant, vis-à-vis d'établissements ou de services pré-désignés (relevant de l'ARS ou du conseil général), les conditions et modalités d'une *réquisition d'urgence* dans les situations de *risque manifeste, majeur et immédiat pour la personne ou son entourage* ».

Le Rapport confirme donc le maintien de dispositions spécifiques concernant des situations particulièrement critiques. Il ne semble cependant pas régler la question des critères d'accès à ces dispositifs dérogatoires, ce qui risque à nouveau d'alimenter les soupçons de *passé-droit* ou d'*effet d'aubaine*.

L'effet d'aubaine est lié au risque de voir certaines personnes, qui ne relèvent pas d'une situation réellement critique, vouloir profiter de ce dispositif dérogatoire pour obtenir une place. Cette question renvoie à la nécessité de limiter le périmètre des « situations critiques » en encadrant leur définition. La notion de *passé-droit* concerne quant à elle le risque de privilégier, dans l'accès aux dispositions dérogatoires, les personnes qui sont les mieux placées (socialement, politiquement, géographiquement...) ou connaissent le mieux les procédures.

Le processus d'assignation péjorative que nous avons décrit plus haut pourrait également amener à écarter certaines situations pour des raisons qui relèvent de la subjectivité.

³⁹ Cf. Annexe : « vint mesures importantes parmi celles proposées par le rapport » (extrait Rapport Piveteau, déjà cité)

Ces différents écueils seraient peut-être évités par l'utilisation d'un outil qui permette d'objectiver les situations dans leur qualification et dans leur priorisation. Cette évaluation doit reposer sur une bonne connaissance des situations. C'est pourquoi nous utiliserons les quatre cas présentés dans ce mémoire pour tester l'outil proposé.

5.1 Présentation de l'outil

L'outil proposé est issu du champ de la gestion des risques. Dans le domaine de la cindynique⁴⁰ l'évaluation et la hiérarchisation des risques consiste à calculer la *criticité* des dangers. La *criticité* est « le croisement de la probabilité et de la gravité. Mathématiquement celle-ci se calcule de la manière suivante : Criticité = Gravité x Probabilité »⁴¹. Appliqué aux situations critiques de handicap, il s'agit donc d'en évaluer la gravité, à l'aide de critères objectifs, et de mesurer la probabilité de survenue du risque.

5.1.1 Evaluer la gravité de la situation

Selon la Circulaire du 22/11/2013 « les situations critiques sont des situations dont la complexité de la prise en charge génère pour les personnes concernées des ruptures de parcours (...) et dans lesquelles l'intégrité, la sécurité de la personne et/ou de sa famille sont mises en cause ». De cette définition découlent trois critères d'évaluation de la gravité de la situation : complexité, rupture de parcours et mise en cause de la sécurité des personnes.

La notion de « situation complexe de handicap » est fournie par le Décret du 20 mars 2009 : « altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne ». Cette situation résulte, selon le Décret :

« a) Soit d'un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience intellectuelle sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ;

b) Soit d'une association de déficiences graves avec un retard mental moyen sévère ou profond entraînant une dépendance importante ;

c) Soit d'une déficience intellectuelle, cognitive ou psychique sévère ou profonde associée à d'autres troubles, dont des troubles du comportement qui perturbent gravement la socialisation et nécessitent une surveillance constante. »

La notion de « rupture de parcours », second critère de gravité, est définie quant à elle par la Circulaire du 22/11/2013 : « des retours en famille non souhaités et non préparés, des exclusions d'établissement, des refus d'admission en établissement ».

⁴⁰ Ensemble des sciences et des techniques qui étudient les risques (naturels, technologiques) et leurs préventions (www.larousse.fr, août 2014)

⁴¹ <http://www.atlasdumanagement.com>

Troisième critère proposé, la notion de « mise en cause de la sécurité des personnes » est illustrée par les situations les plus critiques. On pense à l'épuisement psychique et/ou physique de la personne handicapée ou de sa famille, avec notamment les risques de rupture sociale, de dépression, de maltraitance, d'homicide, de suicide...

Le niveau de gravité (G) de la situation peut donc être défini selon une échelle allant de 0 à 4, et correspondant à la somme des cotations suivantes :

G =Gravité de la situation	Cotation
Il s'agit d'une situation de handicap complexe au sens du Décret n°2009-322 du 20 mars 2009 (handicap grave)	0 : la situation ne remplit pas le critère 1 : la situation remplit le critère
Il existe une rupture de parcours : retour en famille non souhaité et non préparé, exclusion ou refus d'admission en établissement	0 : la situation ne remplit pas le critère 1 : la situation remplit le critère
Il existe une mise en cause de la sécurité ou de l'intégrité de la personne et/ou de la famille	0 : la situation ne remplit pas le critère 1 : la situation remplit le critère 2 : risque particulièrement important pour la sécurité des personnes

5.1.2 Mesurer la probabilité du risque

Il convient de bien définir le risque lié aux situations critiques. Contrairement à ce que pourrait laisser penser le contexte qui a présidé à la rédaction de la Circulaire du 22/11/2013, ce qui nous intéresse ici ce n'est pas le risque de judiciarisation ou de médiatisation, mais le risque de mise en cause de la sécurité ou de l'intégrité des personnes.

Dans les situations liées à l'accompagnement d'un enfant handicapé à domicile, ce risque est permanent, mais ce qui justifie l'utilisation de mesures dérogatoires c'est l'urgence de la situation : une urgence non compatible avec les délais de procédure habituels. Le critère proposé pour caractériser le facteur « probabilité » (P) est donc le *degré d'urgence*, au regard du risque pour la sécurité des personnes.

Le degré d'urgence (ou facteur « probabilité ») est coté selon la grille suivante sur une échelle de 1 à 3 :

P = Degré d'urgence de la situation	cotation
risque à long terme (plus d'un an)	1
risque à moyen terme (6 mois à un an)	2
risque à court terme (moins de 6 mois)	3

5.1.3 Prioriser les situations

Le tableau suivant illustre le niveau de criticité qui découle du produit *Criticité (C) = Gravité (G) x Probabilité (P)* où G varie de 1 à 4 et P varie de 1 à 3, conformément aux cotations présentées ci-dessus. Le caractère critique des situations (C) est donc hiérarchisable selon une échelle allant de 1 à 12 :

Gravité (G)	C (Criticité) = G X P		
4	4	8	12
3	3	6	9
2	2	4	6
1	1	2	3
	1	2	3
	Probabilité (P)		

Un code couleur permet de faire apparaître la zone de criticité maximum (ici en rouge), pouvant correspondre aux situations que le Rapport Piveteau (juin 2014) qualifie de « *risque manifeste, majeur et immédiat pour la personne ou son entourage* ».

5.2 Expérimentation de l'outil

Quatre situations sont bien connues de nous car elles ont fait l'objet d'une enquête de terrain qui s'appuie sur la technique de l'entretien compréhensif (Kaufmann, 1996) auprès de parents, de frères et sœurs de personnes polyhandicapées. Elles nous permettent donc de tester l'outil présenté ci-dessus, dans une perspective d'identification et de hiérarchisation des situations critiques.

- La gravité des situations rencontrées

Les quatre situations étudiées lors de l'enquête de terrain répondent au critère de « complexité », car elles concernent des personnes aux handicaps sévères *entraînant une restriction extrême de l'autonomie* et/ou nécessitant une surveillance constante.

La notion de *rupture de parcours* est également présente dans chacun des cas en raison, soit d'une rupture de prise en charge (cf. Emma), soit d'un refus d'admission en établissement pour des raisons qui tiennent au manque de places (cf. Marie) et/ou à la complexité du handicap (cf. Julien et Hervé). Précisons que la situation d'Hervé est ici évaluée au moment qui précède son admission en MAS.

Concernant le critère de mise en cause de la sécurité des personnes, il est clair que chacune de ces situations porte atteinte à l'équilibre psychologique et à la santé de la personne handicapée et de son entourage familial. Cependant le risque majeur nous semble concerner la mère d'Hervé, qui supporte depuis cinq ans une situation de grande violence et de harcèlement extrême.

Le tableau ci-dessous présente la cotation qui découle de cette évaluation en termes de gravité des situations :

Cotation du critère « gravité »	Marie	Emma	Julien	Hervé
SITUATION DE HANDICAP COMPLEXE	1	1	1	1
RUPTURE DE PARCOURS	1	1	1	1
SECURITE DES PERSONNES	1	1	1	2
Total gravité (G)	3	3	3	4

- L'urgence des situations rencontrées

A la notion de gravité, il convient d'ajouter la « probabilité » de survenue du risque (critère lié au degré d'urgence). Les situations de Julien et d'Hervé (cotées 3) nous semblent plus préoccupantes que celles de Marie et d'Emma (cotée 2), au regard du caractère imminent des risques encourus par les personnes et leur entourage. Le tableau ci-dessous présente cette cotation « probabilité » qui est multipliée par le total « gravité » pour déterminer le niveau de criticité de la situation :

Priorisation des situations	Marie	Emma	Julien	Hervé
Total gravité (G)	3	3	3	4
Probabilité (P)	2	2	3	3
CRITICITE (C = G X P)	6	6	9	12

La notion d'urgence est déterminante dans la priorisation des cas, puisqu'à des niveaux de gravité équivalents (ex. Marie, Emma et Julien), elle fait basculer une situation vers une reconnaissance d'un risque « majeur et immédiat ».

Dans le cadre d'une procédure exceptionnelle destinée à faciliter une entrée en établissement, Hervé et Julien justifieraient de l'application de telles mesures, avec une priorité à accorder à Hervé dans l'hypothèse où les possibilités d'intervention seraient limitées.

On sait d'ores et déjà qu'Hervé a pu bénéficier d'une admission en surnombre dans un FAM, avec financement exceptionnel de la part de l'ARS. La situation de Julien fait l'objet quant à elle d'une présentation à la commission des situations critiques.

Conclusion

Face à la question des « situations critiques de handicap », la meilleure façon de les connaître et d'en rendre compte consiste à les rencontrer. Lors d'entretiens, au cours desquels des parents, des frères et des sœurs d'enfants handicapés m'ont confié le récit de leur vie avec une émotion qui laissait souvent déborder les larmes, j'ai eu le sentiment de toucher la réalité de familles dont l'existence est accaparée, et souvent accablée, par le handicap de leur fils ou de leur fille.

La démarche qui a tenté d'analyser la manière dont raisonnent les institutions s'est imposée du fait de l'interrogation suscitée par la nature de certains propos entendus dans le cadre des focus-groups. La réprobation qui s'exprime parfois à l'égard des familles peut être interprétée comme une classification destinée à répartir les capacités limitées, dont disposent les institutions, selon une distinction excluant les personnes qui n'empruntent pas les bons « parcours ». Ce processus d'assignation amène par ailleurs les personnes à s'exclure d'elles-mêmes et à connaître des crises qui sont issues de cet isolement familial.

Dans ce contexte, toute disposition dérogatoire destinée aux « situations critiques » risque d'accentuer un processus d'assignation péjorative qui repose en partie sur le sentiment d'injustice. La plupart des professionnels interrogés pensent en effet que le dispositif « situations critiques » a vocation, au détriment de « ceux qui le méritent », à répondre à la pression politico-médiatique et/ou à éviter la judiciarisation de situations portées des associations bien informées des rouages institutionnels.

Cela ne signifie pas qu'il faille renoncer à une prise en compte particulière de « l'urgence médico-sociale », mais il convient de l'accompagner de modalités d'objectivation des situations. Ces modalités qui peuvent être fondées sur la notion de « criticité » telle qu'elle est utilisée dans le champ de la prévention des risques. Une approche de ce type, si elle était partagée entre MDPH, départements, ARS, CNSA, services et établissements médico-sociaux, aurait au moins l'avantage de combattre le sentiment selon lequel les familles qui obtiennent satisfaction sont celles qui sont les mieux à même de se défendre ou les plus proches des lieux de décision.

En conséquence de l'approche qui a consisté à tenter de comprendre la manière dont pensent et décident les institutions, il semble que tout ce qui est de nature à renforcer le sentiment d'appartenance institutionnelle ou le corporatisme doit être réfréné. Cela passe notamment par des formations initiales et continues qui soient interprofessionnelles et par la création de passerelles plus importantes entre structures (les différentes fonctions publiques, le monde associatif, universitaire...). Des recrutements de responsables issus de différents métiers sont également souhaitables ; ainsi que la présence de personnes handicapées à tous les niveaux de décisions, ne serait-ce que dans le respect des obligations d'emploi en faveur des personnes handicapées.

Ce décloisonnement tant espéré entre les institutions pourrait par ailleurs s'opérer dans le cadre d'une approche plus territoriale de l'offre d'accompagnement social, médico-social et sanitaire. C'est un vœu souvent exprimé par les différents schémas et programmes sanitaires ou médico-sociaux, mais parviendront-ils un jour à fédérer au-delà des centres hospitaliers entre eux ou des MDPH avec les CLIC ? Cela passe notamment par des changements culturels importants, au regard d'un système où les prés-carrés et les soucis de prépondérance expliquent le maintien de certaines citadelles.

Parmi les déterminants qui aboutissent aux crises vécues par les personnes figure nous l'avons vu un processus d'enfermement familial. Celui-ci s'explique parfois par une méconnaissance des dispositifs d'accompagnement et de soutien. Réaliser des campagnes d'informations dans les médias nationaux, incitant les personnes concernées à faire appel à ces services serait une action à développer à une grande ampleur. Ceci supposerait que les acteurs sollicités (établissements, services sociaux et médico-sociaux) soient en capacité de répondre à un flux de sollicitations supplémentaires.

Par ailleurs, au-delà de la personne handicapée elle-même, c'est plus globalement la famille qui a besoin d'être accompagnée et recherche l'interlocuteur unique, le référent institutionnel qu'elle ne parvient pas à trouver parmi les services existants.

Dans le domaine de la formation des responsables d'établissements et de services médico-sociaux, il convient de faire de la rencontre avec ces situations de vie un passage obligé dans un parcours de validation professionnelle. Le mémoire de fin de formation peut par exemple être l'occasion pour de futurs responsables de réaliser des enquêtes de terrain qui les amènent à mieux connaître la réalité telle qu'elle est vécue par les personnes. D'autres personnels, relevant des hôpitaux, des MDPH, Conseils généraux ou ARS, pourraient également être concernés par cette proposition. Il est notamment surprenant de constater, dans une MDPH visitée, que les dizaines d'agents instructeurs récemment recrutés ne bénéficient d'aucune formation, ne serait-ce qu'à l'écoute ; alors que ces personnels sont chargés du suivi des situations individuelles et donc de la relation première avec les personnes.

Au-delà de la seule question des situations de rupture, on ne peut que partager la conclusion du Rapport, selon laquelle :

« La seule réponse sérieuse aux situations de vie critiques qui ont justifié ce rapport, c'est de se mettre en mesure de les éviter. Et on ne pourra sérieusement les éviter qu'à la condition de mettre en place des procédures de travail (fondées sur la formation, la coordination des acteurs, etc.) et des offres de services (modulaires, appuyées sur de l'expertise disponible et mobile, etc.) qui, du même coup, rendront possible une réaction très efficace le jour où, inévitablement, surviendront les quelques événements critiques résiduels. ».

Les solutions préventives proposées par le Rapport Piveteau consistent cependant pour l'essentiel en un renforcement du rôle des MDPH, accroissant de la sorte la pression sur des services dont l'insuffisance de moyens est constamment dénoncée. Aucune création de places en établissements ou en services médico-sociaux n'est préconisée, alors que parallèlement l'Etat est en incapacité de faire respecter les décisions de justice qui l'enjoignent de trouver une réponse adaptée⁴².

* *

*

L'Affaire « Amélie », parce qu'elle a bénéficié d'une importante couverture médiatique, a généré des réactions de la part de l'Etat (Circulaire du 22 novembre 2013 et création de la Mission Piveteau). La jeune fille a trouvé une place dans un établissement du Périgord, obligeant sa famille à déménager, mais d'autres situations identiques restent sans solution.

La CNSA précise, dans son Communiqué de Presse du 8 juillet 2014, qu'entre novembre 2013 et mai 2014, elle a eu connaissance d'environ soixante-dix situations pour lesquelles l'admission effective en établissement ou en service médico-social « butait sur l'absence de disponibilité, mais seule une quinzaine pouvait être qualifiée de *critiques* au sens de la circulaire. Une dizaine a nécessité une intervention de la CNSA (demande d'informations complémentaires, saisine d'un centre national de ressources handicap rare ou d'un centre de ressources autisme...). »

Selon la CNSA une quinzaine de situations pouvaient donc être qualifiées de « critiques » au sens de la circulaire. Il serait intéressant, dans le prolongement de notre étude, de connaître les critères précisément utilisés par la CNSA et/ou les ARS pour opérer cette qualification et d'étudier, au sein de ces situations, les modalités de priorisation des interventions. Nous savons que l'ARS Bretagne a pu, dans sa communication à la CNSA, transmettre une identification et une priorisation des situations critiques, mais il conviendrait d'analyser les modalités utilisées par les autres ARS et par la CNSA dans le recensement, la qualification et la hiérarchisation des situations. Ce travail aurait pour objectif de concourir à une harmonisation et donc à une équité dans les décisions d'accompagnement des situations critiques de handicap aux niveaux régional et national.

⁴² Cf. Jugement rendu le 13 décembre 2013 par le Tribunal Administratif de Paris (Affaire « Elias »)
Fernand LE DEUN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

Bibliographie

OUVRAGES, ETUDES, RAPPORTS :

Barreyre J-Y., Asencio A-M., Fiacre P. et Peintre C., *Les situations de handicaps complexes : besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne*, Recherche-action nationale, CEDIAS Juillet 2010 – Février 2013

Barreyre J-Y., Asencio A-M et Peintre C, *Les situations complexes de handicap : des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ?* Recherche documentaire réalisée par le CEDIAS, Juillet 2011

Douglas M. *Comment pensent les institutions* (1986), Editions La Découverte, Paris, 2004

DREES. *Les aidants des adultes handicapés*, Études et Résultats n° 186, août 2002

Duchesne S., Haegel F., *L'enquête et ses méthodes : l'entretien collectif*, Nathan Université Armand Colin, Collection Sociologie 128, 2005

Ebersold S., Bazin AL. *Le temps des servitudes : La famille à l'épreuve du handicap*, Presse universitaires de Rennes, Collection Des Sociétés, 2005

Hennion A. et Vidal-Naquet P. *Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction ou comment concilier protection et autonomie*, Rapport de recherche pour la MiRe (DREES) –CSI, MINES-ParisTech/Cerpe, associé au Centre Max-Weber, Lyon 2012.

Jarrett C., *Disablism and Family Life*, Faculty of Health Sciences, University of Sydney 2008

Kaufmann J.-C., *L'entretien compréhensif*, Nathan Université Armand Colin, Collection Sociologie 128, Paris 1996

Korff-Sausse S., *Le miroir brisé*, Fayart, Collection Pluriel, février 2011

Observatoire régional de santé en Bretagne, *A la rencontre des parents âgés ayant un adulte handicapé à charge à domicile en Ille-et-Vilaine*, octobre 1997

Piveteau D., Acef S., Debrabant F-X., Jaffré D., Perrin A., *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*, Rapport à la Ministre des Affaires sociales et de la Santé, 10 juin 2014

Saby A., *Le polyhandicap au fil des saisons*, L'Harmattan, collection Technologie de l'action sociale, Paris, 2008

Stiker, H-J., *Corps infirme et sociétés*, Paris, Dunod, 2005 (3ème édition).

ARTICLES :

Abbott A. 2010, A propos du concept de Turning Point, in Bessin M., Bidart C. et Grossetti M. (dir.), *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement*, Paris, La Découverte, "Recherches".

Collignon P., 2008, Éthique du soin et qualité de vie chez les enfants sévèrement polyhandicapés, *Reliance*, 28 (102-109)

Hélaridot V., 2006, Parcours professionnels et histoires de santé : une analyse sous l'angle des bifurcations, *Cahiers internationaux de sociologie*, 120 (59-83)

Touré E., 2010, Réflexion épistémologique sur l'usage des focus groups : fondements scientifiques et problèmes de scientificité, *Recherches qualitatives*, 29 (5-27)

Zucman E., 2010, Éthique et polyhandicap : la liberté humaine en question, in *Traité de bioéthique*, ERES (61-77)

TEXTES JURIDIQUES :

Préambule de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, Assemblée générale des Nations unies, 13 décembre 2006

Décret n° 2013-994 du 7 novembre 2013 organisant la transmission d'informations entre départements en application de l'article L. 221-3 du code de l'action sociale et des familles

Décret n°2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie

Circulaire n°DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013, relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées, jeunes ou adultes

Tribunal administratif de Cergy-Pontoise, Ordonnance n°1307736 du 7 octobre 2013

Programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour un accompagnement adapté du handicap tout au long de la vie 2008-2012, CNSA

Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013, Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville, 2009

Troisième Plan Autisme (2013-2017) présenté le jeudi 2 mai 2013 par Mme Carlotti, ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion

Note d'orientation générale sur la mise en place d'un dispositif de fluidité des parcours des personnes handicapées en Bretagne, ARS, décembre 2013

Schéma départemental 2013-2017 d'organisation sociale et médico-sociale en faveur des personnes en situation de handicap, Conseil général du Morbihan, 2013

Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, ANESM, Janvier 2010

Conseil de la CNSA du 8 juillet 2014, Dossier de Presse, CNSA Paris

SITES INTERNET :

www.action-sociale.org, Juin 2014

www.atlasdumanagement.com, août 2014

www.larousse.fr, Août 2014

www.liberation.fr/societe, Juillet 2014

www.ripph.qc.ca/mdh-pph/les-concepts-cles-du-mdh-pph/les-habitudes-vie, juin 2014

www.social-sante.gouv.fr, Juillet 2014

www.universalis.fr/encyclopedie, Juin 2014

www.cnsa.fr, Septembre 2014

Liste des annexes

1. Grille d'entretien indicative
2. Focus-groups : note de cadrage destinée aux participants
3. Synthèses des 4 situations pour présentation aux membres des 2 focus-groups
4. *Vingt mesures importantes parmi celles proposées par le rapport*, extrait du Rapport Piveteau, juin 2014

ANNEXE 1

GRILLE D'ENTRETIEN INDICATIVE

Bonjour, je m'appelle Fernand Le Deun, je dirige un établissement pour personnes âgées à Vannes et j'ai décidé de mieux me former à la question du handicap. J'ai donc entrepris un Master dans ce domaine, ce qui m'amène à rédiger un mémoire dont l'objet est de favoriser le respect des droits des personnes. Dans ce cadre j'étudie les situations vécues par des familles qui comme vous s'occupent d'un enfant handicapé à domicile. C'est pourquoi je viens vous voir et je vous remercie d'avoir accepté de me recevoir et de participer à cette étude. Bien sûr cet entretien est confidentiel et rien ne sera mentionné dans le mémoire qui permettrait d'identifier les personnes (ex. commune, employeur...).

Je souhaite enregistrer parce que cela permet d'avoir une conversation plus libre et de ne pas prendre en permanence des notes pendant l'entretien (ce qui facilite l'échange et permet de ne rien négliger dans l'analyse). L'enregistrement est bien évidemment confidentiel, reste entre vous et moi et sera effacé une fois le mémoire terminé. Cela ne vous dérange pas ?

- Pour commencer, pourriez-vous vous présenter, décrire la composition de votre famille, vos activités professionnelles, fratrie, scolarisation... ?

- Pourriez-vous me décrire le handicap dont souffre votre enfant ?

- J'aimerais à présent que vous me racontiez la manière dont le handicap de votre enfant est survenu...

- Comment l'avez-vous vécu ?

- Des informations vous ont-elles été données concernant le handicap de votre enfant et le pronostic d'évolution ? Si oui par qui et lesquelles ? Sinon comment vous êtes-vous informé(e) ? A qui avez-vous fait appel ?

- Quelles ont-été les conséquences de la survenue de ce handicap dans votre vie quotidienne ? Et pour le reste de la famille ?

- Des aides vous ont-elles été proposées pour faire face à ces conséquences ?

- Avez-vous sollicité des aides ? Comment cela s'est-il passé ?

- A présent j'aimerais que vous me racontiez ce qui advenu par la suite, la manière dont se sont succédé les différents évènements de votre vie familiale...

- Quels sont en particulier les évènements qui vous ont le plus marqué ? Comment avez-vous vécu chacun de ces évènements ? Quels ont été les difficultés rencontrées, les obstacles auxquels vous avez été confronté ? Comment y avez-vous fait face ? De quelles aides, informations, avez-vous bénéficié ? De la part de qui ?

- De quelle manière chacun des frères ou sœurs a-t-il vécu ces évènements

- Pouvez-vous décrire la manière dont se déroulent une journée, une semaine, pour vous et votre enfant actuellement ? Quelles sont les difficultés ? Les sources de satisfaction ?

- De quelle manière chacun des frères ou sœurs vit-il la situation actuelle ?

- Pensez-vous à d'autres personnes qu'il serait utile pour mon étude d'interroger (amis ou autres membres de la famille) afin de m'aider à bien comprendre la complexité de la situation ?

- Je crois qu'on arrive au terme de cet entretien et qu'on a fait en gros le tour des questions. Mais vous, de votre côté, il est possible qu'il y ait des éléments importants ou des choses qui vous tiennent à cœur et qui n'ont pas été abordées jusqu'ici ?

Penser à recueillir au cours de l'entretien (et vérifier en fin d'entretien) :

- Concernant l'enfant :

- o Age
- o Déficiences ou handicap
- o Capacités
- o Comportement
- o Environnement
- o Aides à domicile (physiques, humaines)
- o Services d'accompagnement (distances ?)
- o Parcours institutionnels éventuels (établissements)
- o Scolarité (éloignement ?)
- o Habitudes de vie (loisirs)

- Concernant les parents

- o Age
- o Professions (père, mère, %, niveau, éloignement)
- o Urbain, rural
- o Soutien (entourage)
- o Solutions de répit ? (distance)

- Concernant la fratrie :

- o Age
- o Scolarisation ou emploi
- o Activités périscolaires

ANNEXE 2

PROJET DE « FOCUS GROUP » NOTE DE CADRAGE
--

La définition :

Le « focus group » est une méthode d'enquête qualitative qui a été développée en 1940 aux USA. Le focus group a été utilisé en sciences sociales à partir des années 80. En langue française on parle également d'*entretien de groupe* ou d'*entretien collectif*. « En sciences sociales, cette méthode de recherche qualitative est utilisée à des fins confirmatoires, exploratoires ou d'intervention... (Les focus groups) sont utilisés dans une perspective de recherche-action ou d'intervention à des fins de changement social. » (Touré, 2010)⁴³. C'est cet objectif qui est poursuivi dans le cadre de la présente étude visant à la prévention et à la résolution des situations critiques de handicap.

L'objectif :

L'objectif du focus-group envisagé est d'élaborer de façon collective des scénarios d'intervention à partir de deux cas exposés. Il s'agit de situations familiales qui ont été étudiées par entretiens individuels ou collectifs et qui seront présentées sous forme de note de synthèse faisant l'objet d'explications complémentaires en séance. Ces situations présentent à des degrés divers certaines caractéristiques propres aux « situations critiques de handicap » telles que définies par la Circulaire du 22 novembre 2013⁴⁴ (complexité, rupture de parcours, mise en cause de la sécurité ou de l'intégrité des personnes ou de leur famille).

Les personnes sollicitées :

- responsable d'équipe pluridisciplinaire d'évaluation (MDPH 35)
- directrice, FAM/MAS
- pédo-psychiatre, CHS
- responsable Service personnes handicapées, CG
- inspectrice en charge des personnes handicapées (DT-ARS)
- directrice, IME/SESSAD

Le facilitateur :

Le groupe est animé par F. LE DEUN, étudiant en Master 2 « situation de handicap et participation sociale » (EHESP, Rennes2). Le facilitateur a pour mission de guider la discussion dans le groupe en veillant à ne pas prendre position. Son rôle consiste à présenter les situations, à relancer la discussion, à poser les questions, à organiser la prise de parole...

⁴³ Touré, E-Hadj, *Réflexion épistémologique sur l'usage des focus groups : fondements scientifiques et problèmes de scientificité* RECHERCHES QUALITATIVES – Vol. 29(1), 2010, pp. 5-27. ENTRETIENS DE GROUPE : CONCEPTS, USAGES ET ANCRAGES ISSN 1715-8702

⁴⁴ Circulaire n°DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013, relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées, jeunes ou adultes

Fernand LE DEUN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

La sollicitation des participants :

- Les solliciter verbalement dans un premier temps pour leur expliquer la démarche
- Leur transmettre la note de cadrage du focus group (mail)
- Définir la date, l'heure et le lieu de la réunion en accord avec eux
- Leur confirmer ces éléments par écrit (mail)

Le lieu : deux départements différents

La date : juin 2014 de 9h30 à 12h

L'enregistrement : L'enregistrement audio des débats du focus group est un plus (après accord des participants).

Le déroulement du focus group (durée : 2H20)

1. Accueil et introduction : Rappel du contexte et des objectifs de l'étude et du focus group, présentation du déroulement de la réunion : autorisation d'enregistrement, informations concernant l'utilisation des données collectées... (10 min.)
2. Présentation synthétique et anonyme d'une 1^{ère} situation : la personne handicapée et sa famille, les moments critiques du vécu familial, les conditions de vie actuelles, les solutions envisagées, les difficultés de mise en œuvre... (15 min.)
3. Réponses des participants et débats entre eux autour des questions suivantes (45 min.)
 - Quelle est votre évaluation de cette situation ?
 - Que vous inspire-t-elle en termes notamment de facteurs de risques (complexité, mise en cause de la sécurité et/ou de l'intégrité des personnes...)?
 - Comment analysez-vous les ruptures de parcours intervenues ?
 - Ces ruptures auraient-elles pu être évitées ? si oui, comment ?
 - Dans l'état actuel de la situation, quelles sont les décisions à prendre selon vous ?
 - Quelles sont les conditions et modalités de mise en œuvre de ces décisions ?
 - Quels enseignements tirer de cette situation en termes de prévention et/ou de résolution de situations similaires ?
4. Déroulement identique concernant une 2^{nde} situation (60 minutes)
5. Conclusions, remerciements, information concernant les suites... (10 min.)

Les suites :

1. Faire un compte rendu synthétique à adresser aux membres du groupe
2. Transcrire les éléments significatifs de l'entretien collectif
3. En déduire, dans le cadre du mémoire, des scénarios d'intervention destinés à prévenir ou à aider à la résolution de situations similaires

ANNEXE 3

Synthèse des 4 situations pour présentation aux focus-groups

« Emma »

« Emma » a 37 ans. Elle est atteinte d'une trisomie 21 à un stade sévère puisqu'elle ne communique pratiquement pas. Elle a besoin d'être aidée dans tous les gestes de la vie quotidienne. Elle est en capacité de réagir à des consignes simples (ex. « il faut que tu ailles aux toilettes », « mets tes chaussures »...), mais leur mise en œuvre nécessite soit une aide complète, soit une très grande patience. Emma est par ailleurs atteinte d'une Maladie de Crohn dont le traitement provoque des effets secondaires importants (nausées, maux de tête, diarrhées). Elle habite une commune du littoral breton et vit désormais seule avec sa mère âgée de 78 ans, dans un petit appartement situé au deuxième étage d'un immeuble sans ascenseur.

Emma appartient à une famille modeste. Sa mère n'a plus travaillé depuis la naissance de son premier enfant. Son père a travaillé comme ouvrier. Il est décédé récemment à l'âge de 83 ans. Emma a un frère « Patrick », 41 ans, ouvrier. Il est marié et père de 3 jeunes enfants dont un bébé. Son épouse est actuellement en congé parental. Ils habitent une petite maison en rénovation, dans la périphérie d'une commune située à 60 km de chez Emma, dans un autre département. Emma a également une sœur « Isabelle », 36 ans, salariée d'une petite entreprise. Elle est mariée et mère de deux enfants de 6 et 9 ans. Son époux est employé d'une grande entreprise. Ils habitent une petite commune rurale située à 2H20 de chez Emma et à 1H50 de chez Patrick, dans un 3^{ème} département breton.

Une première rupture de parcours

Emma a été scolarisée en maternelle et épisodiquement en école primaire grâce à la volonté d'une enseignante. A partir de l'âge de 10 ans environ et jusqu'à ses 18 ans, elle a bénéficié d'une prise en charge à la journée dans l'IME de sa commune. Le rythme de vie que cela impliquait (bus matin et soir), les activités (équitation, judo, séjours à la neige, les soins esthétiques) semblaient convenir à Emma en termes de participation sociale et de développement de son autonomie, à sa famille en termes d'accès à une vie « ordinaire ».

A l'âge de 18 ans, Emma a contracté la Maladie de Crohn. Cette pathologie, indépendante de son handicap, entraînait de violentes crises de douleur qui la faisaient hurler, de fréquentes diarrhées, un traitement itératif... Du fait de l'état de leur enfant, et sur avis médical, les parents n'étaient plus en capacité de la laisser aller en IME. Une fois les crises de douleur jugulées grâce aux médicaments, la mère d'Emma a demandé une prise en charge à temps partiel (une ou deux fois par semaine) dans le même IME, mais malgré l'intervention d'un responsable d'une association de parents, ceci lui a été refusé par le directeur de l'IME, sans autres explications semble-t-il.

Cette rupture de prise en charge aura pour conséquence un accompagnement qui se fera désormais uniquement à domicile, entre deux parents déjà âgés de 59 et 64 ans. En dehors de quelques vacances en famille, Emma, à partir de l'âge de 18 ans et jusqu'à aujourd'hui, a donc partagé du matin au soir le quotidien de ses parents vieillissants. Ceci induira progressivement une perte d'autonomie (les parents faisant à la place d'Emma par manque de patience) et une désocialisation des trois membres de la famille.

La mère d'Emma est seule à s'occuper de sa fille pour toutes démarches (visites médicales, demandes de droits...) et son mari lui interdit de passer le permis de conduire. Emma bénéficie de l'AAH et d'une PCH à hauteur de 130 heures par mois, prestations que les parents n'utilisent que pour l'achat de produits d'incontinence ; en effet durant cette période Emma est devenue incontinente.

Fernand LE DEUN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

Une seconde rupture de parcours

Ce fragile équilibre fondé sur une mère âgée de 78 ans et un père âgé de 83 ans, présent pour veiller sur Emma mais dont il faut également s'occuper vu son grand âge et sa maladie, va connaître une rupture avec l'hospitalisation de la mère, suivie du décès du père.

L'hospitalisation devait initialement durer quatre semaines. Patrick et Isabelle s'étaient organisés pour accueillir à tour de rôle Emma et leur père ensemble. Le frère et la sœur travaillant tous les deux, il était prévu que leur père de 83 ans, déjà affaibli par la maladie, veille sur Emma pendant la journée. Trois jours après son arrivée chez Isabelle, il est victime d'une attaque et emmené à l'hôpital, où il décèdera un mois plus tard. Pendant ce temps, la mère d'Emma voit son séjour en rééducation fonctionnelle se prolonger de semaines et semaines.

Emma fait donc des séjours alternatifs entre le domicile de son frère et celui de sa sœur, dans l'attente d'un hypothétique retour de leur mère à domicile. Une aide à domicile est rapidement mise en place notamment pour l'aide à la toilette. Patrick, Isabelle et son époux s'organisent à tour de rôle pour prendre des congés, afin d'être présents auprès d'Emma dans la journée. Une fois les congés épuisés, il faut compter sur un arrêt maladie d'Isabelle et le congé parental de la belle-sœur d'Emma.

Après deux mois et demi d'hospitalisation, la mère d'Emma est de retour à son domicile avec sa fille handicapée. Sa récente opération l'empêche de marcher correctement. Les deux femmes sont donc confinées dans un petit appartement. Une aide à domicile est présente une heure par jour du lundi au vendredi, mais elle ne peut sortir Emma car elle est présente au titre de l'allocation de retour à domicile de la mère. Une infirmière intervient chaque jour sauf le dimanche pour la toilette d'Emma, mais sa mère assume seule les conséquences des fréquentes diarrhées auxquelles sa fille est sujette.

La mère d'Emma se dit prête à présent à accepter l'institutionnalisation de sa fille, afin qu'elle ne devienne pas à nouveau une charge pour ses enfants. Elle imagine une admission qui soit progressive, c'est-à-dire à temps partiel dans un premier temps. Patrick vient d'adresser le dossier auprès de la MDPH afin d'envisager une entrée en établissement. Il lui a été évoqué l'hypothèse d'un FAM ou d'une MAS.

Patrick ignore les délais d'attente pour une entrée en institution, mais il indique que si sa mère devait à nouveau être hospitalisée au long cours, ou si elle venait à décéder avant l'admission d'Emma en établissement, « *cela deviendrait un cas d'urgence* ». Il suppose que dans cette hypothèse sa sœur « *serait placée d'office* » et qu'on « *ne laisserait pas traîner l'affaire des années* ». « *Enfin ! Ça serait étonnant, conclut-il, ça serait étonnant...* »

« Marie »

« Marie » a 7 ans et demi. Elle est atteinte d'un handicap psychomoteur sévère avec comportements autistiques, absence de communication verbale et dépendance physique.

Marie et son frère « Matthieu », de cinq ans son aîné, vivent au domicile de leurs parents, dans une petite maison située en milieu rural. « Mélanie », sa mère a environ 40 ans. Elle travaille en moyenne 21,5 heures par semaine comme employée dans une commune proche. Son père a environ 45 ans. Il est ouvrier dans une fabrique et a deux filles issues d'un premier mariage, âgées de 20 et 23 ans. La plus jeune habite en alternance chez ses deux parents.

Une première période critique

Les parents et la fratrie ont été témoins de deux gros « malaises » survenus chez Marie dès les premières semaines qui ont suivi sa naissance (crises de suffocation, avec interventions du SAMU, suivies d'hospitalisations...). Toute la famille est restée profondément marquée par ces événements dont les enfants ont encore beaucoup de difficultés à parler aujourd'hui. Il s'écoulera plusieurs mois, ponctués de séjours itératifs en néonatalogie, avant que les parents n'apprennent que Marie accuse un grave retard psychomoteur apparemment irréversible.

Mélanie a repris son ancien travail après son congé de maternité, mais elle a rapidement démissionné au profit d'un emploi qui lui permettait d'être présente le matin auprès de Marie. Bertrand ne travaillant pas l'après-midi, les parents s'occupaient alternativement de leur fille handicapée. Le week-end, seul moment où la famille complète aurait pu se retrouver, les parents étaient éreintés.

A cette époque, la mère de Marie a dû être hospitalisée à deux reprises : « *on a failli y passer, dit-elle, le couple, tout quoi... parce que ça n'était pas gérable* ». Quant aux trois autres enfants, « *ils ne faisaient rien. Matthieu était trimballé à gauche à droite, parce qu'on ne pouvait s'occuper que de Marie...* ». Matthieu est aujourd'hui suivi en pédopsychiatrie.

La famille ne supportant plus ce rythme de vie, Mélanie dut à nouveau cesser son activité professionnelle, ce qui leur permit d'envisager une vie plus sereine. Tirant le bilan de cette période de crise, les deux parents disent avoir mis trois ans après la naissance de Marie pour « *commencer à sortir un peu* ».

Marie a dans un premier temps, sur orientation de la pédiatre, été suivie par le CAMPS. Elle est actuellement accompagnée par le SESSAD où elle passe deux fois une heure par semaine. Elle va également deux fois deux heures « chez la nourrice ». Le couple bénéficie de 124 heures par mois « d'aides humaines » financées par la PCH à hauteur de 5,36€ l'heure. Ces heures sont utilisées par le père (20H), la mère (62H) et la nourrice (42H).

Mélanie s'insurge contre « les papiers qui la plombent » et le fait de toujours devoir avancer les sommes nécessaires à l'achat de matériels adaptés très coûteux (chaussures, lit, poucette, sièges...) ou à la réfection d'une salle de bain.

Elle dira l'humiliation de devoir solliciter des associations faisant appel aux dons. Elle dira son hésitation à remplacer le moindre meuble ou appareil ménager, de peur d'être accusée d'utiliser l'argent public à des fins personnelles. Elle pestera contre cette impression de « passer pour des voleurs » et de devoir se justifier en permanence face à des personnes à qui elle voudrait dire : « *Tenez ! Prenez ma fille une semaine... Vous verrez... Là vous saurez vraiment ce que c'est...* ».

En raison de difficultés financières, la mère de Marie a dû progressivement reprendre une activité professionnelle (21h30 hebdomadaires actuellement).

Vers une seconde période critique ?

Marie passe le plus clair de son temps à domicile (plus de 22h/24h), le plus souvent avec sa mère. Sa chambre est située à l'étage. Il faut la porter le matin pour qu'elle descende dans l'unique pièce de vie qui mesure environ 16 m² et sert de salle à manger, salon, salle de jeux... La cuisine y est attenante. Il faut la traverser et franchir une marche pour atteindre le WC. A l'autre bout de la pièce, les parents disposent d'une chambre à coucher avec salle d'eau privative. Ils envisagent d'en faire la chambre de Marie, après aménagement de la salle de bain. Ces trois pièces représentent l'intégralité du rez-de-chaussée de la maison. Marie y vit une grande partie de la journée en compagnie de sa maman : la télévision, les jeux (dont elle se lasse vite ou qui l'excitent trop), l'écoute des comptines, les promenades en poucette lorsque le temps le permet, la télévision à nouveau. La sieste de Marie constituait un temps de répit appréciable pour les parents, mais ils ont dû y renoncer car l'enfant ne dormait plus la nuit.

Outre l'épuisement qu'une telle situation engendre, les parents de Marie ont conscience des freins que ce type d'accompagnement représente pour le développement et la socialisation de leur enfant. C'est pourquoi ils se sont récemment décidés à l'inscrire en IME, dans l'espoir d'une prise en charge en externat. La seule information dont ils disposent concernant le délai d'attente est que la dernière admission a eu lieu dans cet établissement il y a un an et demi. Ils pourraient semble-t-il disposer plus rapidement d'une place dans un IME plus lointain, mais cela supposerait une admission en semi-internat. Or les deux parents souhaitent voir leur fille de 7,5 ans chaque jour de la semaine. Ils ont par ailleurs des réticences à la laisser dormir en institution : « *c'est encore un bébé* », c'est admettre que leur enfant est « aussi handicapé » que les autres, ils craignent les abus sexuels, ils ont peur de la réaction de Marie (qu'elle se sente abandonnée, qu'elle les oublie)... Les mêmes réticences ont fait que les parents ont toujours refusé les séjours en hébergement temporaire, qui auraient pu pour eux constituer des périodes de répit.

Malgré tout, si la situation devait se prolonger, et en l'absence de place en externat, les parents se disent prêts à inscrire Marie en semi-internat : « *pour qu'elle soit en contact avec d'autres enfants* », « *parce qu'ici elle tourne en rond... sur le long terme on ne pourra plus la gérer à la maison* ».

Concernant l'avenir, au-delà des 20 ans de Marie, les parents ont du mal à se projeter. Ils imaginent leur fille « dans un centre », mais ils envisagent qu'elle puisse rentrer régulièrement à la maison (les week-ends, durant les vacances...). Ils espèrent que lorsqu'ils ne seront plus de ce monde, leurs enfants continueront de s'occuper de Marie, « pour les loisirs, etc. ».

« Hervé »

« Hervé » a 23 ans. Sa mère dit qu'il a « un comportement autistique sans qu'on sache ce qu'il y a derrière »⁴⁵. A domicile, au cours des cinq dernières années, il a fait preuve de violence, de harcèlement, d'obsessions tyranniques, d'exhibitionnisme. Il a une attitude fusionnelle envers sa mère. Celle-ci indique que les différents médicaments produisent des symptômes parkinsoniens, des crises d'épilepsie, des périodes d'abattement puis d'hyper-agressivité.... Il y a trois mois, Hervé a intégré une MAS, en surnombre et « à l'essai ». Hervé a un frère et une sœur qui sont jumeaux et de deux ans ses aînés. La mère d'Hervé était clerc de notaire. Elle a dû abandonner sa carrière « car Hervé demandait une attention constante ». Son mari est médecin. La famille habite une maison située dans une commune résidentielle à la périphérie d'une grande ville.

~ 1991-1994 :

Hervé se développe normalement jusqu'à l'âge d'un an et demi, et « à la suite d'une fièvre qu'on pense être une otite, il va progressivement ne plus faire d'acquisitions lexicales... **Puis il s'est arrêté d'un coup de parler, de chanter...** Ensuite on voit apparaître des phobies, régression au niveau de la propreté, peur du vide alors qu'il était plutôt casse-cou, peur de l'herbe et puis il s'est mis à la manger... » **Hervé est renvoyé de l'école maternelle** : « il est trop grand, nous dit-on, il devient la bête noire... finalement maltraité parce qu'il ne parle pas, parce que beaucoup plus grand... ».

~ 1994-1997 :

Jusqu'à l'âge de 6 ans, Hervé fréquente une halte-garderie qui reçoit des enfants handicapés deux fois deux heures par semaine : « Ce sont des bénévoles... des mamans qui ont été plus ou moins concernées par le handicap. Il y a une infirmière responsable... ça fonctionne bien ; Il y a beaucoup de générosité ». Hervé passe le plus clair de son temps avec sa mère : « à cette époque, c'est relativement facile : l'enfant il suit partout et il n'est pas très opposant. Vous le prenez dans les bras et vous l'emenez là où vous voulez. Et donc moi je l'emmenai à la piscine, à la patinoire, faire du poney. On faisait les courses... »

~ 1997-2003 :

De 6 à 12 ans, Hervé est suivi en Hôpital de jour (pédopsychiatrie) à raison de 9 heures par semaine : « C'est insuffisant : aller juste à l'hôpital de jour faire une fois cuisine, une fois piscine et un après midi marche à pied... »

~ 2003-2008 :

« À 12 ans ils quittent l'hôpital de jour et : soit vous continuez le circuit de l'hôpital psychiatrique (...) ou alors il faut accepter que l'enfant parte en internat très loin (50 km), avec une intégration brutale (toute la semaine) », ce que refusent les parents d'Hervé. Ils cherchent donc un IME proche, acceptant de prendre leur enfant en externat ou de manière progressive. Les réponses sont négatives au regard du handicap que présente l'enfant.

Il est allé une semaine « en observation » dans un IME, mais c'est un échec : « On l'a mis sur une table d'école à vouloir faire des apprentissages... presque scolaires. Hervé lui il ne restait pas assis... ».

Durant toutes ces années, une partie de la famille s'est éloignée « parce que vous êtes embêtant avec votre enfant... On s'est retrouvés dans une vie un peu en troupeau ». En famille, « sa sœur et son frère pouvaient l'entraîner un peu vers le haut ». Les parents multiplient « les occasions de le pousser vers des situations inconnues pour lui : Hervé

⁴⁵ Tous les passages entre guillemets sont des propos tenus par la mère d'Hervé lors d'un entretien de 2 heures qui s'est tenu le 16 avril 2014

Fernand LE DEUN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

prend l'avion, le bateau, le TGV, une péniche... C'est un petit garçon extrêmement souriant... et dans l'ensemble assez facile ». Sa mère me montre des photos : « Là, très heureux pour son anniversaire, il offre des bonbons... Il adore l'eau, fait du cheval, patine... Là (il a 16 ans environ) : il sait skier, prendre un télésiège... ».

Janvier 2009 :

Hervé a 17,5 ans. Il intègre un accueil de jour créé par plusieurs parents dont les siens. L'Association recrute deux emploi-jeunes qui interviennent à domicile deux demi-journées par semaine. Chaque maman accompagne également son enfant lors d'activités à l'extérieur : musique, éveil corporel, arts plastiques, équitation...

A la même époque le frère et la sœur d'Hervé partent étudier et sa grand-mère décède : « Il n'avait plus ses repères. Ça (plus une intégration dans ce Centre⁴⁶ où on lui a fait faire des tas de choses qui ne lui convenaient pas) : Hervé a complètement explosé... ». Lors de séances d'équitation son fils a été forcé à remonter en selle, malgré son refus et sa peur liés à des précédents où son cheval était parti au galop.

Avril 2009 :

« Hervé explose : Il rentre du Centre le vendredi soir et le samedi soir on est obligés de le faire hospitaliser : Il ne peut plus manger, s'asseoir, il déambule. Il veut qu'on sorte, me donne mon sac, mon manteau, mes chaussures... et toute la nuit, il veut fuir. Et toute la journée... c'est insupportable : on essaie de manger, il renverse les chaises... ».

Après 48H d'hospitalisation en psychiatrie, il est de retour à domicile. Sa mère dit qu'il est devenu « hyper-agressif : il tire les cheveux, mord, tape... Il faut l'emmener en voiture : on fait 250 km par jour. Il fait des descentes en marche... Hervé est fou, il est fou, extrêmement dangereux. Il tente de se défenestrer... ».

Avril 2009-Janvier 2014 :

La mère d'Hervé décrit ce qu'elle va subir pendant cinq ans :

« Il était devenu complètement tyrannique. Je ne pouvais pas mettre les vêtements que je voulais. Je ne pouvais pas mettre des lunettes et les enlever, une fois mises... Si j'avais mis des chaussures à talons, il fallait que je fasse à manger le soir avec les chaussures à talons, avec le manteau et le sac sur le dos. Il ne fallait rien changer... C'est lui qui décidait du temps qu'on passait à table. Il fallait l'endormir, rester avec lui. Il vérifiait ma présence plusieurs fois dans la nuit en mettant sa main sur mon épaule. Il défonçait les portes si je m'enfermais dans une autre chambre.

Il fallait compter son temps pour aller aux toilettes, sinon il tambourinait à la porte. On ne pouvait pas prendre de bain seul ; quand il en avait marre, il ouvrait la bonde et laissait s'écouler l'eau. Si je ne voulais pas céder il me tirait les cheveux, essayait de mordre... » Il faisait « des choses extrêmement dérangeantes » (se dénuder...) pour obliger sa mère à cesser une conversation téléphonique, etc.

Hervé a depuis 2010 une orientation FAM ou MAS : « On vous donne l'orientation et la liste des établissements et vous repartez avec ça ». Les parents vont donc s'adresser à plusieurs établissements et au regard de son handicap, Hervé semble pouvoir relever de deux d'entre eux, où il sera inscrit en liste d'attente faute de place.

Ils engagent à domicile un homme qui s'occupe d'Hervé 40H par mois, puis démissionne. Ils prennent une femme de ménage qui arrête à son tour car « elle a peur d'Hervé ».

A partir de 2012, une association d'accueil temporaire intervient deux fois 3H par semaine à domicile. Sur ce temps elle demande à la mère d'Hervé de quitter la maison.

⁴⁶ L'accueil de jour créé par les parents

Fernand LE DEUN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

La mère d'Hervé milite au sein d'une association de parents et alerte les pouvoirs publics concernant sa situation.

Février 2014 :

Hervé a 22,5 ans. Il intègre une MAS pour trois mois d'essai : « L'ARS a permis à l'Etablissement d'engager une éducatrice spécialisée plus particulièrement dédiée à Hervé, en CDD de trois mois aussi. » Hervé y est accueilli en surnombre grâce à des crédits complémentaires de l'ARS. Il est hébergé dans « un local qui servait à autre chose, qu'ils ont aménagé en chambre tout à fait confortable, avec un lavabo qui ressemble plutôt à un évier, un lit médicalisé, des placards... ». Les parents vont le chercher le vendredi soir et le ramène le lundi matin : « il est content de revenir quand on va le chercher et, contrairement à mes appréhensions, il a l'air très content de repartir... ».

Un bilan concernant cette période d'essai est prévu fin avril. La mère d'Hervé n'ose imaginer que le séjour de son fils ne puisse être prolongé : « Je pense que s'il est content d'aller à S..., s'il a le sourire comme ça, c'est qu'on a fait ce qu'il fallait pour qu'il se sente bien. Donc, sauf si on m'y oblige, sinon je ne vais pas le changer ». Les solutions évoquées en cas de refus de prolonger son séjour sont : soit le retour à domicile, soit l'hôpital psychiatrique « dans un service d'adultes, toutes pathologies confondues : personnes âgées délirantes, alcooliques, toxicomanes... c'est dramatique. Il va voir des choses extrêmement angoissantes... Je serai vraiment désolée, vraiment DESOLEE, si Hervé ne pouvait pas continuer cette expérience qu'apparemment il accepte avec le sourire et avec bon cœur... »

Et après ?

Concernant l'avenir d'Hervé, sa mère répond : « un jour ou l'autre, il devra rester toute la semaine : on peut être souffrants, on peut disparaître. La famille ce n'est pas pérenne. Il faut qu'il ancre son avenir sur quelque chose de pérenne. On peut être hospitalisés.... ».

« Julien »

« Julien » a 41 ans. Il est célibataire, sans enfant, et vit seul dans un T1bis. Il est atteint d'une sclérose en plaques diagnostiquée à l'âge de 33 ans. Il se déplace uniquement en fauteuil électrique, est alimenté par sonde gastrique et dépend de tierces personnes pour les actes de la vie courante. Il ne parle pas, mais jouit de toutes ses facultés intellectuelles. Sa mère, 63 ans (Mme Y.), habite seule à 20 minutes de chez lui. Divorcée, elle a un autre fils (S.), 37 ans. Retraitée, elle travaillait en cabinet comptable.

1973 :

A 2 mois, les médecins diagnostiquent chez Julien une « malformation cardiaque ». Mme Y. interrompt alors son activité professionnelle pour veiller sur son fils.

1977 :

Julien est scolarisé et sa mère reprend son activité professionnelle.

1980 :

Concernant la « malformation cardiaque », les médecins « ont reconnu que c'était pas grave, qu'ils s'étaient trompés... ça nous a quand même perturbés, les 7 premières années de sa vie »⁴⁷. Julien souffre d'un syndrome pseudo-bulbaire, qui provoque des rires : « il a été privé de tout copain à cause de ce problème ». Elle dit avoir toujours été inquiète pour Julien : « Je me demande si je l'ai vu heureux. Il était mal dans sa peau, renfermé, chétif, très lent... ». Son second fils aurait été privé d'attention : « Il n'avait pas trop sa place ». Le père, alcoolique et violent, « ne s'occupe pas de ses enfants ».

1987 :

« Julien fait une première poussée : il était au ralenti, mais je croyais plus à la dépression... ça s'est déclaré à la suite d'un vaccin ».

1991 :

Julien obtient le baccalauréat, suit une formation et devient barman, puis saisonnier : ses employeurs lui reprochent sa lenteur.

1993 :

Mme Y. quitte le domicile conjugal suite à une scène particulièrement violente avec son époux. Elle obtiendra le divorce et disposera d'un logement social : Julien loge chez elle lorsqu'il ne travaille pas.

1996 :

Mme Y. achète la maison où elle vit encore. Julien prend un appartement en ville. « Lorsque ça ne va pas », il revient vivre avec sa mère.

⁴⁷ Tous les passages entre guillemets sont des propos tenus par la mère de Julien lors d'un entretien de 1H30 qui s'est tenu le 20 mai 2014

Fernand LE DEUN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

2006 :

Mme Y. s'inquiète de la lenteur de son fils et le psychiatre prescrit un antidépresseur. 4 ou 5 jours plus tard Julien « n'arrive plus à avancer » : hospitalisé, le neurologue diagnostique une sclérose en plaques. Puis Julien se casse le col du fémur en tombant. Il cesse toute activité professionnelle et les incapacités s'installent rapidement. Il ne bénéficie pas d'intervenants : sa mère sur la pause de midi va lui préparer son repas.

2008 :

Julien est inscrit au SAMSAH (suivi par une assistante sociale, une infirmière coordinatrice, un ergothérapeute, une psychologue).

2010 :

Le SAMSAH l'aide à trouver un appartement avec salle de bains adaptée. Un service à domicile se met en place : il bénéficie de 20 heures par mois au titre de l'aide sociale.

2011 :

Une orientation « foyer de vie ou FAM » est décidée : il est accepté en liste d'attente dans deux structures.

Mme Y. prend sa retraite et s'occupe de Julien. Elle regrette n'avoir appris qu'en 2014 qu'elle aurait pu être rémunérée dès 2011 en tant qu'aidant familial.

2012 :

Julien bénéficie de la PCH (35H40 par mois). Le SAMSAH permet à Mme Y. de participer à un groupe de soutien entre aidants.

2013 :

La PCH passe à 169H par mois et une orientation FAM et MAS est prononcée.

Cette année-là Julien passe plus de 100 jours en accueil temporaire (5 centres dans 4 départements) : « parce que j'en pouvais plus... J'ai voulu le faire venir ici mais les travaux (d'accessibilité) représentent un coût énorme ».

Une élève infirmière est présente 3 nuits/semaine et Mme Y. quatre : le relever dans le lit, le bouger, lui mettre l'urinal... Dans la journée, Julien est alimenté par sonde gastrique. Mme Y. doit parfois aller la repositionner : « j'ai tout le temps mes téléphones car la sonde se met à sonner... ». Le soir elle la débranche : « c'est trop tard pour les infirmières ». Le midi elle donne les médicaments : les infirmières ne peuvent venir plus de 2 fois par jour (matin et soir pour les soins d'hygiène « mais des fois, c'est moi qui suis obligée de le changer »).

2014 :

La PCH passe à 540H par mois : deux services se répartissent 137H, la présence nocturne passe de 3 à 6 nuits et Mme Y. « bouche les trous » (143H/mois) : « Ça a été difficile la reconnaissance du handicap. Je dirais que je viens de l'obtenir seulement maintenant. Qu'est-ce qu'il a fallu se battre ! Je me suis fâchée : (le SAMSAH) ne comprenait pas que je demandais autant... les médecins (trois mois pour obtenir un certificat médical)... Il y avait des commissions... Julien ne pouvait pas bouger de son lit ce jour-là (ou ne voulait pas ?) ».

Fernand LE DEUN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

Pour communiquer Julien dispose d'une « plaque » avec des lettres qu'il désigne. Pour ouvrir aux intervenants Mme Y. doit parfois se déplacer. Elle attend depuis 8 mois le passage de l'ergothérapeute qui doit évaluer le besoin d'installation d'un « contrôle d'environnement ». Mme Y. est « impressionnée par la lenteur des associations, des services : pour avoir une réponse (achat de chaise-douche, fauteuil électrique) il faut presque un an, c'est de la folie douce ! Je préfère avancer l'argent ». Son principal interlocuteur est le SAMSAH. Avec la MDPH : « tout se passe par courrier. On s'est parlé au téléphone, mais je ne connais personne. »

Mme Y. n'envisage pas de demander une présence 24/24h : « C'est dur à vivre quelqu'un en permanence chez vous. Julien aime bien être tranquille, pas envahi par les intervenants : la solution c'est quand même d'être dans un foyer... Julien n'y est pas favorable : Il est bien chez lui, c'est comme s'il avait sa chambre chez moi puisque je suis là pour gérer tout ». Il en visage à contrecœur une entrée en établissement : « Le centre qu'il aime le mieux c'est P. : Il aime la mer. C'est là qu'il aimerait aller... ».

Les déplacements pour l'accueil temporaire sont de plus en plus difficiles car Mme Y. n'a pas de véhicule adapté. Julien n'arrive plus à prendre le train, et le taxi coûte très cher. Sa mère doit faire trois aller-retours en voiture pour emmener le matériel : matelas... Il s'agit pourtant d'une solution de répit dont elle a « bien besoin » : « Ce matin j'ai encore donné 4 ou 5 coups de fil : l'alimentation, les rendez-vous kinés, les sorties (réservation transport), l'infirmier pour qu'il passe à midi (j'en ai marre d'aller pour les médicaments), l'aide à domicile : parce que les jours fériés on prévoit pas d'intervention... je suis jamais tranquille ».

Mme Y. a un frère et une sœur qui habitent les environs : « Personne ne m'a proposé par exemple de faire une nuit de temps en temps. Chacun est pris dans sa sphère familiale ».

Concernant l'avenir :

« Je fais pas de projet ; je vis au jour le jour. Par moment j'en peux plus, je suis complètement épuisée. J'essaie de tenir mais je compte que sur moi. Je suis complètement là-dedans, j'ai plus de vie... Je me sens épuisée. La psychologue dit que psychologiquement je suis drôlement forte... Mais j'ai des moments où je pleure... je fais pas voir, c'est dur quand même ».

En septembre Julien intégrera un appartement plus adapté : « avec une pièce de plus pour faire les nuits... et un vrai lit ». Mme Y. a mis sa maison en vente. Elle pense aller habiter chez son fils. La psychologue lui parle d'un risque de relation fusionnelle. Mme Y. évoque les retombées d'une entrée en établissement : « Je vais être complètement désemparée parce que je suis tout le temps à fond dans ce que je fais : il faut que je m'y prépare ».

Concernant le pronostic vital de Julien : « Ça peut durer très longtemps parce qu'il est jeune. On sait pas. Des fois il dit qu'il veut partir, qu'il en a marre, et je comprends : il peut plus manger, parler, pratiquement bouger... Je comprends qu'il dise des choses comme ça et je les prends en pleine figure. Il dit pas ça aux intervenants : il est souriant, mais moi j'en prends... ».

« Vingt mesures importantes parmi celles proposées par le rapport »

1. *Distinguer, au lieu de l'actuelle unique décision souvent « fourre tout » de la CDAPH, une « décision d'orientation » qui dit le souhaitable (et permet de mesurer le besoin) et le plan d'accompagnement global qui dit le possible, en le rendant effectivement opposable.*
2. *Structurer juridiquement les périodes « d'adaptation » pendant lesquelles les personnes ne sont pas dans une situation stabilisée. Mieux les accompagner, par un appui humain spécifique et des dérogations juridiques ciblées.*
3. *Faciliter le recentrage du travail des MDPH sur l'accompagnement des situations complexes en procédant à des simplifications importantes des procédures d'octroi des prestations. Notamment : simplifier l'évaluation des besoins pour la PCH et fixer la durée d'octroi des prestations en fonction des situations individuelles.*
4. *Prévoir que les MDPH pourront basculer librement « par vagues » dans le nouveau dispositif d'accompagnement, par la signature d'une convention globale (Etat, conseil général, MDPH, CNSA) qui prévoira d'un côté les engagements de qualité de service de la MDPH et de l'autre différents appuis nationaux. Cette signature permettra l'application automatique d'un cadre réglementaire simplifié.*
5. *Donner la faculté à la MDPH de convoquer dans les cas les plus complexes un « groupe opérationnel de synthèse » réunissant tous les acteurs de l'accompagnement susceptibles de concourir à la prise en charge d'une situation individuelle, et de saisir les autorités de tarification et de contrôle (ARS, CG) d'éventuelles dérogations juridiques et budgétaires dans les cas qui l'exigent.*
6. *Lancer un audit transversal (sanitaire, médico-social et social) des besoins de formation et d'appui à l'organisation des établissements et services sur deux points précis : par exemple les comportements-défis et la communication non verbale. La HAS et l'ANESM, en lien avec l'Education nationale élaborent à cette fin un questionnaire d'auto-évaluation qui est déployé en région avec les ARS en 2015. Début 2016 débutent les formations ciblées dont le besoin aura été mis en évidence, en s'appuyant sur des établissements – centres de ressources.*
7. *Charger l'ARS, au sein de la « commission de coordination en charge des politiques médico-sociales » d'animer avec les conseils généraux et l'Education nationale l'écriture, par les acteurs de l'accompagnement (établissements de santé, établissements et services médico-sociaux), en présence des usagers, des « procédures de coordination » qui décrivent le « qui fait quoi » sur le territoire dans toutes les situations qui exigent une bonne articulation du travail : entrées et sorties d'hôpital, gestion des week-ends et des vacances, recours à des séjours séquentiels entre établissements, etc.*

⁴⁸ Piveteau D., Acef S., Debrabant F-X., Jaffré D., Perrin A., « 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 », Rapport à la Ministre des Affaires sociales et de la Santé, 10 juin 2014

Fernand LE DEUN - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale),

8. Organiser, sur quatre thèmes majeurs du parcours : l'accueil non programmé (urgence médico-sociale), l'appui inter-institutions, le diagnostic et l'accompagnement précoces, l'anticipation des âges charnières une réflexion conjointe (pouvant déboucher sur un document commun de « réponse territoriale ») entre Etat, ARS et conseils généraux.
9. Structurer, autour d'un cahier des charges précis en termes de formation, de délais, d'adaptation des locaux et d'accueil des accompagnants, un dispositif d'accès aux soins primaires prioritairement appuyé sur les structures libérales d'exercice coordonné. Identifier, pour les diagnostics et soins de spécialités, un maillage de plateaux techniques hospitaliers.
10. Orienter les réponses apportées par les secteurs de pédopsychiatrie et de psychiatrie générale aux besoins des établissements et services médico-sociaux dans le sens de plus de mobilité et de diversité des modes d'intervention. Favoriser le travail en équipe pluridisciplinaire de soins psychiatriques.
11. Généraliser la contractualisation CPOM à l'ensemble des gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux
12. Aligner les conditions d'emploi du Fonds d'intervention régional à l'égard des établissements et services médico-sociaux sur celles qui valent à l'égard des établissements de santé.
13. Augmenter les marges de fongibilité des ARS entre crédits destinés aux dotations annuelles de fonctionnement (SSR et psychiatrie) et crédits médico-sociaux.
14. Assouplir la réglementation applicable aux Lieux de vie et d'accueil.
15. Faire évoluer le cadre législatif et réglementaire des appels à projets, en prévoyant notamment une procédure « d'appel dialogué » permettant de publier des cahiers des charges très ouverts sur les solutions, et d'engager un dialogue « compétitif » entre les postulants avant le dépôt de leur projet définitif. Faire participer les usagers à l'élaboration des cahiers des charges.
16. Permettre, dans le cadre de protocoles de travail d'équipe validés, des délégations de tâches à des professionnels non soignants et le partage de données individuelles de santé couvertes par le secret professionnel avec ces mêmes professionnels.
17. Définir et valoriser dans les conventions collectives du secteur des « pratiques avancées » en psychiatrie, en accompagnement des TED, des handicaps rares ou des comportements défis pour les métiers soignants (infirmières) ou non soignants (Educateurs).
18. Donner à la MDPH compétence de décider de prises en charge dérogatoires sur des crédits d'assurance maladie (transports, cumuls d'interventions), soit de manière automatique en cas d'ouverture d'une période « d'adaptation » par le directeur de la MDPH, soit sur entente préalable pour des plans d'accompagnement complexes fixé par la CDAPH.
19. Modifier l'article L.246-1 du code de l'action sociale et des familles, qui prévoit l'obligation de mise en place d'un accompagnement pluridisciplinaire adapté, afin qu'il ne se limite plus à l'autisme et au polyhandicap.
20. Fonder légalement le pilotage national du système de « suivi des orientations » en MDPH (cahier des charges unique pour garantir l'interopérabilité des systèmes et leur développement centralisé), et déployer une solution sur tout le territoire qui permette de connaître avec précision les besoins individuels identifiés et la nature des réponses apportées. »

LE DEUN	Fernand	30 septembre 2014
Master 2		
Situations de handicap et participation sociale		
Les situations critiques de handicap : des histoires de vie confrontées au regard des institutions		
Promotion 2013-2014		
<p>Résumé :</p> <p>La notion de « situation critique de handicap » est apparue suite à l’Affaire « Amélie » du nom d’une jeune fille polyhandicapée dont les parents, ayant atteint les limites de leurs capacités d’accompagnement à domicile, avaient saisi la Justice pour qu’une réponse adaptée soit proposée à leur fille. La Circulaire du 22 novembre 2013 instaure des dispositifs particuliers destinés à la prise en compte des situations similaires, reconnaissant ainsi l’insuffisance des divers programmes dont la réalisation est sensée éviter la survenue de ces <i>situations qui mettent en cause la sécurité des personnes</i>.</p> <p>De nombreuses études ont décrit les épreuves et les risques de rupture auxquelles sont confrontées les familles qui accompagnent un proche handicapé à domicile. Notre démarche, centrée sur la rencontre avec les membres de quatre familles qui vivent cette expérience au quotidien, est destinée à aller au-delà d’une simple connaissance juridique ou académique de ces situations. L’analyse des trajectoires et bifurcations qui jalonnent ces histoires de vie amène à constater que la survenue de crises est l’issue d’un enfermement familial.</p> <p>Les acteurs institutionnels, interrogés dans le cadre de focus-groups, reconnaissent le caractère préoccupant des quatre situations présentées et l’insuffisance de l’accompagnement proposé par les professionnels. Certains participants expriment une forme de réprobation à l’égard des familles, insistant sur la responsabilité de celles-ci dans l’insuffisance des réponses institutionnelles. Dans un contexte où les ressources sont limitées, cette inversion des responsabilités s’analyse comme une classification destinée à répartir les capacités d’accompagnement selon une distinction qui exclut les personnes qui n’empruntent pas les « trajectoires programmées » ; les familles s’inscrivant concomitamment dans un processus de défiance vis-à-vis des institutions.</p> <p>La mise en place de dispositions dédiées aux « situations critiques » doit donc être accompagnée de modalités permettant d’objectiver le périmètre et la priorisation de ces situations.</p>		
<p>Mots clés : Handicap, accompagnement, situation critique, crise, rupture, parcours, trajectoires, bifurcations, carrière, assignation</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que l'Université de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		

