

## **LE RETOUR OU LE MAINTIEN A DOMICILE** **UNE ATTENTE FORMULÉE PAR QUI ? AU BÉNÉFICE DE QUI?**

*Par Monsieur Pierre BRUNELLES*

*Psychologue*

*50, avenue d'Italie - 75013 PARIS*

*Tél : 01 45 89 29 55*

### **UNE VOLONTÉ POLITIQUE**

En 1975, avec la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, une volonté politique s'affirme : assurer chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et leur milieu familial le permettent, l'accès aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et leur maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie.

Entre autres dispositions prises, on a ainsi légiféré pour garantir la couverture sociale, pour faciliter l'emploi et protéger les personnes contre la discrimination en raison de leur état de santé ou de leur handicap.

Il n'y a aucune raison de mettre en doute les bonnes intentions initiales du monde politique, mais au fil des années, la nécessité affirmée de maîtriser puis de réduire les dépenses sociales et les dépenses de santé a très sensiblement modifié ce que devrait être l'intégration sociale de personnes handicapées.

### **L'INTÉGRATION SOCIALE**

Il est classique de considérer l'intégration sociale des personnes handicapées satisfaisante quand l'insertion professionnelle est réussie et si l'existence se déroule dans un milieu de vie ordinaire.

Nous ne nous attarderons pas ici sur la réalité du travail protégé ni sur l'application de la loi de 1987 concernant l'obligation d'emploi. Ce qui nous préoccupe aujourd'hui, ce sont les différentes facettes qu'offrent à observer les lieux de vie occupés par les personnes handicapées.

On peut sans risque de réduction excessif indiquer d'emblée deux modes d'existence pour les personnes handicapées ; le milieu institutionnel et ce qu'il est devenu d'appeler "le milieu de vie ordinaire".

### **UN CONSENSUS**

Rares sont les personnes qui envisagent a priori avec enthousiasme de finir leurs jours dans un établissement qui prendra en charge, mais dirigera leur emploi du temps et leur mode de vie. Chacun souhaitera plutôt la chaleur et la solidarité parmi les siens ou bien la sérénité dans un ermitage. Toutefois, quelle que soit la projection dans le futur, on préférera l'accomplissement d'un choix singulier avec des assujettissements volontairement acceptés.

En effet, l'image du milieu spécialisé qui accueille des personnes handicapées est celle d'un espace rigide dans lequel des individus-objets sont soumis à des contraintes qui ne permettent pas l'expression des libertés d'actions singulières.

En revanche, le milieu de vie ordinaire représente un espace privé que l'individu-sujet peut s'approprier pour jouir d'une certaine autonomie signée par des actes et des décisions personnels.

N'oublions pas que parallèlement à l'opinion générale, la rééducation -réadaptation fonctionnelles s'affirme souvent comme une spécialité médicale dont l'originalité réside dans une approche thérapeutique particulière où la maladie est traitée dans toutes ses dimensions humaines ; sa finalité étant l'insertion en milieu ordinaire de vie.

### **MAIS DES QUESTIONS INCONTOURNABLES...**

Il existe donc un consensus : la qualité de vie des personnes handicapées est meilleure quand elles vivent chez elles plutôt qu'au sein d'une structure spécialisée. Et cette manière de voir semble tellement évidente que l'on oublie la plupart du temps de se demander :

- Le domicile ...oui, mais dans quelles conditions...
- Et avec quelles perspectives ?
- Le domicile... oui, mais à quel prix ?

Ces questions me paraissent importantes car il existe autour du problème du retour et/ou du maintien à domicile des personnes handicapées, un discours que je ne saurais mieux résumer qu'en citant une phrase déjà ancienne mais me semble-t-il toujours d'actualité, extraite du rapport LASRY GAGNEUR concernant le bilan de la politique en faveur des personnes handicapées

*Individuellement, la démarche d'intégration est toujours un pari et une prise de risques, une lutte contre l'environnement et contre soi-même : il est autrement difficile de se frotter aux réalités de d'entreprise que de travailler dans la sécurité d'un CA. T, et vivre seul, même avec un soutien, que dans le cadre connu et protecteur d'un foyer. Pourtant, dans tous les cas où le handicap est compatible avec une telle démarche, il est clair que celle-ci doit être préférée par souci de dignité de la personne aussi bien qu'à des fins thérapeutiques.*

En d'autres termes, si les circonstances le permettent bien sûr, avec du courage et de la volonté, on peut mener une existence digne et saine.

### **ET DES REPONSES INCOMPLETES**

Mais qui est à même de mesurer cette compatibilité entre une démarche ayant pour objectif l'intégration et l'état d'une personne ?

Je reconnais que les équipes pluridisciplinaires soucieuses d'aider les personnes handicapées à trouver une juste place au sein de la communauté des hommes gardent autant que faire se peut comme fil directeur l'idée selon laquelle le patient doit demeurer l'auteur et le décideur principal tout au long du projet qui le concerne. Mais je sais aussi dans quel état de dépendance psychologique se retrouve après un accident de vie ce même patient soumis aux pressions sociales, familiales, institutionnelles inquiet de ne pouvoir répondre clairement aux exigences verbalisées des uns et aux interrogations non formulées des autres.

Je demandais : Dans quelles conditions et avec quelles perspectives... A quel prix peut-on vivre en "milieu ordinaire" ?

Il existe des réponses objectives. D'une part, dans une optique prospective, on peut évaluer le coût des transformations architecturales indispensables pour adapter un appartement à la circulation en fauteuil roulant et il n'est pas impossible d'envisager comment mettre en place les aides nécessaires pour compenser les incapacités fonctionnelles. On peut même réussir à organiser une activité professionnelle grâce au télétravail. D'autre part, il serait ridicule de nier l'intérêt d'une mesure efficace des capacités fonctionnelles d'un individu pour apprécier le retentissement situationnel de ses déficiences. Pourtant, les réponses qu'apportent ces prévisions et ces évaluations n'expriment en rien le handicap que vivra la personne dans son cadre de vie habituel. D'abord parce que chacun sait qu'il y a souvent loin entre les performances réalisées dans un service spécialisé et celles exécutées ultérieurement dans l'environnement matériel et humain de cette personne. Mais surtout parce que le prix à payer pour se faire une place chez soi quand on est physiquement dépendant est largement déterminé par des éléments subjectifs liés à sa propre histoire. Éléments résistants à toute tentative d'évaluation, non repérables à travers des données statistiques, ces paramètres individuels sont cependant les clés de la réussite de toute intégration sociale.

Voici un exemple qui illustrera mon propos...

### **HISTOIRE VÉCUE**

On peut caractériser une structure sociale (organisation familiale, institution de soins, système de gouvernement, etc.) en observant les différentes positions liées les unes aux autres, des membres qui la composent (père, mère, enfant... - médecin, infirmière, malade... - ministre, préfet, administré...). Chacun de ces statuts inspire des conduites qui représentent des compromis entre des modèles sociaux et leurs interprétations possibles par des personnes singulières vivant des situations concrètes. Pour que la cohésion soit bonne et que les ruptures d'équilibres facteurs de changements et d'évolution s'effectuent en douceur, entre autres conditions à remplir, il faut que les rôles soient suffisamment définis et qu'ils n'entraînent pas de contradiction ou soient l'objet d'exigences incompatibles.

J'évoquerai donc ici le cas d'une femme de 50 ans, mère de deux grands enfants. Militante politique active, ancienne couturière, elle est l'épouse d'un élu local d'une grande cité de banlieue, fortement engagé dans sa mission politique. A la suite d'un accident, après une longue hospitalisation, elle reste physiquement dépendante et à besoin d'aide pour marcher, pour s'habiller, etc. Les difficultés matérielles qui auraient pu faire obstacle à son retour à domicile ont été résolues...

Toutefois, après quelques années, la vie quotidienne est empoisonnée.

Si elle avait de son propre aveu gardé jusqu'à présent des relations humaines de qualité, elle vivait une réalité qui lui échappait complètement... Ses fils étaient gentils avec elle, ils la stimulaient pour qu'elle progresse, l'encourageaient dans ses efforts pour tenir sa maison. Mais elle voyait bien que son rôle de mère de famille lui avait échappé... Hier elle organisait, conseillait, éduquait ; aujourd'hui, c'était elle qui devait être protégée, elle était redevenue une enfant. Ses amis politiques ne rechignaient pas à l'aider pour participer de temps en temps à une réunion ; malheureusement, la fatigue, l'angoisse ne lui permettait plus ni l'assiduité ni la lucidité indispensable aux interventions pertinentes qui la motivaient naguère. Quant à son mari, toujours disponible pour la soutenir, il envisageait de ne pas se représenter aux prochaines élections, n'ayant plus assez d'énergie pour affronter ses adversaires... Comment ne se sentirait-elle pas responsable de tous ces bouleversements ?

Quand j'ai rencontré cette femme, elle venait en consultation à l'hôpital pour exprimer son inquiétude devant ce qu'elle ressentait comme une altération récente de ses capacités motrices.

La marche lui devenait de plus en plus pénible et elle craignait d'être bientôt dans l'obligation d'utiliser une canne... ce qui renforcerait son image d'infirmes, de personne qui ne peut plus rien faire... Sa vie était foutue, elle était dorénavant une charge pour tout le monde... Elle aurait préféré mourir après son accident...

Ce qui m'a été raconté montre à quel point le retour à domicile, même quand il représente au départ la volonté du patient, peut se révéler insupportable au quotidien.

Lorsque les repères se sont modifiés, détail après détail, quand les objets, les espaces, les personnages, les situations sont aujourd'hui en décalage vis-à-vis de ce sur quoi s'était construite la personnalité, la vision du monde devient chaotique et l'identité chancelle.

Il faut alors effectuer un travail psychologique sur les symboles, les émotions, les souvenirs afin de retrouver une sorte de stabilité, une continuité dans son histoire pour avancer d'ici et là, non pas pour retourner dans un passé mythique mais pour aborder demain les yeux ouverts.

### **IL FAUT APPRENDRE A LIRE**

J'ai rapporté cette histoire pour illustrer un élément très important de ce problème complexe qu'est le retour à domicile des personnes dépendantes. Si une action psychologique n'est pas entreprise au plus tôt auprès du patient, de sa famille mais aussi de l'équipe thérapeutique ou de l'équipe de soutien - par exemple pour faire admettre que le refus d'un aménagement ou d'un apprentissage, hic et nunc, n'est pas nécessairement un rejet du thérapeute et de son travail - tous les efforts entrepris peuvent demeurer vains.

La qualité de vie des patients ne peut être liée automatiquement à un modèle d'existence décidé a priori meilleur pour eux. Il n'existe pas de solution globale satisfaisante pour toutes les personnes handicapées car la vision objective du handicap sans éclairage subjectif est un leurre.

L'espoir de trouver les meilleures solutions pour le devenir des personnes dépendantes - car il n'y a pas de bonnes solutions qui s'opposeraient à des mauvaises, il y en a seulement de meilleures que d'autres - réside dans la capacité qu'auront les professionnels à savoir lire les réalités qui s'offrent à eux, c'est à dire donner du sens à tous les détails qui font la richesse des expériences de chacune des personnes qui leur sont confiées.

### **Références**

- Brunelles (P) "Ergothérapeutes et relations thérapeutique." in Handicaps et Inadaptations - les Cahiers du CTNERHI. 1992 n 60 Pages 51 à 67. Paris
- Brunelles (P) "Histoire d'aides techniques." in Handicaps et Inadaptations - Les Cahiers du CTNERHI. 1994. n 62. Pages 45 à 60. Paris.
- Lasry (C.) et Gagneux (M.) Bilan de la politique en direction des personnes handicapées. Paris, Ed. de la Documentation Française. 1983.
- Minaire (P) "La mesure d'indépendance fonctionnelle (M.I.F) Historique, présentation, perspectives". In journal de Réadaptation Médicale 1991 11, n 3. Pages 168-174. Paris. Ed.. Masson.
- Teulade (R.) Stratégie de soutien à domicile des personnes à mobilité réduite en milieu ordinaire de vie. Propositions à Monsieur le Secrétaire d'Etat auprès du Ministre de la solidarité, de la Santé et de la Protection Sociale chargé des handicapés et des Accidentés de la vie. Mutualité Française. 1989