

Plateformes et dispositifs ! Une solution pour patienter ?

Claire Dietrich-Pourchot

DANS **VST - VIE SOCIALE ET TRAITEMENTS** 2023/4 (N° 160), PAGES 92 À 96
ÉDITIONS **ÉRÈS**

ISSN 0396-8669

ISBN 9782749278902

DOI 10.3917/vst.160.0092

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2023-4-page-92.htm>



CAIRN.INFO
MATIÈRES À RÉFLEXION

Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...

Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour Érès.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

92 Plateformes et dispositifs ! Une solution pour patienter ?

CLAIRE DIETRICH-POURCHOT¹
Psychologue, psychothérapeute, formatrice.

1, puis 2, puis 3, puis... Zut, mes dix doigts de la main n'y suffiront pas pour compter le nombre de plateformes et dispositifs qui fleurissent autour de moi depuis 2019. Un coup d'accélérateur à cette prolifération de ces nouvelles instances a été impulsé dans notre microcosme du polyhandicap² peu après le premier confinement de l'ère Covid.

Comment en est-on arrivé à ce « champ » de dispositifs ? Bientôt plus nombreux que des tulipes en Hollande ! Et si cette croissance masquait d'autres problématiques, d'autres enjeux et par la même occasion écopait de la place du parent pauvre du secteur médico-social ?

Rappelons-nous : depuis 2012, plateformes, équipes mobiles, dispositifs ont été entérinés sous la tutelle de grandes associations locales et nationales, gestionnaires en place dans le paysage médico-social (protocole d'accord validé par la CNSA, le 23 avril 2013). Chacune s'est attachée à monter des projets afin d'obtenir les subsides alloués par les agences régionales de santé. Le cœur de cette expansion est entièrement détaillé dans la circulaire du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement pour tous.

Les grandes orientations majeures de ce texte vont fixer le nouveau paradigme de compréhension et de déploiement de l'offre

médico-sociale. Dès lors, nous quittons une « logique de places et de filières » et nous nous acheminons vers une « logique de réponse adaptée aux besoins spécifiques » de la personne au sein de son parcours, en somme une logique centrée sur la personne. En cela, rien à redire : d'une part, parce que la loi s'impose à nous et fait suite à de nombreux rappels à l'ordre (convention relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006) concernant la France et son maillage institutionnel ; d'autre part, parce que « le tout institutionnel » n'est plus la réponse adéquate aux besoins des personnes en situation de handicap. Il nous faut réfléchir à une révolution copernicienne des pratiques, des lieux d'accueil, d'exercices professionnels, en somme repenser nos pratiques.

Ainsi, ces petites unités organisationnelles et ces équipes mobiles construites avec un nombre restreint de salariés placés sous la houlette d'un coordonnateur de parcours

représentent une des réponses à la désinstitutionnalisation. De par la taille réduite de leur effectif, ces entités ont aussi un attrait indéniable : leur coût est moins onéreux que les navires « établissements » et elles proposent une plus grande mobilité déployée sur les lieux de la personne accompagnée. Chaque dispositif s'active alors à recueillir les demandes des personnes ou de leur famille, à trouver sur le territoire géographique les professionnel·les qui pourront au mieux répondre aux besoins repérés et donc assurer les prestations.

En frontispice de ces dispositifs, on peut lire ce mantra, ces concepts guides : autodétermination, inclusion, intégration, inscrits dans le droit commun. Nous devons permettre aux personnes que nous accompagnons l'accès aux moyens de choisir ce dont ils ont besoin, leur permettre d'entrer dans tout lieu de vie, de scolarisation, de loisirs, de structures d'accueil que propose le bassin de vie. Enfin, imaginer et proposer toute solution qui offre à une personne en situation de handicap la possibilité de se vivre actrice dans une société « inclusive ». Vaste programme pour lequel, il faut le reconnaître, nous étions en retard dans bien des domaines d'accessibilité, de droits des personnes en situation de handicap(s).

Et si tout cela n'était pas si rose pour les personnes en situation de polyhandicap ? Et si ce virage actuel avec cette pléthore de dispositifs produisait l'inverse de l'attendu pour ces enfants, adolescents ou adultes ? Et si pour ce public en marge il fallait laisser les institutions et surtout accepter d'ouvrir ou rouvrir quelques places pour accueillir celles et ceux sur listes d'attente ? Avons-nous bien réfléchi au retentissement sur la prise en charge de la personne, sur ce parcours du combattant de l'enfant et de sa famille ?

Devons-nous attendre un rapport de la Cour des comptes, un audit externe d'un grand cabinet conseil pour interpellier sur l'utilisation des enveloppes budgétaires distribuées massivement pour ces dispositifs avant de les engager pour l'ouverture de places supplémentaires ?

Dans notre quotidien, nous sommes confrontés à des mères, des pères qui jonglent entre des temps d'inclusion scolaire version « homéopathique », des rendez-vous chez l'orthophoniste puis chez le psychomotricien·ne, puis le kinésithérapeute. La liste de professionnel·les n'est pas exhaustive.

Or mon expérience de psychologue en institution et en dispositif me laisse songeuse, je suis inquiète pour l'avenir de ces patients et de leur famille, principale partenaire. Le polyhandicap représente certes un public en marge (prévalence de 0,7/1000), pour autant celui-ci existe à part entière, avec des besoins singuliers et ô combien spécifiques qui nécessitent une diversité, plus importante que pour d'autres handicaps associés, de spécialités et de compétences pour les accompagner. Leur fragilité, la multiplicité de leurs atteintes ne peut souffrir d'un morcellement de la prise en charge. Comme le rappelait G. Saulus, citant S. Tomkiewicz, « dans le polyhandicap, les déficiences et les incapacités ne s'ajoutent pas mais se potentialisent et s'aggravent mutuellement³ ».

Le caractère multiple des atteintes physiques, psychiques et sociales demande une technicité, un savoir-faire, une coordination des pratiques qui ne peut se suffire d'une multiplicité de lieux, d'intervenants et d'organisations disséminés aux « quatre coins de la ville ». Quand un diagnostic de polyhandicap est posé, c'est irréversible et il entraînera de facto un accompagnement pluridisciplinaire avec des métiers formés aux particularités de ce public.

Alors, pourquoi suis-je pessimiste ? En plus de vingt ans, j'ai pu assister et contribuer à la reconnaissance de personnes en situation de polyhandicap. Le concept n'est plus synonyme de « laissés-pour-compte », de patients pour lesquels on ne peut rien, on ne sait rien. J'ai côtoyé des institutions qui ont structuré le suivi des patients, élaboré un accompagnement plus personnalisé de ces enfants, dans le cadre bien entendu fixé par les lois (loi de rénovation de l'action médico-sociale 2002-2, loi sur le handicap 2005-2). Ces établissements continuent d'accueillir avec des plateaux techniques pluridisciplinaires en adéquation aux spécificités de leur public, ce qui n'est pas toujours une entreprise aisée compte tenu du peu d'attractivité salariale et de l'âpreté du travail en institution.

Depuis que j'exerce en institution, j'ai vu régulièrement des familles pouvoir enfin « poser les valises », ne plus courir les routes à la recherche de professionnelles, car nos établissements proposent un ensemble de services, de « prestations » étayées sur un projet personnalisé, co-construit avec les familles sur les besoins psychomoteurs de la personne, les besoins d'apprentissage, besoins de socialisation, de relations, de rééducations, de soins médicaux. Par ailleurs, nous n'avons pas attendu le concept d'inclusion pour que les enfants qui le peuvent rejoignent les bancs de l'école. Ces expériences parfois embryonnaires n'ont jamais cessé d'exister et signent l'engagement de chacun pour que petits et grands puissent continuer à se développer et à apprendre.

Mais voilà, aujourd'hui, les listes d'attente de nombreux établissements nous font craindre le pire. Un épuisement des familles, des situations dramatiques où le droit au répit (circulaire du 12 mai 2015) peine à être effectif faute de lieux, de

places d'internat parfois. Quant à la scolarisation tant attendue, les temps d'inclusion à l'école ne pourront pas se faire au-delà le plus souvent de la maternelle compte tenu du décalage entre les attendus scolaires et les possibilités cognitives de l'enfant.

Ces constats, nous sommes quelques-un-es à les faire ; l'horizon de ces familles nous paraît encore bien incertain.

Pourtant, depuis plus d'un an et demi, je travaille pour un dispositif qui gère la liste d'attente des enfants et adolescents qui ont une notification pour un établissement spécialisé polyhandicap (agrément xxiv ter). Ma collègue coordonnatrice et moi-même ne cessons de nous mobiliser afin de donner une « réponse adaptée » pour ces familles. Un véritable réseau s'est édifié. Je ne compte pas les heures de ma collègue passées en visite à domicile, dans des réunions avec les partenaires, les heures au téléphone pour arriver à trouver un rendez-vous en libéral, les temps de réunion avec les équipes de suivi de scolarisation (ESS), avec une crèche, une commission MDPH. Bref, la vie d'un dispositif ! S'il est vrai que les rencontres sont passionnantes et les collaborations souvent fructueuses, la question de l'entrée en établissement reste pour le moins épineuse. Le plus fréquemment, nous répondons que nous ne pouvons donner de date d'entrée, que nous sommes dans des délais d'attente de plusieurs mois, voire années pour rentrer dans l'institution. Quand enfin une place se libère, celle-ci est rapidement prise. Des parents travaillant à temps partiel ou restés à la maison peuvent reprendre le cours de leur vie. La vie familiale reprend son souffle. Passé la première visite d'établissement, ce parcours de prise en charge auparavant fragmenté s'éloigne de l'univers familial.

Alors, combien de temps allons-nous laisser ces familles attendre une place ? Pour une entrée, combien d'enfants, d'adolescents, d'adultes attendent ?

Nos institutions sont des lieux de répit, d'apprentissages, de rééducations, d'éducation. Nous sommes tout à fait ouverts à collaborer avec des unités d'enseignement, c'est déjà le cas pour quelques structures en France.

Les dispositifs sont des unités d'appui à notre travail, une pièce de puzzle dans ce parcours, mais ils ne doivent pas servir de solution de « remplacement », d'option d'orientation budgétaire à minima. Ils n'ont pas vocation à faire « patienter » des familles en souffrance.

Dans son dernier rapport de février 2022, *Experts, acteurs, ensemble... pour une société qui change*, D. Piveteau soulignait que « toute une frange de personnes en situation de handicap ne pourra sérieusement prétendre vivre dans des cadres de "droit commun" » et d'ajouter plus loin, dans son paragraphe « La mise en danger du besoin de répit » des aidants familiaux : « Les craintes liées à cette "désinstitutionnalisation" sont d'ailleurs souvent partagées par les familles des personnes accompagnées qui trouvent dans les formes d'hébergement stables et organisées ce qu'il est convenu d'appeler le répit – mais qu'on devrait plutôt qualifier de relais de leur propre mobilisation. »

Donc, pourquoi attendre que nos listes s'allongent ? Pourquoi ai-je le sentiment que dans la logique de dispositifs, le législateur a trouvé un moyen pour se désengager d'un financement qu'il juge trop conséquent ? Que l'on contraigne les structures de droit commun pour qu'elles s'adaptent à l'accueil de tous est un axe de travail, mais quand celles-ci sont en bonne santé,

en capacité de le faire et avec des professionnel·les formé·es !

Nous finirons sur cette vignette clinique pour illustrer notre propos. Nous sommes dans un établissement pour enfant. Flora, 5 ans, polyhandicapée, a depuis quelques jours beaucoup de spasmes. Comme nous la connaissons épileptique, nous tentons – les éducatrices de son groupe, l'infirmière, les aides-soignantes, sa kiné, le médecin référent – de faire la différence par rapport à ce qui pourrait s'apparenter à de la dystonie plutôt qu'à des spasmes épileptiques. Comme Flora a aussi quelques problèmes respiratoires et peut parfois être mise sous VNI (ventilation non invasive), nous explorons la piste d'un inconfort plus marqué. Bien évidemment, nous sollicitons les parents pour savoir comment cela se passe au domicile. De mon côté de psy, je discute avec chacun, car je perçois une certaine inquiétude des professionnel·les, et « un décalage » entre leurs perceptions et celles des parents. En quelques jours, nous décidons de proposer une grille d'observations et chacun dans son domaine de compétences participe au recueil ; nous faisons des hypothèses, nous réfléchissons de concert. Le point d'orgue de ce ballet professionnel sera posé par l'intervention de notre médecin, avec une proposition de consultation dans les plus brefs délais.

Pour une patiente, nous ne sommes pas moins de cinq à huit personnes à tenter de comprendre et surtout d'apporter une solution, car nous avons l'idée qu'il y a si ce n'est une douleur ou souffrance, quelque chose qui ne va pas. Et surtout, nous sommes tous présents, sur le même site, ce qui facilite grandement la collecte de données, nous permettant de les articuler à la connaissance fine de cette enfant. Ainsi, la coordination

96 *in situ* a permis de dégager des pistes de soins dans un temps assez court.

La plupart des familles demandent un lieu adapté, des professionnels qui dans un esprit de transdisciplinarité puissent les soutenir, les guider parfois, s'ajuster à leurs questionnements, leurs peurs, et surtout prendre le temps. Un temps précieux, base d'une forme de stabilité, source d'apaisement.

G. Saulus écrit que : « Ce qui est ailleurs seulement souhaitable devient, dans le champ du polyhandicap, strictement nécessaire, parce que le polyhandicap réalise une situation extrême et qu'il s'agit, précisément, d'une propriété essentielle d'une telle situation : rendre strictement nécessaire ce qui est ailleurs seulement souhaitable⁴. » Cette unité de temps, de lieux, de personnes se pose dans le polyhandicap comme ce qui est « strictement » nécessaire.

Je formule ces vœux : que ces « lieux de vie collectifs » puissent encore exister, se construire, s'ouvrir, à taille humaine, main dans la main avec ces dispositifs.

RÉSUMÉ

À l'heure de l'externalisation des prestations, des dispositifs, pour répondre aux besoins de la personne en situation de handicap, ce modèle d'accompagnement peut-il réellement répondre aux spécificités d'accompagnement de la population d'enfants polyhandicapés ?

MOTS-CLÉS

Polyhandicap, dispositif, institution, avenir.

Notes

1. Mes chaleureux remerciements pour celles et ceux qui m'ont soutenue, lue, annotée, tout particulièrement, Emma, Maximilien, Lucas, Laetitia et Caroline.

2. Nous retenons ici la définition donnée du polyhandicap par la Haute Autorité de santé : « Toutes personnes présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique » (HAS, Recommandation : « L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité », 2020).

3. G. Saulus, « Modèle structural du polyhandicap ou comment le polyhandicap vient-il aux enfants ? », *La psychiatrie de l'enfant*, vol. 51, 2008, p. 153-191.

4. *Ibid.*