

L'accompagnement des adultes  
gravement handicapés mentaux

DU MÊME AUTEUR

*Le projet individuel. Repères pour une pratique avec les personnes gravement handicapées mentales,* érès, 2006.

*Travailler en MAS. L'éducatif et le thérapeutique au quotidien,* érès, 2002.

Philippe Chavaroche

*L'accompagnement  
des adultes gravement  
handicapés mentaux  
dans le secteur médico-social*

Trames

érès  
éditions

Conception de la couverture :  
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2014

CF - ISBN PDF : 978-2-7492-3441-0

Première édition © Éditions érès 2012

33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France

[www.editions-eres.com](http://www.editions-eres.com)

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L.335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle. L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. 01 44 07 47 70, fax 01 46 34 67 19.

## Table des matières

INTRODUCTION.....	7
1. LES PERSONNES HANDICAPÉES ADULTES N'AYANT PU ACQUÉRIR UN MINIMUM D'AUTONOMIE .....	13
Un cadre légal qui évolue.....	13
La persistance de la défectologie .....	18
Malades et/ou handicapés ?.....	24
Troubles stabilisés ou non ?.....	40
2. LES PARADOXES DU MÉDICO-SOCIAL.....	45
Lieu de vie/lieu de soins .....	45
Admettre/accueillir .....	54
L'individu/le groupe .....	58
Relation imaginaire/relation symbolique.....	66
La mission/la clinique.....	76

3. QUEL CADRE POUR UN TRAVAIL EN MÉDICO-SOCIAL ?.....	85
La contenance.....	88
La sécurisation.....	93
La permanence.....	95
La résistance.....	97
La différenciation et le maintien des liens.....	99
La possibilité de penser.....	103
La gratification.....	106
 CONCLUSION.....	 109
 BIBLIOGRAPHIE.....	 113

## *Introduction*

L'accompagnement des personnes présentant des handicaps mentaux constitue une part très importante de l'activité du secteur médico-social, que ce soit dans le champ de l'enfance, celui de l'âge adulte et même désormais celui des personnes âgées, avec la mise en place de quelques établissements spécialisés pour personnes handicapées dites « vieillissantes ».

Ce secteur s'est depuis longtemps doté d'une culture forte reposant sur des valeurs associatives portées le plus souvent par des familles, par des pratiques éducatives et sociales, reposant sur l'intégration et la participation de ces personnes à la communauté humaine, rompant en cela avec des périodes antérieures de ségrégation et d'enfermement de ces personnes handicapées dans des établissements asilaires.

Si l'on a pu qualifier le secteur médico-social « d'improbable<sup>1</sup> », c'est qu'il a de tout temps eu des liens problématiques avec les autres secteurs s'occupant aussi des personnes handicapées mentales : social, Éducation nationale et psychiatrie. C'est surtout avec ce dernier que les liens ont été les plus complexes, de rapprochements féconds à des oppositions idéologiques ou des conflits de légitimité.

Parmi les publics handicapés mentaux adultes accueillis dans le secteur médico-social et psychiatrique, les plus déficients et malades d'entre eux ont toujours fait l'objet de tergiversations pour savoir quelle était leur place entre l'hôpital et le foyer de vie, « aux marges d'un discours sur la folie et sur le handicap », observe Béatrice Stambul<sup>2</sup>.

Depuis ces dernières années, deux types d'évolution sont venues infléchir le secteur médico-social accueillant les personnes les plus handicapées mentales : la réduction drastique des lits en psychiatrie et la mise sous tutelle unique du sanitaire et du médico-social au travers des Agence régionales de santé (ARS).

La réduction des lits en psychiatrie signifie que cette discipline médicale doit dorénavant fonctionner comme

---

1. H. Douceron, « Le secteur médico-social, Missions, organisation, fonctionnement », DES/DIU Médecine Physique et réadaptation, 28 février 2008, <http://www.cofemer.fr/UserFiles/ProjVie2Leg07>

2. B. Stambul, « Un projet de lieu de vie et de soins pour psychoses profondément déficitaires adultes au Centre hospitalier spécialisé Montperrin », *Revue pratique de psychologie de la vie sociale et d'hygiène mentale*, n° 4, 1989, p. 32-38.

ses consœurs : soigner le plus rapidement possible, obtenir une réduction des symptômes, sinon la guérison, et renvoyer le patient chez lui. La durée moyenne de séjour doit être la plus courte possible, garante en cela d'une dépense moindre pour la Sécurité sociale. Or, toute une population aux limites de la maladie mentale sévère et du handicap mental invalidant trouvait à l'hôpital un lieu d'accueil et de soins dit de « moyen ou long séjour » qui – et c'était là l'écueil – pouvait se transformer en séjour asilaire où étaient peu à peu abandonnées pour elle toutes perspectives de soin et de réinsertion. Ces personnes sont maintenant orientées vers le secteur médico-social dans les établissements de type Maisons d'accueil spécialisées (MAS) ou Foyers d'accueil médicalisé (FAM) où elles sont censées être inscrites dans des dynamiques de socialisation plus actives. En quittant l'hôpital, elles abandonnent leur statut de malade et de patient pour intégrer en médico-social celui de handicapé et de « résident », selon la formule maintenant généralisée pour les désigner dans ce secteur. Mais ont-elles pour autant quitté la souffrance qui avait été à l'origine de leurs troubles mentaux et de leur handicap ?

Il est dans l'histoire des répétitions, et celle de ces personnes les plus sévèrement atteintes est fortement marquée par la persistance de leur relégation hors de la société, et même hors ou aux marges des structures censées les accueillir. S'il en était ainsi à l'hôpital, que faut-il attendre du secteur médico-social, est-il lui aussi à l'abri de reproduire l'asile ancien (certes, dans des conditions matérielles d'accueil plus confortables), c'est-à-dire l'abandon de véritables projets de soins

pour tenter de réduire leurs souffrances ? Si l'on observe aujourd'hui une prolifération de projets en tous genres pour les usagers du médico-social, n'est-il pas paradoxal que ceux qui concernent les soins psychiatriques qui leur restent nécessaires, soient les moins investis ?

L'autre évolution concerne la mise de ce secteur sous la tutelle des ARS signifiant par là un paradoxe de plus : les personnes handicapées mentales n'ont pas leur place dans le champ sanitaire hospitalo-centré mais elles demeurent quand même sous ce regard. Pourquoi ? Nous pouvons avancer l'hypothèse que se rejouent là, au moins pour ces personnes gravement handicapées mentales, les vieilles idées qui ont traversé la psychiatrie depuis des siècles, celles de l'aigu et du chronique, le médico-social ayant alors vocation à accueillir la chronicité, recyclage moderne de l'hospice, sorte de gardiennage euphémisé dans de généreuses idées d'autonomie. « Les patients présentant des problèmes psychiatriques nous attendent au tournant de la durée », affirme Pierre Delion<sup>3</sup>. Comment le médico-social peut-il alors se saisir de cette chronicité non comme une fatalité qu'il faudrait édulcorer mais comme une véritable dynamique de travail thérapeutique articulée au plus près des démarches de socialisation et d'intégration. « Marcher sur deux jambes », disait François Tosquelles, la jambe de l'aliénation mentale et la jambe de l'aliénation sociale. À vouloir trop nier la souffrance mentale, le secteur médico-social ne risque-t-il pas de boiter ?

---

3. P. Delion, « Importance du concept de chronicité aujourd'hui dans le champ de la psychiatrie », dans *La chronicité en psychiatrie aujourd'hui, historicité et institution*, Toulouse, érès, 2004, p. 8.

S'il avait pu un temps croire à une certaine unité qui soutenait son identité, le secteur médico-social dans l'accueil des adultes gravement handicapés mentaux se trouve aujourd'hui face à des paradoxes qu'il lui faut élaborer sans cesse dans une pensée exigeante. Penser les distinctions entre les finalités différentes qu'il poursuit, mais aussi penser les liens, afin d'éviter que ces tensions ne dérivent en clivages et ne laissent encore en marge ceux qui sont les plus atypiques et les plus souffrants de ses usagers.



# 1

## *Les personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie*

### UN CADRE LÉGAL QUI ÉVOLUE

Jusqu'à l'instauration de la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, les personnes adultes présentant des handicaps mentaux graves étaient relativement les oubliés de mesures sanitaires et sociales qui visaient surtout les enfants. Le 9 mars 1956 paraissait le décret permettant le financement des établissements médico-éducatifs pour l'enfance inadaptée. Les annexes XXIV de ce décret (qui seront refondues en 1989) précisent les catégories d'enfants concernés par ces mesures et le type d'établissement adapté à leur cas. Les Instituts médico-pédagogiques ou médico-professionnels correspondent aux instituts d'éducation spécialisée destinés

aux débiles perfectibles de la classification de Lagache<sup>1</sup>. On remarque que les enfants les plus déficients (les « idiots » selon la terminologie psychiatrique encore en vigueur à cette époque) non ou moins perfectibles échappent à cette mise en ordre médico-pédagogique, et ils restent pour la plupart dans les « asiles, garderies sections d'anormaux des hôpitaux psychiatriques ». L'absence de structures adaptées pour ces enfants lourdement handicapés se retrouve à l'âge adulte. Nombreux sont ceux qui resteront dans leur famille jusqu'à ce que cette dernière ne puisse plus assumer cette charge, souvent au décès d'un des parents. Quelques grands établissements, d'origine religieuse dans bien des cas, poursuivent à l'âge adulte l'accueil des personnes qu'ils ont reçues souvent dès la plus petite enfance. S'ils ont été créés dans un souci légitime de donner un asile à des enfants et adultes pour qui aucune solution d'accueil n'existait à cette époque, ils se sont souvent transformés avec le temps en institutions asilaires. Avec la création des Centres d'aide par le travail (CAT) dans les années 1960, certains adultes ne pouvant s'inscrire, en raison de handicaps trop invalidants, dans le travail productif vont trouver place dans des sections dites « occupationnelles », préfiguration des futurs « foyers occupationnels ». Si leur

---

1. Le souci de mieux identifier les problématiques des enfants pour adapter les établissements et méthodes de rééducation conduira le premier Conseil technique de l'enfance déficiente et en danger moral, créé le 25 juillet 1943, à produire une nomenclature des déficiences et inadaptation réalisée par Daniel Lagache sous la direction du docteur Heuyer en 1946. Cette « classification médico-psychologique » distingue trois catégories d'enfants inadaptés: les malades, les déficients et les caractériels.

statut reste à la marge de toute logique économique, certains peuvent toutefois bénéficier de l'hébergement dans les foyers qui accueillent les travailleurs du CAT.

Mais les plus nombreux de ces adultes gravement déficients mentaux se trouvent dans les hôpitaux psychiatriques, dans des sections dites de « chroniques », largement délaissées par le corps médical, et entourés de professionnels qui se sentent souvent dévalorisés – quand ils ne sont pas là par mesure disciplinaire. Le regard défectologique qui accompagne ces personnes trouve là son expression la plus symptomatique, comme l'a montré Daniel Brandého qui fut l'un des premiers à transformer un de ces services hospitaliers en Maison d'accueil spécialisée<sup>2</sup> (MAS).

L'article 46 de la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées va apporter une solution d'accueil pour ces personnes, avec la création des MAS : « Il est créé des établissements ou services d'accueil et de soins destinés à recevoir des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. »

L'article 1<sup>er</sup> du décret du 26 décembre 1978, portant application des dispositions de l'article 46 de la loi du 30 juin 1975, précise que ces personnes sont porteuses d'un « handicap intellectuel, moteur ou somatique grave

---

2. D. Brandého, *Usure dans l'institution, La prise en charge des psychotiques déficitaires dans une MAS*, Rennes, Éditions de l'ENSP, 1991.

ou une association de handicaps intellectuels, moteurs ou sensoriels [qui les] rendent incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de l'existence et tributaires d'une surveillance et de soins constants ».

La circulaire ministérielle du 28 décembre 1978 relative aux modalités d'application de l'article 46 de la loi du 30 juin 1975 apporte, sur les caractéristiques pathologiques des personnes accueillies, la précision suivante : « dès lors du moins que ces personnes ne présentent pas de troubles psychiatriques prédominants ».

Les MAS nouvellement créées ne sont pas les seuls établissements qui vont prendre en charge ce type de populations lourdement handicapées mentales. Certaines trouvent place dans des Foyers de vie ou Foyers occupationnels, agréés et financés par les départements, bien que ces établissements soient censés accueillir des personnes moins lourdement handicapées, juste « en dessous » du CAT, mais pouvant toutefois s'inscrire dans des activités non productives.

Il existait également un agrément pour des Foyers à double tarification (FDT) fonctionnant avec un forfait hébergement attribué par les départements et un forfait soins attribué dans le cadre de la Sécurité sociale. Ces établissements sont proches des MAS, notamment par la reconnaissance de la nécessité d'une approche soignante de ces personnes.

Les assises légales de ces établissements n'ayant jamais été réellement confirmées, ils sont maintenant remplacés par les Foyers d'accueil médicalisés (FAM) qui fonctionnent selon le même principe de double tarification

et qui confirment la nécessité du soin dans l'accompagnement de ces personnes.

Lorsque les hôpitaux psychiatriques seront autorisés à créer des MAS pour offrir d'autres conditions d'accueil aux patients déficitaires, bien peu se lanceront dans l'aventure face à la résistance de nombreux médecins psychiatres qui y voient l'abandon du soin pour ces personnes et le retour d'un simple gardiennage. Cette position est toutefois paradoxale car rares étaient ceux qui avaient développé des projets de soins spécifiques pour ces patients, même si quelques exceptions méritent d'être mentionnées<sup>3</sup>.

Ce mouvement tend maintenant à se généraliser et pratiquement tous les établissements hospitaliers ont créé une MAS.

Le décret 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 » vient donner un nouveau cadre légal aux MAS, FAM et Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH).

Si, dans la loi de 1975, la notion de « minimum d'autonomie » était déjà présente pour désigner les personnes handicapées susceptibles d'être accueillies en MAS, cette même notion est maintenant centrale pour caractériser et classer une catégorie de personnes dans le champ du handicap et les fixer ainsi dans un texte de loi. C'est par leur « manque » qu'elles sont définies.

---

3. A. Eberentz et coll., *Les oubliés de l'hôpital psychiatrique. Cinq ans avec des arriérés profonds pour apprendre à vivre*, Paris, Le Seuil, 1978.

## LA PERSISTANCE DE LA DÉFECTOLOGIE

« L'autonomie » s'affirme dans notre société contemporaine comme une valeur fondamentale ; pour réussir chacun doit avoir la capacité d'être « entrepreneur de soi-même » pour prendre sa place dans la société, comme le dénonce Roland Gori<sup>4</sup>.

Ce terme est aujourd'hui omniprésent dans le vocabulaire médico-social au point d'apparaître de manière stéréotypée dans la majorité des « projets individuels<sup>5</sup> », toute démarche éducative ou d'accompagnement étant censée conduire à « l'autonomie » de l'utilisateur. Or ce terme est le plus souvent employé dans le sens d'une « dépendance » qu'il s'agirait de réduire, et non dans celui de la « capacité à faire ses propres lois », au sens étymologique du mot autonomie, qui caractérise la position de sujet.

Si l'autonomie apparaît, même dans un sens approximatif, comme le paradigme prépondérant permettant de penser la prise en charge des personnes handicapées, ce qui retient l'attention dans les termes du décret du 20 mars 2009 est bien la question du manque qui vient caractériser celles qui sont les plus handicapées. Peut-on y voir la persistance pour elles du registre « défectologique » par rapport aux normes dominantes qui ont jalonné leur histoire, celles de l'éducation, celles de l'intelligence, celle de la guérison..., et maintenant

---

4. R. Gori, *L'empire des coaches*, Paris, Albin Michel, 2006.

5. P. Chavarroche, *Le projet individuel. Repères pour une pratique avec les personnes gravement handicapées mentales*, Toulouse, érès, 2006.

celle de l'autonomie ? Alors que l'on désignait les « inéducables » au regard des « éducatibles », les « anormaux d'hospice » au regard des « anormaux d'école », les « incurables » au regard des « curables »..., n'est-on pas en train de spécifier les « inautonomisables » au regard des « autonomisables » ?

L'histoire des personnes les plus handicapées mentales depuis la fin du XVIII<sup>e</sup> siècle montre que la manière de les considérer, soit dans des perspectives dynamiques et évolutives soit au contraire dans un registre fixiste et déféctologique, a connu des alternances. Les premières idées d'une éducation possible des idiots virent le jour dans le profond mouvement de mutation des asiles d'aliénés qui accompagna la Révolution française, et dont la figure la plus célèbre est sans doute Pinel (accompagné de son infirmier Pussin qui fut vraisemblablement la véritable cheville ouvrière de cette transformation). Parmi les plus célèbres précurseurs : Itard<sup>6</sup> qui entreprit l'éducation de Victor, l'enfant sauvage de l'Aveyron (qui était certainement autiste), Séguin qui établit une méthode de soins et d'éducation des idiots qui par bien des aspects reste encore d'actualité de nos jours<sup>7</sup>. Bourneville fut aussi une figure majeure de l'éducation des idiots, il insiste sur le caractère « éducatible » de tous ces enfants, jusqu'aux « idiots complets, êtres végétatifs ».

---

6. T. Gineste, *Victor de l'Aveyron, Dernier enfant sauvage, premier enfant fou*, Paris, Hachette Littératures, coll. « Pluriel Psychiatrie », 2004.

7. E. Séguin, *Traitement moral, hygiène et éducation des idiots*, Paris, Éditions du Comité d'histoire de la Sécurité sociale, 1997.

Mais rapidement l'idée d'une mesure de l'intelligence s'imposera avec Binet et Simon<sup>8</sup> et les premières classifications apparurent, notamment celles qui séparèrent les anormaux susceptibles d'une rééducation scolaire (les « anormaux d'école ») et ceux pour qui il était décrété qu'ils ne pouvaient pas y accéder (les « anormaux d'hospice »). Ce modèle de classification qui séparera les éducatibles, semi-éducatibles et inéducatibles perdurera très longtemps avec les désignations de « débiles légers, moyens et profonds ». Puis s'inscrivirent dans le champ de la psychiatrie au début du XX<sup>e</sup> siècle les conceptions de « dégénérescence », fixant les aliénés dans un état dont ils ne pourront pas sortir. Parmi eux les idiots sont au plus bas de l'échelle et ils sont définitivement enfermés dans leurs manques, jugés incurables et délaissés dans des asiles où la seule préoccupation à leur égard fut le plus souvent de leur assurer une propreté suffisante au regard de leurs troubles sphinctériens. Parmi les quarante mille malades mentaux morts de faim dans les hôpitaux psychiatriques en France durant la seconde guerre mondiale, ces malades les plus abandonnés ont payé le plus lourd tribut<sup>9</sup>.

Au sortir de la guerre, on assistera à une très importante remise en cause des idées de dégénérescence avec l'implantation dans la psychiatrie française des théories psychanalytiques. Les constats de fixité et d'incurabilité

---

8. A. Binet, T. Simon, « Application des méthodes nouvelles au diagnostic du niveau intellectuel chez des enfants anormaux d'hospice et d'école primaire », *L'année psychologique*, n° 11, 1905, p. 191-244.

9. I. von Buelzingsloewen, *L'hécatombe de fous*, Paris, Aubier, 2007.