FÉVRIER 2021 - Nº 69

DEPENDANCES

Addiction et handicap

Revue éditée par Addiction Suisse et le GREA

SOMMAIRE

« ADDICTION ET HANDICAP »

2

ÉDITORIAL
Jean-Félix Savary

3

LA CDPH A BEAUCOUP POUR PLAIRE
Shirin Hatam

6

ASSURANCE-INVALIDITÉ ET ADDICTIONS : CONTEXTE GÉNÉRAL ET PERSPECTIVES SPÉCIFIQUES
Romain Bach

9

LES POLITIQUES DU HANDICAP SOUS L'ANGLE DU NON-RECOURS
Émilie Rosenstein

12

INTERVIEW
Interview de Stéphane Rossini par Jean-Félix Savary

15

DÉVELOPPEMENT CONTINU DE L'AI EN FAVEUR DE LA RÉADAPTATION : QUELLE PASSERELLE AVEC LE MONDE DE L'ADDICTION ?
Pascual Palomares et Célia Robyr

18

LE MODÈLE DU PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP (PPH) AU SEIN DE LA FONDATION AIGUES-VERTES
André Beugger

21

CONSOMMATION DE SUBSTANCES CHEZ LES PERSONNES EN SITUATION DE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
Joanneke Van der Nagel (traduit de l'anglais par Christoph Schindler)

24

DOULEUR, HANDICAP ET DÉPENDANCES
Barbara Broers et Sophie Lonchampt

ÉDITORIAL

ADDICTION ET HANDICAP, LA FIN DU GRAND SCHISME?

Une scission procède d'une volonté de séparer en deux un même univers, sur la base de points de doctrines considérés comme particulièrement importants. En effet, il existe toujours des spécificités et des différences qu'il serait vain de vouloir nier. Il existe toujours de très bonnes raisons pour diviser, cloisonner, séparer et in fine, créer de nouvelles catégories qui peuvent devenir hermétiques, voire conflictuelles. Quand on y regarde de plus près, il y a souvent des intérêts particuliers qui, dans une situation donnée, permettent de mieux les éclairer et les comprendre. Le grand schisme d'Occident se lit ainsi au travers de la situation politique particulière que traverse l'Italie au XIVe siècle. Dans la jeune nation des USA, l'économie esclavagiste croit n'avoir plus rien en commun avec le Nord qui s'industrialise, et provoque la guerre civile. À peu près à la même époque en Suisse, le Sonderbund cristallise la rupture entre une Suisse rurale et montagnarde et les besoins de centralisation des villes. Ces exemples montrent que les scissions ne sont ni naturelles ni immuables, mais qu'elles sont surtout réversibles.

Il en va de même pour les addictions et le handicap. Ces deux domaines n'ont pas toujours été si distincts. Le cloisonnement dans lequel ils se trouvent aujourd'hui est le produit d'une histoire. Ici, les motivations financières se conjuguent à cet arrière-fond moral qui stigmatise les personnes dépendantes. À l'époque, certains partis à l'extrémité de la droite accusent les assurances sociales de favoriser les paresseux et les fraudeurs. L'éloge de la volonté, sur laquelle s'est construite notre civilisation occidentale, se marie mal avec la compréhension que nous avons alors des addictions. La personne qui s'installe dans une consommation chronique serait ainsi suspecte et coupable de sa situation. Au même moment, la politique des quatre piliers se met en place, avec ses financements fédéraux qui soulagent des cantons dépassés et mettent en place le référentiel de santé publique. Nous aurons désormais deux dispositifs, deux législations, deux référentiels distincts, qui suivent chacun sa propre logique.

S'il y a de bonnes raisons pour scinder, il y en a tout autant pour se rapprocher : personnes en situation de handicap consommatrices de psychotropes, personnes en situation d'addictions qui développent des handicaps, marché du travail, stigmatisation, combat pour la citoyenneté, etc. Les articles de ce numéro montrent à quel point nous avons à apprendre du domaine du handicap. Après la vague de (sur) médicalisation des dépendances, une fois passé l'orage des réductions indifférenciées de prestations dans le champ du handicap, il est temps de nous retrouver. Nous avons tant à apprendre. La fécondation réciproque de nos deux domaines nous fait miroiter l'espoir de nouvelles visions, plus respectueuses des droits, de la personne, des spécificités de chacun. Les voyants sont au vert et il est temps de retrouver nos anciens amis du monde du handicap. Une année après le retentissant arrêt du Tribunal fédéral qui réintègre l'addiction dans les motifs légitimes d'incapacité de travail, on apprend que l'OFAS nomme au poste de vice-directrice Astrid Wüthrich, rédactrice de la Stratégie Addiction lors de son passage à l'OFSP. Ensemble, nous serons plus forts et plus intelligents. Plongeons-nous sans réserve dans ces nouvelles collaborations qui s'annoncent !

Jean-Félix Savary

Le comité de rédaction de Dépendances se réorganise. Dès l'année 2021, il réduit son comité de rédaction à cinq membres, et pour compléter son expertise, fera appel à des spécialistes du domaine traité par le numéro. Addition Suisse et le GREA souhaitent ici remercier très chaleureusement Pierre-Yves Aubert, Etienne Maffli, Jean-Christophe Mieville et Renaud Stachel pour leur investissement et leurs contributions au succès de notre revue.

LA CDPH A BEAUCOUP POUR PLAIRE

Shirin Hatam (Pro Mente Sana Suisse romande)

La Convention relative aux droits des personnes avec handicap, la CDPH, est un texte fondateur qui donne un cadre novateur à la question du handicap en Suisse et dans le monde. L'auteure nous donne ici un aperçu de la vision qui la sous-tend et nous rappelle le chemin qui reste à parcourir en Suisse pour respecter les engagements qu'elle a pris en ratifiant ce texte, y compris pour celles et ceux qui se trouvent en situation d'addiction. (réd.)

L'APPLICATION DE LA CDPH À NOS PROBLÉMATIQUES QUOTIDIENNES

La CDPH est entrée en vigueur en Suisse le 15 mai 2014. Elle a introduit dans l'ordre juridique suisse une nouvelle définition du handicap qui fait porter le poids de la différence à la collectivité plutôt qu'à la personne atteinte durablement dans son intégrité physique, psychique, intellectuelle ou sensorielle. Le handicap n'est ainsi plus tant un défaut personnel qu'un obstacle dressé par le monde entre une personne présentant une incapacité et ses moyens de participer pleinement et effectivement à la société, sur la base de l'égalité avec des personnes ne présentant aucune incapacité. À la lumière de cette nouvelle définition, il n'y a plus de personnes handicapées mais des personnes qui se trouvent en situation de handicap lorsque l'environnement n'a pas été adapté à leurs limites. Ce qui crée le handicap ce n'est pas tant de ne pas voir, que de ne pas pouvoir se diriger en toute sécurité dans le bâti urbain ; une personne est handicapée non pas parce qu'elle se déplace en chaise roulante, mais parce que le trottoir n'est pas abaissé, l'escalier dépourvu de rampe, la marche du train trop haute… Vues sous cet angle la maladie psychique ou la dépendance peuvent devenir un handicap. En effet, la différence entre maladie et handicap étant de degré et non de nature, une maladie peut devenir un handicap en raison de sa durée et de sa chronicité (François Bellanger/Thierrey Tanquerel (eds), L'égalité des personnes handicapées : principes et concrétisation, collection « Pratique du droit administratif », Genève/Zürich 207, Schluthess Éditions Romandes p. 22). Singulièrement, si un diagnostic psychiatrique ne crée pas per se une atteinte durable à l'intégrité psychique, les troubles que la maladie entraîne peuvent mettre la personne en situation de handicap, par exemple lorsqu'elle ne peut plus décider pour elle-même.

Pour lutter contre les inconvénients liés au handicap, la CDPH exige des États qu'ils s'activent à lever les barrières s'opposant à la pleine participation à la vie en société de personnes que leurs incapacités durables entravent dans cette simple opération. Il s'ensuit que le refus de procéder à des aménagements raisonnables, c'est-à-dire à des modifications et des ajustements nécessaires et appropriés pour assurer aux personnes handicapées la jouissance ou l'exercice des droits de l'homme sur la base de l'égalité avec les autres, est considéré comme une discrimination aux termes de la CDPH (art. 2 CDPH). Les État doivent modifier, abroger ou abolir les lois, règlements, coutumes ou pratiques qui discriminent les personnes handicapées (art. 4 CDPH), c'est-à-dire qui leur réservent un traitement particulier fondé sur le handicap. Il est devenu illégitime, voire illégal, de traiter une personne handicapée d'une manière différente d'une autre personne au seul motif qu'elle est handicapée.

Dans cette perspective, l'adaptation du monde matériel aux limitations corporelles de certaines personnes nous est instinctivement plus familière que l'ajustement des pratiques sociales aux particularités psychiques des personnes concernées. Car s'adapter aux limitations psychiques des autres bouscule notre confort, déstabilise notre monde intérieur, bouleverse nos certitudes et nous déconcerte en nous imposant de ne pas disqualifier une revendication juste parce qu'elle émane d'une personne dont le point de vue nous apparaît impartageable. Avec la CDPH pour directeur de conscience il ne s'agit plus seulement de respecter la différence, mais de l'accueillir.

Un autre aspect fondamental de la CDPH est qu'elle garantit aux personnes handicapées la liberté de faire leurs propres choix sans discrimination d'aucune sorte fondée sur le handicap (préambule n) CDPH, art. 3 let. A) CDPH), ce qui oblige les État à s'abstenir de tout acte ou pratique incompatible avec ces principes (art. 4 let d) CDPH). En bonne doctrine il n'est plus admissible, sous le règne de la CDPH, qu'un traitement médical soit indiqué par des tiers, même compétents et bien intentionnés, sans respecter l'autonomie de la personne concernée. De telles pratiques doivent être modifiées. Qui plus est, les États doivent prendre des mesures effectives pour prévenir les abus qui s'exercent si volontiers sur les personnes qui n'ont pas le plein exercice de leurs

droits : même diminuées dans leur capacité juridique, les personnes handicapées doivent voir leur volonté et leurs préférences respectées par les intervenants sociaux (art. 12 al. 4 CDPH).

Enfin, et ce n'est pas la moindre des choses, les États doivent consulter étroitement et faire participer activement les personnes handicapées à l'élaboration et la mise en œuvre des lois et politiques d'application de la CDPH ainsi qu'à toute décision sur des questions qui leurs sont relatives (art. 4 al. 3 CDPH). Nous sommes là face à une disposition légale qui, d'une formule alambiquée, donne force obligatoire à une vieille revendication : *Nihil de nobis, sine nobis* (rien sur nous sans nous). Ainsi serait-il juste que des personnes dépendantes participassent à l'administration des foyers qui leurs sont destinés.

Une partie des usagers de substances ont disparu des radars.

LA CDPH DOIT ENTRAINER UNE MODIFICATION DU DROIT

Libre choix du traitement en PAFA

Le traitement sans consentement, que notre code civil réserve exclusivement aux personnes placées à des fins d'assistance en raison d'un trouble psychique, (art. 433 CC) constitue, du fait de cette exclusivité, une discrimination incompatible avec la CDPH qui exige non seulement le respect de la volonté et des préférences d'une personnes incapable de discernement (art. 12 al. 4 CDPH), mais aussi et surtout que soit respecté le droit à l'intégrité mentale sur la base de l'égalité avec des personnes ne souffrant d'aucune incapacité (art. 17 CDPH). Afin de mettre notre code civil au diapason des exigences de la CDPH, Laurence Fehlmann Rielle et 10 cosignataires ont déposé en juin 2020 un postulat demandant une modification de la loi (20.3657 Pour un respect intégral des droits des personnes handicapées 17.06.20) que le Conseil fédéral propose de rejeter. Aux (l)armes !

Exercice des droits politiques

Les personnes sous curatelle de portée générale ou sous mandat pour cause d'inaptitude en raison d'une incapacité durable de discernement perdent leurs droits politiques, tant au niveau fédéral (art. 2 LPD 161.1) que dans la plupart des cantons. Cette discrimination est contraire à l'article 29 CDPH qui oblige les États parties à garantir la jouissance et l'exercice des droits politiques aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres et à leur donner la possibilité de voter et d'être élues. Le lien qu'établit l'ordre juridique entre capacité de discernement politique et curatelle de portée générale entraîne une violation de la CDPH. Cette inégalité a été contestée devant la plupart des parlements cantonaux romands : très sensible à la question, le Conseil d'État fribourgeois préfère pourtant attendre un changement au niveau fédéral que d'être pionnier (réponse du Conseil d'État à la motion Ganioz /Mauron 2020-GC-13), dans le Valais et dans le canton de Vaud des motions sont déposées, qui demandent de rétablir les personnes sous curatelle de portée générale dans leurs droits politiques (Julien Délèze et Barbara Lanthemann motion 20.09.273, du 09.09.20 ; Buclin et consorts 19_MOT_117 du 19.11.19) et à Genève, le peuple vote sur la question le 29 novembre 2020 (les Genevois ont accepté à 74,77% une modification constitutionnelle donnant plus de droits aux personnes en situation de handicap, ndlr). Quelle que soit l'issue de ces démarches cantonales, il restera de toute façon à abolir cette discrimination au niveau fédéral, ce que recommandent les professeurs Tanquerel et Borghi (*Révision imaginaire de la Constitution fédérale*,

Mélanges en hommage au prof. Luzius Mader, article 136 al. 1 Droits politiques, Thierry Tanquerel et Marco Borghi Helbing & Lichtenhahn 2018).

LA CDPH DOIT SERVIR À INTERPRÉTER LA LOI

Droits parentaux

Aux termes de notre code civil, l'autorité parentale peut être retirée d'office à un parent qui n'est pas en mesure de l'exercer correctement pour cause de maladie ou d'infirmité (art. 311 CC). Or la CDPH interdit qu'un enfant soit séparé d'un de ses parents en raison du handicap de ce dernier (art. 23 al. 4 CDPH), de même qu'elle interdit les immixtions arbitraires dans la famille (art. 22 al. 1 CDPH). Les autorités de protection de l'enfant doivent donc marier des injonctions qui peuvent leur sembler contradictoires lorsqu'elles appliquent la loi. Dès lors, seule l'incapacité démontrée à exercer ses droits parentaux devrait pouvoir entraîner une atteinte à ces mêmes droits, à l'exclusion de tout pronostic ou préjugé quant aux effets possibles du handicap sur la capacité de les exercer. En d'autres mots, le fait de souffrir d'une dépendance ou d'une maladie ne dit rien sur la capacité d'être parent.

Placement en foyer

Par le biais d'un placement à des fins d'assistance (art. 426 CC), une personne peut être mise en foyer pour une durée indéterminée sans constat d'une absence de discernement qui l'empêcherait de choisir elle-même son lieu de vie. Cette bienveillance autoritaire, voulue par le code civil, ne doit pourtant pas porter atteinte au droit des personnes handicapées de choisir leur lieu de résidence, de décider où et avec qui elles vont vivre sans que l'on puisse les obliger à vivre dans un milieu de vie particulier (art. 19 al. 1 let. a) CDPH). Lorsqu'un placement indésirable est envisagé par un juge, il faudrait se prévaloir des droits garantis par la CDPH à voir ses choix de vie respectés. Cela est d'autant plus justifié que l'interdiction de discriminer (article 5 CDPH) est directement justiciable, ce qui veut dire qu'elle peut être invoquée par toute personne handicapée dans un cas concret (François Belleanger/Thierrey Tanquerel (eds), *L'égalité des personnes handicapées : principes et concrétisation*, collection « Pratique du droit administratif », Genève/Zürich 207, Schluthess Éditions Romandes p. 24).

LA CDPH ENCOURAGE-T-ELLE UNE TRANSFIGURATION ?

En droit du travail

Aujourd'hui le monde du travail rejette sans état d'âme les travailleurs psychiquement inadaptés. Certes, ce monde n'accueille pas à bras ouverts les personnes auxquelles manque un sens ou un membre mais, même s'il rechigne à le faire, il conçoit les mesures qu'il pourrait prendre pour s'adapter aux particularités des travailleurs en situation de handicap physique. En revanche, lorsqu'il s'agit d'adapter un poste pour une personne souffrant de troubles psychiques, le monde du travail est complètement démuni. Pire, il est encouragé dans sa réticence par le droit du travail lui-même. En effet, l'article 336 alinéa 1 lettre a) du code des obligations considère comme abusif le licenciement d'une personne en raison d'un handicap qui ne porterait pas de préjudice grave au travail dans l'entreprise ; en revanche le droit ne protège en rien le travailleur qui présente des défauts de caractère nuisant considérablement au travail en commun (BRUCHEZ / MANGOLD / SCHWAAB, Commentaire du contrat de travail, 4e éd., N 3 à l'art. 336). Or, admettre la validité de principe d'un licenciement prononcé en raison d'une déficience psychique sur laquelle l'employé n'a aucune prise peut sembler douteux au regard de la CDPH qui interdit les discriminations fondées sur le handicap. La CDPH exigerait bien plutôt que les places de travail soient adaptées aux déficiences de l'employé en termes de prestations et de comportement. En l'état, notre code des obligations valide des prudences discriminatoires, des peurs précautionneuses, des préjugés tenaces auxquels la CDPH commande au contraire de s'attaquer.

Tapis rouge pour les pairs

Pour permettre aux personnes handicapées d'atteindre et de conserver le maximum d'autonomie, de réaliser leur potentiel professionnel et de parvenir à une pleine intégration, la CDPH demande aux États Parties de prendre des mesures efficaces, faisant notamment intervenir l'entraide entre pairs (art. 26 al. 1 CDPH). C'est ainsi que la CDPH doit nous servir de base pour défendre un budget dans les divers contextes dans lesquels les pairs sont amenées à intervenir et pas gratuitement : hôpitaux, foyers, enseignement, groupes d'entraide (voir Caroline Suter *Incarner le rétablissement ; les pairs praticiens en santé mentale*, Dépendances avril 2020 No 67 p. 17).

CONCLUSION

Au nom de la CDPH et de la reconnaissance de la composante sociale du handicap, il conviendrait encore de plaider en faveur de la décision assistée en matière médicale, de préférer fermement les curatelles d'accompagnement à toutes les autres, de proscrire la stérilisation des personnes durablement incapables de discernement (art 7 Loi sur la stérilisation 211.111.1 art. 23 al. 1 let c) CDPH), de permettre aux travailleurs-euses handicapé-e-s d'accéder comme les autres à leur 2e pilier (art. 28 CDPH, 17.3602 Postulat Lisa Mazzone *Accès inégal à la rente d'invalidité du deuxième pilier. Lutter contre les discriminations*) et d'être, comme les femmes, protégés contre la discrimination à l'embauche (Motion Lisa Mazzone 16.3599 Droit à l'égalité sur le marché du travail pour les personnes en situation de handicap).

Que nous vienne un Cicéron dont le génie oratoire convaincra nos circonspectes autorités !

Contact : Shirin.hatam@promentesana.org

ASSURANCE-INVALIDITÉ ET ADDICTIONS : CONTEXTE GÉNÉRAL ET PERSPECTIVES SPÉCIFIQUES

Romain Bach (GREA)

L'assurance-invalidité fédérale (AI) vient de connaître une petite révolution, au regard des addictions, avec un arrêt du Tribunal fédéral qui reconnaît l'addiction comme un motif légitime de recours aux prestations de l'assurance. Tour d'horizon des enjeux de notre domaine (réd.).

SUIVRE LA PISTE DE L'AI

Lorsqu'une personne recherche le soutien d'une assurance sociale, nombre de pistes s'offrent à elle. Pour les suivre sans heurt jusqu'à une décision positive, il faut un guide, au minimum des indices et peut-être de la chance. Lors de points de contrôles, si certaines conditions ne sont pas remplies, on se verra dirigé vers d'autres sentiers où le parcours recommence. À l'arrivée, des horizons se dégagent sous la forme de prestations ou de rentes, certaines voies se révèleront sans issues et d'autres ne seront pas explorées. Dans ce parcours, les professionnels et les institutions doivent participer au travail de débroussaillement en créant des liens avec les parties prenantes. Suivons l'évolution de l'AI ainsi que divers détours qu'elle a empruntés au cours de son développement récent. Les assurances sociales utilisent des catégories précises : en suivant la piste de l'AI, on doit parvenir à prouver son « invalidité ». Il s'agit d'un concept propre à la Loi sur l'AI : « L'invalidité n'est reconnue que si les problèmes de santé se répercutent sur les possibilités de gain ou sur la capacité de travail dans le domaine d'activité habituel » selon le guide juridique de ProInfirmis. L'OFAS réfléchit à changer ce terme[1] alors qu'on parle actuellement de situations de handicap.

LES RÉFORMES ADOPTÉES : LA CHASSE AU FRAUDEUR

À la suite des crises économiques des années 90, les assurances sociales ont vu leurs coûts augmenter. La manière la plus radicale de baisser les coûts est de contester le droit aux prestations. L'image de l'ayant droit illégitime émerge : le fraudeur. La construction de cet idéal type est attestée dès le XIXe siècle et très médiatisée à la fin des années 90. Variante du voyageur clandestin, il ne désire ni travailler ni s'insérer et abuserait des possibilités offertes. Si elle existe, la fraude ne peut expliquer seule l'augmentation du recours aux assurances. Frauenfelder et Togni[2] révèlent qu'un seul article dresse un tableau systématique pour le canton de Vaud : les cas d'abus détectés représentent 0,64 % de l'ensemble.

Cela se traduit par une barrière à l'entrée, des contrôles accrus du suivi des injonctions et la généralisation des expertises depuis la 4e révision. Aujourd'hui l'OFAS effectue son pilotage sur la base d'objectifs quantitatifs tels que le taux de nouvelles rentes, l'évolution de l'effectif ou des coûts. Cela crée des tensions avec les organisations représentant les personnes concernées, qui recueillent les témoignages de cas apparaissant arbitraires[3]. Lors de communications, il convient d'être conscient des conceptions institutionnelles : Rosenstein[4] souligne les divergences entre le modèle social du handicap et celui de l'activation (cf. article suivant). La participation citoyenne est l'objectif social, alors que l'AI est centrée sur le marché du travail.

LA PROÉMINENCE DE L'« ACTIVATION »

L'activation est un paradigme présent dans le champ politique. Il remet en question les prestations passives, comme les rentes. Ces dernières seraient soit des trappes à l'inactivité, soit de mauvais incitatifs. La sécurité sociale ne doit plus être un filet, mais un trampoline qui active les compétences d'insertion. Dans l'AI, les politiques d'activation sont inscrites dès 2006 et prennent le nom de réadaptation. La 5e révision de l'AI entérine un principe originel : la réadaptation prime la rente[5]. Ainsi, l'intervention précoce agit tôt, avec comme objectif d'éviter un recours à cette prestation passive. Les personnes suivies peuvent faire l'objet d'une obligation à réduire le dommage. La motivation personnelle et la volonté occupent

donc le devant de la scène. Les études de l'OFAS montrent des succès avec une progression du nombre de demandeurs exerçant une activité lucrative quatre ans après la demande, mais qu'une part non négligeable était tributaire de l'aide sociale[6].

Pour les personnes concernées, ce tournant s'est traduit par des décisions négatives, de longues attentes, de l'auto-exclusion ou un non-recours aux assurances. Rosenstein et Bonvin[7] soulignent que les réformes se basent sur des critères d'éligibilité et des stratégies d'activation exigeants et précis qui ont limité la portée universelle de l'AI.

LA PLACE DES PROBLÉMATIQUES DE SANTÉ PSYCHIQUE DANS L'AI

Les problématiques de santé psychiques sont complexes et évolutives. Souvent invisibles, elles puisent leurs origines au sein des caractéristiques biologiques, du parcours de vie et des mécanismes sociaux. Le rehaussement de seuils d'accès et le resserrement des contrôles ont diminué les décisions positives pour des personnes connaissant ce type de problématiques. Lorsque l'OFAS met en place des obligations de réduire le dommage, ce sont surtout les jeunes vivant avec une problématique de santé psychique qui y sont contraints[8]. Parfois, on ne voit pas l'atteinte à la santé et on demande un effort de volonté pour s'en sortir ou d'épuiser les options thérapeutiques : une mission impossible si elle est prise littéralement[9].

ÉVOLUTION RÉCENTE DE LA JURISPRUDENCE POUR LES ADDICTIONS

Avant 2019, l'AI avait comme condition que la « dépendance » ait causé une maladie ou un accident ou en ait été la conséquence pour qu'une décision positive soit rendue. La personne était présumée capable de surmonter sa problématique et d'éviter l'incapacité de travail. Cela ne tenait pas compte des spécificités de la pathologie ni des ressources à disposition de la personne. L'AI demandait régulièrement un sevrage, sans prendre en compte la complexité de l'addiction. En 2017, le Tribunal fédéral (TF) s'était prononcé (9C_664/2017) en défaveur d'un ayant-droit auquel une période d'abstinence avait été imposé lors de l'expertise.

L'AI demandait régulièrement un sevrage.

Le TF a finalement souligné que la médecine ne voit pas les addictions différemment des autres atteintes à la santé. Une procédure unifiée doit ainsi être proposée pour chacune d'entre elles. Il s'agit d'une évolution similaire à celle connue pour d'autres atteintes à la santé. Une grille d'évaluation normative et structurée s'est ainsi imposée par la jurisprudence, d'abord dans les cas de syndrome somatoforme (ATF 141 V 281), puis pour la dépression (ATF 143 V 409), tous les troubles psychiques (ATF 143 V 418) et finalement dans les addictions (ATF 145 V 215). Cette décision a harmonisé les procédures pour les atteintes à la santé psychique et mis fin à la dernière exception. Lors de cette évaluation, les répercussions fonctionnelles de l'atteinte à la santé sont primordiales et les ressources de la personne prises en compte. D'autre part, l'abstinence n'est plus nécessaire et n'est qu'une option thérapeutique parmi d'autres.

Pour l'instant, la mise en œuvre de cette procédure ne s'est pas accompagnée d'un nombre plus important de décisions positives reconnaissant l'invalidité. L'accès est peut-être devenu plus complexe pour certaines problématiques. Gächter précisait en 2017 : « Ce que dit la Cour suprême désormais, c'est qu'une dépression, même modérée, n'est invalidante que s'il n'y a rien à faire sur le plan thérapeutique »[10]. Meier soulignait en 2018 que la majorité des refus dans la nouvelle pratique reposait sur l'examen de la gravité de l'atteinte, l'uniformité des limitations dans tous les domaines de la vie et la résistance à la thérapie[11]. Dupont explicite : « la procédure probatoire structurée permet encore et toujours de discriminer certains diagnostics, notamment en diminuant l'importance de l'appréciation médicale, au profit de la lecture que l'administration, respectivement le tribunal, peut en faire. Cette conclusion questionne le sens même du travail d'expertise médicale, et les millions de francs qu'il coûte à l'assurance-invalidité »[12].

CONTRÔLES ET EXPERTISES : SPÉCIFICITÉS DES ADDICTIONS

Les diagnostics médicaux issus de références comme le DSM-5 ou la CIM-11 sont à l'origine du changement de jurisprudence. L'addiction est ainsi une maladie reconnue par la pratique médicale et non un comportement facilement contrôlé. Les institutions des addictions disposent également d'autres outils qui détaillent la situation des personnes. Par exemple, l'*Addiction Severity Index* (ASI) permet d'évaluer le degré d'importance de l'atteinte à la santé, tout en incluant des composantes sociales. Ces outils doivent être rappelés à la fois à ces dernières, à leurs proches et à leur réseau. Ils peuvent être décrits lorsque les professionnels des addictions entretiennent des rapports avec l'AI. Ainsi, les dossiers arriveront à l'AI sous une forme plus aboutie et les éléments nécessaires à une procédure structurée et documentée seront récoltés.

Lorsque l'AI effectue des contrôles sur le suivi des mesures d'intervention précoce, de réadaptation ou de l'obligation de réduire le dommage, il convient de rappeler les spécificités des situations personnelles. Le modèle du changement de Prochaska et DiClemente, certes incomplet, reste intéressant pour expliquer les phases de cette atteinte à la santé. Les personnes concernées connaissent des périodes où les liens sont plus difficiles à maintenir et les choix difficiles. Néanmoins, ce n'est pas nécessairement un signe que l'accompagnement en souffre. Au contraire, il peut être renforcé durant ces moments et continuer selon le rythme déterminé conjointement par

le professionnel et la personne. Cette complexité doit être expliquée et rappelée autant que possible.

CRÉER DES PONTS ENTRE LES SYSTÈMES

Le marché du travail est difficile d'accès pour les personnes qui ne répondent pas à ses exigences. Ces dernières vivent une stigmatisation et leur problématique a souvent été un obstacle à leur intégration professionnelle. Le domaine des addictions a su développer des prestations d'insertion : ateliers pour maintenir des compétences, aide à l'emploi et création de liens dans le tissu économique. La logique Working first suppose que retrouver un emploi va renforcer l'insertion sociale puis finalement permettre de mieux contrôler sa consommation. Dans le cadre des processus de réadaptation, les professionnels des addictions doivent faire valoir leurs mesures pour qu'elles apparaissent dans les catalogues des spécialistes de l'AI.

Il est nécessaire de repenser les assurances sociales comme un tout cohérent.

La réduction des risques doit également être expliquée, notamment lors de procédures d'intervention précoce. Elle permet une action immédiate sur la situation de la personne, là où elle se trouve et dans une attitude de non-jugement. Ce premier pas pourra être approfondi, quelle que soit la décision de l'AI. La Stratégie Addiction (2017-2024) doit ici être systématiquement rappelée. Cette stratégie est une interface entre une approche libérale et le modèle biopsychosocial. Une coordination entre cette stratégie et la politique de l'AI est à promouvoir. Finalement, des ponts doivent être bâtis et des alliances renforcées avec les partenaires du domaine du handicap. À bien des titres, ces domaines connaissent des convergences. Le dialogue doit continuer sur la lancée de projets innovants.

Le pilotage politique de l'AI pose des problèmes concrets, puisqu'il vise une régulation des personnes ayant droit aux prestations. Le réformer, pour qu'il puisse permettre un accompagnement adéquat de ceux qui en ont besoin, reste un objectif important. Ainsi, les indicateurs de baisse du nombre d'assurés devront être complétés par d'autres. La crise induite par la pandémie de COVID-19 est sans précédent et la place des assurances sociales cruciales si l'on désire résister en tant que société. Le contexte actuel présage une forte augmentation des problématiques sociales. Il est nécessaire de repenser les assurances sociales comme un tout cohérent pour sortir la tête haute de la crise, et pour que les personnes concernées n'en fassent pas les frais.

L'OFAS a mis en place un groupe de travail à l'été 2020 sur les addictions et des offices AI cantonaux sont en contact avec les institutions des addictions pour ajouter des prestations de réadaptation au catalogue. Le congrès romand des spécialistes de la réadaptation de l'AI a thématisé ce sujet au début de l'automne 2020. L'AI prend le temps de se pencher sur les spécificités des addictions et les professionnels et les institutions des addictions peuvent apporter leur connaissance et présenter leur travail. Dans certains cas, des projets communs peuvent certainement être construits.

Contact : r.bach@grea.ch

Références

1. Germann, U. (2020). *L'AI : parent pauvre et enfant modèle de l'État social*. Sécurité Sociale CHSS ; 3
2. Frauenfelder A., Togni C. (2007). *Les « abus » à l'aide sociale : une rhétorique au cœur du gouvernement de la misère*. Carnet de bord 13 ; 46.
3. Communiqué de presse d'Inclusion Handicap du 3 octobre 2020 : *Expertises arbitraires : bien plus que des cas isolés*.
4. Rosenstein E. (2020, 17 février). *Deux politiques du handicap et des contradictions*. Reiso.
5. Germann, U. (2020). *op. cit*.
6. Guggisberg J., Bishof S. (2020) *Entwicklung der Übertritte von der Invalidenversicherung in die Sozialhilfe*. Forshungsbericht BSV, 2020, 8/20.
7. Rosenstein E., Bonvin, J.-M. (2020). *Paradoxes of Universalism: The Case of the Swiss Disability Insurance*. Social Inclusion ; 8(1) ; 168-177.
8. Bolliger C. et al. (2020) *Auflagen zur Leistungsgewährung im Rahmen der Schadenminderungspflicht der Invalidenversicherung*. Forshungsbericht BSV, 2019, 1/20.
9. Gächter T., Meier M. E. (2018, 15 janvier). *Praxisänderung zu Depressionen und anderen psychischen Leiden. Bedeutung, Einordnung, Folgen – Bemerkungen zu den Leitentscheiden 8C_841/2016 und 8C_130/2017 vom 30. November 2017*. Jusletter.
10. Talos, C. (2017, 12 juin). *Pas de rente AI pour les dépressifs*. 24 heures.
11. Meier E. M (2018). *Auswirkungen der neuen Schmerzrechtsprechung*. in: Stephan Weber (éd.), Personen-Schaden-Forum 2018, Zurich: 63-82.
12. Dupont, A.-S (2020). *Troubles psychiques et prestations de l'AI : état des lieux*. Plaidoyer ; 1 : 35.

LES POLITIQUES DU HANDICAP SOUS L'ANGLE DU NON-RECOURS

Émilie Rosenstein (Université de Genève)

Les politiques en matière de handicap ont un effet sur les personnes concernées, qui ne sont pas simplement des bénéficiaires, mais des personnes conscientes des enjeux qui entourent la gestion sociale de ces questions. Une analyse sociologique de la problématique devient alors indispensable pour y apporter les nuances nécessaires et contextualiser le discours sur les abus. (réd.)

Le recours aux prestations sociales est très souvent pensé à travers le prisme premier, voire exclusif, de leur attractivité. On part du postulat – rarement discuté – que les personnes sont spontanément attirées par l'avantage qu'elles pourraient retirer du fait de bénéficier de prestations sociales, en particulier quand il s'agit d'aides financières. Dans la littérature scientifique, on parle de « magnétisme » pour qualifier cette représentation des dispositifs de protection sociale qui agiraient tels des aimants auprès de leurs potentiels usagers. Dans cette perspective, la simple existence d'une prestation sociale suffit à rendre cette dernière désirable, non seulement du point de vue de ses destinataires, mais aussi du point de vue des personnes qui chercheraient à en bénéficier de manière illégitime. C'est le fameux discours sur l'abus, qui tend à cristalliser les représentations sociales du grand public, mais aussi les débats parlementaires et la gouvernance des politiques sociales[1].

En Suisse, le cas de l'assurance-invalidité (AI) illustre bien ce phénomène. Ses récentes révisions ont en effet contribué à mettre sur le devant de la scène la thématique de l'abus, notamment à travers l'adoption de nouveaux outils de lutte contre la fraude, faisant suite à de nombreuses interpellations politiques portant sur la question des « faux invalides » ou « Scheininvaliden »[2]. Il est intéressant de noter toutefois que le phénomène n'est pas nouveau et que la crainte d'un effet d'aubaine ou d'un recours excessif à l'AI a également traversé les débats qui ont précédé sa création durant la première moitié du XXe siècle, et ainsi passablement retardé son entrée en vigueur et ce jusqu'en 1960[3]. L'histoire de l'AI souligne ainsi la prégnance de cette lecture utilitariste du recours aux prestations sociales, centrée sur une vision de l'individu stratège, à la fois conscient de ses droits et capable de les activer, voire de les détourner dans son intérêt.

Il nous faut toutefois dépasser cette vision strictement instrumentale et individualisante du rapport aux politiques sociales. En effet, faire appel à l'AI, comme toute démarche impliquant la demande d'une aide publique, est un processus jalonné d'obstacles, aussi bien matériels que symboliques, qui entravent l'activation des droits

sociaux[4]. Aussi, il importe de comprendre ces mécanismes pour avoir une compréhension plus étendue et plus complexe des déterminants du recours aux prestations sociales, en particulier dans le champ du handicap. Pour cela, nous suggérons de prendre le problème à revers et de penser l'accessibilité des dispositifs sociaux sous l'angle du non-recours. Des travaux de recherche se sont en effet attachés à expliquer et quantifier ce phénomène qui, loin d'être marginal, décrit la situation de personnes qui n'accèdent pas à leurs droits sociaux en dépit de leur éligibilité formelle. À l'échelle européenne, on estime que le taux de non-recours s'étend de 20% à 60% selon les prestations et les pays concernés[5]. En nous appuyant sur la typologie du non-recours élaborée par l'Observatoire des non-recours aux droits et services (ODENORE, fondé en 2003 en France), nous souhaitons ici mettre en évidence quelques-unes de ses déclinaisons spécifiques face au handicap. Puis, nous nous demanderons quel bilan peut être tiré des réformes récentes de l'AI en matière de lutte contre le non-recours.

Le stigmate du handicap est si fort que des personnes vont passer par un état de déni de leur situation.

LE NON-RECOURS ET SES DÉCLINAISONS FACE AU HANDICAP

Les personnes confrontées au handicap et aux problèmes de santé plus généralement sont tout particulièrement exposées au risque de non-recours[6]. En 2003, dans son rapport pour le Conseil de l'Europe, Marc Maudinet écrivait : « il est des lieux où la plupart des personnes handicapées ne connaissent pas leurs droits et que ni l'administration, ni les établissements éducatifs (écoles, établissements d'enseignement secondaire et universités) ne s'attachent à informer »[7]. Pour comprendre les facteurs individuels, mais également sociaux qui expliquent ce constat, nous nous référons à la typologie de l'ODENORE qui distingue quatre formes de non-recours[8] : la non-connaissance, la non-demande, la non-proposition et la non-réception . Nous nous concentrerons ici sur les deux premiers types qui s'avèrent tout particulièrement importants pour comprendre les dynamiques de (non-) recours aux politiques du handicap.

La non-connaissance

Cette première forme de non-recours est aussi généralement la plus rependue. Elle correspond à la situation de personnes qui ne bénéficient pas de leurs droits, car tout simplement, elles les ignorent. Cependant, derrière cette apparente simplicité, se nouent des enjeux fondamentaux pour expliquer le non(-recours) aux aides sociales en particulier en matière de handicap. Nous nous proposons d'en retenir deux plus spécifiquement. Premièrement, les politiques du handicap reposent sur une définition du handicap (ou de l'invalidité si on se réfère au cas suisse) qui fait appel à des expertises multiples et complexes, sur le plan médical et juridique notamment. Les critères d'éligibilité sont ainsi le plus souvent opaques et inaccessibles aux potentiels usagers, ce qui n'est pas sans conséquence sur le risque de non-recours. Deuxièmement, les politiques du handicap se caractérisent par une grande fragmentation qui empêche d'avoir une vision d'ensemble cohérente des prestations disponibles. Loin de constituer un champ unifié, le handicap renvoie à une pluralité de dispositifs et d'acteurs, aussi bien publics que privés, dont les objectifs et approches varient parfois grandement. Ces deux exemples illustrent ainsi le fait que la non-connaissance ne peut se résumer à un seul défaut de connaissances ou à une simple problématique individuelle. Bien plutôt, elle nous invite à penser la conception et l'accessibilité des politiques sociales.

La non-demande

Cette seconde forme de non-recours renvoie à la situation de personnes qui, bien qu'elles connaissent l'offre de prestations, n'y font pas appel, voire renoncent délibérément à leurs droits. Face au handicap, deux facteurs sont tout particulièrement saillants pour comprendre le risque de non-recours par non-demande. Premièrement, pour pouvoir recourir aux dispositifs sociaux, il faut être en mesure de se percevoir soi-même comme faisant partie du public cible de ces dispositifs. Comme l'écrit Brigitte Berrat : « pour faire valoir ses droits, il ne suffit pas de les connaître, faut-il encore s'y reconnaître »[6]. Ainsi, il faut d'une certaine façon se penser handicapé pour recourir à des politiques en matière de handicap. L'enjeu est loin d'être trivial. Cela implique par exemple de reconnaître en soi les signes d'une détérioration, le plus souvent durable, de son état de santé. Or, la littérature nous montre que le stigmate associé au handicap est si fort que bien des personnes vont passer par un état de déni, plus ou moins long, de leur situation. D'autres vont préférer se penser temporairement malades pour mieux esquiver la sentence douloureuse du handicap, généralement associée à une perte irréversible d'autonomie. Dans les deux cas, cette difficulté à reconnaître le handicap conduit à des formes de non-recours ou à un recours tardif. À nouveau, l'enjeu de la reconnaissance du handicap n'est pas une affaire strictement individuelle. L'entourage, les acteurs gravitant autour de la personne handicapée, au premier rang desquels les médecins traitants jouent un rôle majeur dans le processus permettant d'identifier le handicap et d'envisager un recours aux aides disponibles en conséquence. À l'inverse, les erreurs de diagnostic, voire le déni de certaines pathologies de la part de praticiens sont également une source de non-recours par non-demande.

Deuxièmement, au stigmate lié au handicap vient s'ajouter celui associé aux bénéficiaires de prestations sociales qui vient renforcer le risque de non-demande. La honte de ne plus pouvoir s'assumer de manière autonome, le sentiment de déchéance, la peur du regard des autres sont des obstacles symboliques, mais pas moins puissants au

recours aux aides disponibles. Ces obstacles s'avèrent d'autant plus difficiles à surmonter que le statut social qui en découle est dénigré, voire délégitimé, en particulier quand il est associé à la suspicion d'abus. Ici encore, la façon dont sont conçus les dispositifs sociaux et les types d'interactions auxquels ils donnent lieu sont décisifs. Le poids des démarches administratives, la peur de devoir se justifier, se confronter, devoir faire la démonstration de son incapacité, tout cela engendre un sentiment de culpabilité, voire d'humiliation qui renforce le risque de non-demande ou d'abandon de la demande. Ce risque est spécialement élevé parmi les personnes souffrant de troubles psychiques pour qui le caractère anxiogène des démarches à entreprendre s'avère parfois insurmontable.

LES RÉFORMES DE L'AI ET LEURS EFFETS PARADOXAUX

L'AI est sans doute la branche du système suisse de protection sociale qui a le plus changé au cours des 15 dernières années. Trois révisions successives sont entrées en vigueur, respectivement en 2004, 2008 et 2012, avec pour objectif de réduire les dépenses de l'AI et le nombre de rentes délivrées. Pour atteindre ce but, la confédération a modifié les outils et procédures de l'AI dans une triple direction : premièrement, développer l'accès aux mesures de réadaptation afin de maximiser les chances d'insertion professionnelle ; deuxièmement, renforcer l'obligation de collaborer des assurés à travers le rappel de leur responsabilité individuelle, mais aussi via l'adoption de nouvelles sanctions et autres outils de lutte contre la fraude ; troisièmement, accélérer la prise en charge des assurés à travers l'introduction de mesures de détection et d'intervention précoce. Sous l'angle du non-recours, le bilan de ces révisions de l'AI donne à voir un constat paradoxal[9].

D'un côté, on observe une très nette progression dans la rapidité de prise en charge des demandes adressées à l'AI, reposant sur une incitation faite aux assurés de recourir rapidement à l'AI pour éviter que leur état de santé ne se détériore. De plus, le fait d'avoir étendu la détection précoce à toute une série d'acteurs (incluant la famille, l'employeur, les médecins traitants, les divers assureurs, etc.) habilités à annoncer une personne auprès de l'AI, permet certainement de contourner le risque de non-recours par non-connaissance. D'un autre côté, nous avons pu constater que l'objectif de diminution du nombre de rentes est bien connu des usagers et conduit à des formes de renoncements, voire à des recours tardifs à l'AI, soit parce que les personnes pensent qu'il est vain d'entreprendre ces démarches, soit parce qu'elles redoutent de devoir se battre pour obtenir gain de cause. Cette perception adverse de l'AI est encore renforcée par la crainte omniprésente d'apparaître comme un potentiel fraudeur ou comme ne faisant pas suffisamment d'effort pour surmonter son handicap. En somme, les réformes récentes de l'AI et le message de rigueur qu'elles véhiculent entretiennent le risque de non-recours par non-demande, en même temps qu'elles entendent favoriser un recours rapide à l'AI par le biais de la détection précoce.

Retenons de ce bilan deux leçons : d'une part, l'importance de la dimension subjective de notre rapport à l'État social. Loin de se résumer à un simple acte administratif, recourir à une aide, quelle qu'elle soit, implique des éléments symboliques qu'il faut impérativement prendre en compte si l'on entend favoriser l'accessibilité et l'adéquation des dispositifs sociaux ; d'autre part, soulignons encore que les déterminants du recours aux prestations sociales ne sont pas strictement individuels, mais également sociaux. À ce titre, le phénomène du non-recours nous invite non seulement à repenser la manière dont sont conçues et délivrées nos politiques sociales, mais aussi et plus largement, le regard que nous portons collectivement sur leurs usagers.

Contact : emilie.rosenstein@unige.ch

Références

1. *Sur la question de l'abus en Suisse, voir deux numéros spéciaux :* Bonvin J.-M. Nadai E. *Editorial. Revue suisse de travail social 2012 ; 13 : 3-5 ; et* Ferreira C. Frauenfelder A. *«Y en a qui abusent...». Identifier, gérer et expertiser des ayants droit de la politique sociale. Carnets de bord en sciences humaines 2007 ; 13 : 3-6.*
2. Rosenstein E. *L'activation et ses abus de langage : le cas de l'assurance-invalidité*. Revue suisse de travail social 2012 ; 13(2) : 38-50.
3. Fracheboud V. *L'introduction de l'assurance invalidité en Suisse (1944-1960). Tensions au coeur de l'État social.* Lausanne : Antipodes, 2015.
4. Rosenstein E. *Activer les publics vulnérables ? Le cas de l'Assurance-invalidité*. Thèse en Sciences de la société, mention Sociologie, Genève : UNIGE, 2018.
5. Hernanz V. Malherbet F. Pellizzari M. *Take-Up of Welfare Benefits in OECD Countries: a Review of the Evidence*. Paris : OECD, 2004.
6. Berrat B. *Pourquoi en vient-on à renoncer à ses droits sociaux ? Le cas du non-recours aux droits et dispositifs liés au handicap.* Les Politiques Sociales 2014 ; (3 & 4) : 70-80.
7. Maudinet M. *L'accès des personnes handicapées aux droits sociaux en Europe.* Strasbourg : Éditions du Conseil de l'Europe, 2003.
8. Warin Ph. *Le non-recours aux politiques sociales*. Grenoble : Presses universitaires de Grenoble, 2016.
9. Rosenstein E. *Activation, Non-Take-Up and the Sense of Entitlement: A Swiss Case Study of Disability Policy Reforms*. Swiss Journal of Sociology 2021 (à paraître) ; 47(2).

INTERVIEW

Interview de Stéphane Rossini (OFAS) par Jean-Félix Savary (GREA)

Depuis l'arrêt du Tribunal fédéral qui reconnaît l'addiction comme une maladie, les interrogations sont nombreuses sur les implications pour notre domaine. Stéphane Rossini, directeur de l'Office fédéral des affaires sociales (OFAS), fait le point avec nous sur les questions et les perspectives qu'ouvre cette nouvelle situation (réd.).

Jean-Félix Savary : Quel est le rôle de l'OFAS dans le système de l'AI ?

Stéphane Rossini : L'OFAS est l'autorité de surveillance de l'AI et doit garantir le bon fonctionnement de l'assurance. Les offices AI cantonaux garantissent sa mise en œuvre. Ils ont des compétences et une certaine marge de manœuvre, tout comme les organisations que nous subventionnons. Tous prennent en charge ou défendent les gens, mais avec une perspective qui leur est propre. Dans cet environnement complexe, je souhaite développer une vision cohérente, orientée sur l'avenir des gens concernés, qui dépasse la seule application des règles d'un cadre légal strict. Nous devons inscrire l'AI dans une vision de politique sociale. C'est à mon avis indispensable pour réparer les réformes de 2030. Il faut se poser des questions dès maintenant sur le fonctionnement de la société et des politiques sociales. C'est dans cet esprit que je conçois ma fonction, ce qui bouscule parfois la rigidité institutionnelle de nos administrations.

La politique sociale, on la fait pour les gens, sinon elle ne sert à rien !

Je souhaite par ailleurs intensifier encore les relations avec nos partenaires. Car, il est important d'associer tous les milieux concernés pour signifier la nécessité d'un dialogue constructif sur le fonctionnement de l'assurance. Nous avons besoin de confiance. Nous devons collaborer et réduire les conflits, ce qui est inévitable lorsque l'on répartit 150 millions de francs de subventions chaque année. Il nous faut un dialogue! La politique sociale, on la fait pour les gens sinon elle ne sert à rien ! C'est toutefois un gros défi, qui ne va pas toujours de soi !

Notre Chef de Département, Alain Berset, insuffle un nouvel élan à notre travail. Nous devons privilégier davantage la personne concernée, renforcer la qualité de l'accompagnement et intensifier les collaborations avec les acteurs du terrain. J'y souscris totalement, même si c'est difficile. On le voit avec les expertises médicales. Une infime minorité de situations finissent devant les tribunaux, ce qui indique que le travail est généralement bien fait. Et pourtant ces quelques cas nourrissent les médias et dénigrent l'institution. Cela provoque des craintes et des réactions politiques nombreuses. Une certaine tension en découle. Nous sommes néanmoins souvent sur la défensive !

S'agissant de notre collaboration avec les offices AI, elle est essentielle, car nous œuvrons pour une seule assurance, ce qui n'est malheureusement pas toujours perçu ainsi. Il nous faut trouver ensemble le chemin d'une prise en charge adéquate de celles et ceux qui rencontrent des difficultés. C'est notre mission.

Jean-Félix Savary : Comment l'OFAS a-t-elle perçu la décision du Tribunal fédéral de reconnaître les addictions comme une maladie, après 20 ans de revendications ? Quels changements dans la mise en œuvre de l'AI ?

Stéphane Rossini : La clarification qui a été apportée par le TF a été bien accueillie. Le chemin est désormais clair, réduisant ainsi l'ambivalence ou les incompréhensions face à certaines situations. Il y a donc satisfaction de notre part.

Comme nous allons traiter tous les assurés de l'AI de la même manière, il conviendra d'être en mesure de prendre correctement en considération les différents types d'atteintes

à la santé. Nous avons bien conscience que dans la logique de l'analyse individuelle, mais aussi en regard des standards liés aux évaluations, autant de principes renforcés depuis la 5e révision, il faudra trouver le bon chemin pour prendre en charge de manière adéquate les personnes concernées par la dépendance.

Ainsi, une bonne mise en œuvre de cet arrêt s'impose. Il y a certainement des offices AI mieux aguerris, habitués aux situations de dépendances, et qui disposent d'une expertise plus grande, plus proche d'organisations comme le GREA par exemple. D'autres devront renforcer leurs compétences et leur expertise. L'OFAS devra veiller à ce que la question de la dépendance soit traitée de manière uniforme, peut-être plus ou mieux formalisée. L'échange avec le terrain sera important pour y parvenir.

La clarification qui a été apportée par le TF a été bien accueillie.

Jean-Félix Savary : Comment procéder à une harmonisation, alors même que le réseau addiction peut fortement différer selon les cantons ? Avez-vous des attentes envers les organisations spécialisées dans l'addiction ?

Stéphane Rossini : La tendance est à une approche médicalisée souvent standardisée. Personnellement je ne la vois pas forcément de manière positive. Mais, dans la pratique, réaliser 15'000 expertises médicales par an n'est possible qu'avec de tels processus. A mon avis, cela comporte des risques si l'on pense traiter la dépendance de manière analogue aux autres pathologies. Le grand défi est donc dans la capacité d'intégrer la dimension sociale. C'est là que nous avons besoin des bons partenariats, des bonnes compétences pour parvenir à associer le volet médical et le volet social. Les collaborations avec les associations du monde du handicap, autour du conseil, du soutien ou de l'aide devront être bien exploitées. Il y a là une expérience et une connaissance qui augmentera la qualité et l'efficacité du système. Je ne suis pas certain que dans le domaine des addictions, nous ayons déjà atteint un tel niveau de connaissance et de maîtrise du domaine et de toutes ses nuances, pour garantir une pratique idéale. A voir et définir comment impliquer mieux les différentes organisations actives dans ce domaine. On pourrait imaginer que les spécialistes des addictions soient davantage impliqués dans les expertises médicales. Ma préoccupation : comment prendre en compte toutes les dimensions de cette problématique et aller au-delà de l'approche médicale, par exemple pour inclure l'insertion professionnelle ?

Jean-Félix Savary : Pour éviter ce risque, quelle marge de manœuvre l'OFAS se donne-t-il pour élargir la palette de ses instruments, au-delà des expertises médicales classiques ?

Stéphane Rossini : Nous devons disposer, comme pour un assuré « classique » (hors dépendance), de mesures individualisées destinées aux personnes concernées par la dépendance. Cela veut dire que l'approche individualisée est essentielle, car seule capable de prendre en compte tous les paramètres qui agissent sur et autour de la personne, et non seulement la formation et la capacité d'insertion professionnelle. On devrait pouvoir être relativement souple et prendre les mesures propres à cet environnement particulier. Nous avons donc besoin d'éléments de référence.

C'est donc là que je vois le rôle des organisations comme les vôtres : rendre attentives les autorités de mise en œuvre quant aux difficultés, aux pièges, et autres effets pervers que l'on pourrait rencontrer. Les addictions sont une invalidité psychique, faites de cas isolés avec des besoins très spécifiques. J'imagine mal des approches standardisées. De plus, les cas sont moins nombreux et tous les 26 offices AI ne disposent certainement pas de compétences spécifiques très développées. Il vaudrait la peine de mettre en place des groupes de travail réunissant les spécialistes de l'AI et du domaine des addictions. Cela pour permettre aux offices AI de bénéficier d'une expertise adéquate favorable à un travail de qualité.

Jean-Félix Savary : Comment les institutions du domaine des addictions peuvent-elles contribuer à cet effort ?

Stéphane Rossini : Il y a plusieurs chemins possibles. D'un côté, l'article 74 LAI subventionne les organisations de conseils. Il est possible de faire remonter les expériences du terrain par ce canal. Il y a aussi la voie de l'intégration professionnelle. Si l'on veut traiter les personnes concernées par la dépendance de la même manière que les autres en termes d'insertion professionnelle, il nous faut des partenaires dans le secteur économique (1er et 2e marchés). Enfin, il y a l'échange général, au niveau des principes de la collaboration. Nous attendons des organisations reconnues et subventionnées qu'elles soient de véritables partenaires pour nous aider à mettre en œuvre les décisions. Je pense qu'il y a un rôle à prendre pour les organisations faîtières et/ou régionales pour devenir des partenaires de discussion en matière de dépendance.

Ensuite, ce dialogue doit se concrétiser sur le terrain. Nous devons pouvoir identifier des bonnes pratiques, tendre vers une uniformisation dans la pratique dans les offices AI, bénéficier des bons relais, et aller vers des modèles crédibles, qui prennent en compte les questions médicales et les approches sociales. Si on va vers trop de technicité médicale, on passe à côté d'une partie des problèmes ou du moins on ne les reconnaît pas correctement. Il faut que nous nous mettions ensemble pour effectuer ce travail. C'est le rôle des organisations comme les vôtres. Ces arrêts sont donc une fenêtre d'opportunités pour un dialogue constructif.

Jean-Félix Savary : A l'échelle cantonale, les institutions ont déjà pu ressentir une ouverture à la collaboration des offices AI. Au niveau fédéral, comment l'OFAS pourrait intégrer les compétences addictions qui existent du côté de l'OFSP?

Stéphane Rossini: Effectivement, nous avons peu de coopération avec l'OFSP sur cette problématique. Notre approche est avant tout assurantielle. On ne s'occupe pas directement du handicap, mais on accompagne l'intégration professionnelle ou calcule les pertes de gain. C'est d'ailleurs ce qui pose problème au sein de la population ! D'autant plus que le système est devenu trop technique. Nous devrions donc stimuler la collaboration interdisciplinaire. Si un arrêt du TF peut nous aider à casser ces cloisons et à collaborer, saisissons cette opportunité.

Jean-Félix Savary: Dans le domaine des addictions, le rôle de la Confédération a été central ces dernières décennies. Comment garantir une politique cohérente entre les offices autour d'une même vision ? Avec la Stratégie Addiction (2017-2024), disposons-nous d'un document capable de fédérer les énergies ?

Stéphane Rossini: La question des stratégies est importante dans un pays fédéraliste. Elles sont garantes d'une vision d'ensemble et contribuent à une culture commune. En l'occurrence, l'OFAS n'y a pas participé. L'AI intervient en cas d'incapacité de gain des personnes, ce qui nous éloigne de cette vision stratégique sur l'approche des dépendances. Chez nous, la stratégie concerne par exemple la lutte contre la pauvreté ; elle pourrait concerner la politique familiale ou l'enfance et la jeunesse. En matière de dépendance, il est évident que ce rôle incombe à l'OFSP. L'OFAS pourrait être un partenaire dans le cadre de la mise en œuvre des volets relatifs aux conséquences sociales évoquées aussi dans la stratégie. Par exemple, dans l'ultime recours à l'assurance-invalidité dans le processus qui va conduire, ou pas, à une rente, ou à l'intégration professionnelle. Je pense qu'on peut être un acteur intéressant et valoriser nos observations et nos expériences. J'ai l'impression que cet apport est peut-être sous-estimé. Nous pourrions assumer une certaine responsabilité, par exemple dans le transfert de l'information ou des pratiques. Nos expériences de ce type faites dans le programme de la lutte contre la pauvreté pourraient être utiles, notamment en matière de collaboration avec les cantons et les différents acteurs concernés.

Si un arrêt du TF peut nous aider à collaborer, saisissons cette opportunité.

Jean-Félix Savary: Cette collaboration avec l'OFSP pourrait en effet être très fructueuse ! Concernant l'obligation de réduire les dommages, parfois interprétée comme une injonction à l'abstinence, où se situe l'OFAS ? Comment intégrer la philosophie des 4 piliers et la réduction des risques dans la politique de l'AI ?

Stéphane Rossini: Selon le récent arrêt du TF, on ne pourra plus exiger d'une personne d'être abstinente depuis des mois avant de participer à une expertise. C'est une reconnaissance de la situation particulière des personnes dépendantes. En revanche, au titre de l'obligation de réduire le dommage, un traitement de sevrage raisonnablement exigible ou toute autre thérapie pourront toujours être imposés en tout temps. Dès lors, il s'agit maintenant d'améliorer la capacité de les prendre en charge, par exemple dans processus d'analyse de situation ou de réinsertion professionnelle, notamment avec des mesures de réinsertion à bas seuil. Cet assouplissement devrait permettre une prise en charge constructive et personnelle sans exigences trop élevées ou disproportionnées.

Il faut donc construire une culture commune qui implique aussi l'application de l'AI, afin de prendre les meilleures décisions possibles. Comment faire le lien entre la spécificité du domaine des addictions, la loi et la pratique de l'assurance, ce pourrait être une piste d'action pour un avenir proche. Pourquoi pas lors d'une conférence nationale en 2021 sur le sujet ?

Jean-Félix Savary: Nous serons nombreux à venir ! Un très grand merci pour vos réflexions.

Contact : stephane.rossini@bsv.admin.ch

DÉVELOPPEMENT CONTINU DE L'AI EN FAVEUR DE LA RÉADAPTATION : QUELLE PASSERELLE AVEC LE MONDE DE L'ADDICTION ?

Pascual Palomares et Célia Robyr (Addiction Valais)

La nouvelle jurisprudence du Tribunal fédéral, qui reconnaît la dépendance comme une maladie, donne accès aux personnes dépendantes aux prestations de l'AI. Cette nouvelle situation ouvre une ère nouvelle, ou les institutions spécialisées vont devoir s'adapter à cette nouvelle donne. La direction d'Addiction Valais nous donne sa perspective sur la question (réd.).

L'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) a publié le 17 novembre 2020 son étude « Transferts Aide sociale — Assurance-invalidité Assurance — Chômage ASAIAC »[1]. Ce rapport soutient la réforme Développement continu de l'AI, qui vise à renforcer et à étendre les mesures de réadaptation, notamment les mesures de réinsertion, et l'optimisation de la gestion des cas. Pour atteindre ce but, il mise sur la collaboration et le soutien de tous les partenaires impliqués. Comment les spécialistes et prestataires de services en matière d'addiction peuvent-ils répondre à cet appel dans le contexte de l'arrêté du Tribunal fédéral du 11 juillet 2019 qui considère l'addiction comme toute autre maladie psychique ?

Selon le rapport de l'OFAS, la transformation durant les quinze dernières années de l'assurance-invalidité en une assurance de réadaptation a engendré un recul des rentes octroyées et une forte augmentation des mesures de réadaptation accordées, en grande partie par l'octroi de mesures d'intervention précoce. Ce développement des mesures d'intervention précoce et des mesures de réadaptation doit composer avec la nouvelle dimension introduite par la décision du Tribunal fédéral de juillet 2019 : les personnes atteintes de syndrome de dépendance doivent être traitées à l'instar de celles souffrant d'autres troubles psychiques. L'addiction devient ainsi une atteinte à la santé qui ouvre un accès à des mesures de réadaptation — voire un droit à une rente — afin que l'AI réponde à sa mission : permettre aux personnes atteintes dans leur santé d'accéder aux prestations prévues par la loi fédérale sur l'assurance-invalidité, en appliquant le principe de la primauté de la réadaptation.

La nouvelle jurisprudence ouvre de nouvelles opportunités, mais avec plusieurs questions pour nos institutions spécialisées. Comment déterminer la gravité de l'atteinte à la santé associée à l'addiction ? Quand et comment mettre en place des mesures spécialisées en collaboration avec les offices AI ? Quelle place donner à la rechute dans le déroulement des mesures d'intervention précoce et de réadaptation ? Addiction Valais, qui propose des prestations sociothérapeutiques, de réinsertion sociale et de réinsertion socioprofessionnelle dans plusieurs cadres d'intervention (ambulatoire, résidentiel, centre de jour), présente ici ses réflexions et ses projets. Elle accompagne environ 1'700 personnes par année.

LE STEPPED CARE MODÈLE ADDICTION VALAIS: UN MÉTA-MODÈLE D'INTERVENTION QUI INTÈGRE LA (RÉ)INSERTION PROFESSIONNELLE

La Fondation Addiction Valais a développé un méta-modèle d'intervention de type stepped-care qui regroupe trois axes d'intervention à visées sociothérapeutique, de réinsertion sociale et de réinsertion professionnelle. La démarche est unique en Suisse. Ce modèle s'appuie sur la Stratégie nationale Addictions 2017-2024. Il permet une

compréhension commune à l'ensemble des acteurs des problématiques d'addiction et des risques associés (comorbidité psychiatrique ou somatique, précarité financière, exclusion sociale, etc.).

Avec une gradation de complexité croissante de l'addiction et des problématiques associées, ce modèle permet de fournir la bonne prestation au bon moment. Il est une aide au choix thérapeutique pour co-construire un projet d'accompagnement et d'intégration socioprofessionnelle axé sur les besoins et les ressources du client.

L'évaluation, avec des outils scientifiques reconnus internationalement tels que les grilles de Dépistage et d'Évaluation et des Besoins d'Aide (DEBA)[2] et l'Indice de Gravité de Toxicomanie (IGT), permet d'établir une anamnèse globale de la personne. La gravité des problèmes d'addiction et des problèmes associés (par exemple, les problèmes de santé physique, de santé psychique ou d'emploi) est déterminée. Le méta-modèle intègre également le stade du changement de la personne et l'approche motivationnelle. Les besoins et ressources de la personne, ainsi que les besoins des partenaires de son réseau sont au centre des objectifs. La personne est directement impliquée dans la construction de son projet d'accompagnement. Le dispositif s'appuie sur un accompagnement de type case management afin d'offrir et de coordonner les prestations adéquates et efficaces selon les cadres d'intervention impliqués et les membres du réseau professionnel, y compris les professionnels liés aux mesures AI. Le modèle offre une passerelle et établit un langage commun avec l'ensemble de ces professionnels.

Selon Addiction Valais, ce soutien spécialisé en addiction pourrait déjà intervenir dès le dépôt d'une demande AI.

Le projet d'accompagnement de la personne se co-construit en puisant dans la palette de prestations complémentaires à disposition (à l'interne ou à l'externe de la Fondation). Dans une étape de réadaptation, les prestations mises en place par l'AI doivent intégrer les objectifs du projet d'accompagnement et aussi tenir compte des besoins à satisfaire en parallèle pour favoriser le changement de la personne, consolider les acquis thérapeutiques et réduire les risques de rechute. Dans ce sens, durant la phase d'intégration socioprofessionnelle, il est fondamental de s'appuyer sur le soutien de spécialistes en addiction, car la personne aura besoin de ressources et d'outils ancrés dans sa gestion de l'addiction au quotidien, en particulier dans son environnement de travail.

Selon Addiction Valais, ce soutien spécialisé en addiction pourrait déjà intervenir dès le dépôt d'une demande AI, lors de la phase d'intervention précoce, mais également lors de la mise en place et du suivi des mesures de réinsertion ou des mesures professionnelles. Pour contextualiser, le secteur ambulatoire d'Addiction Valais accompagne une certaine part de situations en lien avec l'AI:

- 13 % des clients à l'admission du secteur ambulatoire (clients proches exclus) indiquent être au bénéfice d'une rente AI, soit environ 80 admissions par an
- 28 % des clients suivis en ambulatoire sont/ont été au bénéfice d'une mesure AI au cours des 10 dernières années (320 situations) et 7 % ont une demande en cours (75 situations)

SOUTIEN SPÉCIALISÉ DURANT LA PHASE D'INTERVENTION PRÉCOCE ET DURANT LA PHASE DE MESURES DE RÉINSERTION

Les mesures d'intervention précoce (MIP) de l'AI durent une année maximum et ont pour but d'agir rapidement, dès le dépôt d'une demande AI. Leur objectif est de pouvoir maintenir la personne à son poste de travail ou de mettre en œuvre une réorientation professionnelle. Leur détermination se base sur l'entretien d'évaluation effectué par l'office AI qui permet ensuite d'articuler le processus d'intervention.

Les mesures de réinsertion (MR) visent à préparer les assurés à la réadaptation professionnelle. Elles sont construites sur un système d'échelons, permettant une réinsertion progressive dans le marché du travail. Elles apportent une réponse adaptée aux personnes qui nécessitent un accompagnement intensif et adapté pour retrouver une capacité de travail.

Pour les personnes en emploi, des prestations de type Job coaching, spécialisé dans la prise en compte de la problématique d'addiction, permettraient de travailler les aspects de gestion de la consommation au quotidien et de réduction des risques de rechute.

Afin de soutenir l'AI dans le développement des MIP et des MR, des spécialistes en addiction pourraient accompagner les personnes concernées dans un cadre d'intervention de type centre de jour, en ateliers spécifiques, afin de travailler sur l'accoutumance aux processus de travail et la stimulation de leur motivation. Addiction Valais offre déjà des prestations sociothérapeutiques, de réinsertion socioprofessionnelle et de job-coaching dans ses centres de jour Villa Flora et via Gampel et qui pourraient répondre à ce besoin.

PLACE DE L'ABSTINENCE ET DE LA RECHUTE DANS LE PROCESSUS DE RÉINSERTION PROFESSIONNELLE DE L'AI

Les mesures AI, quelles qu'elles soient, sont liées à l'obligation de la réduction du dommage et à l'exigibilité du traitement. Dans la pratique habituelle, l'octroi de mesures d'accompagnement ciblées est assorti de conditions particulières. Parmi celles-ci peut figurer un contrôle régulier de l'abstinence. Le contrôle de l'abstinence ne devrait pas, ou plus, être sanctionné, mais intégré dans le nouveau modèle d'accompagnement à développer avec

les offices AI. La rechute est une réalité dans le monde de l'addiction et fait partie du processus de traitement. En conséquence, le critère de l'abstinence relative aux mesures proposées par l'AI et à leur octroi ne devrait plus être une exigence absolue (avec une incidence ou une pénalité en cas de rechute), mais un moyen au service de la réadaptation. Un des besoins principaux des offices AI est donc de savoir que faire en cas de rechute et comment adapter les mesures octroyées.

La durée des prestations fournies ou à fournir constitue également un élément important dans la collaboration avec les offices AI, les mesures AI étant de durée limitée ou déterminée. En lien avec la réalité d'un processus de réadaptation liée à l'addiction et des risques inhérents de rechute, la durée devrait tenir compte du degré de gravité de l'addiction et du stade de changement de la personne. Il serait donc cohérent que l'AI développe les partenariats avec des organisations spécialisées en addiction qui peuvent offrir des prestations ciblées et soutenir les spécialistes en réinsertion de l'AI. Pour Addiction Valais, ce développement s'inscrirait dans l'optimisation de la gestion des cas selon la réforme Développement continu de l'AI.

Le contrôle de l'abstinence ne devrait pas, ou plus, être sanctionné.

MISONS SUR LA FORCE COLLECTIVE

Jean-Daniel Barman[3] relevait déjà en 2010 que le thème de la toxicomanie n'engendrait plus d'intérêt public, sauf pour les questions autour des changements de législation. La gestion des addictions est considérée de la compétence des autorités publiques et met l'accent sur la responsabilité individuelle. Les personnes avec un problème d'addiction ne bénéficient pas d'une compassion naturelle auprès de la majorité de la population qui a tendance à les rendre responsables de leur situation. Pourtant, 26 % de la population est touchée, de près ou de loin par d'un problème d'addiction. 37 %[4] de la population a, dans son entourage, au moins une personne ayant des problèmes d'alcool et/ou de drogues. Par rapport à d'autres enfants, ceux qui vivent avec un parent dépendant à l'alcool ont un risque jusqu'à six fois plus élevé de développer eux-mêmes une dépendance à l'âge adulte[5]. En Suisse, le coût économique des addictions représente 7,7[6] milliards par année.

Un enjeu pour la personne dépendante est pourtant de pouvoir vivre dans un monde qui stigmatise et catégorise les personnes selon leurs actes et les incidences provoquées pour elles-mêmes et leur environnement. Aujourd'hui, la crise sanitaire liée à la Covid vient interroger de façon brutale nos schémas de valeurs. L'appel de soutien et de collaboration pour la réadaptation lancé par l'OFAS dans son rapport vient à point nommé. Il est une main tendue à l'ensemble des professionnels du domaine des addictions. L'enjeu pour les institutions spécialisées qui accompagnent les personnes dépendantes va au-delà du développement d'une collaboration avec l'AI dans le cadre de la jurisprudence du Tribunal fédéral. L'addiction n'est pas un banal problème de société ou de santé à régler uniquement par des principes de subsidiarité de prestations. C'est une problématique qui doit pouvoir bénéficier d'une approche intégrée et d'une collaboration entre l'ensemble des dispositifs impliqués, proches y compris. En cette période de Covid qui va réduire les ressources financières à disposition, nous devrons apprendre à faire plus avec moins. Cependant, ne basons pas notre capacité à réadapter les personnes uniquement sur les moyens financiers des systèmes, mais misons sur nos forces individuelles et collectives pour les accueillir au sein de notre environnement social, de nos entreprises, de nos administrations, car chacun d'entre nous pourrait être touché demain.

Contacts : pascual.palomares@addiction-valais.ch
celia.robyr@addiction-valais.ch

Références

1. Guggisberg, J. Bischof, S. *Entwicklung der Übertritte von der Invalidenversicherung in die Sozialhilfe. Analysen auf der Basis der SHIVALV-Daten.* 2020. Numéro de rapport 8/20.
2. Recherche et intervention sur les substances psychoactives - Québec (RISQ), Université du Québec à Trois-Rivières. https://oraprdnt.uqtr.uquebec.ca/pls/public/gscw031?owa_no_site=4242
3. Barmann, J.-D (2010). *Dépendances: tous accros ?* Saint-Augustin, p.7
4. Marmet, S., Gmel, G. (2015) *Suchtmonitoring Schweiz - Alkohol - und Drogenprobleme im Umfled im Jahr 2013.* Sucht Schweiz, Lausanne.
5. Klein, M., Quinten, C. (2002). *Zur Langzeitentwicklung von Kindern stattionär behandelter alkoholabhängiger Eltern.* Suchttherapie (3) : 233-240.
6. https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/das-bag/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-sucht.html

LE MODÈLE DU PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP (PPH) AU SEIN DE LA FONDATION AIGUES-VERTES

André Beugger (Fondation Aigues-Vertes)

Le PPH a révolutionné le monde du handicap, en renversant complètement la perspective traditionnelle par une approche centrée sur la participation sociale et la responsabilité de l'ensemble de la société dans la définition du handicap. Nous découvrons dans cet article ce concept, et comment il peut prendre vie à Aigues Verts, institution genevoise spécialisée dans la déficience intellectuelle (réd.).

En 1998, la publication de la classification québécoise du Processus de Production du Handicap a fait souffler un vent nouveau sur l'accompagnement des personnes ayant des limitations de capacités. Tant les milieux institutionnels que l'hébergement en milieu ordinaire, les lieux de travail en milieux protégés ou dans le premier marché du travail ont été concernés. Tous les autres domaines de la vie, par exemple la pratique des loisirs, ont aussi été impactés. Ce mouvement s'est vu renforcé par la diffusion de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées en 2006, Convention ratifiée par la Suisse en 2014.

LE PPH À LA FONDATION AIGUES-VERTES

Depuis 2005 environ, ce modèle conceptuel a été introduit comme référence au sein de la Fondation Aigues-Vertes. Celle-ci propose aux personnes adultes vivant avec une déficience intellectuelle des prestations d'accompagnement dans les domaines de l'hébergement et du travail.

La ligne pédagogique de la Fondation cite Johan Priou en exergue : « La participation sociale des membres de la société et la liberté offerte à chacun d'accomplir son projet de vie sont un objectif central pour assurer l'exercice effectif de la citoyenneté »[1]. Pour tenter de mettre en pratique cet objectif de l'exercice de la citoyenneté à part entière, il fut nécessaire de repenser l'accompagnement des personnes vivant et/ou travaillant à Aigues-Vertes, de le faire évoluer au travers d'un nouveau prisme. C'est dans le modèle conceptuel du MDH-PPH (Modèle de développement humain - Processus de production du handicap) de Patrick Fougeyrollas et al. que nous avons trouvé cette orientation nouvelle.

Dans la conceptualisation du modèle, Fougeyrollas rend attentif aux multiples dimensions nécessaires à une autre compréhension du handicap : « Il m'apparaît fondamental d'arrimer deux dynamiques pour assurer l'exercice des droits humains et la participation des personnes ayant des déficiences et des incapacités persistantes et significatives : la réduction des obstacles environnementaux collectifs à la participation sociale d'une part et le processus individualisé par lequel chaque personne peut exercer ses choix et donner un sens à son projet de vie, d'autre part. »[2]

Il s'agit alors de prendre en compte d'une part les facteurs personnels, à savoir les facteurs identitaires et les capacités et limitations de capacités de la personne. D'autre part, il faut considérer les facteurs environnementaux, tant physiques que sociaux, afin d'évaluer la participation sociale ou les situations de handicap vécues par la personne, au regard des habitudes de vie valorisées par la personne elle-même et/ou son entourage. Le modèle brise ainsi la logique de la responsabilité de la personne « handicapée » sur son état et sur son degré de participation sociale. Il faut ici entendre la participation sociale au sens de « réalisation des habitudes de vie importantes pour la personne », selon la définition du PPH. Avec ce modèle, nous comprenons que ce sont les interactions entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux qui génèrent des situations de handicap ou qui favorisent la participation sociale. La personne y est perçue

Le modèle brise ainsi la logique de la responsabilité de la personne « handicapée » sur son état.

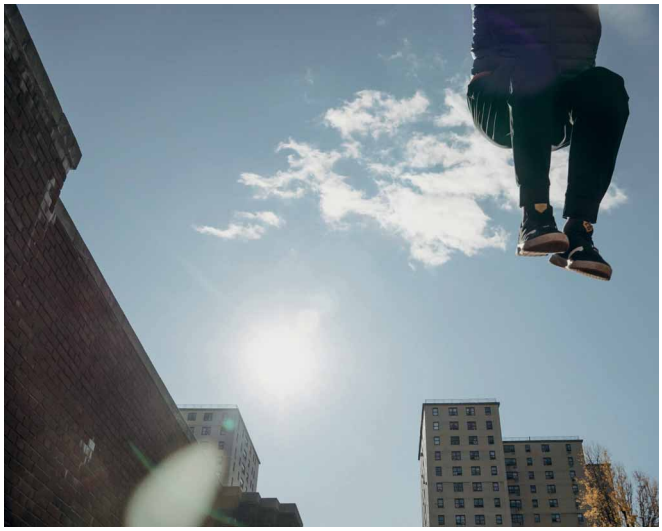
avec ses propres ressources qui lui permettent d'être actrice de son projet. Dans le même temps, elle prend en considération ses limites et la part des éléments contextuels qui vont influer sur la réalisation de ses habitudes de vie.

UNE APPLICATION EN CONSTANTE ÉVOLUTION

Lorsque ce modèle est introduit comme référence théorique, ceci ne signifie pas encore que les pratiques d'accompagnement changent automatiquement du jour au lendemain. Pour réaliser ce changement, il faut un travail d'élaboration d'outils, de réflexion autour de la documentation existante, mais aussi une évolution de la manière de penser les actions et une démarche d'appropriation par le personnel d'accompagnement et par la hiérarchie sont nécessaires.

Dans un premier temps, il s'agit de porter un regard nouveau centrant la construction du projet de vie sur la réalisation des habitudes de vie telle qu'elles sont définies par le modèle du PPH, à savoir « une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses facteurs identitaires (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence »[3]. Cette vision nouvelle oriente également le projet de vie sur le respect des droits de la personne, conformément à la Convention des Nations Unies, et ne centre plus l'intervention principalement sur les difficultés de la personne, en matière de limitations de capacités et/ou de troubles comportementaux.

Dans le cadre de l'accompagnement des personnes, la mise en place d'objectifs spécifiques vise in fine l'augmentation de la participation sociale et la réduction des situations de handicap auxquelles la personne est confrontée. En ne ciblant plus les objectifs sur les fragilités et les faiblesses de la personne, mais en y incluant une visée positive d'augmentation de la participation sociale, en lien avec les habitudes de vie significatives pour la personne, tout le réseau (familial, professionnel…) est amené à se questionner non seulement sur la dimension personnelle, mais



également sur les possibilités d'adaptation de l'environnement qui contribueront à la réduction des situations de handicap. De ce fait, l'échelle de mesure principale n'est plus celle de la capacité de la personne à réaliser par elle-même une action ; c'est le degré de participation sociale atteint qui est mesuré, incluant l'évaluation de la satisfaction de la personne concernée. Ainsi, les professionnelles et professionnels agissent autant, et parfois même principalement, sur les facteurs environnementaux faisant obstacle que sur le soutien au développement des capacités individuelles.

À titre d'exemple, nous pourrions ici penser à un objectif lié au comportement agité à table d'une personne dans un environnement collectif. L'aménagement d'un espace restreint et plus intime où cette personne pourrait partager son repas avec des amis d'un autre lieu de résidence, avec qui elle émet le souhait de partager le repas, pourrait diminuer ou faire disparaître les comportements inadéquats. Un autre exemple serait une personne pour qui une équipe éducative pose depuis plusieurs années un objectif autour de l'autonomie dans la prise de la douche quotidienne. Or pour cette personne, c'est un moment privilégié avec le personnel d'accompagnement, moment auquel elle tient beaucoup. Elle n'a donc guère d'intérêt à atteindre un objectif qui la privera de ces moments privilégiés en augmentant sa capacité d'autonomie, si d'autres moments d'attention privilégiée ne sont pas pensés et proposés pour maintenir un lien important pour elle, tout en gagnant en autonomie dans ses soins personnels.

LA MISE EN PLACE D'OUTILS RÉORIENTÉS

Le PPH propose deux outils d'un type nouveau qui sont utilisés de manière adaptée à l'institution. Il s'agit de la MHAVIE (Mesure des habitudes de vie) et de la MQE (Mesure de la qualité de l'environnement). Ces deux outils seront utilisés de manière différente selon l'usage souhaité et en fonction des réalités du milieu et des personnes concernées. Ils permettent, parce qu'ils mesurent des données non évaluées jusque-là, de penser le projet de vie différemment.

La MQE permet de mettre en évidence, dans le cadre du projet de vie de la personne, les facteurs environnementaux, facilitateurs ou obstacles, qui vont impacter la réalisation de certaines habitudes de vie. Nous pouvons ici citer en exemple l'accessibilité des commerces environnants par les transports publics ou des services de transports adaptés et aux formations proposées à l'interne de la Fondation, non seulement d'un point de vue de l'accessibilité physique des lieux de formation, mais également de celui de l'adaptation des documents de formation (document rédigé en FALC – facile à lire et à comprendre) et de la composition de groupes favorisant les échanges, etc. L'environnement est également à prendre en compte sous l'angle des contraintes organisationnelles qui pourraient limiter certaines libertés généralement admises dans la population. Il est aussi possible d'agir sur l'environnement en réduisant ces contraintes dans une perspective

d'augmentation de la participation sociale des personnes accueillies. Il est à noter que certains facteurs environnementaux pourront être obstacles pour certaines personnes et être facilitateur pour d'autres, de même qu'ils auront un impact positif sur certaines habitudes de vie et seront des freins à la réalisation d'autres habitudes de vie.

La MHAVIE permet de mesurer le niveau de participation sociale et de mettre en évidence les habitudes de vie sur lesquelles un accompagnement peut être proposé, sur la base de l'importance que celle-ci revêt pour la personne et des difficultés qu'elle rencontre pour les réaliser. Ainsi, lors de la rencontre annuelle de réseau, l'accent n'est plus porté sur une forme de jugement de la personne avec les progrès ou régressions qu'elle a effectués durant l'année, mais bien sur l'évolution de la participation sociale ou des situations de handicap rencontrées. Dans la MHAVIE, trois critères sont évalués : le niveau de réalisation, le besoin d'aide associé au niveau de difficulté rencontrée et la satisfaction de la personne. C'est la mise en commun de ces trois critères qui donne la mesure du degré de participation sociale. La personne concernée est donc impliquée dans cette évaluation directement, ainsi que les équipes éducatives et tous les autres partenaires lorsqu'il s'agit de comprendre et faire émerger les souhaits de la personne ayant des limitations de capacité.

LE TRAVAIL EN RÉSEAU

Cette approche va renforcer le travail en réseau. Chaque acteur et actrice sont impliqués dans une collaboration autour du projet de vie de la personne et va intervenir selon ses spécificités : amis, parents, professionnels d'horizons divers. Les dimensions de la compensation des déficiences et des incapacités, ainsi que la réduction des obstacles et la mise en place de facilitateurs environnementaux, apparaissent donc complémentaires. Chacun et chacune peut s'investir en gardant en tête l'objectif commun de la participation sociale ou de la réduction des situations de handicap. Il est évident que les enjeux du travail en réseau demeurent importants et que le modèle du PPH, s'il tend vers cette interdisciplinarité, ne résout pas de lui-même des tensions qui peuvent naître ou exister entre les différents intervenants. En s'appuyant sur une classification qui fournit un guide pour un langage commun, cela favorise la mise en commun des visions singulières de chaque personne. Un enrichissement mutuel permet l'élaboration du projet de vie et des interventions qui s'y rattachent, avec la personne concernée, dans la mesure de ses capacités.

Dans la pratique, il s'agit de documenter ensemble les différents volets du « Projet de réalisation personnelle », tel que nous nommons le projet de vie à Aigues-Vertes. La personne elle-même, de manière directe ou indirecte, va y apporter sa contribution. Chaque partenaire du réseau peut y apporter son expertise construite dans la relation à la personne dans un contexte donné. Certaines habitudes de vie vont apparaître clairement comme très importantes dans un milieu donné (la famille, les organismes de loisirs, le lieu de vie ou de travail) et ne pas être repérées dans un autre contexte, de même que certaines capacités vont pouvoir s'exprimer ou non dans des contextes variés. La mise en commun de ces observations permet de mieux comprendre la personne et de construire un projet de vie plus complet et diversifié que ne le permet un regard unique. À partir de là, le choix des domaines d'interventions ou d'accompagnement se fait sur la base du dialogue.

CONCLUSION

Charles Gardou nous rappelle que « le désir d'estime sociale, qui fonde l'estime de soi, définit l'homme… Tout être déchu de sa valeur sociale est menacé de tomber hors du monde. »[4]. La société inclusive est au cœur du débat. Le modèle du PPH qui a été adopté comme concept de référence à la Fondation Aigues-Vertes depuis plusieurs années amène à repenser nos actions, notre rôle auprès des personnes ayant des déficiences et des limitations de capacités. Il met parfois en avant des contradictions, des paradoxes entre un modèle et les réalités du quotidien. Ce regard nouveau nous fait avancer. Parfois, le contexte contraint à faire un pas en arrière ou de côté. Il n'est pas toujours aisé de mettre en congruence les valeurs prônées et certaines réalités qui remettent en question les volontés de chacune et chacun.

L'exclusion, les discriminations guettent encore les personnes les plus vulnérables. C'est donc un constant et stimulant travail que d'accompagner les personnes vers la reconnaissance d'une citoyenneté à part entière. Le parcours est semé d'embûches pour les personnes elles-mêmes en premier lieu, leurs proches et pour les professionnels qui s'efforcent d'œuvrer en ce sens. Le modèle conceptuel du PPH favorise la compréhension des phénomènes de production du handicap. Son application au sein d'une Fondation comme celle d'Aigues-Vertes nous soutient vers cette prise en considération des facteurs favorisant la participation sociale ou générant des situations de handicap. Il nous encourage à aller de l'avant et à poursuivre notre démarche sur le chemin de la construction d'une société pleinement inclusive.

Contact : abeugger@aigues-vertes.ch

Références

1. Priou, J. Colloque international état et régulation sociale. Paris, 11-13 septembre 2006.
2. Fougeyrollas, P. (2010). La funambule, le fil et la toile : Transformations réciproques du sens du handicap. Québec : Les Presses de l'Université Laval.
3. Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H. et al. (2018). Classification internationale. Modèle de développement humain - Processus de production du handicap (mdh-pph). ripph, Québec.
4. Gardou, C. (2012). La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule. Toulouse, Erès, coll. "Connaissances de la diversité".

CONSOMMATION DE SUBSTANCES CHEZ LES PERSONNES EN SITUATION DE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Joanneke Van der Nagel, Saskia van Horsen, Marike van Dijk and Ruben Veltman (Tactus)

Traduit de l'anglais par Christoph Schindler (GREA)

Les spécificités des personnes présentant une déficience intellectuelle et consommant des substances sont manifestes. Cet article présente de manière illustrée deux outils utiles pour leur accompagnement, en cours d'adaptation en Romandie, « Moins de drogue ou d'alcool » et « SumID-Q ». (réd.)

De nos jours, les personnes avec une déficience intellectuelle sont progressivement reconnues comme un groupe à risque pour les problèmes liés à la consommation de substances et aux addictions. Le traitement de ce type de double diagnostic nécessite une collaboration entre les services de soins dédiés aux personnes handicapées et ceux dédiés aux addictions, ainsi que des interventions adaptées aux besoins de cette population. Heureusement, certaines interventions sont maintenant disponibles en français et sont actuellement en train d'être implémentées en Suisse.

Les personnes présentant des déficiences intellectuelles ont des limitations cognitives et adaptatives qui apparaissent avant l'âge de 18 ans. Ces limitations sont associées à toute une série de difficultés, notamment dans le domaine de l'apprentissage, dans la capacité à mener une vie indépendante, à trouver un emploi ou des activités satisfaisantes, ainsi qu'à construire et à entretenir des relations sociales. Les personnes avec une déficience intellectuelle sont également exposées à des problèmes de santé mentale et aux addictions.

Il n'est pas aisé d'aider les personnes connaissant à la fois une déficience intellectuelle et une addiction en raison des besoins d'interventions adaptées et des collaborations nécessaires à mettre en place entre différents types de services tels que la médecine des addictions et les soins aux personnes handicapées. Traditionnellement, ces services ne sont souvent pas habitués à collaborer, et peuvent avoir des politiques qui entravent une démarche intégrée ou collaborative. Par exemple, si la consommation de substances psychoactives est interdite dans les centres d'hébergement protégé, les patients avec un double diagnostic peuvent ne pas recevoir l'aide au logement dont ils ont besoin. À l'inverse, si les programmes de traitement des addictions exigent des patients qu'ils participent à des réunions de groupe, remplissent des formulaires ou effectuent des tâches à domicile, les patients connaissant une déficience intellectuelle peuvent abandonner leur traitement, voire ne pas y avoir accès. En outre, les préjugés et le manque de connaissances entravent également l'élaboration d'un traitement intégré dans ces situations. Dans les soins aux personnes handicapées, par exemple, les risques liés à la consommation d'alcool (et au sevrage) sont souvent sous-estimés, tandis que la consommation de drogues est souvent considérée comme très problématique, quels que soient le dosage, la fréquence ou les effets. Dans le cadre des addictions, les professionnels peuvent penser à tort qu'une déficience intellectuelle ne peut pas passer inaperçue lors de l'évaluation. Ils peuvent également sous-estimer la contribution qu'ils peuvent apporter au bien-être de ces patients, et surestimer les capacités des structures de soins dédiées aux invalides dans leurs capacités à soutenir leurs résidents connaissant une problématique d'addiction, sans consultation de spécialistes.

Comme l'illustre vignette clinique n°1 ci-dessous, une déficience intellectuelle peut passer inaperçue pendant un certain temps. Cette situation est problématique, car elle empêche de proposer des interventions adaptées et peut conduire à un abandon précoce.

Dans les soins fournis aux personnes handicapées, la consommation de substances reste souvent inaperçue, ou n'est pas reconnue comme étant problématique. Cela est lié à la fois au manque de connaissances et de compétences des membres du personnel pour reconnaitre la consommation de substances (ou les problèmes qui y sont liés), mais aussi à la réticence des patients à discuter de leur consommation. Souvent, cette réticence

VIGNETTE CLINIQUE N° 1 - DÉTECTION DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE CHEZ LES PATIENTS EN SOINS D'ADDICTION

Adam a 32 ans et vit encore chez ses parents. Il se présente à notre service de consultation externe, désirant « changer pour le bien de mes parents ». Depuis qu'il est entré à l'école secondaire, il rencontre un certain nombre de problèmes persistants, devenant une menace pour ses professeurs, étant devenu impulsif et parfois agressif. À l'âge de 12 ans, il a commencé à consommer de l'alcool et du cannabis, pour se sentir plus détendu. Plus tard, il est devenu accro à l'héroïne. Pour payer ses addictions, il a commis des cambriolages, a été condamné à plusieurs reprises à des peines de prison et a suivi un traitement médicolégal, malheureusement en vain. Par rapport à ses frères et sœurs, qui ont tous un emploi rémunéré et une famille, il se considère en marge de la société.

Lors de la consultation, l'apparence physique d'Adam se démarque. Mesurant seulement 1 mètre 54 de haut, il est beaucoup plus petit que les autres membres de sa famille. En prenant son dossier médical, il est d'abord silencieux, et hésitant. Nous décidons de procéder à une évaluation complète de sa santé physique et mentale, y compris des tests psychologiques.

À notre surprise, son score d'intelligence s'avère n'être que de 56, ce qui indique une légère déficience intellectuelle. Plus tard, nous avons découvert que lorsqu'Adam avait 10 ans, son école l'avait envoyé dans une classe d'éducation spécialisée en raison de ses difficultés d'apprentissage. Ses parents n'ont pas accepté et l'ont envoyé dans une autre école ordinaire, où il a abandonné à l'âge de 14 ans. À ce jour, ils ne peuvent toujours pas accepter qu'Adam souffre d'un handicap : « Notre fils n'est pas un attardé ! ». Adam est cependant soulagé de comprendre pourquoi il est différent de ses frères et sœurs : « Alors, je ne peux rien y faire, n'est-ce pas ? ».

Il reste triste que pendant les années de traitement médicolégal et d'incarcération, sa situation de handicap et les besoins de soutien qui en découlent n'aient jamais été diagnostiqués.

est liée à la crainte de conséquences négatives lorsqu'ils parlent ouvertement de leur consommation. En outre, il se peut qu'ils ne soient pas familiers avec certains mots ou concepts. Par exemple, certains peuvent penser que le terme « alcool » ne désigne que l'alcool fort, et ils peuvent donc nier la « consommation d'alcool », lorsqu'ils ne boivent que de la bière ou du vin. Pour faciliter le repérage et la recherche de cas, le questionnaire sur la consommation et l'abus de substances dans les cas de déficience intellectuelle (SumID-Q) a été élaboré. Dans ce questionnaire, l'intervenant évalue d'abord la connaissance des répondants sur les substances et la consommation de substances, en présentant une série d'images liées à la consommation de tabac, d'alcool, de cannabis et d'autres drogues, en demandant pour chaque image « Qu'est-ce que c'est ? ».

Les réponses de la personne indiqueront le degré de familiarité qu'elle a avec les substances, les mots qu'il utilise et éventuellement quelques informations supplémentaires (voir cas 2). Dans les étapes suivantes, pour chaque substance connue du répondant, des questions supplémentaires seront posées, en commençant généralement par la consommation de tabac ou d'alcool, car il est généralement plus facile de discuter de ces substances légales que de la consommation de celles qui sont illicites. Pour chaque substance, à l'étape 2, à l'aide d'un ensemble prédéfini de questions, les connaissances et l'attitude du répondant à l'égard des substances seront évaluées, ainsi que la consommation de substances dans son environnement social (c'est-à-dire la consommation de substances par les pairs, les membres de la famille ou les travailleurs de soutien). À partir de là, il est plus facile de passer à l'étape 3 : s'enquérir de la propre expérience du répondant en matière de substances, en lui demandant : « Avez-vous déjà… vous-même ? ». La quatrième et dernière étape du SumID-Q permet d'étudier plus en détail les modes de consommation à travers ses circonstances, ses effets et ses complications ainsi que la disposition au changement. Pour aider à choisir entre les catégories de réponses, le SumID-Q comprend un ensemble de cartes indiquant par exemple « je suis d'accord », « pas d'accord », etc.

Pour les patients avec une déficience intellectuelle nécessitant un traitement en lien avec une consommation de substances, des adaptations des protocoles de traitement doivent être effectuées. Si les protocoles de sevrage ne nécessitent généralement pas ou peu de changements, la communication et les interventions psychosociales doivent être davantage adaptées aux besoins de cette population. Cela comprend par exemple : des objectifs faciles à atteindre pour chaque séance (c'est-à-dire une approche par étapes), l'accent mis sur l'apprentissage par la pratique (plutôt que par la simple parole), la répétition des sujets, y compris avec l'aide des professionnels des soins aux personnes handicapées dans le processus thérapeutique, ainsi qu'un contexte d'apprentissage favorable. Ces éléments sont intégrés dans le protocole de thérapie cognitivo-comportementale Less boose or drugs (moins de drogue ou d'alcool, en français), qui peut être dispensé soit en groupe, soit en thérapie individuelle. Dans ce protocole, les personnes rencontrent leur thérapeute en

général deux fois par semaine : une fois lors d'une séance en présence de leur personne de confiance, et une fois avec d'autres personnes du groupe. Lors des séances individuelles, de nouveaux concepts et de nouvelles compétences sont introduits. En outre, avec l'aide de l'accompagnateur, les progrès sont suivis et les besoins de soutien sont identifiés. Ces séances constituent également un outil important pour éduquer les accompagnateurs sur la manière dont ils peuvent aider la personne dans son processus de changement. Les séances de groupe sont importantes pour le soutien des pairs, pour mettre en pratique de nouvelles compétences, pour échanger des idées et des expériences, et pour soutenir l'engagement des personnes concernées dans le processus de traitement et leurs succès (même petits). Les séances de groupe comprennent également des activités créatives, ludiques et des jeux de rôle, pour améliorer le processus d'apprentissage par les activités, et aussi pour rendre le processus thérapeutique plus agréable.

Le SumID-Q et « Moins de drogue ou d'alcool » ont été traduits en français et doivent être mis en œuvre lors d'une phase pilote par la Fondation Aigues-Vertes, l'association Argos et les Hôpitaux Universitaires de Genève avec l'aide des auteurs et des formateurs néerlandais de Tactus Addiction care. Ces programmes seront disponibles à l'ensemble des partenaires du réseau romand à travers le GREA.

Contacts : J.vandernagel@Tactus.nl, c.schindler@grea.ch

VIGNETTE CLINIQUE N° 2 - DÉTECTION DE LA CONSOMMATION DE SUBSTANCES CHEZ LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Danielle, 28 ans, mère de deux enfants avec une légère déficience intellectuelle, a été orientée vers un traitement en raison de son addiction au cannabis. Notre protocole d'évaluation indique qu'elle est une candidate appropriée pour notre traitement de groupe « Moins de drogue ou d'alcool ». Au début de cette intervention, le questionnaire sur la consommation et l'abus de substances dans le cadre de la déficience intellectuelle — SumID-Q — est présenté. Danielle semble en savoir beaucoup sur toutes les substances présentées dans le questionnaire. Elle rigole lorsqu'elle voit les images des différentes substances, et ouvre grand les yeux, souriant et se tortillant sans cesse sur sa chaise en voyant l'image du GHB. Conformément au manuel SumID-Q, l'enquêteur remarque cette réaction, mais ne l'aborde pas directement.

Après avoir complété les sections du SumID-Q sur l'alcool et le tabac (avec des questions sur les connaissances du client, son attitude, sa consommation dans l'environnement social et éventuellement sa consommation par le client), l'intervenant demande quelle substance devrait faire l'objet d'une discussion plus approfondie. Lorsque Danielle propose de poursuivre la section sur le cannabis, l'enquêteur lui demande si la section sur le GHB devrait également être incluse. Après quelques hésitations, Danielle accepte. Il s'avère que sa consommation de GHB est plus importante et plus sérieuse que sa consommation de cannabis, bien que ce soit cette dernière raison pour laquelle elle a été orientée vers ce service. Compte tenu de sa forte consommation de GHB, la thérapie de groupe n'est pas encore possible. À la place, une consultation en milieu hospitalier est prévue. Après cela, il lui sera toujours possible de suivre la thérapie de groupe. Lorsqu'on lui a demandé pourquoi elle n'avait pas signalé sa consommation de GHB au départ, Danielle a répondu qu'elle craignait une interférence de la part des services de protection de l'enfance : « Sinon, mes enfants me seront enlevés. Ils sont déjà si difficiles avec ces quelques joints par semaine ! On ne transmet rien au tuteur familial, n'est-ce pas ? S'il vous plait ? »

PROJET HANDICAP ET ADDICTION

Plusieurs institutions du domaine du Handicap ont souligné la nécessité de renforcer les collaborations entre les champs du handicap et des addictions. Actuellement en Suisse, d'importants besoins ont été identifiés en termes de formation et d'outils permettant de repérer et d'accompagner les personnes en situation de handicap qui rencontrent des problèmes en lien avec les addictions. Dans une optique d'égalité des chances, il s'agit de renforcer l'empowerment des personnes concernées en leur donnant accès à un accompagnement adapté à leur situation. Pour améliorer le repérage et l'accompagnement de cette population particulièrement à risque de développer des consommations problématiques, les professionnels romands doivent bénéficier d'outils adaptés. Le projet pilote lancé par le GREA avec le soutien de l'Office fédéral de la santé publique dispose désormais d'un financement de promotion santé suisse. Il vise spécifiquement à agir sur quatre axes : la création d'interfaces durables entre les deux domaines, la formation pour les professionnels, la traduction et l'adaptation d'outils de repérage et d'accompagnement ainsi que la mise en place de projets pilotes dans trois institutions.

Plus d'infos sur www.grea.ch

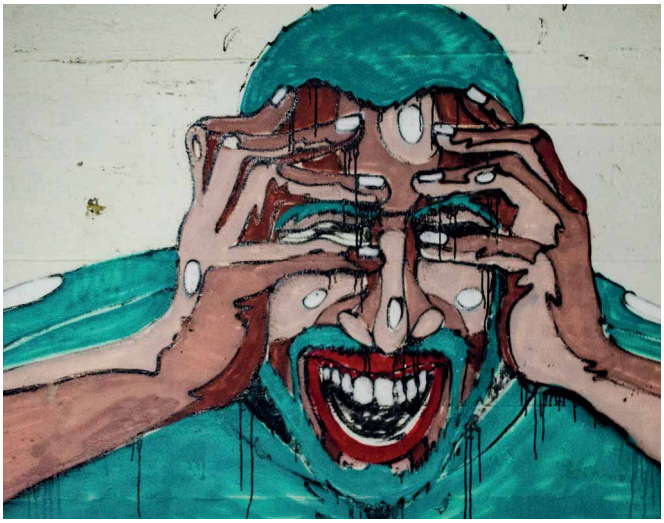
DOULEUR, HANDICAP ET DÉPENDANCES

Barbara Broers et Sophie Lonchampt (Hôpitaux Universitaires de Genève)

La situation de handicap peut s'accompagner de douleurs, qui demande alors une médication appropriée. Celle-ci peut à son tour soulever certains enjeux propres au domaine. Les auteurs nous proposent un survol des questions à se poser, notamment pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle (DI) (réd.).

La gestion de la douleur chez la personne en situation en handicap pose des défis particuliers. Pour la personne avec un handicap physique, la douleur est une conséquence fréquente de la pathologie à l'origine du handicap (malformations/maladies congénitales, tétra/paraplégie post-accident, maladies neurologiques dégénératives, etc.) et nécessite en général une prise en soins non-médicamenteuse (exercices, physiothérapie) et médicamenteuse à long terme. Parmi ces médicaments, plusieurs substances avec des effets psychoactifs sont utilisées, comme les myorelaxants, des tranquillisants, des opioïdes. Ces médicaments peuvent induire une tolérance et des signes de manque à l'arrêt (les signes objectifs de manque d'opioïdes incluent une dilatation de pupilles, chair de poule, rhinorrhée, diarrhées. Les signes de manque de benzodiazépines et d'alcool incluent surtout des tremblements, transpirations, anxiété, tension artérielle et pouls augmentés). Donc, sans parler de trouble lié à une substance dans le sens des classifications classiques, les personnes et leurs soignants doivent connaître l'importance de prendre ces médicaments à intervalle régulier, et de ne pas les arrêter de façon abrupte. Par ailleurs, l'automédication avec d'autres substances, notamment l'alcool et le cannabis est fréquente et peut compliquer le tableau clinique.

Ces médicaments peuvent induire une tolérance et des signes de manque à l'arrêt.



Pour la personne avec une déficience intellectuelle (DI), le défi est partiellement différent. Le DI est un trouble du développement hétérogène touchant environ 1% de la population. Souvent délaissé par le monde médical et la recherche, ce trouble est mal compris et peu étudié. On a longtemps cru que les individus atteints de DI ne ressentaient pas ou peu la douleur alors que la recherche a montré à présent que ce n'était en général pas le cas. Cette croyance persiste pourtant encore. Une étude en Angleterre a par exemple montré que seule la moitié du personnel soignant dans un milieu résidentiel pour adultes avec DI proposerait un ntalgique en cas de suspicion de douleur[1].

Ceci est en partie dû aux difficultés d'évaluation de la douleur dans cette population. Les personnes avec DI peuvent être moins expressive que la population générale, peuvent avoir des réponses atypiques à la douleur ou avoir des difficultés à exprimer leur douleur. Il peut aussi arriver que les comportements atypiques d'une personne avec DI soient interprétés comme de la douleur même si ce n'est pas le cas. On voit donc des sur- et des sous-prescriptions d'antalgiques, en plus sans évaluation systématique de leur efficacité.

La première étape de la prise en charge de la douleur chez les personnes avec DI est l'évaluation par le biais d'un outil adapté et validé, ainsi que l'élaboration d'une hypothèse sur l'origine potentielle de la douleur, accompagnée par des examens appropriés. La deuxième étape de la prise en charge de la douleur est le choix d'un traitement adapté. Malheureusement, la littérature dans le domaine de la prise en charge de la douleur chez les personnes avec DI est quasiment inexistante. Pourtant, ces personnes souffrent souvent de comorbidités, entraînant une polymédication. Le choix d'un antalgique est

donc d'autant plus délicat qu'il y a un risque important d'interactions pharmacologiques et d'effets indésirables chez ces personnes.

Dans les paragraphes suivants, nous allons explorer les causes de douleur fréquemment rencontrées chez les personnes avec DI, les outils d'évaluation de la douleur qui peuvent être utilisés dans cette population et finalement nous allons discuter des considérations à prendre en compte lors du traitement de la douleur.

LES CAUSES DE LA DOULEUR CHEZ LES PERSONNES AVEC DI

Les personnes avec DI présentent souvent des comorbidités potentiellement douloureuses, le tableau 1 les décrit. Une des comorbidités les plus décrites sont les troubles gastro-intestinaux. Une étude a montré que 48% des adultes avec DI hospitalisés présentaient un trouble gastro-intestinal[2]. La constipation en particulier est très fréquente chez ces patients. Ceci est en partie lié à la prise de psychotropes, tels que des antipsychotiques ou des antidépresseurs anticholinergiques.

De plus, de nombreuses personnes avec DI souffrent de douleurs chroniques. Une étude en Irlande a montré qu'environ 15% des adultes avec DI souffrent de douleurs chroniques, en particulier abdominales et musculosquelettiques[3]. La douleur chronique est plus difficile à traiter et peut aussi avoir un impact sur la santé mentale, en particulier sur l'anxiété et la dépression, puis être liée à des automédications (alcool, cannabis, etc.).

Il n'y a pas d'étude évaluant la douleur neuropathique dans cette population, en particulier à cause des problèmes de communication, mais on peut imaginer qu'elle est au moins aussi fréquente que dans la population générale.

Comorbidités douloureuses (directement ou indirectement)	Autres causes fréquentes de douleur
Troubles gastro-intestinaux reflux gastro-œsophagien, constipation	**Interventions médicales douloureuses** traitement dentaire, ponction veineuse, chirurgie, sonde nasogastrique
Troubles musculo-squelettiques arthrite, scoliose, malformations, ostéoporose	**Blessures accidentelles**
Problèmes bucco-dentaires maladie parodontale, caries, malocclusion	**Effets secondaires de traitements médicamenteux** céphalées, troubles gastro-intestinaux, œdèmes, problèmes dermatologiques, symptômes extrapyramidaux
Obésité troubles musculo-squelettiques	**Douleurs liées au cycle menstruel**
Diabète Polyneuropathie	**Céphalées et migraines**
Épilepsie	
Infections récurrentes	

Tableau 1. Causes fréquentes de la douleur chez les personnes avec DI, adapté de Lonchampt, S., Gerber, F., Aubry, J-M, et al. (2020)[4]

ÉVALUATION DE LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE AVEC DI

Dans la population générale, la douleur s'évalue par une auto-évaluation, le plus souvent une échelle visuelle (score 1 à 10). Or pour une partie de la population DI, ceci n'est pas envisageable. Il faut donc recourir à des outils d'hétéro-évaluation de la douleur, dont il en existe à notre connaissance quatre, développés et validés spécifiquement pour les adultes avec DI : l'EDAAP, la NCAPC, la PADS et la CPS-NAID. De ces échelles, seule l'EDAAP[5]a été développée en français. La GED-DI[6] est la version française de la NCCPC, une échelle d'hétéro-évaluation de la douleur pour les enfants non-verbaux. Chacune de ces échelles comporte différents items (moteurs, faciaux, vocaux ou comportementaux) à coter pour arriver à un score total final.

L'utilisation de ces échelles doit être faite par un soignant connaissant bien la personne avec DI car certains comportements qui pourraient indiquer la douleur chez certaines personnes (tels que des gémissements ou des grimaces) peuvent être des comportements normaux pour d'autres. De plus, certaines réactions physiologiques telles que la transpiration ou la tachycardie peuvent être des signes de stress plutôt que de douleur, ou même être des effets secondaires de certains psychotropes. Finalement, contrairement à ce que le score de certaines de ces échelles semble indiquer, une échelle d'hétéro-évaluation de la douleur ne permet pas de coter l'intensité de la douleur perçue, mais seulement d'évaluer sa présence[7]. Ceci est bien sûr un inconvénient pour le choix de l'antalgique qui se fait sur la base de l'intensité de la douleur.

TRAITEMENTS PHARMACOLOGIQUES DE LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE DI

La recherche médicale dans le domaine de l'efficacité et la sécurité des antalgiques chez les personnes DI est rare. Ceci est en partie dû au fait que cette population est souvent exclue de la recherche de par les difficultés de faire de la recherche sur des populations vulnérables. Lors de la prescription d'antalgiques, on se base donc sur les mêmes principes que pour la population générale, et en particulier sur l'échelle d'antalgie de l'OMS qui est basée sur l'intensité de la douleur. Or, les personnes avec DI présentent certaines spécificités qui devraient être prises en compte lors de la prescription d'antalgiques. Nous proposons trois réflexions sur ce sujet.

Une première réflexion concerne la pharmacocinétique. Dans une population dans laquelle il est difficile d'évaluer la douleur et donc l'efficacité des traitements, il faudrait privilégier des traitements peu soumis à la variabilité interindividuelle pharmacocinétique. Les antalgiques les plus soumis à cette variabilité pharmacocinétique sont la codéine, le tramadol et l'oxycodone, ainsi que l'amitriptyline utilisées dans le cas de douleurs neuropathiques[8]. De plus, des interactions pharmacocinétiques peuvent avoir lieu entre les antalgiques et les psychotropes, des médicaments très souvent prescrits dans la population DI. Ces interactions peuvent modifier le métabolisme des antalgiques et donc leur efficacité et leur toxicité.

Une deuxième réflexion concerne les interactions pharmacodynamiques, en particulier entre les psychotropes et les antalgiques. L'utilisation simultanée de psychotropes et d'antalgiques peut mener à des interactions pharmacodynamiques, pouvant causer des effets indésirables graves. La prescription simultanée de tramadol et d'inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (ISRS) (tels que la fluoxétine ou la paroxetine) par exemple peut mener à un syndrome sérotoninergique. La prescription simultanée de dépresseurs du système nerveux central, tels que les benzodiazépines, et d'opioïdes, peut ainsi causer une dépression du système nerveux central (comprenant des troubles de la conscience, des vertiges et parfois une détresse respiratoire). Certains opioïdes tels que la tramadol et le tapentadol peuvent aussi abaisser le seuil épileptogène et donc diminuer l'efficacité des traitements antiépileptiques[9].

Une dernière réflexion concerne le mode d'administration des traitements. Certains traitements, tels que la buprénorphine, doivent être administrés par voie sublinguale pendant environ 5 minutes. Chez une personne ayant des problèmes de compréhension, ce mode d'administration peut s'avérer compliqué.

CONCLUSIONS

L'Académie Suisse des Sciences Médicales a fait constat des lacunes dans les soins aux personnes en situation de handicap dans un excellent document : « Traitement médical et prise en charge des personnes en situation de handicap ». Elle fait des recommandations à l'intention des instances politiques et prestataires financiers, à l'intention des institutions des secteurs de santé et de la médecine (accent sur meilleures formation et communication), et à l'intention des institutions sociales/médico-sociales. Nous ne pouvons qu'adhérer à ces recommandations. Par ailleurs, aux Hôpitaux Universitaires de Genève existe depuis peu un accueil spécifique pour des personnes en situation de handicap, avec du personnel formé.

En ce qui concerne la prise en charge de la douleur chez des personnes en situation de handicap, nous avons vu que l'usage et la prescription de psychotropes sont fréquents pour des raisons en lien avec le handicap, et que des outils spécifiques sont nécessaires pour bien évaluer les douleurs. Par ailleurs, il y a certaines considérations pharmacologiques et pratiques à prendre en compte dans cette population afin de faciliter la prescription d'antalgiques et de diminuer les risques. Les soignants devraient (re)connaître notamment les signes d'intoxication et de sevrage de ces substances et savoir comment réagir. Chaque prescription d'antalgique devrait conduire à une vérification systématique des potentielles interactions avec les autres traitements, en particulier les psychotropes. Il semble aussi important que la recherche médicale s'attèle à identifier des antalgiques sûrs et efficaces pour cette population.

Contacts : Barbara.Broers@unige.ch, Sophie.Lonchampt@hcuge.ch

Références

1. Beacroft, M., Dodd, K. (2010). Pain in people with learning disabilities in residential settings - the need for change. Br J Learn Disabil, 38(2) : 201-9.
2. Galli-Carminati, G., Chauvet, I., Deriaz, N. (2006). Prevalence of gastrointestinal disorders in adult clients with pervasive developmental disorders. J Intellect Disabel Res, 50(10) : 711-8.
3. Walsh, M., Morrison, TG., McGuire BE (2011). Chronic pain in adults with an intellectual disability: Prevalence, impact, and health service use based on caregiver report. Painm 152(9) : 1951-7.
4. Lonchampt, S., Gerber, F., Aubry, J-M, et al. (2020). Mise au point sur la prise en charge de la douleur chez les patients adultes atteints de déficience intellectuelle. Douleur et Analgésie.
5. Évaluation de l'expression de la douleur chez l'adolescent ou l'adulte polyhandicapé voir http://evaldouleur.free.fr/
6. Grille d'Évaluation de la Douleur — Déficience Intellectuelle https://pediadol.org/ged-di-grille-devaluation-de-la-douleur-deficience-intellectuelle-nccpc/
7. Pasero, C., McCaffery, M. (2005). No self-report means no pain-intensity rating. Am J Nurs, 105(10) : 50-3.
8. Samer, C., Daali, Y., Wagner, M. et al. (2010). The effects of cyp2d6 and cyp3a activities on pharmacokinetics of immediate release oxycodone. Br J Pharmacol, 160(4) : 907-18.
9. Lonchampt, S., Gerber, F., Aubry, J-M, et al. (2020). Pain interventions in adults with intellectual disability: A scoping review and pharmacological considerations. Eur J Pain [Internet].

STRATÉGIE NATIONALE ADDICTIONS
STRATÉGIE MNT

La **Rencontre intercantonale latine (RIL)** aura lieu le **lundi 15 mars 2021 sur Zoom** de 13h15 à 17h00 et aura pour thème :

Écrans : où mettre le curseur ?

En raison de l'évolution incertaine de la pandémie, les porteurs de projet - OFSP, CDS, AFD et PSCH - ont décidé de diffuser la RIL via Zoom, en lieu et place d'une rencontre à l'Hôtel Continental à Lausanne.

Objectifs

- Aborder l'usage des écrans dans un contexte socio-sanitaire et éducatif et en dégager les facteurs de vulnérabilité et de protection
- Questionner les pistes de prévention pour un usage des écrans réfléchi et modéré
- Approfondir la réflexion de l'usage d'écrans à la lumière des études genres et de l'égalité des chances
- Favoriser les échanges de pratiques dans le cadre d'ateliers thématiques

Programme et Inscription

Vous trouverez le programme et le lien pour l'inscription sur www.grea.ch. La participation est gratuite. Merci de vous inscrire **jusqu'au 8 mars 2021** et choisir deux ateliers sur quatre auxquels vous aimeriez participer.

ADDICTION | SUISSE

PANORAMA SUISSE DES ADDICTIONS 2021

Découvrez les dernières tendances et l'actualité politique

Sortie le 10 février 2021
→ www.addictionsuisse.ch/panorama

IMPRESSUM

Adresse des éditeurs
Addiction Suisse
Ruchonnet 14, CP 870, 1003 Lausanne
Groupement Romand d'Études des Addictions GREA
Rue Saint-Pierre 3, CP 6319, 1002 Lausanne

Rédaction en chef
Frank Zobel, Addiction Suisse - **Jean-Félix Savary,** GREA

Secrétariat de rédaction
Célestine Perissinotto, GREA

Comité de rédaction
Barbara Broers, HUG, - **Annette Fahr**, OFSP - **Jean-Felix Savary,** GREA - **Ann Tharin,** HES-SO - **Frank Zobel,** Addiction Suisse.

Abonnements
Claude Saunier, Addiction Suisse, CP 870, 1003 Lausanne, T. 021 321 29 85, F 021 321 20 40, csaunier@addictionsuisse.ch
Site : https://shop.addictionsuisse.ch/fr/15-periodiques

Parution
3 fois par an

Abonnement
Suisse : Fr. 45.- par an - **Étranger :** Fr. 57.- par an

Graphisme
SDJ-Design, Sabine de Jonckheere

Images
Photos Pexels et Unsplash: p. 4 Flora Westbrook ; p. 9 Artem Beliaikin ; p. 19 Mary Taylor ; p. 24 Aaron Blanco Tejedor

Les articles signés n'engagent que leur auteur. La reproduction des textes est autorisée sous réserve de la mention de leur provenance et de l'envoi d'un justificatif à la rédaction.

ISSN 1422-3368

GREA
GROUPEMENT ROMAND D'ETUDES DES ADDICTIONS

ADDICTION | SUISSE