

Handicaps en 2011 concepts, réalités, réponses

D. U. Santé Précarité

Dr B. Pollez
Pôle universitaire HDC,
Université Catholique de Lille

4 février 2011

1

« virage épidémiologique »

Ere des maladies chroniques.
Handicaps et dépendance croissent.

La lutte contre la maladie ne suffit pas.

Et tous les handicaps ne sont pas liés à une maladie.

« La prise en compte des conséquences des maladies devient une préoccupation majeure de toute politique de santé :

Il faut s'efforcer de réduire la segmentation institutionnelle entre le « social » et le « sanitaire » pour renforcer la qualité de la prise en charge (...) en aval des soins, en termes d'assistance, d'accompagnement, de soutien. »

(La santé en France, 2002)

Servir la vie vécue.

2

1) Définitions

- Handicap ?
- Dépendance ?

3

« *Hand in cap* »

4

Le « guide-barème »

(décret n°93-1221 du 4 novembre 1993)

- Ce n'est qu'à partir de 1993 que le handicap s'apprécie par un taux d'incapacité, évalué sur la base de ce guide-barème, fortement inspiré de la CIH
- Il distingue 8 grandes catégories de déficiences : intellectuelles et difficultés du comportement, psychisme, audition, langage et parole, vision, viscérales et générales, appareil locomoteur, esthétiques

La « grille AGGIR » (APA)

5

11 février 2005

**« constitue un handicap, au sens de la présente loi,
toute limitation d'activité
ou restriction de participation à la vie en société
subie dans son environnement**

par une personne

**en raison d'une altération substantielle,
durable ou définitive,**

**d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles,
mentales, cognitives ou psychiques, d'un
polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »**

6

3) Evolutions des concepts internationaux et nationaux de santé publique

13

La définition de la Santé de l'OMS

- La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.

Préambule à la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946 ; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n° 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

La définition n'a pas été modifiée depuis 1946.

14

OMS (CIM depuis 1946) : **29^{ème} A.G., mai 1976** :
Le diagnostic est insuffisant pour caractériser un état de santé
Philip WOOD

Classification Internationale des Handicaps ICIDH (1980), version française (CIH) en 1988

maladie

- « **déficience** » (niveau analytique, lésionnel)
- « **incapacité** » (niveau fonctionnel)
- « **désavantage** » (niveau situationnel et social)

Le handicap est le « désavantage social pour un individu donné, qui résulte d'une déficience ou d'une incapacité, et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (compte-tenu de l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels) ».

CIH adoptée en France en 1988 comme référence des nomenclatures statistiques sur le handicap

15

Critiques faites à la CIH

- trop biomédicale,
- trop linéaire,
- ne décrivant pas assez les désavantages,
- ne prenant pas assez en compte la dimension environnementale,
- trop stigmatisante avec ses termes négatifs.

Un processus de révision est engagé dès 1993.

16

Classification internationale OMS du fonctionnement, du handicap et de la santé (21 Mai 2001)

le handicap est fonction de l'interaction entre les potentialités de la personne et son environnement

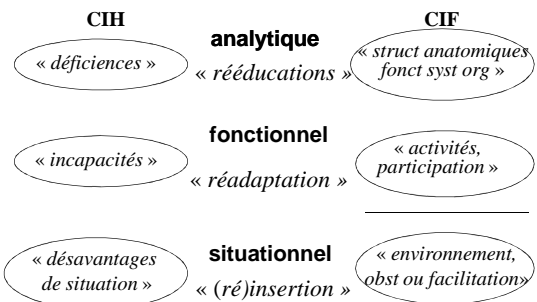
CIH jugée trop linéaire et trop biomédicale, nouvelle modélisation en deux parties :

- partie 1 : fonctionnement et handicap (organisme, individu et être social)
 - partie 2 : facteurs contextuels (« l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les personnes vivent et mènent leur vie »)
- inclusion d'une nomenclature des facteurs environnementaux*

+ Suppression des approches négatives et stigmatisantes

17

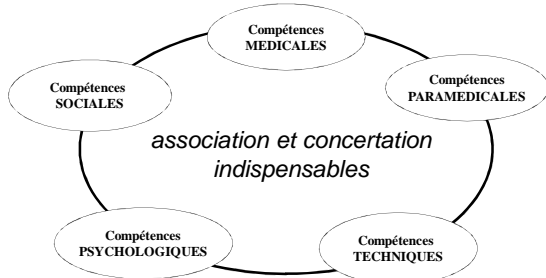
la lutte contre le handicap concepts OMS



CIH = classification internationale du handicap (OMS, 1980)

CIF = Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001)

la lutte contre le handicap (= 3 niveaux d'interventions : A, F, S)



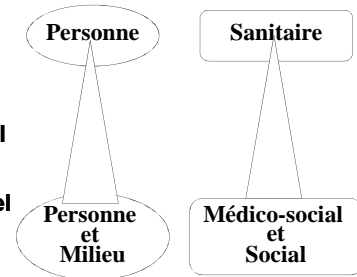
19

la lutte contre le handicap

– analytique

– fonctionnel

– situationnel



20

2 secteurs professionnels

■ Sanitaire

■ Médico-social

21

4) « Modélisation » de la lutte contre le handicap vécu

22

Au préalable,

- Prévention (primaire)
de la maladie ou de l'accident

- Dépistage pour traitement précoce
de l'événement de santé à potentiel invalidant

Préventions

- primaire (événement) - secondaire (compl., déficiences et incapacités, rechutes) - tertiaire (désav. de sit., discrim., surcompl.)

23

Comment servir ces personnes ?

a) réduire le *handicap* (= les 3 étapes OMS)

b) compenser la *dépendance*

c) accompagner et servir la *dimension existentielle, le « projet de vie »*

(si nécessaire)

24

ressources sanitaires
ressources médico-sociales
ressources sociales
ressources sociétales

25

Exemple d'un parcours de LCH

(lutte contre le handicap)

une personne victime d'un AVC ou d'un TC

26

Comment servir ces personnes ?

- a) réduire le *handicap*
- b) compenser la *dépendance*
- c) servir la *dimension existentielle*

27

Réduire le handicap : 3 niveaux d'intervention (principes CIH - OMS, 1980)

Philip WOOD

maladie

« **déficience** » (niveau analytique, lésionnel)

« **incapacité** » (niveau fonctionnel)

« **désavantage** » (niveau situationnel et social)

La lutte contre le handicap fait partie des objectifs de santé publique.

28

Phase aiguë (CS) :

approche pas seulement focalisée,
souci de l'avenir fonctionnel (+++)

(complications spécifiques à effet invalidant :
sd épaule-main post-AVC par ex.
complications de l'alitement, de l'immobilité,
du « **désamorçage fonctionnel** »)

29

Articulation « CS » – « ~~SSSR~~ »

(orientation adéquate, médicalisée,
éviter la perte de chances)

« *coordinations SSR* » : outil « *trajectoire* »

30

l'hôpital n'a pas qu'à assurer les soins aigus :

réadaptation et réinsertion sont officiellement inscrites dans ses missions : « Soins de Suite et de Réadaptation » (SSR)

décrets et circulaires SSR 2008 :

- *soins*

- *rééducation et réadaptation*

- *prévention et éducation thérapeutique*

- *accompagnement de la réinsertion*

Spécialité particulière : Médecine Physique et de Réadaptation

analytique : rééducations (« R1 »)

fonctionnel : réadaptation (« R2 »)

situationnel : (ré)insertion (« R3 »)

= concertation « médico-paramédico-technico-psycho-sociale »

l'hôpital ne peut pas ignorer la vie après l'hôpital

l'avenir post-hospitalier fait partie du projet de soins hospitalier

31

XX^e s. : Evolution des concepts de santé

- ère industrielle :
 - accidents du travail
- blessures des grands conflits armés
- poliomyélite
- accidents de la route

- progrès sciences et techniques médicales :
 - maladies chroniques

développement d'une **médecine de réadaptation**, qui s'occupe des **conséquences fonctionnelles** des problèmes de santé, travaillant

- la rééducation,
- la réadaptation
- les possibilités de réinsertion sociale et professionnelle des personnes.

32

Médecine Physique et de Réadaptation

- « La "médecine physique et de réadaptation" (MPR) est la spécialité qui a pour rôle de coordonner et d'assurer la mise en application de toutes les mesures visant à prévenir ou réduire au minimum inévitable les conséquences physiques, psychologiques, fonctionnelles, sociales et économiques des déficiences et des incapacités. » (Union européenne des médecins spécialistes)

Cet intitulé officiel en France depuis 1998 remplace celui de "Rééducation et réadaptation fonctionnelles"

car il correspond à la désignation "Physical medicine and rehabilitation" utilisée dans tous les pays anglophones.

33

Lutte contre le handicap

pour les pathologies à séquelles :

analytique : soins médicaux, rééducations, éducations (« R1 »)

fonctionnel : réadaptation (« R2 »)

situationnel : (ré)insertion (« R3 »)

1) = concertation

« **médico-paramédico-technico-psycho-sociale** »

2) travail ne pouvant être finalisé qu'en situation réelle de vie

34

Quelle palette de compétences ?

(R1, R2, R3)

Qui est le premier acteur ?

35

Savoir réunir la pluridisciplinarité nécessaire ...

- Médecins (différentes spécialités)
- Soignants infirmiers et aides-soignants
- Kinésithérapeute
- Ergothérapeute
- Orthophoniste
- Neuropsychologue
- Pédicure-Podologue
- Psychologue
- Psychomotricien
- Orthoptiste
- Appareilleurs
- Assistant et travailleurs sociaux
- Besoins spécifiques : Educateur, Diététicien, par exemple
- ...

Autour de la personne, premier acteur

36

moyens médicaux et chirurgicaux

Traitement de fond contre la maladie physique ou psychiatrique
Prévention des récurrences, correction des facteurs de risque

Lutte contre les symptômes handicapants

Ex : Antispastiques (1 spasticité utile)

Antalgiques
Anticomitiaux
Psychotropes

...

Chirurgie neuro-orthopédique

Traitements locaux de la spasticité

hygiène de vie et de comportement

(ex : sommeil, hygiéno-diététique, conditions du mouvement)

37



la-sep.skyrock.com/4.html

masso-kinésithérapie

exemples

massothérapie

à visée musculaire
à visée circulatoire et trophique cutanée (+bas de c.)
à visée intestinale
« relationnelle et bienfaisante »

kinésithérapie

- analytique
à visée articulaire
à visée musculaire
à visée respiratoire
à visée sphinctéro-périnéale

- à visée fonctionnelle
ex : motrice, posturale, locomotrice
réentraînement à l'effort

± verticalisation

physiothérapies
balnéothérapie

fréquence et lieu à adapter

39

orthophonie

exemples

- praxies bucco-linguo-faciales
- souffle, phonies, arthries
- phasies
- communication non-orale (avec ergo) : écriture, aides techniques
- communication extra-verbale
- déglutition (et conseils : posture, présentations aliment.)

neuro-psychologie : évaluation et rééducation cognitives

modalités, fréquence et lieu à adapter

40

ergothérapie

rééducation

réadaptation

- personnelle
- technico-environnementale
- d'accompagnement-éducation des proches et aidants

41

ergothérapie

- rééducations analytiques (plateau technique de rééducation)
- réadaptations fonctionnelles

mobilité
gestualité
préhension
communication
activités quotidiennes et/ou élémentaires
positionnements (st. assise, st. couchée)
transferts
interaction avec l'environnement
appel

Nouveaux apprentissages

Mise en œuvre d'aides techniques

- ergonomie et aménagements du logement
- éducation des aidants

42

Pédicurie
Podologie

État trophique
Épines irritatives
Troubles statiques
Données orthopédiques
Données fonctionnelles
Appareillage

43

Appareillage

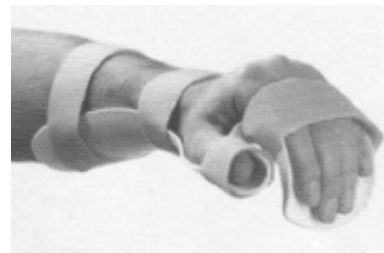
- Orthèses
- « Corset-siège »
- Prothèses
- Aides techniques

44

Appareillage : orthèses, prothèses et aides techniques

- **Orthèses**
 - de prévention des déformations articulaires (poignet-main)
 - de compensation fonctionnelle
 - motrice (releveur pied, main, M.S.)
 - posturale (épaules, cou, tronc)
 - de confort positionnel
- **Prothèses**
- **Aides techniques** : tous aspects de la vie quotidienne, du couteau-fourchette au FR et au contrôle informatisé de l'environnement

45



ATTELLE DU POIGNET, DE LA MAIN ET DES DOIGTS

Nom commercial : ATTELLE DU POIGNET, DE LA MAIN ET DES DOIGTS
Fabricant : THUASNE



RELEVEUR DE PIED

Nom commercial : RELEVEUR DE PIED
Fabricant : PROTÉOOR





www.lavieeco.com/news/medecine/Disponibilite

Ex. d'Aides Techniques : mobilité, positionnements et transferts

- DEAMBULATION : cannes et déambulateurs (extérieur, intérieur)
- FAUTEUIL ROULANT (manuel ? électrique ? - options - aménagements)
- STATION ASSISE DE CONFORT (≠ FR) positionnement (tronc, tête, MS, MI) alternance positions et appuis
- STATION COUCHEE lit, matelas, surmatelas et installations - « calages »
- appareils de TRANFERTS adaptés

50



www.boutique-medecale.com



FAUTEUIL ROULANT ELECTRIQUE À CHASSIS FIXE

Nom commercial : B 600 XXL

Fabricant : [OTTO BOCK](http://OTTOBOCK.com)



FAUTEUIL ROULANT ÉLECTRIQUE À VERTICALISATION ÉLECTRIQUE

Nom commercial : DRAGON VERTIC

Fabricant : [INVACARE POIRIER](http://INVACAREPOIRIER.com)

et aussi ...

CONDUITE AUTO

DEPLACEMENTS EN VOITURE

TRANSPORTS

54



SIEGE DE TRANSFERT PIVOTANT POUR VÉHICULE

Nom commercial : BAB PILOT
Fabricant : BABOULIN

***Ex. d'Aides techniques : communication
(en relation avec orthophoniste)***

- écrire : outil, support
- clavier ambulateur (± orthèse ou feeder)
- ordinateur : interface
 - logiciel (clavier à l'écran)
 - fonction souris ou défilement
 - clic - contacteur
- épeler par désignation oculaire sur tableau transparent
- oui/non sur questions
alphabet énoncé
- communication extra-verbale

56

Orthoptie

Psychomotricité

Réentraînement à l'effort, activités physiques adaptées

... ..

57

Education sanitaire et thérapeutique

Prévention des risques spécifiques

ex : paraplégie

58

Accompagnement psychologique

(handicaps acquis)

La personne
Les proches

LCH : 1^{er} acteur = patient
Projet de vie

59

Equipe soignante infirmière *exemples*

Relationnel, écoute
Soins techniques,
Prévention,
Education sanitaire et thérapeutique
Relayeur de réautonomisation dans la vie quotidienne
Accompagnement-information des proches
... ..

60

le service social

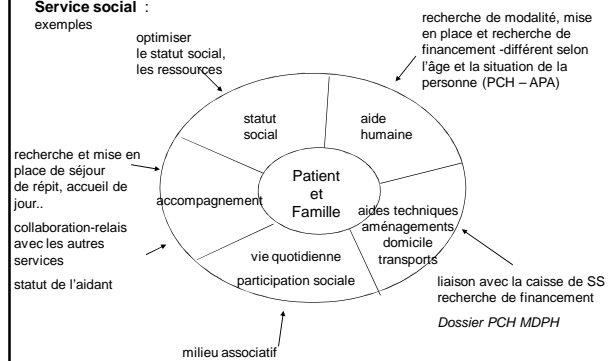
contribuer à la lutte contre le handicap en informant et aidant la personne et la famille quant à l'accès aux droits et prestations (mesures administratives, financières, sociales...)

les travailleurs sociaux

préparer et accompagner la réinsertion sociale, la reprise d'une participation sociale

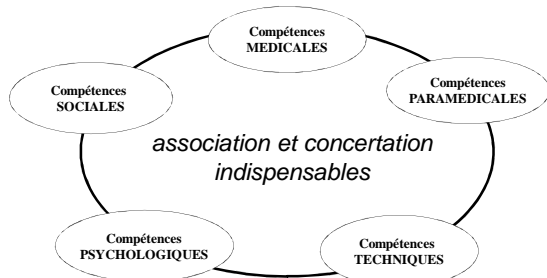
61

Service social :
exemples



62

la lutte contre le handicap



63

Mais lutte contre le handicap pas facile partout

- * **En ville, en situation réelle de vie, la lutte contre le handicap est paradoxalement**
 - moins armée : pas toutes les compétences nécessaires (ergo, psycho, AS, MPR)
 - moins "initiée" (formation des MG très nosologique et peu transversale -avant réforme 2^{ème} cycle études médicales-)
 - moins efficace (pas d'organisation concertée)

* **Méconnaissance mutuelle et discontinuité Sanitaire / Médico-Social**

⇒ conséquences dommageables...

64

Constats

- Difficultés de sortie de l'hôpital (sanitaires ou sociales) / Pb de fluence des filières / Séjours prolongés
- Une certaine défaillance du « service rendu », discontinuité hôpital - reprise du cours de la vie, rupture dans le projet de soins :
 - Régression post-hospitalière : mauvais transfert des acquis !
 - Difficultés des aidants et des acteurs de ville
 - Réadaptations – Réinsertions lourdes non accompagnées (ex : AVC, TC grave, suppléance technique de fonctions vitales)
 - Décompensations de la personne ou des proches
- Personnes non servies !

65

Donc optimiser les SSR
quant à leur efficacité et la pérennité de leur résultat

- Avant SSR : Équipes mobiles intra-hospitalières
- Orientation adéquate : « Coordinations SSR »
- En SSR : Interdisciplinarité sanitaire sociale (« PIII »)
- Interpénétration SSR – vraie vie
- Anticipation des démarches sociales
- Transferts des acquis : information et continuité Pjt de Soins
- Accompagnement reprise du cours de la vie +++ : HAD, HJ, équipe mobile trans-murale, cs externe, relais avec médico-social ou réseau/CLIC
- Travailler en plate-forme multimodale ou en filière

66

Permettre un bon transfert des acquis...(+++)

Modalités « transitionnelles » hôpital – reprise du cours de la vie

pendant le temps hospitalier : synthèses patient – famille
visites à domicile pré-sortie
permissions thérapeutiques

liaison avec les acteurs de relais
transmissions monodisciplinaires (continuité du projet de soins finalisé)
réunion de synthèse au domicile
dossier médical personnel

hôpital de jour
HAD
SSIAD
équipe mobile hors les murs
réseau de santé
APA, CLIC

MDPH, porte d'entrée vers l'accompagnement médico-social : SSES, SAMSAH...

67

Ressources en lutte contre le handicap pour personnes au domicile

- Consultations MPR
- Consultations pluridisciplinaires du handicap (MPR)
- HAD
- HJ
- Equipe mobile
- SSIAD Handicap
- Services d'accpt médico-social (SAMSAH, SAVS)
- Réseaux de santé - CLIC
- Monde associatif

PS : accès aux soins des personnes handicapées
accueil hospitalier intercurrent

68

Réseaux de santé – CLIC

coopération du sanitaire et du médico-social

- Rsx : Plutôt par maladie (histoire des réseaux)
- Thématiques transversales à développer (mais volontés ?)

- Les CLIC

- Expérimental : les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer (MAIA), mesure 4 du Plan Alzheimer 2008-2012

69

Comment servir ces personnes ?

- a) réduire la *handicap*
- b) compenser la *dépendance*
- c) servir la *dimension existentielle*

70

Compenser les conséquences

suppose :

- Volonté de Société
- Information
- Accompagnement social et administratif
- Accès aux aides humaines adaptées, aux aides techniques *en temps utile*, aux aménagements de l'environnement, aux structures nécessaires
- Capacités de Société (ex : MDPH, AVS, institutions, 5ème risque), développements quantitatifs et qualitatifs du secteur médico-social à poursuivre
- Accompagner les aidants

71

Evolution des réponses de société

à l'égard
des personnes handicapées
ou des personnes dépendantes

72

Avant 1975

- 1670 : Louis XIV crée l'Institution des Invalides
- Loi du 9 avril 1898 sur les accidents du travail : indemnisation des infirmités acquises dans le cadre du travail
- Loi 1905 sur assistance aux vieillards, infirmes et incurables : accueil dans hospices et asiles
- 15 avril 1909 : création de classes de perfectionnement pour les enfants « anormaux d'école »
- 1919 : barème pour déterminer le montant de la P. I. des blessés de la première guerre mondiale (jusqu'en 1993)
- 1945 : création S. S. assurés salariés privés hors AT de leurs « capacités de gains », + rééducation professionnelle
- Années 50 : centres de rééducation - réadaptation
- Loi du 23 novembre 1957 reclassement professionnel des « travailleurs handicapés »

73

Loi n°765 - 534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées (maintenant abrogée)

« la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale. »

74

Loi n°765 - 534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées (maintenant abrogée)

- *Rôle des associations dans sa genèse*
- *Reconnait le handicap mais n'en donne pas de définition*
- *Confie la reconnaissance du handicap (et l'accès aux services et prestations) à des commissions départementales, différentes pour les jeunes et pour les adultes, lesquelles s'appuient sur des équipes techniques pluridisciplinaires*
- *Met en place un régime de compensation financière pour tous ceux qui échappent aux autres dispositifs de réparation (AT et mal. prof., victimes de guerre, inv. des salariés du régime général, droit commun de la responsabilité civile)*

75

Loi n°765 - 534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées (maintenant abrogée)

- **E et A : CDES** ; taux d'incapacité et droit à AES - compléments, cartes, orientation vers milieu scolaire, établissement ou service
- **Adultes : COTOREP** ; 1^{ère} section : reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, orientation vers formation ou emploi (MO ou MP), 2^{ème} section : Taux d'incapacité et droit à AAH (ACTP, ACFP), cartes, orientation vers lieux de vie médico-sociaux

76

Loi n°765 - 535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales (maintenant abrogée)

- **Définit ces institutions**
(parmi elles : org. publics ou privés qui « assurent, en internat, en externat, dans leur cadre ordinaire de vie, l'éducation spéciale, l'adaptation ou la réadaptation professionnelle ou l'aide par le travail aux personnes mineures ou adultes, handicapées ou inadaptées »)
- **Décrit les procédures d'autorisation de création ou d'extension**
- **Précise les conditions de leur financement**
- **Muette sur les droits des personnes et de leur entourage**
- **Trop centrée sur prises en charge à temps complet**

77

Loi n°87 - 517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés

- **Obligation d'employer 6% de travailleurs handicapés (si plus de 20 salariés)**
- **Sinon, sous-traitance avec le milieu du travail protégé ou contribution AGEFIPH**
- **AGEFIPH : aides financières pour les employeurs comme pour les personnes handicapées**

78

Loi n°89 - 486 du 10 juillet 1989
d'orientation sur l'éducation

■ **Intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés**

formes et modalités précisées par les circulaires
n°91 - 33 du 6 septembre 1991
n°91 - 302 du 18 novembre 1991

Projet individuel élaboré en liaison avec la CDES par l'intermédiaire des Commissions de circonscription pour l'enseignement pré-scolaire et élémentaire (CCPE) et pour l'enseignement du second degré (CCSD)

Classes d'intégration scolaire (CLIS) par type de handicap
Unités pédagogiques d'intégration (UPI)
Chargés de mission universitaires et FSEF

79

Loi n°90 - 602 du 12 juillet 1990 relative à la protection
des personnes contre la discrimination
en raison de leur état de santé ou de leur handicap

■ **Emploi**

■ **Logement**

■ **Activités de consommation ou de loisirs**

80

Loi n°91 - 663 du 13 juillet 1991 portant diverses mesures
destinées à favoriser l'accessibilité
aux personnes handicapées des locaux d'habitation,
des lieux de travail et des installations relevant du public

- **Inscrit les obligations d'accessibilité figurant dans la loi-cadre du 30 juin 1975 dans le Code de la construction et de l'habitat et dans le Code de l'urbanisme, et les complète (constructions publiques et privées, transports, voirie)**

81

**21^{ème} siècle,
nouvelles approches,
nouvelles réponses**

- classification internationale du fonctionnement
- loi du 20 juillet 2001 (APA)
- loi du 2 janvier 2002 : action sociale et médico-sociale
- loi du 4 mars 2002 : droits des malades
- loi du 30 juin 2004 : solidarité pour l'autonomie
- loi du 9 août 2004 : santé publique
- loi du 11 février 2005 : grande loi-cadre handicap
- loi du 21 juillet 2009 : HPST

82

**loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action
sociale et médico-sociale**

(personnes handicapées, personnes âgées, enfance et familles en difficulté, personnes en situation de précarité et d'exclusion)

■ **Ch. 1 : principes fondamentaux**

« *autonomie et protection des personnes, citoyenneté, prévenir les exclusions (...), égale dignité* »

Droit des usagers, conseil de la vie sociale, livret d'accueil, charte des droits et libertés

■ **Ch. 2 : organisation de l'action sociale et médico-sociale**

12 familles d'établissements et services sociaux et médico-sociaux (cf tableau)

Accueil permanent, temporaire, séquentiel

Ambulatoire

Évaluation

83

Tableau 1 - Champ d'application de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Intitulé des établissements et des services	Financement	Champ de compétence
1 - 1 [°] Établissements de l'aide sociale à l'enfance	Aide sociale	Département
1 - 2 [°] Établissements de l'enfance handicapée et adaptés : CMPP - IME - IMP - IMPRO - IR - SESSAD	Assurance maladie	État
1 - 3 [°] CAMSP	80 % ass. maladie - 20 % aide sociale	État - Département
1 - 4 [°] Établissements de protection judiciaire de la jeunesse	État	État ou État-département
1 - 5 [°] CAT CRP - CPO	État Assurance maladie - État	État
1 - 6 [°] EHPAD EHPA - Foyers logements SSIAD Services de soins, d'aide et d'accompagnement (SSAAD) Services d'aide à domicile	assurance maladie - aide sociale - APA Aide sociale éventuelle Assurance maladie Assurance maladie - aide sociale Aide sociale - caisses de retraite (action sociale facultative)	État - Département Département État État - Département État
1 - 7 [°] Foyers d'accueil Foyers d'accueil médicalisés (ex-FDT) Maisons d'accueil spécialisées (MAS) Services de soins, d'aide et d'accompagnement (SSAAD) Services d'auffianes de vie	Aide sociale Aide sociale - assurance maladie Assurance maladie Assurance maladie - aide sociale État - aide sociale	Département État - Département État État - Département État - Département

84

I - 8	CHRS, incluant les fonctions hébergement, réinsertion sociale et notamment CAVA, accueils de jour (boutiques de solidarité...), veille sociale (SAMU sociaux, équipes mobiles, téléphones sociaux « 115 », services d'accueil et d'orientation)	Etat + contribution le cas échéant des communes et de l'aide sociale départementale	Etat (en partenariat le cas échéant avec le département et les communes)
I - 9	Centres d'accueil pour toxicomanes Centres d'accueil pour alcooliques Appartements de coordination thérapeutique (VIH, maladies chroniques) Autres structures à ce jour non répertoriées	Etat Assurance maladie Assurance maladie --	Etat Etat Etat
I - 10	Foyers de jeunes travailleurs	Etat - aide sociale - CAF	Etat (conventionnement APL, Code de la construction et de l'habitation)
I - 11	Centres de ressources 1) handicap rare, autisme, traumatisme crânien 2) maladie d'Alzheimer Autres (CLIC, SVA, etc.)	Assurance maladie Assurance maladie	Etat Etat
I - 12	Structures expérimentales dérogeant aux articles L. 162-31 et L. 162-31-1 du Code de la sécurité sociale - possibilité de décisions déconcentrées et/ou décentralisées	Toutes possibilités	Selon les cas : Etat ou Département ou Etat-Département
III	Lieux de vie non traditionnels	Aide sociale (principalement)	Selon les cas : Etat ou Département ou Etat-Département

85

Réécriture complète du social - médico-social !

loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale :

- Plus centrée sur la personne
- Valorise l'autonomie et l'exercice des droits et libertés individuels de la personne
- Diversifie la palette des réponses, notamment pour respecter la liberté de choix du lieu et du mode de vie
= Apparition de l'ambulatoire pour l'adulte : SSIAD – de 60 ans, SAMSAH, SAVS, AT, centre de ressources
- Développe les exigences d'évaluation et de qualité du service rendu

86

Principales évolutions de l'offre MS

- Maintien MAS, FAM (ex-FDT), FV, ESAT (ex-CAT)
- Développement de l'accueil temporaire et AJ
- Structures ambulatoires : SSIAD élargis, SAMSAH, SAVS, ESAT hors les murs
- Ouverture des EHPAD à l'HAD
- Centres de ressources et CLIC
- Groupes d'entraide mutuelle (handicap psychique en particulier)
- Plan Alzheimer : PASA, UHR, MAIA

87

loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

- Titre Ier : Solidarité envers les personnes handicapées

Art. 1^{er} : (met fin à la jurisprudence Perruche)

Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance

La compensation des charges particulières découlant d'un handicap relève de la solidarité nationale

Toute personne handicapée a droit, quelle que soit la cause de sa déficience, à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale.

- Titre III : Qualité du système de santé

Chapitre V, Art. 84 : **Réseaux de santé** = interdisciplinarité !

Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers.

Modalité pertinente au service des personnes souffrant de maladies invalidantes !

88

Réseaux de santé – CLIC

coopération du sanitaire et du médico-social

- Rxs : Plutôt par maladie (histoire des réseaux)
- Thématiques transversales à développer (mais volontés ?)
- GSEP, RTC 59-62, Neurodev, Métiléo, Méotis, Sourds et Santé, Gérontologique Lille – Hellemmes – Lomme, Rosalie, Trèfles, Diamant, EOLLIS, autres réseaux de soins palliatifs de la CRSP,...
- Les CLIC
- Expérimental : les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer (MAIA), mesure 4 du Plan Alzheimer 2008-2012

89

loi n°2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées

- Une Journée de solidarité est instituée en vue d'assurer le financement des actions en faveur de l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.
- Il est institué une Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) qui a pour mission de contribuer au financement de la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées dans le respect de l'égalité de traitement des personnes concernées sur l'ensemble du territoire.

90

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

- Caisse et Agence
- Financements nationaux dédiés Handicaps et Dépendance
- Budget 2009 : 17,8 milliards d'euros
- Recettes :
100% CSA (2,29), 0,1% CSG (1,09), CR (0,06) = 4 milliards
Crédits de l'A. M. = 12,9 milliards
- Emplois :
Etablissements et Services = 14,6 milliards
Aides individuelles = 2,3 milliards (APA=3/4, PCH et AEEH =1/4)
Fonctionnement des MDPH
- Préfiguration 5^{ème} branche

91

Loi du 11 février 2005

***pour l'égalité des droits et des chances,
la participation et la citoyenneté
des personnes handicapées***

Cf le guide de la loi

92

loi (n° 2005-102) pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (11 février 2005)

- Titre Ier : *comporte une* définition du handicap
- Titre II : prévention, recherche et accès aux soins
- Titre III : compensation et ressources
- Titre IV : accessibilité (et principe de non-discrimination)
- Titre V : accueil et information des personnes handicapées, évaluation de leurs besoins, reconnaissance de leurs droits
- Titre VI : citoyenneté et participation à la vie sociale
- Titre VII : dispositions diverses
- Titre VIII : dispositions transitoires

93

11 février 2005

***« constitue un handicap, au sens de la présente loi,
toute limitation d'activité
ou restriction de participation à la vie en société
subie dans son environnement
par une personne
en raison d'une altération substantielle,
durable ou définitive,
d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles,
mentales, cognitives ou psychiques, d'un
polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »***

94

loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (11 février 2005)

Grandes avancées :

- *Dialogue et écoute*
 - *Droit à compensation (Prestation de Compensation du Handicap)*
 - *Scolarité et Etudes*
 - *Emploi*
 - *Amélioration des ressources*
 - *« Accessibilités », qq soit le handicap*
 - *Considérations des aidants*
 - *Guichet unique d'accès aux droits et prestations : les « Maisons Départementales des Personnes Handicapées »*
- + « Convergence »

95

loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (11 février 2005)

la maison départementale des personnes handicapées (MDPH)

- GIP - guichet unique associant toutes les compétences impliquées : CG, DDASS, DDTEFP, Inspection académique, CAF, CPAM
- accueil, information, accompagnement, conseil, + sensibilisation
- non plus sur dossier : « équipe pluridisciplinaire »
- « projet de vie »
- « plan personnalisé de compensation », dont éventuellement la PCH
- CDAPH (ex-COTOREP + CDES + SVA)
- fonds départemental de compensation du handicap
- suivi de la mise en œuvre
- référent pour l'insertion professionnelle

96

MDPH

- vie professionnelle : RQTH, centre de préorientation (ou UEROS), centre de réadaptation professionnelle – formation, orientation

- vie quotidienne : taux d'incapacité, structure de vie, service d'accompagnement, ressources, PCH ou ACTP, cartes (CI, CSDP, CES)

97

Ressources et financements (hors assurances)

- pension d'invalidité +/- MCTP (ou rente d'AT)
- allocation aux adultes handicapés (AAH)
+ complément de ressources, +/- salaire
- ACTP ou PCH
- AEEH et ses 6 compléments
- APA (selon le GIR)

98

loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (11 février 2005)

la prestation de compensation du handicap (PCH)

5 volets :

- aides humaines
- aides techniques
- aménagements du logement, du véhicule et surcoûts de transports
- aides spécifiques ou exceptionnelles
- aides animalières

pas soumise à condition de ressources

99

Le « guide-barème »

(décret n°93-1226 du 4 novembre 1993)

- Ce n'est qu'à partir de 1993 que le handicap s'apprécie par un taux d'incapacité, évalué sur la base de ce guide-barème, fortement inspiré de la CIH
- Il distingue 8 grandes catégories de déficiences : intellectuelles et difficultés du comportement, psychisme, audition, langage et parole, vision, viscérales et générales, appareil locomoteur, esthétiques

La « grille AGGIR » (APA)

100

Lieu de vie

- domicile avec AH et/ou AT
SAVS – SAMSAH
accueil de jour - GEM
séjour de répit
séjour de réentraînement fonctionnel
- substitut de domicile
- famille d'accueil
- foyer d'hébergement
- foyer de vie
- foyer d'accueil médicalisé (« double tarification »)
- maison d'accueil spécialisé
- EHPA, EHPAD
- unité de longue durée (USLD, EVC)

101

Activité (+++)

- scolarisation (AVS) – études supérieures
- CPO - CRP
- travail en milieu ordinaire
- travail en MO avec adaptation de poste
(Cap emploi, AGEFIPH, FIPHP)
- travail protégé : EA (AP), CDTD, ESAT (CAT)
- activités « **occupationnelles** » : Foyer de vie en AJ
- engagement associatif et bénévolat
- loisirs, sport (handisport), culture, voyages
- participation sociale

suppose accessibilités

102

- Transports
- collectifs ordinaires
 - collectifs ou particuliers spécialisés

- Conduite automobile
- CMPC et permis F
 - simulateur de conduite
 - auto-école adaptée

103

Protection juridique (pas systématique !)

- sauvegarde de justice
- curatelle
- tutelle

104

Loi HPST (21 juillet 2009)

- Modernisation des Etablissements de santé, Communautés hospitalières de territoire, GCS, ANAP
- Accès aux soins
- Prévention et Education thérapeutique
- Organisation territoriale et ARS

Espoir de décloisonnement et de cohérence du sanitaire et du médico-social, en terme de planification et de filières de service rendu.

105

Réponses à la dépendance côté personne

106

Proposer des réponses personnelles aux besoins induits par la dépendance

= nécessité d'aide (humaine)

- particularité relationnelle
- risque de contrainte et perte de liberté de la personne
- contrainte et charge pour les aidants, et « pouvoir »
- conflits éthiques entre bienveillance théorique et respect liberté
- altérations systémiques familiales
- altérations sociales
- contraintes financières
- défaut du respect du choix de mode de vie (si insuffisances des réponses institutionnelles)

107

Proposer des réponses personnelles aux besoins induits par la dépendance

Où trouver l'aide ? **1) Milieu ordinaire de vie**

- aidants « naturels », familiaux
- aidants professionnels :
 - IDE
 - SSIAD
 - Auxiliaire de vie (prestataire ou mandataire ou gré à gré)
 - SAMSAH, SAVS
 - SAAD
- financements (MCTP, ACTP, PCH, APA, congé de solidarité ...)

108

aides humaines
(quotidien du domicile)

IDE
SSIAD, SESSAD
Auxiliaire de vie
Aide à domicile
Travailleuse familiale
Services de soutien à domicile (CCAS)
(repas à domicile, téléalarme)

109

Aidants familiaux

Soutien et accompagnement (« proximologie »)

épuisement, décompensations

- information et « formation »
- accompagnement / réadaptation personnelle
- reconnaissance sociale : statut de l'aidant, congé de solidarité, compensation financière
- surveillance / tolérance – épuisement : relais ?
- soutien individuel, groupes de parole
- lien avec le milieu associatif

110

accompagnement d'une personne en grand handicap et de ses proches :
b) compenser la dépendance

Aidants professionnels

- formation
- reconnaissance
- interdisciplinarité et synthèse
- accompagnement / épuisement ou routine
- PS : mandataire, prestataire ou gré à gré ?

111

Proposer des réponses personnelles aux besoins induits par la dépendance

Où trouver l'aide ? **2) réponses institutionnelles**

- temporaires
- permanentes

- **accueil de jour**
- **accueil temporaire et séjours de répit : complexe !**
- **institutions sanitaires : EVC-EPR, USLD**
- **établissements médico-sociaux : MAS, FAM, FV, EHPAD**
- **P. S. : accueil hospitalier intercurrent : source de difficultés**

112

Cas particulier du sanitaire – lieu de vie

- Unités de soins de longue durée (USLD)
- Personnes en EVC – EPR

Sanitaire - soutien : séjours de répit

113

Réseaux de santé – CLIC

coopération du sanitaire et du médico-social

- Rsx : Plutôt par maladie (histoire des réseaux)
- Thématiques transversales à développer (mais volontés ?)
- GSEP, RTC 59-62, Neurodev, Méliéo, Méotis, Sourds et Santé, Gérontologique Lille – Hellelmes – Lomme, Rosalie, Trèfles, Diamant, EOLLIS, autres réseaux de soins palliatifs
- Réseau santé - solidarité
- Les CLIC
- Expérimental : les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer (MAIA), mesure 4 du Plan Alzheimer 2008-2012

114

Associations

- Ecoute
- Conseil
- Accompagnement, soutien
- Information
- Prêt d'aides techniques...

- Clubs → « **Groupes d'entraide mutuelle** » (GEM)

- APF, AFM, SEP, France AVC, France Parkinson, AFTC R'Eveil, France Alzheimer, ARS, Huntington France, APEI, UNAFAM, ...

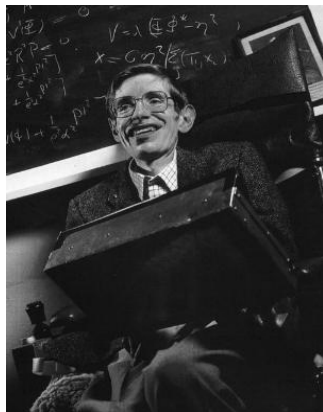
115

soutien et accompagnement d'une personne en grande dépendance et de ses proches

Comment ?

- a) réduire le *handicap*
- b) compenser la *dépendance*
- c) accompagner et servir la *dimension existentielle*, le « *projet de vie* »
(si nécessaire)

116



vivre en situation de grande dépendance n'abolit pas le droit de chacun à réaliser son propre projet de vie »

(J. Kristeva)

accompagnement d'une personne en grande dépendance et de ses proches

accompagner et servir la *dimension existentielle* d'une personne en état de dépendance et de non-guérir chroniques et éventuellement en non-acceptation de ce statut

118

Accompagner la dimension existentielle

- Le « **projet de vie** », pas toujours facile à entendre, à concevoir, à écrire, à servir
- La participation sociale, suppose ouverture du corps social...
- Et si non-acceptation, si souffrance existentielle
- Les carrefours et questionnements essentiels, bioéthiques
 - suppléance technique de fonction vitale
 - arrêt de suppléance
 - directives anticipées, personne de confiance

119

soutien et accompagnement d'une personne en grande dépendance et de ses proches
c) dimension existentielle

C1) « **état de base** » : **rechercher apaisement soulagement**
absence de douleur et d'inconfort
qualité de vie

= soins palliatifs :
prise en compte de chacune des composantes de la souffrance

- physiques
- psycho-thymiques
- familiales
- sociales
- spirituelles

la plupart des demandes d'euthanasie s'estompent avec l'apaisement des souffrances

120

soutien et accompagnement d'une personne en grande dépendance et de ses proches
c) dimension existentielle

C2) accompagner et servir la recherche de sens l'établissement d'un projet de vie le goût de vivre

essayer, pas de réponse pré-écrite !...
rester présent, partager les interrogations, le cheminement,
la recherche d'un investissement dans le présent

NB : difficultés des évolutivités inexorables

« autonomie »
être en relation
communiquer, s'exprimer, laisser un écrit
agir
créer
ressentir, jouir du moment, de vivre
être parmi les siens
aimer
avoir une utilité sociale

Peut supposer structures d'activités de jour pour socialisation et auto-réalisation¹²¹

soutien et accompagnement d'une personne en grande dépendance et de ses proches
c) dimension existentielle situations extrêmes

C3) accompagner les questionnements bio-éthiques éventuels

loi du 22 avril 2005 « droits du malade et fin de vie » (Direct. Anticipées., Pers de Conf.)

- engagement suppléance technique de fonction vitale (= différé de décès)
(voire simple interventionnisme)
« choix libre et éclairé » et non hasard des circonstances
quand ? comment ? proches ? médecin ? support médico-social ?
organiser réponses en soins en conséquence

122

soutien et accompagnement d'une personne en grande dépendance et de ses proches
c) dimension existentielle situations extrêmes

C3) accompagner les questionnements bio-éthiques éventuels

loi du 22 avril 2005 « droits du malade et fin de vie » (Direct. Anticipées., Pers de Conf.)

- engagement suppléance technique de fonction vitale (= différé de décès)
(voire simple interventionnisme)
« choix libre et éclairé » et non hasard des circonstances
quand ? comment ? proches ? médecin ? support médico-social ?
organiser réponses en soins en conséquence
- demande d'arrêt de thérapeutiques actives
demande d'arrêt de suppléance technique de fonction vitale
- écoute, analyse, recherche apaisement
- recherche sens et investissement dans la vie
- respect, et non contrainte – abus de pouvoir ???!!! Loi du 22 avril
- pas d'arrêt des soins

123

Accompagnement dans le temps

- Consultation externe
- Accueil de jour
- Soutien « proximologique » : aides humaines, statut de l'aidant, accueil de jour, séjours de répit, ...
- Services d'accompagnement M-S
- Séjours de réentraînement fonctionnel

124

soutien et accompagnement des proches endeuillés
d'une personne en grande dépendance

deuils parfois difficiles
à accompagner

Vide laissé immense,
Proche désocialisé, « déafférenté », désorienté
Interrogations a posteriori

125

Handicap - Précarité

La précarité peut engendrer de nombreux handicaps

Les différentes natures de handicap peuvent engendrer des précarités dans les trois composantes de la définition OMS de la santé

- somatiques
- psychologiques
- sociales

126

de l'assistance... ...au droit au projet choisi de participation sociale,
évolutions par influences réciproques revendications sociales – réponses de
société et concepts de santé publique

lutte contre le handicap vécu =
coopération domaines sanitaire / médico-social / social

époque concernée !

ESPOIR :
Décloisonnement du sanitaire et du médico-social
par concept d'agence régionale de santé de la loi HPST
parcours des personnes
cohérence des programmations

SOLIDARITE

127

*Pour les personnes
atteintes d'une maladie chronique (invalidante)
ou dépendantes*

« cure » ou « care » ???

Merci pour votre attention.

128