



Mieux vivre au quotidien avec une maladie chronique

Journées des 22 et 23 octobre 2009

*Ce colloque a été organisé à la demande du Ministère
de la Santé et des Sports*

Remerciements aux membres du comité d'organisation :

Marie-Thérèse Boisseau (Présidente du comité de suivi du plan pour l'amélioration de la Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques), Emmanuel Ricard (SFSP), Jacqueline Patureau (DGAS), Ingrid Charroppin (DICOM), Stéphane Grossier (DHOS), Françoise Jeanson (médecin), Marie Cuilliez (Act up), Adeline Toullier (Aides), André Morin (HAS), Isabelle Puech (AFSEP), Sarah McFee (Vaincre la muco), Katell Daniault (DGS), François-Noël TISSOT (Pôle emploi), Pascale GILBERT (CNSA), Patrice Gaudineau (SIS), Alexandra Fourcade (DHOS), Anne-Marie Doré (DHOS), Dominique de Penanster (DGS), Stéphanie Portal (DGS).

SOMMAIRE

22 OCTOBRE 2009

MALADIES CHRONIQUES : PLACE ET RÔLE DES AIDANTS ET DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

<i>Ouverture</i>	11
Marie-Thérèse Boisseau	

<i>Introduction générale</i>	14
Annie Podeur	

1^{re} PARTIE : IDENTIFIER LA CHAÎNE DES ACTEURS PROFESSIONNELS ET BÉNÉVOLES IMPLIQUÉS

<i>Les interfaces entre le médical et le social</i>	19
Patrick Risselin & Dominique de Penanster	

<i>Recommandations, bonnes pratiques liées à l'accompagnement à domicile des personnes atteintes de maladies chroniques et de leurs proches</i>	26
Denis Mennessier	

<i>« La relation d'aide à distance : un maillon interactif et prégnant de la chaîne de soins »</i>	27
Claude Julliard	

<i>Échanges avec la salle</i>	29
-------------------------------------	----

2^e PARTIE : COMMENT SUSCITER ET DÉVELOPPER LA COORDINATION ET LA COOPÉRATION ENTRE LES ACTEURS ?

<i>Approche sociologique et systémique</i>	33
Danielle Vilchien	

<i>Retour d'expérience de coordination de « Berland »</i>	35
Jean Gautier & Chantal Riou	

<i>Approche méthodologique et juridique</i>	37
Marie-Claude Hittinger	

<i>Échanges avec la salle</i>	39
-------------------------------------	----

<i>Les MAIA : une opportunité pour renforcer les liens entre tous les acteurs</i>	41
Matthieu de Stampa	

<i>Expérience de mise en place de techniciens d'insertion</i>	43
Jean-Pierre Lamorte	

<i>Modélisation d'un système</i>	46
Laurence Nivet	

<i>Échanges avec la salle</i>	48
-------------------------------------	----

3^e PARTIE :
PLACE DES AIDANTS DANS UN PARCOURS DE VIE DE MALADIE
CHRONIQUE

<i>Approche sociologique : l'aide aux aidants</i>	53
Carole Bacheley	
<i>Retour d'expérience</i>	55
Julie Ashorgbor	
<i>Savoirs faire et responsabilités des gestes techniques</i>	56
Philippe Delmas	
<i>Échanges avec la salle</i>	58

SYNTHÈSE DE LA PREMIÈRE JOURNÉE

<i>Première synthèse et émergences de postes de recommandations</i>	61
Maryse Karrer & Emmanuel Ricard	

23 OCTOBRE 2009

1^{re} PARTIE :
ACCÈS AUX DROITS SOCIAUX DES ADULTES ATTEINTS
DE MALADIES CHRONIQUES : IDENTIFIER, INFORMER, SIMPLIFIER

<i>Ouverture</i>	69
Philippe Didier-Courbin	
<i>Présentation des enjeux</i>	71
Françoise Jeanson	
<i>Introduction générale : enquête sur le non recours aux dispositifs</i> <i>liés au handicap</i>	72
Brigitte Berrat	

2^e PARTIE
ACCÈS ET MAINTIEN DANS L'EMPLOI
OBJECTIF : LE MAINTIEN DANS L'EMPLOI

<i>Travailler tout en préservant le capital santé : difficultés et propositions</i>	77
Jean-Philippe Duplaix	
<i>Dispositifs de maintien dans l'emploi, acteurs, outils</i>	79
Jean-Michel Domergue	
<i>Difficultés et expériences innovantes</i>	81
Michel Pionnier	
<i>Échanges avec la salle</i>	83

OBJECTIF : LES CRITÈRES D'EMPLOYABILITÉ SPÉCIFIQUES AUX PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES CHRONIQUES

<i>État de réflexion sur les critères</i>	87
Patrick Gohet	
<i>Les critères en pratique</i>	88
Anne-Claire d'Apolito	
<i>Lien personne/entreprise</i>	90
Bruno Lucas	
<i>Échanges avec la salle</i>	92

3^e PARTIE

RESSOURCES ET VIE À DOMICILE

OBJECTIF : RESSOURCES POUR UNE VIE AUTONOME

<i>Panorama des dispositifs, accès et freins</i>	95
Pierre Bilger	
<i>Impact des restes à charge des frais de santé</i>	96
Bruno-Pascal Chevalier	
<i>Vers un revenu d'existence</i>	98
Arnaud De Broca	
<i>Échanges avec la salle</i>	99

OBJECTIF : AIDE À LA VIE QUOTIDIENNE

<i>Les clés de la qualité de vie</i>	103
Jean-Claude Malaize	
<i>L'éclatement des dispositifs légaux et extra-légaux d'aide à la vie quotidienne</i>	105
Claude Martin	
<i>Compensations et convergence</i>	107
Pascale Gilbert	
<i>Échanges avec la salle</i>	109

CLÔTURE DE LA JOURNÉE

<i>Synthèse et recommandations</i>	113
Adeline Toullier	
<i>Conclusion de la journée</i>	115
Marie-Thérèse Boisseau	

ANNEXES

<i>Diaporamas présentés le 22 octobre 2009</i>	119
<i>Diaporamas présentés le 23 octobre 2009</i>	175

22 octobre 2009

**Maladies chroniques :
place et rôle des aidants
et des professionnels de santé**

Ouverture

Marie-Thérèse Boisseau

Présidente du comité de suivi du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques

Bonjour à tous. Avant de prendre la parole personnellement, permettez-moi de vous lire le message que Roselyne Bachelot a souhaité vous transmettre.

*« Madame la ministre, chère Marie-Thérèse Boisseau,
Mesdames, messieurs les présidents des groupes de travail,
Mesdames, messieurs,*

Je regrette de ne pouvoir être parmi vous aujourd'hui pour vous remercier de vive voix, chère Marie-Thérèse Boisseau, d'avoir accepté de présider le comité de suivi du plan qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques, et d'avoir organisé ces journées annuelles.

La qualité de vie, en effet, doit être le maître mot de vos travaux.

Il est nécessaire, afin d'atteindre cet objectif crucial, que les patients, et notamment ceux atteints d'une maladie chronique, disposent d'une bonne information sur leur pathologie, information qui doit également concerner leur entourage.

C'est pourquoi j'attache une importance toute particulière à l'éducation thérapeutique du patient, dont la place est reconnue, pour la première fois, dans un texte législatif : c'est l'un des enjeux de la loi « Hôpital, patients, santé, territoires », promulguée l'été dernier.

En effet, l'éducation thérapeutique s'entend notamment comme un processus visant à rendre le malade plus autonome, grâce à l'appropriation de savoirs et de compétences. Ainsi, il devient l'acteur de son changement de comportement tout au long du projet de soins, dans le but d'améliorer significativement sa qualité de vie.

Pour autant, l'accompagnement qui, grâce à l'échange d'expériences entre patients, a un impact indéniable sur la qualité de vie, ne doit pas être négligé. Son importance est fondamentale, et je sais à quel point les associations de patients sont impliquées dans cette démarche. Je voudrais également citer les travailleurs sociaux, ainsi que les éducateurs sportifs, plus récemment engagés dans ces actions.

Plus largement, il est nécessaire d'encourager les dispositifs qui permettent une prise en charge globale des personnes vivant avec une maladie chronique. Au-delà du domaine de la santé et des soins, améliorer sa qualité de vie, c'est aussi pouvoir accéder à un emploi ou s'y maintenir, participer à une vie sociale et vivre le quotidien avec plus de facilité.

Outre l'éducation thérapeutique, la loi HPST a introduit d'autres dispositions, dont le plan qualité de vie doit pouvoir bénéficier.

Il s'agit, par exemple, de l'article 51 sur la coopération entre professionnels de santé. Son objectif est la constitution de maisons de santé pluri professionnelles, permettant cette prise en charge globale.

Bien entendu, l'article 118 est fondamental aussi, puisqu'il porte sur la création des agences régionales de santé. La mise en place de ces agences va redéfinir totalement l'architecture générale du système de soins, et notamment celle concernant la prise en charge des maladies chroniques, par le décloisonnement entre l'hôpital, le secteur médico-social et l'ambulatoire.

Je suis donc très attentive à l'avancement de vos travaux et je ne doute pas que ces deux journées vous permettront d'élaborer des propositions concrètes, auxquelles je prêterai la plus grande attention.

Je vous remercie ».

Le défi des maladies chroniques est grandissant et prend le pas petit à petit sur celui des maladies infectieuses. Il n'est pas inutile de rappeler qu'un français sur quatre souffre d'une affection chronique et nous n'affirmerons jamais suffisamment que ces personnes doivent pouvoir continuer à vivre du mieux possible par et pour elles même mais aussi pour leur entourage et pour la société toute entière.

L'une des réponses du Ministère de la santé a été l'élaboration d'un plan *pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques* dont les trois axes principaux sont l'éducation thérapeutique, la vie quotidienne du patient et les déclinaisons sur le terrain des modalités adoptées.

L'éducation thérapeutique fait l'objet de l'article 84 du titre III de la loi du 21 juillet 2009 dite « Hôpital, patients, santé, territoires » et est désormais inscrite dans le code de la santé publique (art.1161-1 à 1161-4). Des programmes d'éducation thérapeutique doivent désormais être proposés au malade par le médecin traitant et ils donneront lieu à l'élaboration d'un programme à la fois personnalisé et conforme à un cahier des charges national. L'ensemble des partenaires a beaucoup travaillé depuis deux ans sur ce sujet et le cahier des charges est en voie de finalisation.

Le second axe du plan qui constitue le thème de ces deux jours a trait plus précisément à la vie quotidienne du patient vue sous deux angles principaux : la place et le rôle des proches d'une part, l'intégration et le maintien dans la société d'autre part.

La première journée va être consacrée à la place et au rôle des aidants et des professionnels de santé. Elle a été préparée par le groupe présidé par Patrice Gaudineau. Quelles aides peuvent apporter les professionnels médicaux et para médicaux, la famille et les associations ? Sous quelles formes : directe, indirecte, aide aux aidants ?

Qui coordonnera l'action des différents acteurs entre eux mais aussi spécifiquement autour de chaque malade ? Quelles responsabilités pour les intervenants selon qu'il s'agisse de gestes courants ou en situation d'urgence ? Quels enseignements tirer des diverses expérimentations en cours ?

Demain, nous évoquerons l'intégration de la personne atteinte de maladie chronique ou handicapée dans la société. Je devrais parler de droits sociaux pour être fidèle à l'esprit du groupe 3 qui a travaillé sous la houlette de Françoise Jeanson et de Marie Cuilliez. Les membres de ce groupe sont particulièrement sensibles à la variabilité et à l'extrême fragilité des situations qui requièrent une grande souplesse des dispositifs sociaux.

Nous devons faire toute sa place à la personne qui a des problèmes de santé, nous assurer qu'elle puisse disposer d'un emploi, de ressources décentes et d'un accès aux dispositifs légaux et extra légaux ce qui est loin d'être systématiquement le cas.

La déclinaison des diverses mesures sur le terrain, au plus près des intéressés, est rendue possible grâce à la création des Agences Régionales de Santé (ARS) qui doivent permettre un ancrage territorial des dispositifs de santé, une simplification donc une clarification de l'organisation sanitaire mais aussi médico-sociale actuelle et de la prévention ainsi qu'une fédération des initiatives. Dans un an, les ARS commenceront à être opérationnelles et nous pourrons alors faire le point avec elles sur leurs actions en matière de suivi des personnes atteintes de maladies chroniques.

Pour terminer, je voudrais remercier les participants et les intervenants ainsi que tous les membres du comité de suivi pour leur travail sérieux et assidu, avec deux mentions spéciales pour les associations et les différentes directions ministérielles impliquées.

Introduction générale

Annie Podeur

Directrice de la DHOS

Les propositions qui seront discutées aujourd'hui doivent avoir pour ambition de conjuguer et de faire converger les efforts de tous les intervenants au bénéfice de la personne malade. Il convient donc de penser et d'organiser l'offre de soins et la coopération des professionnels d'une part, de valoriser, d'identifier et de structurer le rôle des aidants d'autre part.

La loi HPST permet, au travers de l'organisation des soins de proximité et de la coopération des professionnels, d'avancer résolument. Les ARS constituent des outils qui ont besoin de dispositifs pour jouer leur rôle. L'une des innovations de la loi HPST est l'introduction des schémas régionaux d'organisation des soins et la création d'un dispositif lisible.

La loi porte également l'ambition de la coopération entre les professionnels de santé. Le rôle des acteurs sociaux et des intervenants dans le champ médico-social sera déterminant. La création des conditions d'une coopération entre les professionnels de santé permet d'améliorer le service rendu à ces personnes grâce à la mobilisation de compétences complémentaires et au décloisonnement du sanitaire, du médico-social et du social.

Nous devons sans doute aller plus loin et penser la possibilité de mutualiser les nouveaux dispositifs de prise en charge. À cet égard, la mise en place de coordonnateurs de soins dans le cadre du plan de prise en charge pour les malades Alzheimer mérite d'être suivie et évaluée.

Les maladies chroniques impactent l'ensemble de la société et touchent de plus en plus de personnes, de familles, qui, dans l'anonymat, font preuve d'un dévouement encore trop méconnu. Sous l'incidence croisée des facteurs épidémiologiques, socio-économiques, idéologiques ou scientifiques, la visibilité de la charge que portent les proches est de plus en plus grande. La réponse à ces préoccupations suppose que nous sachions conjuguer proximité et permanence des soins.

L'entourage des personnes malades ou dépendantes est un véritable partenaire et l'un des points d'appui déterminants de l'efficacité des soins dispensés. Bénéficiant d'une meilleure reconnaissance de la part des professionnels, les proches peuvent positivement influencer sur l'éducation thérapeutique du malade. Encore faut-il définir et encadrer cette responsabilité pour qu'elle ne devienne pas un fardeau.

En 10 ans, le statut du proche du malade a évolué et a été défini par le législateur à travers la notion de « personne de confiance ». Les politiques renforcent les dispositifs d'aide et de service en sa faveur. Les professionnels de soins élaborent et suivent des formations pour apprendre à mieux collaborer avec les proches. Il s'agit d'une nouvelle exigence éthique qui s'impose peu à peu aux professionnels.

Cette problématique urgente nous invite à reconsidérer les pratiques professionnelles. Les responsabilités doivent être partagées par les familles, les associations, les professionnels et les différentes instances du système de santé. En clair, valoriser, aider, comprendre et partager constituent une exigence du projet que nous portons pour permettre aux personnes atteintes de maladies chroniques et aux aidants de mieux vivre.

1^{re} PARTIE

Identifier la chaîne des acteurs professionnels et bénévoles impliqués

Les interfaces entre le médical et le social

Patrick Risselin

Adjoint à la sous-directrice des personnes handicapées, DGAS

Dominique de Penanster

Sous-directrice de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques, DGS

Dominique de PENANSTER

Le diagnostic d'une maladie chronique est souvent un bouleversement qui s'inscrit dans le temps pour le patient et sa famille. La maladie nécessitera dans les premiers temps des soins aigus, puis un accompagnement provoquant des modifications dans les habitudes de vie du patient et de ses proches. L'autonomie ne pourra être atteinte que grâce à une gestion personnalisée du traitement et des gestes de la vie quotidienne.

La prise en charge pluri professionnelle est indispensable. En effet, les personnels paramédicaux interviendront dans le cadre des soins et de l'éducation thérapeutique. L'intervention d'un ergothérapeute pourra être utile s'il y a lieu d'adapter le logement à la nouvelle situation du patient. L'intervention des professionnels du secteur social est également primordiale pour permettre le maintien de la personne dans la vie active, au travail, à l'école ou à l'université mais aussi par rapport aux tâches domestiques.

La prise en charge médicosociale n'est pas toujours suffisante du fait du clivage entre le sanitaire et le social. Or, le bien-être de la personne dépend de ces deux aspects, qui ne forment en réalité qu'un tout, et d'une véritable coordination des acteurs concernés. Le développement de liens étroits entre le secteur sanitaire et le secteur social ou médicosocial est ainsi une priorité de notre système de santé et constitue l'un des enjeux de la mise en place des ARS.

Le territoire représente un échelon intéressant qui permettra d'atteindre cet objectif. Les plans personnalisés de prévention et de soins coordonnés devront être développés et la définition, la coordination des moyens qui leur sont dévolus seront confiées aux ARS. La mise en œuvre des plans implique la mobilisation concertée de

tous les acteurs dans le cadre d'une coordination de proximité. Il conviendra également de s'assurer de l'efficacité des échanges interdisciplinaires entre les acteurs du domicile et les institutions.

Les changements seront importants et nécessiteront notamment des modifications des pratiques professionnelles. Les ARS représentent une véritable modernisation de notre système de santé qui devra dépasser l'individualisme et certains corporatismes issus des traditions et de l'Histoire. Cette nouvelle approche, centrée sur le patient, constitue un enjeu sociétal.

Patrick RISSELIN

Les données démographiques et épidémiologiques ont été rappelées. Elles montrent le poids très important de personnes souffrant de maladies chroniques, souvent invalidantes, dans notre société : on estime ainsi qu'en France 15 millions de personnes, soit près de 20 % de la population sont atteintes de maladies chroniques, parfois plusieurs chez une même personne. L'allongement de l'espérance de vie et les progrès de la médecine tendent à augmenter le nombre des personnes vivant avec une maladie chronique.

Une enquête de la DREES en 2007 auprès des demandeurs d'Allocation aux Adultes Handicapés montre que sur 100 personnes ayant demandé l'AAH 50 % des accords au titre du L. 821-1 et du L. 821-2, du CASF sont donnés à des personnes atteintes de une ou plusieurs maladies chroniques.

Je voudrais brièvement développer le thème qu'il m'a été demandé de présenter : « *les interfaces entre le médical et le social* », autour de **3 idées forces**.

1^{re} idée : de par les conséquences invalidantes de leurs affections, les personnes atteintes de maladie chroniques entrent de plein droit dans le champ des politiques d'accompagnement et de prise en charge social et médico-social du handicap, avec tous les droits et dispositifs qui s'y rattachent.

1.1. LA MALADIE CHRONIQUE : DU TROUBLE DE SANTÉ INVALIDANT AU HANDICAP

La maladie chronique est définie par :

- la présence d'une cause organique, psychologique ou cognitive ;
- une ancienneté de plusieurs mois (minimum 3 mois) ;
- une évolution particulière vers des rechutes, voire la guérison ;
- le **retentissement de la maladie sur la vie quotidienne** : limitation fonctionnelle des activités, de la participation à la vie sociale ; dépendance vis-à-vis

d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle ; besoin de soins médicaux ou paramédicaux, d'aide psychologique, d'éducation ou d'adaptation.

Toutes les maladies chroniques ne sont pas reconnues comme ALD (un tiers des patients qui prennent régulièrement un traitement sont en ALD).

La définition d'une maladie chronique ne se fonde pas uniquement sur un critère de nature étiologique car une même maladie peut avoir des conséquences tout à fait différentes.

Les maladies chroniques conduisent à des incapacités, de la fatigue ou de l'asthénie ; elles imposent des contraintes thérapeutiques et des modifications de comportements, comme le fait de devoir penser à prendre son traitement à horaires fixes (diabète) ou de procéder à des adaptations éventuelles du régime alimentaire ; elles imposent également parfois de subir les effets indésirables des médicaments. Elles ont des conséquences sociales qui peuvent aller jusqu'à l'isolement ou l'exclusion.

À cela s'ajoutent les conséquences professionnelles avec des pertes d'emploi ou des reclassements quand ils sont possibles (cf. étude DREES n° 487).

De par leurs conséquences invalidantes, ces maladies ouvrent droit à la reconnaissance du ou des handicaps qui en découlent.

1.2. UNE RECONNAISSANCE INSCRITE DANS LE DROIT POSITIF

a) rappels de la définition du handicap art L.114 du CASF issu de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées :

*« 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.** »*

La prise en charge des malades chroniques comprend ainsi un volet médico-social (soins médicaux, appareillages, aménagements de l'environnement, éducation thérapeutique, accompagnement, suivi de la maladie) et un volet socio-économique (aide au maintien de l'insertion professionnelle, aide au maintien de l'insertion sociale, aide au maintien de l'autonomie et de la dignité, aide financière).

Dès lors les patients atteints de maladie chronique peuvent prétendre aux prestations dans le champ de l'invalidité ou du handicap.

1.3. LA PRISE EN COMPTE DANS LE GUIDE BARÈME

Je rappellerai que le décret du 6 novembre 2007 a modifié le guide barème utilisé par les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH – ex CDES et COTOREP) en y intégrant un chapitre VI relatif *aux déficiences viscérales et générales*.

Ce guide indique les fourchettes de taux d'incapacité, identifiant suivant les chapitres, 3 à 5 degrés de sévérité. Il prend en compte les déficiences mais aussi d'autres éléments, incapacités, symptômes, contraintes, retentissement des thérapeutiques ou des techniques de compensation sur la vie quotidienne, qui peuvent majorer les incapacités et désavantages.

1.4. L'ACCÈS AUX DIVERS DROITS DE DISPOSITIFS OUVERTS AUX PERSONNES HANDICAPÉES

Les dispositifs mobilisables ont évolué ces dernières années. La loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances la participation et la citoyenneté des personnes handicapées s'est appuyée sur les évolutions des concepts concernant l'approche du handicap, notamment sur la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) et sur les évolutions des attentes des personnes handicapées, la volonté du libre choix et d'une meilleure participation à la vie sociale. Elle a apporté **une définition du handicap**¹ valable quel que soit l'âge de la personne et introduit **la notion de droit à compensation**².

Elle comporte beaucoup d'avancées tant par l'importance des mesures relatives à l'accessibilité (cadre bâti, transports, culture, loisir...) que dans les évolutions apportées aux droits et prestations, au dispositif institutionnel, et dans l'affirmation de la place de la personne handicapée (principe de non discrimination) avec la prise en compte de son projet de vie, de ses besoins et de ses attentes. **Les réponses sont construites, non sur la base de la pathologie ou de l'origine du handicap, mais en prenant en compte le projet de vie de la personne et vise à favoriser son libre choix** notamment à lui permettre de rester à domicile si elle le souhaite.

(1) « 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. » (Article L. 114 du code de l'action sociale et des familles).

(2) Le droit à compensation : déjà évoqué dans les lois du 17 janvier 2002 et du 4 mars 2002, la loi du 11 février 2005 (article L. 114-1-1) donne un contour précis à ce droit à compensation et en précise les bénéficiaires. Le droit à la compensation des conséquences du handicap consiste à répondre aux besoins de la personne handicapée quelque soit l'origine de leur handicap, leur âge et leur mode de vie afin de lui permettre le plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie. La compensation ne se résume en aucun cas à la seule prestation de compensation (PCH), le développement de l'offre de service, l'aménagement du poste de travail, l'adaptation des examens sont aussi des exemples de compensation, la PCH venant quant à elle contribuer au financement des charges liées à certains besoins d'aide.

À ce titre, les personnes souffrant de maladies chroniques à l'instar des autres PH peuvent bénéficier de la carte d'invalidité, de l'allocation d'adulte handicapé, de son complément de ressources dans certaines conditions, de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, de la préservation de l'emploi, l'aménagement du temps de travail, de la PCH... tous chapitres qui seront abordés demain.

2^e idée : les maladies chroniques n'en présentent pas moins une spécificité qui rend la reconnaissance du handicap plus complexe. Les réponses à cette spécificité appellent, avec une exigence particulièrement forte, le décloisonnement entre les filières de soins et les filières sociales et médico-sociales ; elles commandent un nécessaire développement et approfondissement du partenariat entre tous les acteurs intéressés.

2.1. LES SPÉCIFICITÉS : ELLES TIENNENT

a) à la difficulté de la reconnaissance du handicap :

- par les malades eux-mêmes qui trop souvent encore ne se reconnaissent pas et ne s'acceptent pas comme PH : d'où la difficulté à faire les démarches nécessaires ou, lorsqu'ils l'envisagent, à savoir à quelles portes frapper et quelles informations mobiliser.
- par les professionnels eux-mêmes :
 - hors champ du handicap – professionnels de santé libéraux et hospitaliers – qui n'ont pas nécessairement le réflexe d'orienter les patients vers les dispositifs médico-sociaux ;
 - au sein même du secteur médico-social par des professionnels qui peuvent être moins à l'aise face à une évaluation du handicap plus complexe.

b) à son évolutivité très diverse, rend en effet la notion de consolidation du handicap plus difficile à appréhender et les stratégies d'accompagnement plus complexes à mettre en œuvre : alternance de phases de crises et de phases de rémission ; de retours à domicile et de séjours à l'hôpital.

Or, ces stratégies mobilisent un jeu d'acteurs fort divers et appartenant à tous les horizons. On citera, sans être exhaustif : les personnes elles-mêmes, leur familles, leurs médecins traitants, les spécialistes, les personnels hospitaliers, les services sociaux des hôpitaux, les MDPH, les équipes des établissements et services médico-sociaux...

2.2. LES RÉPONSES À CETTE SPÉCIFICITÉ APPELLENT, AVEC UNE EXIGENCE PARTICULIÈREMENT FORTE, L'ARTICULATION DE TOUS CES ACTEURS ET LE DÉCLOISONNEMENT ENTRE LA FILIÈRE DE SOINS ET LA FILIÈRE SOCIALE ET MÉDICO-SOCIALE

Comment favoriser les articulations nécessaires ?

Plusieurs dispositions doivent y contribuer :

a) au sein du secteur sanitaire : la notion de parcours de soins coordonnés et les protocoles de coordination de soins (point que sans doute la DGS développera).

Dans son même rapport de septembre 2009, le HCSP souligne, à travers les attentes sur une meilleure coordination des soins, sur le travail en réseau, sur le conseil et le soutien, sur l'éducation thérapeutique et sur la prise en charge psychologique, tout l'intérêt des programmes de gestion des parcours de soins afin de rompre l'isolement des patients dans un système de prise en charge qui manque peut-être de lisibilité au niveau des parcours de soins.

De même, la loi HPST du 21/07/09 dans l'article 51 du titre II parle de protocoles de coopération qui pourraient servir de base à l'élaboration d'équipes pluridisciplinaires œuvrant à la facilitation du parcours de soins des patients.

b) entre le sanitaire et le médico-social : le rôle des MDPH.

C'est le point d'entrée dans le dispositif de reconnaissance du handicap. A ce propos je rappelle qu'un nouveau certificat médical pour le dépôt de demande auprès de la MDPH est entré en vigueur en mars 2009 : il doit faciliter la compréhension réciproque entre médecins traitants et médecins des équipes pluridisciplinaires des MDPH.

3^e idée : Mais cette exigence de fluidité entre les champs sanitaires et sociaux n'est que la forme exacerbée d'une exigence commune qui traverse tout le champ du handicap lui-même et traduit un renversement profond de perspective. Il s'agit désormais d'apporter des réponses aux besoins des personnes, moins sur la base de catégorisations technico-administratives toujours arbitraires – qui distinguent des malades, des patients, des personnes handicapées, des personnes âgées, des usagers... et davantage en considération de situations appréhendées dans leur globalité et leur complexité et inscrites dans des logiques de parcours de vie. C'est l'enjeu qui est aujourd'hui à la base de l'ambition des ARS.

a) La notion de projet de vie dans la loi du 11/02/05 et l'ambition d'une approche plus convergente des questions de perte d'autonomie.

b) L'apport des ARS : organiser la continuité de parcours entre prévention, soins ambulatoires, soins hospitaliers, accompagnements et prises en charge médico-sociales.

Elles s'appuieront pour ce faire :

- sur des outils rénovés de planification qui articuleront au sein des Projets Régionaux de Santé : plans stratégiques, schémas, programme ;
- sur des modes de gouvernance fondée sur la participation des acteurs concernés : usagers, associations, collectivité locales, professionnels.

Recommandations, bonnes pratiques liées à l'accompagnement à domicile des personnes atteintes de maladies chroniques et de leurs proches

Denis Mennessier

Chargé de mission à l'UNA

Cf. Diaporama p. 119

Je suis chargé de vous présenter le programme d'actions mené depuis les années 2004 par notre réseau national d'aide aux soins et aux services à domicile qui a une fonction de syndicat d'employeurs et s'inscrit dans le champ de l'économie sociale et solidaire.

Nous avons décidé en 2004 de développer des pratiques pour aider nos structures dans l'accompagnement des situations dites complexes. Il s'agit d'accompagner des personnes en fin de vie, des personnes atteintes de troubles psychiques, des personnes atteintes de démence et de handicap et depuis 2008, des personnes atteintes de maladies chroniques.

Nous nous sommes engagés avec la DGAS et la CNSA sur un programme de modernisation qui permettra de consolider notre réseau autour de ces questions. Nous avons pris la mesure de la nécessité de réfléchir en amont à l'inscription des accompagnements dans leur projet institutionnel et de la nécessité de penser la sécurisation des conditions du vivre à domicile. Ces conditions sont le désir de la personne, l'acceptation des conditions d'accompagnement par les aidants familiaux, le respect des conditions de travail des professionnels, la coopération avec le corps médical, l'existence de structures en capacité d'accompagner la personne dans la durée, les capacités financières et la volonté collective de donner des moyens à l'accompagnement à domicile.

Nous avons identifié la nécessité, pour les structures d'aide à domicile, de s'emparer d'une démarche d'évaluation multidimensionnelle des situations afin d'envisager un accompagnement individualisé au plus près des besoins des patients et de leur entourage. Aussi avons-nous créé un outil pour aider les professionnels à formuler des préconisations de manière juste et adaptée. Enfin, nous avons relevé des spécificités dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladies chroniques qui n'entrent souvent dans aucun dispositif. Il s'agit de gérer les entrées et les sorties d'hôpital, les traitements longs et lourds, d'anticiper l'évolution des maladies, leurs conséquences dans la vie quotidienne et les risques liés à l'isolement. Le soutien aux aidants familiaux se décline en soutien à la parentalité et à la cellule familiale. Dans le cadre du soutien aux professionnels, l'accent sera mis sur l'effet miroir de la maladie. Sans partenariat co-productif, aucun système ne peut fonctionner.

« La relation d'aide à distance : un maillon interactif et prégnant de la chaîne de soins »

Claude Julliard

Responsable qualité de l'écoute, SIS

Cf. Diaporama p. 123

La relation d'aide à distance n'a pas pour unique objectif l'écoute : elle a également vocation à délivrer une information et à orienter les personnes qui sollicitent de l'aide. L'aide psychologique par téléphone a permis de développer des compétences en santé et a investi internet.

L'expertise de l'accompagnement à distance repose sur l'expérience et le professionnalisme des acteurs. Une étude publiée en 2003 et financée par le fonds social européen a permis de circonscrire l'ensemble des compétences des acteurs dans le cadre de la valorisation d'un nouveau métier : écoutant en téléphonie sanitaire et sociale.

La téléphonie sanitaire et sociale est, de fait, un maillon de la chaîne de santé. Elle s'inscrit dans un cadre d'exercice strict et s'adresse aux malades, aux soignants et aux proches pour quasiment toutes les pathologies. Les initiatives peuvent être privées ou publiques et sont majoritairement soutenues par des financements publics.

Cette téléphonie fournit des informations médicales, juridiques et sociales, propose du soutien et participe de la régulation médico-psycho-sociétale. Elle développe des compétences en matière d'éducation thérapeutique, offre une écoute et une information différentes de celles qui sont disponibles dans les circuits d'information institutionnels et familiaux. Enfin, elle tient à jour des annuaires de réseaux de soins.

Les aidants méconnaissent les outils mis à leur disposition et certaines pathologies n'ont pas encore développé d'espaces d'information et de soins. La chronicité de la maladie change le rapport au temps de l'aidant et l'oblige à négocier un travail à temps partiel, voire à abandonner son travail. Le développement des soins ambulatoires et la généralisation des soins à domicile obligent à intégrer davantage la relation d'aide à distance dans la chaîne de soins.

La maîtrise des dépenses de santé inscrit en outre la famille au cœur des enjeux de santé publique. Il s'agit en définitive de promouvoir la téléphonie santé comme un

maillon de la chaîne dès le diagnostic, pendant la vie avec la maladie et après la mort du malade.

L'état de santé du malade chronique est interdépendant de l'état de santé de l'aidant contraint et plusieurs études démontrent que l'aidant se trouve souvent dans une souffrance psychique qui majore le risque suicidaire. L'arrêt de l'activité de l'aidant contribue par ailleurs à la baisse de son niveau de vie, sachant que les aides sociales ne couvriront jamais l'ensemble des frais occasionnés par une maladie chronique. Je prétends par conséquent que l'état général de l'aidant contraint est un déterminant de santé du malade chronique et qu'il est essentiel d'aider ces acteurs importants.

Échanges avec la salle

Jean-Claude MALAIZE rappelle qu'il est une personne avant tout et se déclare gêné par l'emploi du terme « patient ». Il note que de nombreux progrès restent à accomplir pour mettre en place les dispositifs évoqués et souhaite signaler que certaines personnes dont le métier est de soigner n'adoptent pas toujours une attitude professionnelle.

Une participante indique être maman d'une petite fille de 10 ans atteinte d'une maladie chronique et déplore le manque de moyens alloués aux MDPH ainsi que l'absence d'information autour de ces structures. Elle souligne par ailleurs la non reconnaissance du statut de parent soignant qui oblige les personnes à reprendre une activité professionnelle après la scolarisation des enfants.

Patrick RISSELIN rappelle que les MDPH, qui ont suscité de grandes espérances, n'ont que quatre ans d'existence. Ces maisons sont emblématiques de l'exigence et de la difficulté de travailler ensemble. Les moyens alloués ont été considérables mais l'articulation des personnels s'est avérée insuffisante. Enfin, il est essentiel de professionnaliser les agents, notamment à l'écoute.

Marie-Thérèse BOISSEAU rappelle que ces structures ont été créées pour mettre fin au parcours du combattant inadmissible des parents qui se retrouvaient subitement avec un enfant handicapé. Des visites de terrain lui ont permis de constater que certaines MDPH fonctionnent de manière merveilleuse car les personnes, par elles-mêmes, se sont décidées à se concerter.

Une participante s'interroge sur les dispositifs prévus pour l'aidant familial et les sources de financement des aides.

Patrice GAUDINEAU indique que le groupe de réflexion qui prépare un état des lieux sur le suivi du plan, a identifié cette question comme l'un des points faibles du système actuel. L'idée est que, dès lors que la personne est envisagée comme une globalité, les réponses aux aidants constituent le maillon incomplet de la chaîne.

Un participant pense qu'il est essentiel de commencer à coordonner les structures et à mettre en place des activités qui préviendront le handicap pour éviter les complications. Il souhaite également que ses consultations avec des professionnels de santé permettent une réelle écoute et ne constituent pas uniquement l'occasion de délivrer une ordonnance.

2^e PARTIE

**Comment susciter
et développer la coordination
et la coopération
entre les acteurs ?**

Approche sociologique et systémique

Danielle Villchien

Bénévole de France Parkinson

Cf. Diaporama p. 127

Je suis moi-même atteinte de la maladie de Parkinson depuis huit ans et inspectrice générale des affaires sociales en retraite depuis peu, je mets mon expérience au service de France Parkinson, j'interviens aujourd'hui en raison de mon propre vécu en tant que malade mais surtout en m'appuyant sur des données recueillies dans le cadre d'une opération d'envergure menée par France Parkinson. L'association s'est, en effet, lancée depuis le début de l'année dans des États généraux qui donnent la parole aux malades et à leurs proches sur le terrain (des réunions régionales ont réuni plus d'un millier de personnes).

Comment améliorer la coopération et la coordination entre les acteurs ? S'il existe des avancées théoriques et si une volonté politique est clairement affichée en la matière, force est de constater un décalage persistant entre ce qui est annoncé et la réalité du terrain.

Si la mobilisation des acteurs de terrain n'est pas suffisante aujourd'hui, c'est sans doute parce que les difficultés rencontrées par les malades et leur entourage ne sont pas suffisamment prises en compte. Aussi faut-il, selon moi, mettre en évidence dans les médias, le caractère encore trop discriminant de la maladie chronique et le lien entre les difficultés et le comportement des acteurs de santé et notamment, leur manque d'articulation.

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont entourées d'une multitude d'intervenants mais se sentent paradoxalement seules. La raison en est que les caractéristiques de la maladie sont mal connues et que le regard porté sur les malades est souvent négatif. Le caractère peu prévisible de l'évolution de la maladie rend par ailleurs difficile la programmation de l'activité alors que le malade rencontre des difficultés en termes de prise en charge globale et d'écoute. Enfin, la maladie entraîne la perte de l'identité sociale : la personne est assimilée à sa pathologie, rencontre une défiance au quotidien et se trouve laissée pour compte par des professionnels, y compris de santé.

Cette situation n'est pas sans lien avec le comportement des acteurs. En effet, les malades et leurs proches reçoivent une information lacunaire dès le diagnostic,

souffrent de l'absence de soutien psychologique et sont confrontés au manque de contacts entre les professionnels.

Il est possible d'agir d'une part à travers la formation et l'information partagée, d'abord auprès des malades et de leurs proches ; ainsi l'éducation thérapeutique se met en place (mais touchera un nombre limité de personnes s'il n'est pas fait appel à des méthodes modernes de formation).

D'autre part, il faut donner aux professionnels la culture et les outils pour faciliter l'interdisciplinarité. Les insuffisances de la formation initiale à cet égard ne sont pas compensées par les stages de formation continue rarement communs à diverses professions. Les outils nécessaires à l'exercice du travail d'équipe, tel que le dossier médical individuel partagé, manquent cruellement et les données épidémiologiques sont dispersées dans plusieurs organismes. Différentes formules inscrites dans le plan maladies chroniques, telles que la désignation d'un coordonnateur de soins ou le développement des réseaux, permettent d'encourager la coopération et la coordination mais ne trouvent pas d'application dans le domaine de la maladie de Parkinson. L'association France Parkinson est favorable au développement d'expérimentations et plaide au-delà en faveur de la restructuration d'une offre de soins « parkinson » au niveau national.

Retour d'expérience de coordination de « Berland »

Jean Gautier

Médecin généraliste, Président de l'association ASALEE et CHG

&

Chantal Riou

Infirmière clinicienne, ASALEE et CHU de Montélimar

Cf. Diaporama p. 131

Jean GAUTIER

Cette expérimentation a commencé dans trois cabinets et a été élargie avec des infirmières de santé publique. Son objectif est d'améliorer la qualité des soins dans le cadre des maladies chroniques.

80 000 personnes sont aujourd'hui éligibles pour bénéficier d'une collaboration avec les infirmières. Une enquête de satisfaction, renouvelée régulièrement, a permis de mettre en exergue la bonne perception du dispositif par les malades.

Les évaluations socio-organisationnelle et médico-économique soulignent l'importance de la coopération et de la complémentarité entre le travail des infirmières et celui des médecins. Les infirmières peuvent consulter les patients à leur propre initiative. Elles s'attachent à leur faire comprendre le lien entre leur problème et d'autres éléments tels que le contexte familial. Ce mode d'échange permet au patient de devenir acteur de sa propre santé.

S'agissant de la prise en charge des problèmes biomédicaux, le processus fait preuve d'une efficacité supérieure à celle du processus appliqué aux patients témoins. L'ancienneté de la prise en charge dans le dispositif s'accompagne d'une amélioration du respect des indicateurs. Les coûts ne sont pas significativement plus élevés dans ASALEE et la dépense d'hospitalisation croît significativement moins vite dans ASALEE que dans le groupe témoin. La consommation de soins est inférieure de 10 % par rapport à celle de l'échantillon témoin.

Chantal RIOU

J'ai souhaité participer à l'expérimentation car la prise en charge globale des personnes atteintes de maladies chroniques me semblait insuffisante. Mon rôle est de suivre les patients pour les aider à avoir une meilleure observance et tolérance aux traitements et les conseiller également dans la prévention des risques.

Dans le cadre de la délégation de tâches, il a été nécessaire de donner la possibilité aux infirmières de pratiquer des consultations par le biais d'actes dérogatoires.

Je suis des patients atteints d'hépatite C, qui est une pathologie sévère, générant une anxiété chez le patient et nécessitant des traitements longs, accompagnés d'effets secondaires « lourds ». Les problèmes sociaux et psychologiques complexes des personnes appellent une fréquence soutenue des consultations dont l'objectif est notamment de délivrer des informations sur la pathologie au malade et à ses proches.

La décision thérapeutique adoptée dépendra du patient, de sa vie personnelle et professionnelle. Cela permettra une meilleure observance thérapeutique. Si le nombre de consultations médicales diminue, le patient bénéficie avec ce dispositif de plus de consultations de suivi auprès des infirmières.

Avant le début du traitement, l'infirmière réalise un diagnostic éducatif, identifie les aidants et informe le patient du réseau de soins existant. Une confiance s'instaure au cours du suivi et la personne sait qu'elle peut entrer en contact avec l'infirmière par le biais de consultations programmées ou téléphoniques. L'infirmière, qui doit se rendre disponible, abordera ensuite l'éducation thérapeutique et pourra réaliser des prescriptions sous protocoles.

Aucun patient, lorsqu'il est suivi, n'arrête son traitement et le suivi est généralement apprécié par la personne qui suit une thérapie. L'objectif reste d'appliquer ce suivi à d'autres pathologies chroniques mais cela demande une bonne connaissance de chaque maladie.

Approche méthodologique et juridique

Marie-Claude Hittinger

Service maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades, HAS

Cf. Diaporama p. 141

Le terme de coordination renvoie à l'établissement d'une relation entre les professionnels de santé, entre les différents lieux de prise en charge, entre l'équipe de prise en charge et la personne atteinte d'une maladie. La coopération, quant à elle, implique soit une nouvelle répartition des tâches, soit la **répartition de nouvelles tâches entre professionnels de santé, et donc une réorganisation des modes d'intervention auprès du malade.**

La loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, qui a créé la Haute Autorité de Santé, porte déjà des avancées considérables en matière de coordination des soins et introduit la logique du médecin traitant. La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) comporte un volet sur l'accès aux soins de premiers recours et la prise en charge continue des malades et offre aux professionnels de santé la possibilité de s'engager dans une démarche dérogatoire de coopération.

La HAS dans le cadre de ses missions relatives au dispositif des affections de longue durée (ALD) a notamment pour mission de formuler des recommandations sur la liste des actes et prestations nécessités par le traitement des affections. Dans ce cadre la HAS a pour ambition de proposer une prise en charge globale et coordonnée d'une personne atteinte de maladie chronique et pour ce faire élabore, avec toutes les parties concernées, des documents à destination des professionnels et des malades.

Concernant la coopération, qui constitue un réel changement d'organisation, la HAS a tiré avec les professionnels concernés, les enseignements d'expérimentations antérieures de coopération. Ainsi pour qu'un projet de coopération puisse fonctionner, les freins au changement doivent être anticipés. La formalisation du projet doit être collective et comporter notamment la définition des rôles de chacun et l'élaboration d'outils transversaux. L'équipe et la démarche qualité constituent un autre facteur clé du succès des projets. Il s'agit en effet d'établir un partenariat dans un climat de confiance, notamment grâce à des formations par compagnonnage complétées par des formations techniques. Il est également important de prévoir, dès le début du projet,

des temps d'évaluation commune du projet tant pour la sécurité et la qualité des soins qui doit au moins être équivalente à la pratique courante que pour l'acceptabilité auprès des malades et des professionnels de santé. La coopération doit être connue, insérée dans le tissu de soins local et accompagnée d'une démarche qualité.

Enfin, l'article 51 de la loi HPST a confié à la HAS la mission d'émettre un avis de conformité sur les projets de coopération émanant des professionnels de santé et soumis à l'Agence régionale de santé (ARS). En conclusion, il nous semble important de continuer à réfléchir sur l'évolution des métiers de la santé, les conditions de formation initiale des professionnels et leurs missions au sein d'un exercice de moins en moins individuel et de plus en plus tourné vers la complémentarité et la pluridisciplinarité au service d'une personne atteinte de maladie chronique.

Échanges avec la salle

Emmanuel RICARD se dit frappé par le fait que les autorités et institutions doivent faire face au même processus que le patient, processus qui comporte notamment différentes phases. On peut ainsi voir : une phase de colère et de déni, avant de voir apparaître l'acceptation. L'adaptation des professionnels suit la même logique d'adaptation à la maladie dès lors et ces derniers doivent entamer une démarche de renonciation et de deuil à leur vision antérieure de la maladie et à leurs modes d'organisation. Il lui semble par ailleurs que les représentations des personnes atteintes de maladies chroniques dans la société ou chez les professionnels n'ont pas été suffisamment étudiées et que l'axe fondateur de la mise à l'écart des patients a souvent été négligé. La confrontation avec une pathologie implique un processus de normalisation qui se joue notamment dans l'interaction entre la personne, les soignants et les aidants. Il serait opportun d'intégrer ces considérations transversales dans les processus de formation et d'organisation.

Une participante demande à Madame Riou si son travail lui permet d'affirmer qu'elle est devenue une interface avec le médecin traitant. Elle interroge ensuite le Docteur Gautier au sujet des évolutions des interactions entre les cabinets de ville et les hôpitaux grâce au dispositif.

Chantal RIOU indique qu'un lien est en effet maintenu avec le cabinet de ville du médecin généraliste dans la mesure où celui-ci fait partie de l'entourage de la personne. Elle rappelle la nécessité d'établir un lien conséquent entre les différents acteurs de santé dès lors que le suivi des personnes est réalisé en ambulatoire.

Jean GAUTIER signale que les infirmières ont été partiellement formées dans le service de diabétologie du CHU et qu'il a eu l'occasion de les rencontrer. Si ces interactions ont permis de faciliter la prise en charge des personnes, il doute qu'elles soient la cause de la diminution des hospitalisations des diabétiques. De plus, la relation triangulaire a permis au médecin de prendre du recul et de traiter ses patients différemment.

Une participante est ergothérapeute et rappelle que l'éducation thérapeutique, l'écoute et l'accompagnement font déjà partie de sa formation initiale. En tant que personnel soignant des hôpitaux, elle se dit attristée devant la médiatisation quotidienne de la déshumanisation du personnel. Les personnes accordent plus de confiance à Internet qu'au personnel soignant et pensent parfois que ce dernier est mal formé. La déshumanisation est la dernière étape du syndrome d'épuisement émotionnel du

personnel hospitalier. Aussi se demande-t-elle s'il est possible d'aider le soignant au même titre que l'aidant familial.

Emmanuel RICARD approuve l'importance de la question du *burn out* qui s'inscrit, selon lui, dans la problématique des organisations au travail et pose la question du sens trouvé dans son activité professionnelle. La logique actuelle est celle de la technicisation et de la réduction des risques. Toutefois, travailler avec de l'humain doit amener à réfléchir à l'interrelation entre ce que le patient demande et ce que les professionnels peuvent lui apporter.

Un participant souhaite rebondir sur les convergences et les spécificités des maladies chroniques. L'exemple des réseaux de sclérose en plaque illustre une démarche pluridisciplinaire qui permet une prise en charge spécifique et répond au manque de communication dont peuvent pâtir les personnes qui ne font pas partie de ces réseaux.

**Un extrait du film *L'absence*,
premier film de Cyril de Gasperis, est projeté.**



Les MAIA : une opportunité pour renforcer les liens entre tous les acteurs

Matthieu de Stampa

Médecin au PADIS, hôpital Sainte Périne, Expert Évaluation de l'Équipe Projet Nationale MAIA

Cf. Diaporama p. 145

La mise en place de 17 sites expérimentaux a commencé en janvier 2009 et se terminera en décembre 2010. L'objectif des MAIA est d'apporter une réponse aux cloisonnements entre la ville et l'hôpital, entre le social et le sanitaire, entre le public et le privé, pour essayer de rendre le système plus lisible et répondre aux besoins de la population en situation complexe.

Les MAIA forment un dispositif qui se construit sur l'existant. Elles sont une construction collective et pragmatique basée sur les expériences de terrain. Il s'agit d'une réorganisation des services et d'une modification des pratiques professionnelles qui tendent à plus de partage.

Six axes structurent la mission des MAIA :

- la concertation entre tous les acteurs aux niveaux clinique, tactique et stratégique ;
- le guichet unique entendu comme un ensemble de lieux identifiés travaillant dans le même sens ;
- l'intermédiaire du gestionnaire de cas qui sera le référent de la personne et de l'aidant, le cas étant une situation complexe ;
- l'outil d'évaluation multidimensionnel qui permet de partir de l'identification des besoins de la personne ;
- la planification ;
- le transfert et le partage d'informations.

Réorganiser les techniques sans disposer de la dimension clinique du gestionnaire de cas est impossible. A l'inverse, un gestionnaire de cas travaillant sur un site qui n'aura pas subi de réorganisations, se heurtera aux cloisonnements existants. L'idée de la

MAIA est de faire participer l'ensemble des acteurs à tous les niveaux. Enfin, la présence d'un pilote dans chaque site est indispensable.

Parmi les 17 sites expérimentaux, nous recensons 7 mégapoles, 11 sites mixtes et 3 sites ruraux. La population des MAIA est variable et 4 sites ont commencé à réaliser une délégation en termes d'évaluation de l'allocation personnalisée autonomie. Les niveaux de concertation ont été formés avec la difficulté d'associer les établissements d'hébergement pour personnes dépendantes dans les premiers mois de la mise en place. L'ensemble des partenaires a ensuite réalisé un état des lieux et fixé des objectifs à travers des feuilles de route.

L'étude consistera à identifier les facteurs incitatifs et les obstacles à l'implantation de la gestion de cas. Elle permettra également de lister des critères permettant de labelliser les MAIA.

Expérience de mise en place de techniciens d'insertion

Jean-Pierre Lamorte

Directeur de la Direction des actions familles, AFM

Cf. Diaporama p. 149

Les maladies neuromusculaires sont le plus souvent d'origine génétique ; cela signifie qu'au-delà de la personne malade, c'est sa famille toute entière qui est concernée.

Ce sont des maladies chroniques, très invalidantes au quotidien ne bénéficiant pas pour l'instant de traitements thérapeutiques même si nous sommes dans l'ère des essais.

Certaines maladies restent encore non « étiquetées » avec des diagnostics incertains, très vagues, parfois variables ; de nombreuses personnes vont devoir apprendre à vivre dans l'inconnu et dans l'incertitude.

Ces maladies sont très rares et méconnues tant des professionnels de santé que des acteurs sociaux et administratifs. Pour faire reconnaître sa situation, la personne malade va devoir apprendre, non seulement à vivre avec sa maladie, mais aussi à se confronter à cette ignorance...

Pour ces maladies évolutives et méconnues, la variabilité est très grande d'un individu à un autre. La projection dans le futur, nécessaire pour construire un projet de vie va être très difficile, l'isolement venant souvent se surajouter.

Parce que ces maladies sont toujours invalidantes, mais que les troubles générés peuvent être inhabituels voire parfois difficilement « visibles », les personnes concernées vont devoir apprendre à vivre avec la suspicion de certains ou l'incompréhension de leur entourage. Leur « qualité de vie quotidienne » va souvent être mal évaluée et mal comprise par les professionnels de santé et des dispositifs médico-sociaux.

Prise isolément, chacune de ces caractéristiques n'est pas spécifique et ne génère pas un besoin original d'accompagnement. En revanche le cumul de ces caractéristiques met les personnes concernées dans une situation souvent complexe, génératrice de besoins spécifiques d'accompagnement. Cet accompagnement peut avoir un réel



impact en termes de santé publique et d'amélioration des conditions de vie des personnes.

Aujourd'hui, il existe une multitude de dispositifs et professionnels pouvant apporter des réponses mais on observe un très grand cloisonnement entre les possibilités de réponses du fait de l'importante « étanchéité » entre les champs sanitaires médico-sociaux et la non coordination des interventions des différents professionnels. Enfin, certaines réponses n'existent pas ou ne sont pas disponibles à un moment donné, sur un territoire donné. Il va donc falloir les inventer.

Forte de ces constats, l'AFM a mis en place dès 1988 (grâce aux ressources apportées par le premier téléthon en 1987) un nouveau métier d'accompagnement basé sur l'approche globale (de la maladie et de ses conséquences jusqu'à la situation de handicap) : le Technicien d'Insertion (TI). Réunis au sein d'un Service Régional d'Aide et d'Information, au nombre de 25 aujourd'hui répartis sur tout le territoire, on compte 103 techniciens d'insertion.

Ce réseau de professionnels de proximité a pour but de servir d'interface entre les malades et les professionnels. Etre TI c'est avoir un positionnement professionnel : c'est cheminer aux côtés des familles pour l'aider à exprimer ses besoins et à trouver des solutions ; c'est s'inscrire dans une logique de coordination et de « faire faire » pour renforcer la pertinence de l'intervention des réseaux existants autour des malades.

Issu du médical, du paramédical ou de l'action sociale (Ergothérapeute, kiné, assistant de service social, éducateur spécialisé...), le TI est toujours titulaire d'un diplôme d'État dans l'un de ces corps de métier. Ce professionnel intervient comme technicien d'insertion et non au titre de sa formation initiale : à la fois généraliste et spécialiste. Des formations complémentaires et un suivi sont assurés par l'AFM. Le point d'ancrage de l'action du TI est la maladie, et ils bénéficient de formation autour de plus de 200 maladies neuromusculaires (recherche, transmission, évolution, prise en charge...). De même, la connaissance sur les politiques et l'environnement social font partie intégrante de la fonction de TI et ce pour pouvoir orienter au bon moment la famille vers le bon professionnel.

A partir d'une connaissance des processus des maladies neuromusculaires et de leurs conséquences, le TI accomplit un travail de soutien qui permet aux familles de se projeter dans l'avenir et de construire, sur de nouvelles bases, leurs projets de vie.

L'information est une action essentielle dans la mission du TI. Il respecte un rythme précis d'explication et d'anticipation, en vue d'accompagner les familles le mieux possible dans leur accès à l'information. La première étape est d'évaluer la connaissance qu'a la famille sur sa maladie pour pouvoir la compléter. Il est important pour pouvoir se projeter que la famille comprenne sa maladie. Ensuite vient l'information sur les solutions possibles face aux besoins exprimés. En identifiant et en mobilisant les « ressources » de l'environnement et ses potentialités, le TI va construire avec la personne et son entourage un réseau opérant, adapté à leurs situations, à leurs projets. Il ne se substitue ni aux intervenants, ni aux dispositifs existants. Il ne gère pas de dispositifs, mais contribue à en optimiser l'utilisation. Il intervient en concertation avec les partenaires en place. Parfois, il invente des solutions alternatives quand le « régime commun » ne correspond pas aux besoins spécifiques de la maladie.

Conseillers et porte-parole des personnes et des familles, ils les soutiennent pour informer et faire reconnaître par les autres professionnels médico-sociaux ou administratifs, les conséquences de ces pathologies. Il crée des liens avec les intervenants de ces réseaux au profit d'une cohérence d'accompagnement pour les familles et se positionne en tant que ressource. Lorsqu'il a orienté une famille vers le professionnel dont c'est le métier, il maintient une certaine pression pour qu'une réponse adaptée soit apportée. Il faut noter que la famille aura toujours le même TI référent quelle que soit sa demande. Ceci est important dans le rôle de coordination. De même, pour la famille elle n'aura qu'un seul interlocuteur (même si bien entendu il y a un travail d'équipe au sein du service).

Transversal aux champs sanitaires, médico-sociaux et sociaux, le TI participe au décloisonnement et à la coordination des interventions.

Cette pratique d'accompagnement n'est possible que si elle s'appuie sur les compétences des familles et sur la coordination des réseaux toujours dans un positionnement professionnel de contribuer à l'émergence du projet de vie (ne pas faire à la place mais aider à faire voire faire faire)

Le projet de vie, le droit à compensation des incapacités et des situations de handicap sont maintenant inscrits dans le paysage législatif ; or, ils sont les fondements-mêmes du métier de technicien d'insertion. Pour autant, la coordination des actions, notamment entre le sanitaire et le médico-social reste l'axe majeur d'un accompagnement de qualité.

Modélisation d'un système

Laurence Nivet

Chef de bureau à la sous-direction de l'Organisation du système de soins, DHOS

Cf. Diaporama p. 155

Nous nous trouvons à un moment important de structuration de la prise en charge des personnes, du fait de l'historique des initiatives et de l'inscription d'une organisation dans la loi HPST.

Il convient de distinguer deux niveaux de coordination. Le premier est l'appui et le soutien auprès des patients et de leur entourage ayant pour objectif d'optimiser les ressources du système de santé au service d'une prise en charge globale qui pourrait être matérialisée par un projet personnalisé de santé interprofessionnel. Cette fonction est mise en œuvre sur un territoire de proximité. Le deuxième niveau est la coordination des acteurs qui devront dans un premier temps être identifiés sur un territoire délimité et devront ensuite intervenir en ayant structuré leur mode et leur champ d'intervention respectif.

Le premier acteur dans la coordination d'appui et de soutien est le médecin généraliste de premier recours dont la loi stipule la mission de coordination. La coordination des soins peut être assurée par l'intermédiaire des réseaux de santé, de l'hospitalisation à domicile ou d'autres structures telles que les MAIA. Elle s'appuie sur des innovations, des nouveaux modes d'exercices regroupés tournés vers une prise en charge globale des patients tels que les réseaux de santé de proximité. L'émergence de nouveaux métiers est accompagnée de la création de formations *ad hoc*. Enfin, de nouveaux outils, tels que la télémédecine, voient le jour.

La notion de coordination des soins obligera à stabiliser les concepts et à établir davantage de lisibilité afin d'obtenir l'organisation la plus optimale possible en termes d'offre de santé, de financements et de systèmes d'information.

L'organisation de la coordination des soins au niveau territorial est un élément fort de la loi HPST qui promeut des outils allant dans le sens d'une transversalité. Il s'agit du projet régional de santé qui comporte notamment un plan stratégique régional de santé. L'organisation territoriale, définie dans le cadre des volets ambulatoires des schémas régionaux d'organisation, doit s'appuyer sur une connaissance des besoins de la population et de l'offre en santé, sur des systèmes d'information partagés, peut faire



appel à des profils professionnels diversifiés et nécessité des réflexions sur de nouveaux modes de financement ou de rémunération.

Les territoires de référence sont les territoires de santé mentionnés dans la loi. Ils sont identifiés à partir de l'implantation des structures existantes, de l'implantation des ressources et des flux de population. Les porteurs de cette mission peuvent prendre la forme de plates-formes territoriales de santé, de réseaux territoriaux de santé ou d'autres structures existantes. Leur statut juridique pourrait être celui d'un groupement de coopération sanitaire ou d'un groupement de coopération sanitaire et médicosocial.

Échanges avec la salle

Emmanuel RICARD note qu'il est important de prendre en compte le croisement de la coordination sur les territoires avec la coordination au niveau du patient. Il s'interroge par ailleurs, à la lumière de l'exemple des TI, sur le moment où les professionnels passeront d'une phase d'expérimentation à une phase de mise en œuvre ; est-on encore dans l'expérimentation après quelques dizaines d'années d'expérimentation ?

Laurence NIVET pense que le niveau de maturité des acteurs et des institutions doit permettre d'entrer dans le champ de la reconnaissance de la compétence professionnelle. L'effort de structuration de l'organisation centrée sur le besoin du patient et l'effort de décloisonnement doivent être accompagnés d'une réflexion sur la place des professionnels et des nouveaux métiers. La reconnaissance de la mission de coordination par la loi HPST constitue un véritable levier pour donner un statut à ces professionnels même s'il conviendra de conserver une certaine souplesse.

Jean-Pierre LAMORTE signale que des discussions sont aujourd'hui en cours pour définir le socle commun d'une formation de base même si chaque maladie implique des spécificités dans l'accompagnement.

Matthieu DE STAMPA pense qu'il est temps de se mettre autour de la table et d'arrêter d'ajouter des couches supplémentaires au dispositif existant.

Une participante souhaite obtenir des précisions au sujet des réflexions en cours sur le projet personnalisé de soins et s'interroge sur les relations envisagées entre ce dernier et le plan personnalisé de compensation.

Laurence NIVET signale que le plan personnalisé de soins intègre tous les éléments dont le patient a besoin pour sa santé et son autonomie. Cet outil sera mis à la disposition des professionnels de santé, des patients et des familles. Une réflexion doit en effet être menée sur le lien qui existe nécessairement entre le plan personnalisé de santé et le plan personnalisé de compensation.



3^e PARTIE

Place des aidants dans un parcours de vie de maladie chronique

Approche sociologique : l'aide aux aidants

Carole Bacheley

Responsable des ressources humaines au centre d'accueil spécialisé « le Haut Versac »

Cf. Diaporama p. 159

En rencontrant des familles dans le cadre de mes études, j'ai été interpellée par leur souffrance. En effet, la maladie chronique déstabilise le système familial et implique une réorganisation en fonction de l'aidé.

Les aidants familiaux sont des personnes liées à l'aidé par le sang ou par l'alliance et seraient environ 2 millions en France. Selon une enquête récente, 95 % des aidants interviennent quotidiennement, 40 % interviennent plus de 6 heures par jour.

Sept actes de nature différente sont réalisés par les aidants et la relation d'aide peut être résumée en trois axes principaux : l'expression de l'aidé, la compréhension de l'aidé par l'aidant et par lui-même et l'exploration de scénarii de solutions. Le respect, l'empathie sont importants pour l'aidé. La relation aidant-aidé est interactive et spécifique.

Les motivations des aidants peuvent être classées en trois catégories : les motivations d'ordre matériel et financier, d'ordre affectif, d'ordre moral et philosophique, sachant qu'aucun motif n'est meilleur que les autres.

La sensation de fardeau est liée à une situation de stress et à une sensation d'emprisonnement. L'épuisement émotionnel ou *burn out* se manifeste notamment par une fatigue intense et une perte d'empathie. Or, un aidant stressé n'est pas toujours en capacité de reconnaître ses limites et peut devenir maltraitant. 30 à 40 % des aidants seraient dépressifs.

Le gain financier pour la collectivité permis par le travail de la famille est estimé à 500 000 postes à temps complet. Cependant, la perte financière des familles qui réduisent leur activité professionnelle n'est pas évaluée. Ainsi, le système de soins ne pourrait pas fonctionner sans cette aide gratuite à la prise en charge des personnes.

Les besoins des aidants familiaux peuvent être classés en deux groupes : les besoins d'aides financières, techniques ou relevant de la formation ; et les besoins relatifs aux aidants familiaux, qu'il s'agisse d'un soutien moral, d'un besoin de reconnaissance ou d'un besoin de répit.

Le statut de l'aidant familial a été récemment reconnu en France, notamment par la loi du 11 février 2005. La loi du 2 janvier 2002 définit par ailleurs l'accueil temporaire qui constitue une réponse parmi d'autres aux besoins liés aux usagers, aux professionnels et aux aidants familiaux. Les dispositifs mis en place à l'étranger ne sont pas particulièrement innovants ou originaux.

Le village répit famille, dans le Jura, permet d'accueillir les familles et les personnes malades en préservant l'unité de vie familiale dans un cadre touristique. Il s'agit d'un projet réalisé avec l'AFM et la NAFSEP.

Pour conclure, je dirai que les aidants familiaux sont des acteurs incontournables dans l'accompagnement des personnes en situation de dépendance. La solidarité familiale doit être soutenue pour pouvoir être maintenue dans la durée.

Retour d'expérience

Julie Ashorgbor

Assistante sociale, FNEHAD

Cf. Diaporama p. 167

Je présenterai l'aide que peuvent apporter les assistantes sociales aux aidants dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD).

La HAD a été reconnue comme une modalité de l'hospitalisation à part entière et constitue souvent une étape dans le parcours de vie des patients atteints de maladies chroniques, un souhait de la personne dont il faut tenir compte.

L'admission peut faire suite à une hospitalisation classique ou à la demande du médecin traitant pour plus de confort pour le malade. Le rôle de la famille et des aidants est primordial pour la HAD d'une personne atteinte de maladie chronique.

La HAD permet de raccourcir une hospitalisation lorsque les soins médicaux prescrits peuvent être prodigués à domicile et constitue un modèle de coordination des acteurs de santé. Ce mode de prise en charge vise à valoriser l'éducation du patient et de son entourage par le personnel soignant. Le rôle du médecin traitant, qui accepte la HAD et suit le patient, ne doit en outre pas être négligé.

La place des aidants se situe à trois étapes importantes. Avant la HAD, le service social, l'équipe médicale et paramédicale et la famille évaluent la possibilité du retour ou du maintien à domicile. Pendant la HAD, les aidants sont sollicités pour optimiser le maintien à domicile, accompagnent la famille dans ses différentes démarches et lui fournissent les informations dont elle a besoin. Il s'agit parfois de replacer la personne dans un dispositif après une phase aigue d'hospitalisation ou de préparer le domicile lorsqu'il s'agit d'une première HAD.

Le rôle des aidants est ainsi primordial et les acteurs de santé ne pourraient pas se coordonner sans la présence et l'adhésion des accompagnants.

Parmi les problèmes auxquels sont confrontés les patients et leur famille dans le cadre d'une HAD, nous pouvons retenir les conditions de logement et d'accessibilité, les insuffisances des ressources, l'impossibilité de souscrire à des systèmes d'aide privés, l'épuisement des aidants familiaux et l'insuffisance des places disponibles dans les structures d'hébergement dites de répit.

Savoirs faire et responsabilités des gestes techniques

Philippe Delmas

*Cadre expert en mission de recherche et développement
à la Direction des soins de l'hôtel Dieu*

Cf. Diaporama p. 171

En France, les maladies chroniques constituent un véritable problème de santé publique. Or, la conception de la prise en charge des patients correspond à une approche exclusivement biologique de la santé. Il s'agit d'une exception française qui freine sans doute la mise en place des centres communautaires développés notamment en Espagne et au Québec.

La chronicité des maladies appelle d'autres approches du soin comme la santé communautaire qui permet de recentrer les acteurs sur la prise en charge de la santé globale dans des quartiers définis d'une ville. Il devient ainsi essentiel d'adopter une vision globale biopsychosociale culturelle et spirituelle. Dans cette perspective, l'aidant est un acteur incontournable qui s'inscrit dans la chaîne du soin et dont il convient de prendre soin.

Pour tendre vers la santé communautaire, il sera nécessaire de passer d'une conception organiciste ou encore positiviste à une conception humaniste de la santé. Il est possible, dans ce contexte, de s'interroger sur la place qui sera accordée à la parole du patient dans le système et je suis dubitatif lorsque je vois que les maisons de santé seront dirigées par des médecins. En effet, la santé communautaire implique une absence de hiérarchie entre les professions qui se caractérise ainsi par la plus value qu'elles apportent. On parle ainsi de contrat social entre la profession et la société.

Le care est apparu dans les années 80, impulsé par un courant féministe, pour souligner que le vécu du patient de cette situation de santé/maladie est aussi important que sa maladie elle-même. De la même façon, le mouvement des usagers demande de plus en plus la parole au sein du système de santé. Certaines initiatives aux Etats-Unis ont permis de proposer des cursus universitaires pour les patients (Université des patients), ce qui fait d'eux à la fois des leaders à la fois cliniques et politiques. Cette initiative a du mal à passer dans le système français malgré de nombreuses tentatives.

Le care renvoie à deux actions politiques. En effet, se soucier de quelqu'un fait partie des valeurs d'une société qui reconnaît un besoin et la nécessité de le satisfaire.

Assumer la responsabilité de répondre aux besoins identifiés en prenant soin d'un patient est également une action politique. Le *caring* et le *care giving* recouvrent la pratique du soin, qui englobe finalement la relation d'aide avec le patient ; ces actions de soin sont parfois appelées les soins humanistes de l'ombre.

Les dispensateurs du *care* témoignent de l'humanité de ceux dont ils s'occupent et rendent manifeste leur besoin de prise en charge. Le *care*, c'est se soucier de l'autre, c'est se préoccuper de l'autre et c'est se sentir vulnérable. Les dispensateurs du *care* sont des professionnels détenteurs de savoirs divers, complexes, et pointus qu'aucune des formations dispensées aujourd'hui ne permet d'acquérir contrairement aux pays anglosaxons.

Le travail du *care* ne se voit pas, mais il se perçoit lorsqu'il est absent. Aucune société ne peut faire l'économie des professionnels de santé promoteur du *care* alors qu'une désaffection pour la profession est aujourd'hui patente et remet en question notre système de santé de demain. De plus, le personnel de santé sera insuffisant pour assurer le renouvellement des départs en retraite alors que les besoins augmenteront par l'explosion des maladies chroniques. .

Nous devons donc travailler sur la qualité de vie qui est un concept majeur en matière de maladies chroniques. La société doit intégrer la conception du prendre soin de l'autre et garantir un droit au minimum de *care* pour chaque membre de la société. Les structures communautaires dans les quartiers doivent prendre le pas sur les structures hospitalières. C'est ainsi repenser la santé de demain.

Échanges avec la salle

Une participante salue l'intervention de Monsieur Delmas qui a abordé la question importante de la dynamique autour du malade. Ayant vécu en Allemagne et en Hollande, deux pays où le *care* était pratiqué, elle dit « avoir froid » depuis son retour en France.

Une participante est étonnée d'entendre que les aidants ont un statut. Sans sécurité sociale et dépendant de son mari, elle n'aura plus de reconnaissance à partir du moment où l'aidé n'aura plus besoin d'elle alors qu'elle a renoncé à exercer une activité professionnelle pendant des années. Ses droits à la retraite seront uniquement calculés sur les années travaillées et la surveillance nocturne qu'elle assure et qui est vitale pour la personne dont elle s'occupe n'est pas reconnue. Aussi invite-t-elle les institutionnels à se pencher sur la réalité du terrain.

Un participant confirme que les soins de haute technicité ne sont plus reconnus.

Un participant signale que l'Association pour les diabétiques met en place le parcours de formation patient-expert dans la mesure où le patient est la personne la plus qualifiée pour évoquer sa maladie.

Philippe DELMAS précise que, dans l'entreprise qu'il a évoquée, il s'agit de faire du patient un patient-expert-politique compte tenu de l'importance de la politique pour susciter des changements.

Un participant souligne le manque d'établissements pour les enfants qui ne peuvent pas intégrer une école normale. Il affirme que l'Etat doit adopter une vision à long terme pour l'accueil de ces enfants.

Un participant rend compte de sa formation initiale de médecin généraliste et du formatage qui lui a été imposé par le système français. Il salue les propos de Monsieur Delmas relatif à un système holistique. Il est important que les jeunes médecins élevés dans une culture de la supériorité intègrent les termes d'humilité et d'humanité. Si la formation biomédicale est excellente en France, le médecin généraliste qui joue un rôle de pivot n'est pas formé aux sciences sociales et aux sciences humaines et souffrira un jour de la relation soignant-soigné. Enfin, il dit avoir appris à Science Po que ce sont les peuples et les patients qui provoquent les changements.

Philippe DELMAS affirme que l'association de l'ensemble des acteurs et des patients fera le système de santé de demain et suggère de réaliser un Grenelle de la santé.

Synthèse de la première journée

Première synthèse et émergences de postes de recommandations

Maryse Karrer

Chargée de mission au département des ressources pour les professionnels, INPES

Emmanuel Ricard

SFSP

Maryse KARRER

Les discussions ont laissé apparaître des besoins communs aux personnes atteintes de maladies chroniques, leurs aidants, les professionnels et les personnes adhérant à une association de patients.

J'évoquerai tout d'abord le besoin de reconnaissance et notamment celui des aidants familiaux qui sont aussi appelés les travailleurs de l'ombre. Le statut social des aidants doit évoluer vers celui d'un partenaire indispensable dans la chaîne de soins. Nous



avons également beaucoup discuté du besoin de reconnaissance des professionnels, notamment des nouveaux métiers de la coordination et des professionnels de l'aide à domicile. Les bénévoles des associations de patients, maillons importants de la chaîne des acteurs, ont vu leur statut reconnu depuis la loi du 4 mars 2002 même si cette dernière n'a pas réglé toutes les questions de reconnaissance sur le terrain. Enfin, les personnes malades ont également besoin de « se reconnaître » dans le sens où ils ont à accomplir un travail de reconstruction de leur identité. Le besoin de développer ses compétences a également été abordé. Nous observons globalement un glissement des compétences et des responsabilités des professionnels médicaux vers les professionnels paramédicaux, des professionnels du soin vers les professionnels de l'aide à domicile et les aidants. Ces nouvelles tâches méritent d'être reconnues et il convient de clarifier ce qu'il est attendu de chaque acteur impliqué.

La question des compétences des personnes vivant avec une maladie chronique pose celle de l'éducation thérapeutique. Le contenu des interventions à visée éducative devrait permettre le développement de compétences psychosociales généralement appelées compétences de vie. Le patient a des savoirs auxquels il convient d'accorder autant de valeur qu'aux savoirs médicaux.

Par ailleurs, certaines associations sont dotées de dispositifs de formation élaborés. Nous pouvons imaginer d'autres modalités de consultation des usagers pour valoriser leur savoir profane et en faire profiter les institutions sanitaires et sociales.

Les aidants accomplissent des actes de haute technicité. Il serait souhaitable de leur proposer des lieux où ils pourraient développer leurs compétences psychosociales, comme savoir gérer son stress, pour prévenir leur éventuel sentiment de *burn out*. Enfin, le champ de l'aide à domicile est en cours de professionnalisation avec la mise en place de démarches qualité. Une nouvelle répartition des tâches, soulevant des enjeux importants en termes financiers et de qualification, est également en œuvre dans les métiers de la santé. Cette évolution peut entraîner l'émergence de nouveaux métiers. Nous avons également abordé l'idée de travailler avec les professionnels sur une culture commune favorisant la pluridisciplinarité.

Je souhaite à présent évoquer le besoin de support social et de soutien, la reconnaissance de ce besoin pour les aidants proches étant tout à fait récente. Des structures qui proposeraient des services et des interventions centrées sur les aidants seraient importantes à développer. Les professionnels eux-mêmes ont besoin de soutien pour réduire le *burn out*, tout comme certains bénévoles dans les associations.

Le besoin de cohérence et de coordination est également important et des outils sont aujourd'hui disponibles à cet égard.



Enfin, je conclurai en indiquant que l'une des stratégies possibles pour répondre à ces besoins est *l'empowerment*. Celui-ci est en effet particulièrement intéressant lorsqu'une personne exprime un sentiment de perte de contrôle sur sa vie.

Emmanuel RICARD

Les échanges ont été particulièrement riches et il me semble que nous ne pouvons pas faire l'impasse sur certains des points ayant été évoqués : je pense à la reconnaissance du statut et des droits des aidants, à la place politique accordée à certains problèmes, aux modèles communautaires de santé, à l'enseignement. Enfin, nous n'avons pas évoqué la question du financement. Or, en l'absence d'aménagement de solutions publiques, nous verrons se former des groupes d'intérêts qui se proposeront comme financeurs mais qui changeront la donne. C'est une question centrale.

Patrice GAUDINEAU

Je cède à présent la parole à Cyril De Gasperis, réalisateur du film *l'Absence*.

Cyril DE GASPERIS

Il est important de projeter ce film, qui n'est pas un film facile, dans le cadre de ce colloque. Il ne donne pas de solutions mais pose des questions, notamment sur la solitude des aidants et des soignants. Il s'agit d'une fiction nourrie de nombreux témoignages.

23 octobre 2009

1^{re} PARTIE

Accès aux droits sociaux des adultes atteints de maladies chroniques : identifier, informer, simplifier

Ouverture

Philippe Didier-Courbin

Adjoint au directeur général de l'action sociale

Madame la Ministre et présidente du Comité de suivi (chère madame Boisseau),

Mesdames et Messieurs,

En représentant ici, pour l'ouverture de cette deuxième journée de votre colloque, la secrétaire d'Etat chargée de la famille et de la solidarité, Mme Nadine Morano, ainsi que la direction générale de l'action sociale, dans ses diverses dimensions (médico-sociales / inclusion sociale / travail social / enfance famille / handicap et autonomie / dépendance), c'est en fait l'éventail assez large des politiques et interventions de solidarité, au niveau national et au niveau territorial, qui est désigné comme pouvant, comme devant, être mobilisé pour que les personnes confrontées à une maladie chronique aient accès aux droits sociaux, ce qui est bien le moins, mais aussi pour qu'elles ne soient pas atteintes tout simplement dans leurs droits et puissent continuer à les exercer.

Dès que, par son caractère particulièrement invalidant, la maladie chronique peut conduire la personne à se retrouver en situation de handicap, voire de dépendance, se déploie alors tout l'arsenal, certes perfectible, des réponses spécialisées, des prestations, des accompagnements médico-sociaux, etc.

Vous avez ainsi travaillé hier notamment sur l'articulation des acteurs de santé et du médico-social. Vous allez réfléchir aujourd'hui aux dispositifs de maintien ou d'accompagnement vers l'emploi ou d'aide dans la vie quotidienne et aux mécanismes de ressources, de compensation des conséquences du handicap.

On sait à quel point la diversité, l'évolution pas nécessairement prévisible, la progressivité aussi ou l'instabilité de la situation de malade chronique ont influencé les mécanismes et les réponses traditionnelles proposées :

- évolution des référentiels d'évaluation ;
- construction partagée et réajustement de parcours plutôt qu'orientation sèche ;
- évitement des effets de seuil ;
- constitution de plateformes de ressources au lieu de réponses trop rigides ou stéréotypées ;
- prise en compte de l'environnement et de la nécessité de mobiliser et d'aménager le droit commun plutôt que de segmenter sans cesse les réponses et prises en charge spécialisées, tout en devant veiller bien sûr à l'excellence de celles-ci quand elles s'imposent.

Quel est le problème alors ?

Au-delà, bien sûr, de tout ce qui peut être dit, peut être fait pour améliorer ou faire entrer dans la réalité les réponses aujourd'hui offertes, y compris les plus récentes (les dispositifs d'accueil, d'évaluation et d'orientation réformés par la loi de 2005, la refonte des minima sociaux, l'accessibilité non seulement du cadre de vie, mais du maintien dans une vie sociale digne de ce nom, les programmes d'équipement et d'accompagnement qui se succèdent tant dans le champ du handicap, que dans celui de la dépendance des personnes âgées, ou les traductions nouvelles du principe de compensation, etc.), le problème, peut-être, est que si les situations de maladie chronique tellement multifformes (rencontrées par des personnes toujours actives et qui entendent le demeurer, sous des formes aménagées s'il le faut, par des personnes certes parfois écrasées par la difficulté ou découragées mais pas résignées) ont de manière décisive contribué à faire bouger les choses dans les champs traditionnels qui leur ont ouvert une place, si j'ose dire, et en ont tiré beaucoup d'enseignement pour leur propre approche des choses, on a encore du mal - de peur sans doute de faire éclater ou faire bouger des frontières entre financeurs, entre compétences, entre dispositifs, à ne pas uniquement se contenter d'aménager au mieux les mécaniques existantes, en essayant d'adapter (au prix de quelques entorses parfois) le statut des personnes à celui de ces dispositifs.

Ce qu'il faut, c'est que cette réponse épouse une réalité multifforme et en évolution permanente. C'est un défi sérieux.

Il s'agit de trouver le point d'équilibre entre nécessité de définir des règles d'accès aux droits sociaux au sens large (qu'il faut bien encadrer) et souci de répondre à un projet ou à des nécessités individuelles qui font fi des frontières et appellent :

- des réponses partagées ;
- des approches pluri-professionnelles ;
- une imbrication du droit commun et des réponses spécifiques.

Ce colloque et les réflexions qu'il va susciter doit nous aider sur cette voie complexe de la simplification administrative, de l'articulation du sanitaire et du social et de la rénovation du pilotage de nos politiques.

La DGAS va bientôt se transformer en direction générale de la cohésion sociale. Ce sera une de ses missions essentielles que de donner une traduction visible à cette notion de cohésion sociale appelant une mise en cohérence, et non un éclatement, des réponses.

Présentation des enjeux

Françoise Jeanson

Présidente du groupe de travail n°3 « Accompagnement social des patients »

Maladie chronique rime trop souvent avec précarisation, discrimination sociale, difficultés professionnelles et matérielles. Quatre mesures du plan relatif à la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques cherchent à atténuer ces conséquences. Malgré leur mise œuvre, il faut se rendre à l'évidence : les prestations financières restent insuffisantes et les aides professionnelles ne parviennent pas à limiter l'exclusion de l'emploi.

Les dispositifs existants sont souvent liés aux handicaps, excessivement complexes, et méconnus des personnes concernées. Or, une maladie chronique se différencie du handicap notamment en raison de son caractère fluctuant et imprévisible. Renforcer l'accès aux droits liés à la maladie chronique nécessite de simplifier drastiquement l'accès aux prestations, de permettre aux personnes de s'identifier comme ayants droit. Et qu'ils disposent, au moment où ils en ont besoin, d'une information pertinente sur l'ensemble des prestations sociales adaptées à leur situation.

Nous aborderons aujourd'hui ces questions d'accès aux prestations sociales, au travers des enjeux, de l'emploi, des ressources financières et de la vie quotidienne. Chaque table ronde a pour objectif de définir une recommandation pratique pour les acteurs de terrain et une recommandation politique. Avant de laisser la parole à Brigitte Berrat, je tiens à rappeler que les maladies chroniques touchent une personne sur cinq. C'est pourquoi les dispositifs adressés à ces personnes doivent-ils devenir une norme et non une exception.



Introduction générale : enquête sur le non recours aux dispositifs liés au handicap

Brigitte Berrat

Responsable du Pôle Formations supérieures et Recherches à l'IRTS Ile-de-France

Il existe différentes formes de non recours aux droits : certaines personnes éligibles à des dispositifs n'y recourent pas, d'autres y recourent partiellement ou tardivement, d'autres encore abandonnent leurs démarches en cours de route. Les trois causes majoritaires en matière de non recours aux droits sont la non connaissance de l'offre, la non réception et la non demande alors même que l'offre est connue.

Les situations étudiées dans le cadre de cette recherche démontrent que l'accès aux droits sociaux en matière de handicap est problématique en raison des multiples obstacles que les ayants droit peuvent rencontrer, qu'il s'agisse du contenu de l'offre, des modalités de sa mise en œuvre ou de la situation concrète des usagers.

Cette recherche constitue une occasion de procéder à l'évaluation de l'efficacité et de la pertinence des politiques publiques. Cependant, il n'est pas facile d'identifier les cas de non recours et c'est par le biais des associations et de services sociaux que des situations de non recours tardif ou partiel ont pu être repérées.

Le cas des personnes qui ne connaissent pas leurs droits pose la question de l'accessibilité de l'information et de la complexité des démarches. Par ailleurs, certaines personnes peuvent être confrontées à une variation des droits de référence compte tenu du caractère fluctuant de leur maladie.

Les personnes qui ne souhaitent pas faire valoir leurs droits refusent notamment le statut de personne handicapée par crainte de la stigmatisation ou parce qu'elles ne veulent pas que leur maladie soit connue. Autre situation, celle de personnes qui ne veulent pas de l'offre publique de compensation et expriment d'autres attentes. D'autres, enfin, préfèrent avoir recours aux dispositifs qui relèvent de l'insertion.

Par ailleurs, certaines personnes ne peuvent pas faire valoir leurs droits à cause de l'altération de leurs compétences physiques ou mentales, d'un état dépressif profond, d'un déni de la maladie ou parce qu'un tiers s'oppose à une orientation vers le statut de personne en situation de handicap ou les dispositifs relatifs aux personnes handi-

capées. Autre cas, celui où l'aidant familial est considéré comme l'accompagnant légitime et ne veut pas être rémunéré pour ses interventions.

Il existe en outre des causes de non recours générées par les institutions. Certaines MDPH se disent par exemple en mesure de traiter des demandes mais pas des dossiers. Certaines associations gestionnaires reconnaissent par ailleurs qu'elles ne favorisent pas le recours, ne contactant pas elles-mêmes des usagers potentiels dans la mesure où elles ne parviennent déjà pas à satisfaire les demandes. Enfin, la prise en charge institutionnelle peut constituer un frein au recours, les personnes pensant parfois que l'établissement où elles sont accueillies, hôpital ou centre de rééducation par exemple, prend en charge l'ensemble des démarches.

Il apparaît donc nécessaire de simplifier les procédures mais surtout d'accompagner les ayants droit dans leurs démarches. A cet égard, le rôle des services sociaux et des associations se révèle essentiel.

2^e PARTIE

Accès et maintien dans l'emploi

**Objectif :
le maintien dans l'emploi**

Travailler tout en préservant le capital santé : difficultés et propositions

Jean-Philippe Duplaix

Vaincre la mucoviscidose

Cf. Diaporama p. 175



J'ai 35 ans et huit ans d'activité professionnelle à mon actif. Electricien de formation, je suis atteint de la mucoviscidose. Cette maladie m'impose de suivre de nombreux soins durant plusieurs heures par jour ainsi qu'un traitement médicamenteux.

Le fait d'avoir annoncé ma maladie à mon employeur et à la médecine du travail avant de commencer mon premier emploi m'a permis de bénéficier du statut de travailleur handicapé et de négocier verbalement un aménagement d'horaires. Dans cette PME de 35 personnes, il n'existait en effet aucune modularité prédéfinie. Ces aménagements n'occasionnaient pas de gêne conséquente pour le service dans la mesure où les absences étaient prévues. Toutefois, en l'absence de cadre légal, j'avais la sensation d'être hors

norme et d'être tributaire de l'accord de mes collègues. J'avais donc besoin d'une officialisation des aménagements sans passer par un rythme à mi-temps. L'évolution de la maladie m'a bientôt empêché de compenser les heures manquées et obligé à puiser dans mon capital santé. Mon employeur et moi-même avons alors décidé d'aménager mon poste et j'ai effectué plusieurs arrêts maladie, ce qui a entraîné une chute significative de la prise en charge de la sécurité sociale.

En cas de maladie reconnue, il est donc souhaitable de procéder à l'aménagement du poste dès l'embauche ou d'en prévoir des modalités avec les collègues pour prévenir les fatigues chroniques et préserver le capital santé. L'employé doit pouvoir obtenir un droit de modification de son poste qui ne sera pas nécessairement imposé par la médecine du travail.

J'ai ensuite déménagé et décroché un poste d'électricien à 35 heures. Seule la médecine du travail avait été informée de ma maladie. J'ai travaillé normalement pendant des mois avant que mon état de santé ne se dégrade. L'entreprise, qui comptait environ 1000 salariés, n'a

pas pu me proposer de modifications d'horaires et la médecine du travail a imposé un changement de poste. J'ai alors décidé d'annoncer ma mucoviscidose à mon employeur. Celui-ci a affirmé ne pas pouvoir me garder avant même d'avoir étudié le reclassement obligatoire et j'ai été licencié pour inaptitude. J'ai utilisé dans le cadre de ce travail mes RTT et mes congés payés pour effectuer mes cures, ce qui a entamé mon capital santé.

La pension d'invalidité que je touche aujourd'hui est moins avantageuse qu'un salaire, d'autant que je ne l'ai reçue que dix mois après avoir touché ma dernière allocation de chômage. Il me paraît ainsi essentiel de créer un cadre législatif en matière de maintien dans l'emploi.

Dispositifs de maintien dans l'emploi, acteurs, outils

Jean-Michel Domergue

Médecin du travail

Cf. Diaporama p. 177

La santé est la capacité de s'adapter à un environnement sans cesse en évolution, non seulement sans prélèvement sur ses capacités vitales, mais en y puisant des capacités nouvelles pour son propre développement.

La santé, c'est la capacité de la personne à s'adapter aux agressions qu'elle subit éventuellement de la part de son environnement technique, social, politique, naturel, sans prélèvement sur ses capacités vitales (*Propositions pour une politique de prévention*, Documentation Française, 1982).

Dans le privé, les acteurs et outils « stratégiques » internes sont :

- 1 – les organisations syndicales : *accord d'entreprise* (articles L2232-16 et L5212-8 du Code du Travail), avec souvent la mise en place de Missions Handicap ;
- 2 – les CE et CHSCT : sollicités pour la « mise ou remise au travail des Travailleurs Handicapés » (articles L2323-30 et L4612-11 du Code du Travail) ;
- 3 – les Délégués du personnel dont l'avis est requis dans les suites d'AT/MP (articles L1226-10 et suiv., R1226-9 du Code du Travail).

Par ailleurs, au cœur du dispositif de maintien dans l'emploi, le Médecin du travail détecte, fait l'expertise de la situation de santé du salarié, et l'accompagne **avec le réseau des acteurs du maintien dans l'emploi (pluridisciplinaire)**. *Ses avis sont contraignants pour l'employeur* : c'est l'obligation de reclassement du salarié devenu « inapte » (textes réglementaires et surtout jurisprudence très contraignante pour l'employeur).

Dans le public, les acteurs et outils « stratégiques » internes sont :

- 1 – la collectivité publique = conventionnement avec le FIPHFP (aide du DIH – Délégué interrégional handicap du FIPHFP) ;
- 2 – les CTP et CHS qui donnent un avis sur la politique « Handicap » de la collectivité publique ». Par ailleurs, comme dans le privé, le médecin du travail qui a un rôle restreint cependant, est quand même incontournable du fait de son expertise. Son réseau (SAMETH notamment) se met difficilement en place. *Il n'a pas de rôle*

contraignant sur la collectivité (rôle dévolu aux Commissions Médicales Départementales et aux Commissions de Réforme). La réglementation est pauvre (sauf pour la FPH), la jurisprudence administrative est en retrait et difficile d'accès.

Dans les deux secteurs, interviennent des acteurs « stratégiques » externes :

1. – les PDITH (Plans Départementaux pour l'insertion des Travailleurs Handicapés) qui ont un rôle essentiel dans la coordination des dispositifs ;
2. – les MDPH / CDAPH ;
3. – les SAMETH / CAP EMPLOI ;
4. – l'AGEFIPH et le FIPHFP.

Le repérage des patients en risque de désinsertion (le plus en amont possible), l'évaluation de leur situation (les bilans fonctionnels et de compétence spécialisés...), la mise en place des outils sociaux du retour à l'emploi (temps partiel thérapeutique, invalidité, contrat de rééducation chez l'employeur...) et l'accompagnement du patient **sont les quatre étapes qui se déclinent dans le temps. Elles sont en interactivité permanente. Elles sont donc en partie simultanées. Elles n'ont pas un déroulement linéaire et nécessitent parfois des retours en arrière.**

Difficultés et expériences innovantes

Michel Pionnier

Coordinateur de projets européens sur le maintien dans l'emploi, AIDES

Cf. Diaporama p. 185

Depuis cinq ans, nous travaillons sur un partenariat innovant qui regroupe des associations de patients, des ergonomes, des ARACT, des médecins du travail, des SAMETH et des partenaires institutionnels. Nous avons voulu inscrire ce projet dans une approche professionnelle dans laquelle il s'agit d'adapter les postes aux salariés atteints de maladies chroniques.

La réalité est très difficile à identifier dès lors que de nombreuses personnes dissimulent leur pathologie au travail. Les entreprises elles-mêmes ne font pas état de difficultés dans la mesure où elles atteignent leurs objectifs stratégiques. Les personnes refusent de parler de leur maladie par peur de la discrimination, de la stigmatisation et du licenciement. Aussi les entreprises doivent-elles montrer un engagement fort à ce sujet.

Les personnes qui viennent nous voir nous demandent si elles doivent parler de leur pathologie à leur employeur. Il convient alors de s'intéresser aux motivations qui poussent la personne à s'exprimer et à l'intérêt qu'elle en retire. Cela permettra de déterminer l'interlocuteur le plus opportun et la manière dont il conviendra de parler de sa maladie.

L'entreprise est un acteur important dans le maintien dans l'emploi et les partenaires sociaux doivent être engagés dans la question du handicap. Il me paraît ainsi essentiel de favoriser le dialogue sur le lieu de travail dans la perspective de mettre en place des mesures.

Si le handicap est constant, la maladie invalidante et chronique n'est pas stabilisée. Le maintien nécessite le passage par la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé. Or, de nombreuses personnes refusent cette qualité parce qu'elles ne souhaitent pas être stigmatisées ou ne savent pas à quel moment de la maladie elles doivent entamer des démarches. Il reste ainsi un travail important à accomplir pour que les maladies invalidantes rejoignent le champ du handicap.

La multitude des acteurs provoque une opacité des réseaux et rend difficile l'interaction entre les acteurs internes du maintien et les autres acteurs. Il convient de donner

une place au médecin qui assure le suivi des personnes et de favoriser la concertation entre cet acteur et le médecin du travail.

La personne doit également être reconnue pour pouvoir être actrice de son maintien. Son expertise et ses difficultés doivent être valorisées, son projet professionnel doit être pris en compte. Il me semble que la qualité de vie au travail constitue un critère essentiel dans le cadre de l'évaluation du maintien de la personne dans l'entreprise.

Les maladies chroniques présentent néanmoins des spécificités. Il convient d'aider les intervenants à mieux cerner les effets invalidants non visibles en les resituant dans l'activité, d'intégrer les solutions dans le collectif de travail et d'évaluer le maintien tout en questionnant la qualité de vie au travail.

Échanges avec la salle

Jean LAFOND propose d'instaurer un « projet d'accueil individualisé » qui se rapproche de ce qui est réalisé dans le cadre de l'intégration scolaire et permet de formaliser une situation.

Jean-Michel DOMERGUE pense que dans le cas de Monsieur Duplaix, il aurait été possible d'activer des outils existants. Le code du travail ne permet pas d'élaborer un projet particulier pour les malades chroniques mais l'employeur a l'obligation d'arriver à un résultat dans la durée pour les invalidités de première catégorie.

Une participante se dit étonnée d'entendre que seul le médecin du travail peut conduire une action de maintien dans l'emploi. Elle travaille elle-même dans le secteur privé sur la mise en place et la professionnalisation des acteurs du maintien dans l'emploi.

Michel PIONNIER confirme que la multiplicité des acteurs est importante et salue le travail des SAMETH qui jouent un rôle de pilote dans les équipes pluridisciplinaires.



Un participant est atteint de la drépanocytose et affirme qu'il n'est pas aisé de faire reconnaître une maladie dans une entreprise. Après un licenciement, il est difficile de survivre compte tenu de la lenteur administrative qui retarde le versement de la prime d'invalidité. Il a également rencontré un médecin du travail qui ne connaissait pas sa pathologie et l'a finalement déclaré inapte au travail.

Anne VOILEAU rappelle qu'il est important que le médecin traitant accepte d'exposer le problème au médecin du travail.

François-Noël TISSOT s'interroge au sujet du levier critique sur lequel il convient d'agir pour changer la culture des entreprises.

Jean-Michel DOMERGUE pense que l'information sur les dispositifs existants peut constituer ce levier.

Michel PIONNIER estime qu'il convient d'aider les entreprises à afficher une politique de lutte contre les discriminations.

Rolland MONNIER rend compte de son parcours scolaire, de son état de dépression et d'autres problèmes de santé sur lesquels aucun diagnostic n'a été posé. Il se demande s'il doit informer un employeur de son état de santé dans le cadre d'un entretien d'embauche.

Anne VOILEAU lui recommande de mettre en exergue ses compétences.

Une participante demande s'il est possible de bénéficier des diapositives ayant étayé la présentation du Docteur Domergue. Elle indique par ailleurs que de nombreuses personnes taisent leur maladie de peur ne pas obtenir de prêts ou de se heurter à des problèmes avec les compagnies assurances.

Jean-Michel DOMERGUE rappelle que chacun a la liberté de révéler sa propre pathologie aux institutions de son choix.

Michel PIONNIER évoque la parution prochaine d'un guide de « chroniques associées ».

Une participante note qu'il est souvent proposé aux personnes atteintes de maladies chroniques invisibles de formuler une demande d'invalidité pour dépression. Cela entraîne une reconnaissance tronquée et une prescription de médicaments lourds.

Jean-Philippe DUPLAIX pense que le secret médical n'existe pas dans la réalité et que l'entreprise, parce qu'elle paye son salarié, croit jouir d'un droit de regard sur sa santé.

Françoise JEANSON signale que le secret médical a été remplacé par le secret professionnel partagé.

Jean-Michel DOMERGUE indique que le médecin, en général, a une responsabilité accrue compte tenu de l'existence du code de déontologie médicale et rappelle l'importance du consentement éclairé du patient. Il évoque ensuite l'existence du droit pour la personne de solliciter une consultation sans que l'employeur en soit informé.

Un participant remarque que la question de la responsabilité des acteurs impliqués dans les équipes pluridisciplinaires n'est jamais abordée. Il demande ensuite des précisions sur le projet contractuel entre la personne et l'entreprise.

Jean-Michel DOMERGUE indique que l'accompagnement peut faire l'objet d'un avenant au contrat de travail et qu'il existe un contrat moral dans le cadre de la réinsertion d'un collègue malade dans l'entreprise.

**Objectif : les critères
d'employabilité spécifiques
aux personnes atteintes de
maladies chroniques**

État de réflexion sur les critères

Patrick Gohet

Délégué interministériel aux personnes handicapées

Les récents travaux législatifs et règlementaires ont reconnu les maladies chroniques comme susceptibles de constituer une source de handicap. L'association des chroniques associées est à ce titre désormais présente au sein du CNCPH, tout comme les médecins qui doivent être associés à la réflexion sur la politique générale du handicap.

Je souhaite rattacher le sujet de la table-ronde à la problématique générale du handicap. Aujourd'hui encore, le premier élément perçu chez une personne handicapée est bel et bien son handicap alors que nous devrions évaluer ses potentiels à leur juste valeur. Il s'agira d'un des thèmes de travail du CNCPH.

Le président de la République avait évoqué la question de l'employabilité au cours de la conférence nationale du handicap du 10 juin 2008. Il faudra s'assurer que le groupe de travail constitué a bien intégré la problématique des maladies chroniques. Je vous invite à vous rapprocher de ce groupe pour qu'il n'oublie pas leurs spécificités.

Avec Marie-Thérèse Boisseau, nous avons identifié le besoin de simplifier, de créer de la proximité et de garantir l'équité. Or, je constate que la complexité est toujours d'actualité malgré des avancées concrètes. La formation des acteurs, qui a été confiée aux départements, fait notamment cruellement défaut dans le dispositif. Il manque également des outils aidant à cette formation.

Si tout le monde était au rendez-vous lorsqu'il s'est agi de concevoir une loi, les acteurs se sont démobilisés après la conférence que j'évoquais précédemment. C'est pourquoi nous réorganisons la gouvernance du handicap. Le délégué interministériel aux personnes handicapées disparaît et sera remplacé par un comité interministériel du handicap qui bénéficiera des services d'un secrétaire général. Ce dernier trouvera les moyens dont il a besoin pour mener à bien son action au sein de la future direction générale de la cohésion sociale. Il est important d'inscrire votre spécificité dans ce comité et de présenter vos travaux au secrétaire général.

Les critères en pratique

Anne-Claire d'Apolito

Médecin du travail à l'hôpital Raymond Poincaré de Garches

Cf. Diaporama p. 189

Je suis médecin coordinateur d'une équipe pluridisciplinaire qui met en œuvre le concept de démarche précoce d'insertion (Comète France) qui a pour objectif d'accompagner les patients hospitalisés dans l'élaboration et la mise en œuvre de leur projet de réinsertion sociale et professionnelle.

Il n'existe pas de critères définis mais des critères multifactoriels qui nécessitent de mettre en corrélation des facteurs liés à la personne elle-même mais aussi à son environnement. La formation et la reconversion professionnelle sont notamment des thèmes importants dans le cadre de cette question.

Les critères liés à la personne sont issus de conclusions d'évaluations médicale et fonctionnelle. Le parcours de vie ne peut pas être dissocié de l'aspect médical. A cet égard, le statut au regard de l'emploi est important, tout comme les revenus et la situation familiale. Il est en outre essentiel de prendre en compte les motivations de la personne.

Les critères liés à l'environnement peuvent être relatifs à l'environnement professionnel ou à l'environnement de la formation. La gestion du handicap invisible constitue dans ce domaine une véritable problématique alors que la volonté de repenser une organisation du travail impliquant l'ensemble du collectif de travail, est primordiale. Le poids des représentations doit enfin être pris en considération, tout comme le contexte économique global. Aujourd'hui, il est difficile de se former à son rythme, même en centre de réadaptation professionnelle. Seule la formation à distance répond partiellement à ce besoin. Mais celle-ci ne résout pas la problématique de l'isolement social et nécessite une volonté très forte. Par ailleurs, il conviendra de prendre en compte la question des déplacements et de leur coût, dans le cadre des stagiaires de la formation professionnelle.

Des leviers existent déjà pour favoriser l'employabilité. Je pense tout d'abord à l'anticipation pour éviter une rupture du contrat de travail. Il faut par ailleurs essayer de favoriser le consensus de tous les acteurs autour du projet de vie de la personne et pouvoir mobiliser le réseau du maintien dans l'emploi. Il est essentiel que les

professionnels connaissent et sachent utiliser les outils existants dans la perspective d'un aménagement optimal des conditions de travail. Il est de plus indispensable de prévoir des mesures financières compensatoires qui pourront aider les personnes contraintes de travailler à temps partiel. Enfin, j'insisterai sur l'importance d'une reprise progressive de toute activité professionnelle pour éviter les phénomènes d'épuisement.

Dans l'avenir, nous devons trouver des moyens pour éviter de laisser la place à la démotivation en favorisant la fluidité du parcours de la personne, éventuellement par le biais d'une personne référente. Le lien entre les différents acteurs est par conséquent fondamental pour permettre une cohérence autour du projet de vie de la personne, tout en respectant son « espace temps ». Nous pouvons également imaginer des programmes de formation adaptés et la possibilité d'une formation pendant l'arrêt de travail. D'un point de vue financier, nous pourrions envisager une « extension » des critères de la subvention employeur qui permet aux personnes de conserver leur salaire tout en diminuant leur temps de travail.

Pour conclure, je dirai que l'employabilité est une question à dimension à la fois individuelle et collective, qui nécessite des réponses permettant l'intégration de compétences professionnelles et de qualités humaines dans le monde du travail.

Lien personne/entreprise

Bruno Lucas

Directeur général adjoint de pôle emploi



Pôle emploi présente deux caractéristiques : il est un employeur important qui gère, comme toute entreprise, la problématique de l'intégration du handicap, et un intermédiaire sur le marché du travail qui intervient pour rapprocher l'offre et la demande. En tant que service public, nous assurons l'égalité d'accès à l'emploi et accompagnons les personnes qui peuvent présenter des difficultés particulières. Nous devons donc être exemplaires en tant qu'employeur.

Nous disposons aujourd'hui d'une équipe de 14 personnes qui accompagne les directions régionales dans le cadre de la politique d'intégration du handicap et nous mettons en place des correspondants handicap dans l'ensemble des régions.

Les solutions proposées appellent une approche globale des situations et supposent de concilier les contraintes liées aux soins avec la vie professionnelle. Il est notamment nécessaire de reconnaître l'invalidité pour instaurer, éventuellement, des temps

partiels thérapeutiques, et de travailler à la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé. Cela suppose aussi de sensibiliser les collectifs de travail à l'intégration des personnes handicapées.

Les conseillers à l'intégration ne connaissent pas l'origine du handicap et les salariés eux-mêmes ne souhaitent pas toujours que leur invalidité soit connue, notamment dans la population des cadres.

En tant qu'offreur de services, nous percevons les difficultés suivantes chez les employeurs réticents à l'intégration de personnes atteintes de maladies chroniques : des préjugés sur le niveau de compétences ou sur l'impact négatif de la personne sur la productivité des équipes, des craintes liées au caractère chronique de la maladie. Aussi, des personnes ont-elles parfois des difficultés à accepter leur handicap et craignent le regard de l'autre alors que la chronicité de la maladie peut gêner leur intégration dans une équipe.

Nous devons, en tant qu'offreur de services, travailler avec d'autres acteurs en réseau. Il nous faut en outre considérer que les personnes sont avant tout une ressource pour les entreprises et raisonner au regard des besoins objectifs du marché du travail. Nous pouvons capitaliser les exemples d'entreprises où des insertions durables ont pu être réalisées et nous intéresser aux méthodes qui ont permis de parvenir à de tels résultats.

Échanges avec la salle

Une participante souhaite savoir où elle doit diriger un jeune demandeur d'emploi de 20 ans atteint d'une maladie chronique rare depuis son enfance, sans diplôme, qui s'est fait reconnaître comme travailleur handicapé.

Bruno LUCAS indique que cette personne doit s'adresser à son Pôle emploi local qui a un partenariat avec l'Agefiph et les Cap emploi.

Une participante indique qu'à 60 ans, la personne passe du statut de personne handicapée à celui de personne dépendante, ce qui entraîne de nombreuses complications. La loi impose une convergence de la dépendance et du handicap dès 2010 mais aucune évolution n'est tangible sur le terrain.

Patrick GOHET répond que cette question ne peut que constituer une priorité du travail ministériel dans la perspective de 2010. La parution de la lettre de mission du secrétaire général en rendra certainement compte. Toutefois, il pense qu'une réflexion générale sur le vieillissement des personnes handicapées devra s'imposer, de même qu'une réflexion sur le vieillissement des aidants familiaux. Il faut par ailleurs prendre garde à ne pas compromettre l'intégralité de la réforme sur les MDPH en alignant les motifs qui permettent de conclure à la difficulté de leur mise en œuvre. Un travail conséquent d'appropriation pédagogique et doctrinale doit être mené. La question de la formation est primordiale pour tous les acteurs dans la perspective d'un changement culturel. La question du projet de vie est essentielle et la personne doit pouvoir exprimer ce à quoi elle aspire. Il faut lui donner la possibilité de développer ses talents, de les évaluer. Enfin, pour préserver la réalisation de la loi et de ses marges de progrès, il convient d'afficher les solutions immédiatement.

Une participante souhaite revenir sur la permission de la formation pendant les arrêts maladie car le retour à l'emploi après une période d'hospitalisation est quelque chose de difficile. Elle pense qu'une application de la portabilité du CIF pour les chômeurs aux personnes en arrêt maladie serait fort intéressante.

Anne-Claire D'APOLITO reste persuadée que la mesure permet aux personnes de se remobiliser sans éprouver d'inquiétude sociale et sans se dévaloriser.

François-Noël TISSOT revient sur les questions de culture et indique que, dans les entreprises, l'accord social en faveur de l'emploi des personnes handicapées peut constituer un levier efficace si les personnes atteintes de maladies chroniques s'y reconnaissent, notamment en matière de sécurisation des parcours professionnels.

Bruno LUCAS acquiesce que les représentations des personnes et des entreprises sont en effet essentielles. Pour avancer sur ces sujets, il convient de s'appuyer sur les bonnes pratiques.

3^e PARTIE

Ressources et vie à domicile

Objectif :

Ressources pour une vie autonome

Panorama des dispositifs, accès et freins

Pierre Bilger

Adjoint au Chef de bureau des minima sociaux, DGAS

L'intitulé « ressources pour une vie autonome » renvoie à un grand nombre de ressources. Je commencerai par citer celles qui nous intéressent particulièrement aujourd'hui dans le cadre des orientations du gouvernement et qui sont les salaires. Il nous est en effet demandé de faciliter l'acquisition de ressources issues de l'activité professionnelle. Cette question met en jeu de nombreux acteurs, notamment l'employeur et la médecine du travail.

Il convient également d'aborder l'univers des prestations dont certaines sont libres d'emploi et d'autres davantage dédiées. Toutes les aides sont allouées en vertu de règles précises. Aussi est-il souvent difficile pour les personnes concernées de définir si elles correspondent ou pas aux critères ouvrant droit à une prestation. Parmi les prestations figurent les pensions d'invalidité qui sont cumulables avec un revenu professionnel, l'allocation supplémentaire du fonds spécial d'invalidité, les rentes d'accidents du travail, l'allocation aux adultes handicapés et de maladies professionnelles, les avantages vieillesse et les prestations d'assurance maladie.

Les usagers doivent faire face au foisonnement des prestations, de même que les services de l'État qui s'efforcent d'articuler au mieux l'ensemble des composantes du système et de prendre en compte la diversité des besoins exprimés. La création des MDPH et la construction d'un plan personnalisé de compensation sont l'expression d'une tentative d'appréhension des besoins de la personne dans leur globalité.

Pour mieux comprendre les spécificités des maladies chroniques, nous avons fait en sorte que certains droits soient accordés plus rapidement grâce à la mise en place de procédures accélérées. Nous avons également engagé un effort de formation en direction des personnels des MDPH et nous sommes récemment allés au devant des magistrats pour essayer de mieux coordonner les textes régissant les différentes prestations. Enfin, nous avons travaillé à une meilleure articulation entre l'allocation aux adultes handicapés et l'accès à l'emploi.

Impact des restes à charge des frais de santé

Bruno-Pascal Chevalier

Président de l'association Ensemble pour une santé solidaire



Je suis atteint du VIH depuis 25 ans mais j'ai la chance de pouvoir travailler en tant que cadre et de gagner 1 800 euros par mois. Cette année, j'ai dû dépenser près de 7 000 euros au titre des restes à charge : 2 000 euros de remboursements et de dépassements d'honoraires, 1 800 euros pour mes appareils auditifs, 2 000 euros pour mes prothèses dentaires, 200 euros pour mes lunettes, 100 euros de franchise médicale et 800 euros pour mon aide à domicile. Je vous rappelle que je suis salarié et vous invite à imaginer la situation des personnes qui se trouvent sans ressources.

L'AAH ne me suffirait pas pour survivre. Les personnes que nous accompagnons aujourd'hui sont dans la survie, sachant que les aménagements du temps de travail peuvent entraîner une perte de ressources de l'ordre de 50 %. Le soutien familial est essentiel pour aider les personnes dans la précarité et les services sociaux ne peuvent pas systématiquement palier les carences de l'État. Aussi réclavons-nous un revenu d'existence décent et viable. Enfin, je souhaite souligner que les personnes qui travaillent ne bénéficient pas des aides sociales dès lors que leurs revenus dépassent un certain plafond.

Il y a trois semaines, j'ai refusé d'être admis à l'hôpital car je n'avais pas les moyens de payer les 16 euros de forfait hospitalier journalier. La grève de soins, que j'ai entamée lorsque les franchises médicales ont été mises en place, avait vocation à exprimer un « au secours ! » au nom des personnes qui renoncent aux soins faute de moyens. Aujourd'hui, de plus en plus de médicaments sont remboursés (ils sont appelés médicaments de confort), un anti diarrhéique par exemple. Oui, oui, pour moi c'est un confort d'avoir un médicament qui me permet de travailler et d'avoir une vie sociale. Et c'est le rôle de la société de rembourser ces médicaments de confort car, c'est pour bénéficier de son aide, que je paie mes impôts, que le produit de mon

travail me permet de payer les cotisations sociales. Aujourd'hui, les personnes atteintes de maladies chroniques sont les victimes d'un discours de culpabilisation, les malades étant souvent associés à des fraudeurs. La tendance est, comme nous venons de l'entendre, à encourager l'emploi et à pousser les personnes à la productivité.

Nous exigeons que les franchises médicales soient supprimées pour tous et que chacun dispose de moyens d'existence décentes.

Vers un revenu d'existence

Arnaud De Broca

Secrétaire général de la FNATH

La revendication des associations pour un revenu d'existence s'est matérialisée il y a deux ans par la création du collectif *Ni pauvres ni soumis* qui réunit des associations de personnes malades et de personnes handicapées. Une manifestation qui restera sans doute dans l'Histoire a permis à toutes les personnes concernées par le handicap de se regrouper.

Malgré le foisonnement des dispositifs, nous nous interrogeons sur les moyens de vivre décemment dans notre pays lorsqu'on est handicapé ou malade chronique. La seule solution est-elle l'exclusion ou la diminution des revenus, sachant qu'un parcours accidenté ne permet pas de jouir d'une retraite décente ?

La loi de 2005 ne présente pas d'avancées en matière de ressources pour les personnes handicapées. Aussi pensons-nous qu'il convient d'harmoniser les nombreuses prestations à la hausse. Derrière la question du revenu d'existence se pose celle d'un choix de société. La valeur travail est-elle la seule qui doit être mise en avant ? Le collectif ne le pense pas.

Les réponses du gouvernement relatives au renforcement de l'accès au travail ne sont pas suffisantes et doivent être accompagnées de moyens humains et financiers. Il est essentiel de s'intéresser aux personnes qui ne pourront pas travailler temporairement ou de manière prolongée.

Les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne ne doivent pas mener à l'exclusion de la vie sociale et professionnelle. Je terminerai en évoquant le projet de fiscalisation des indemnités journalières des victimes du travail. Là encore, la valeur travail est mise en exergue et les victimes du travail sont oubliées. J'affirme que les indemnités journalières sont la réparation d'un préjudice dont l'entreprise est responsable et ne doivent pas, par conséquent, être fiscalisées.

Échanges avec la salle

Une participante a l'impression que le monde du travail est mis à l'écart de la coordination organisée autour de la personne. Il conviendrait de l'associer davantage à la réflexion sur la désinsertion et les dispositifs. Elle appelle de ses vœux la création de lieux pour permettre aux salariés de rejoindre une entreprise dans laquelle ils pourront utiliser d'autres compétences que celles qui leur font défaut dans leur poste actuel.

Anne VOILEAU indique que le Club-Etre, qui réunit 125 entreprises, constitue un lieu d'échanges de bonnes pratiques et de CV. Elle souhaite par ailleurs recevoir des éclaircissements au sujet des barèmes appliqués pour définir l'AAH.

Pierre BILGER affirme qu'il existe une norme nationale, qu'il convient de signaler les erreurs de calculs et que le système est différent selon le taux d'incapacité de la personne. Il rappelle par ailleurs que les dispositifs mis en œuvre suite à la conférence nationale du handicap prenaient en considération les remarques relatives aux contradictions de certains dispositifs vis-à-vis de l'emploi, formulées par les membres des associations dans le cadre des travaux préparatoires. Enfin, l'AAH connaît un processus de revalorisation sans précédent.

Bruno-Pascal CHEVALIER signale que les gains équivalent toujours à des pertes d'avantages, notamment de la CMU.

Pierre BILGER rappelle que des dispositifs d'aide à l'acquisition d'une mutuelle existent et ont été renforcés.

Bruno-Pascal CHEVALIER note que ces aides sont insuffisantes au regard des coûts. Il indique par ailleurs avoir perdu des aides suite à une augmentation de salaire. Ses frais, en fin d'année, s'en sont trouvés augmentés.

Une participante sollicite des précisions sur l'état de la réflexion engagée pour permettre à des personnes travaillant à temps partiel de cumuler leur revenu avec l'AAH.

Pierre BILGER note que l'AAH est une allocation différentielle qui n'est pas incompatible avec un revenu d'activité depuis quelques années. Toutefois, le système crée des inégalités selon les taux d'incapacité et est mal perçu par les allocataires eux-mêmes qui ont du mal à comprendre les conditions d'accès et de calcul. Il s'agit aujourd'hui de prendre en considération les ressources des personnes d'une manière plus rapprochée dans le temps et de simplifier les taux de cumul.

Une participante note que l'AAH est fortement diminuée en cas de reprise d'une activité professionnelle et ne permet pas d'atteindre le niveau d'un SMIC.

Pierre BILGER affirme que cette situation traduit un problème de pratique.

Bruno-Pascal CHEVALIER signale qu'il est possible de cumuler pendant une période courte.

Pierre BILGER affirme que la possibilité de cumuler est pérenne.

Une participante soulève les problèmes touchant les migrants qui disposent d'un titre de séjour pour soins. En effet, les préfectures leur délivrent un rendez-vous au lieu d'un récépissé de demande de titre de séjour et ces personnes se retrouvent parfois sans ressources en attendant la date du rendez-vous.

Pierre BILGER admet ne pas avoir connaissance de cette difficulté.

Patrick FAVRET fait remarquer que la perte d'un emploi, pour un malade chronique, entraîne un déclassement qui l'empêchera de retrouver le même statut professionnel et la même rémunération. Il suggère de créer un observatoire du travail.

Une participante demande ce qu'elle doit dire à une jeune femme de 20 ans qui dispose de 600 euros mensuels pour vivre. Que lui offre la société pour lui permettre de créer un projet de vie ?

Bruno-Pascal CHEVALIER lui suggère de se battre avec tous les collectifs et toutes les associations pour que les valeurs de solidarité de la société française soient préservées et puissent évoluer.

Objectif :
Aide à la vie quotidienne

Les clés de la qualité de vie

Jean-Claude Malaize

NAFSEP

Cf. Diaporama p. 193

J'a intitulé mon intervention « les clés de la qualité de vie » car pour accéder à la qualité de vie, il est nécessaire d'ouvrir toutes grandes plusieurs portes.

Le maintien à domicile entre dans le cadre d'un projet de vie de la personne atteinte d'une maladie chronique. Le rôle essentiel et incontournable est porté par les conjoints, la famille, les proches pour l'accompagnement de la personne. Ces derniers sont en effet la clé de voûte de l'édifice « **Maintien à Domicile** ». Ils, Elles organisent chaque jour la « vraie vie », celle qu'il faut adapter sans cesse, en fonction de l'exigence d'une maladie chronique évolutive et invalidante.

L'accessibilité, l'adaptabilité du lieu de vie et la compensation du handicap sont des éléments essentiels pour rendre possible et accéder à la qualité de vie dans le maintien à domicile. Compte tenu de la lenteur et de la lourdeur des démarches administratives, le choix du moment opportun pour lancer ces démarches n'est pas aisé. Or l'objectif est d'obtenir une réponse lorsque le besoin paraît. Dans l'ensemble, la PCH laisse un reste à charge trop important.

Difficultés, souvent impossibilité de trouver des auxiliaires médicaux qui interviennent au domicile, sur les lieux de vacances ou lors de déplacements dans le cadre d'activités associatives ou privées.

Je souhaite souligner la dépendance des personnes malades vis-à-vis des auxiliaires médicaux qui, rarement font preuve de flexibilité et le manque total de coordination entre les intervenants médicaux et la personne. Comment concilier projet de vie et soins pour une personne atteinte de maladie chronique ?

Que devient le projet de vie ? Doit-on le mettre entre parenthèses, ce n'est pas concevable !

Lorsque le besoin paraît, il convient de s'interroger sur les moyens disponibles pour la mise en place des aides humaines au quotidien. Nous nous sommes interrogés sur l'intérêt d'un numéro d'appel unique. En matière de financement, nous notons une différence entre les aides ménagères pour lesquelles il n'existe toujours pas de

financement et les auxiliaires de vie dont la prise en charge partielle est possible par la PCH ou l'AMTP. Enfin, il existe une complexité des statuts entre le cas où la personne est l'employeur direct, le cas des services mandataires et celui des services prestataires.

Enfin, je signalerai que les associations de personnes atteintes de maladies chroniques, et plus largement le CNCPH, sont toujours en attente de la parution du décret lié à la prise en compte de la parentalité.

Pour conclure, je dirai que la création de la PCH a apporté une amélioration dans la prise en charge de la compensation du handicap. Néanmoins, les délais restent trop importants et les prestations ne sont pas adaptées aux évolutions fluctuantes de certaines maladies chroniques. Il est donc impératif de poursuivre nos efforts pour la mise en œuvre concrète de ces dispositifs.

Conjoints, famille, proches sont, et seront, toujours indispensables pour le maintien à domicile des personnes atteintes de maladie chronique et en situation de handicap.

L'éclatement des dispositifs légaux et extra-légaux d'aide à la vie quotidienne

Claude Martin

Chef de service d'habitat alternatif social

Cf. Diaporama p. 197

Les maladies chroniques se distinguent souvent par leur caractère évolutif, sont parfois associées à des pathologies somatiques et psychiques et présentent un risque d'invalidité temporaire ou définitif.

Or, les prestations d'aide à la vie quotidienne sont souvent partielles, voire excluantes, catégorielles. La PCH est catégorielle dans la mesure où elle ne s'adresse qu'aux personnes en situation de handicap. Elle introduit par ailleurs un élément de stabilité alors que les maladies chroniques présentent un caractère fluctuant. La prestation de la caisse d'allocations familiales est catégorielle, excluante et ne doit être liée ni à une AAH, ni à une pension d'invalidité, ni à une AES. La prestation extra légale 30 heures sécurité sociale ne s'adresse qu'aux personnes ayant réalisé au moins un jour d'hospitalisation. Concernant la prestation d'aide à domicile des Conseils Généraux, on notera que celle-ci n'est accessible qu'aux personnes soumises au plafond de l'aide sociale et qui ont la reconnaissance de personnes handicapées par la CDAPH. Enfin, le programme d'aide à domicile, qui ne s'adresse en général qu'aux porteurs du VIH, a le mérite d'avoir pour point de départ la mesure d'une situation de dépendance.

Il existe par ailleurs des disparités d'un département à l'autre. L'accessibilité de l'information est problématique et la prestation extra légale que j'évoquais n'est pas consentie sur tout le territoire. Aujourd'hui, le programme d'aide à domicile, qui existe depuis 19 ans, est toujours considéré d'un point de vue légal comme un dispositif subsidiaire. Or, le recours à cette prestation est parfois requis en 1^{er} lieu par certaines institutions, inversant de fait la notion de subsidiarité. On notera aussi des disparités concernant la nature des prestations. Nous notons en effet des écarts en matière de réactivité et retiendrons que la PCH exclut les prestations d'aides ménagères. Le niveau d'heure est également fluctuant, tout comme les tarifs et les prestations de coordination. Enfin, les évaluations transitoires font cruellement défaut au sein du système.

En matière de pistes de réflexion, je suggère que la notion de dépendance soit prise en compte dans les critères d'admissions et que nous veillions à ce que l'ensemble des

dispositifs se dote de modalités d'évaluations transitoires. Pour une approche plus globale des situations, je propose de favoriser un chef de projet qui sera chargé d'établir le lien entre les divers acteurs. Il est de notre responsabilité de mieux prendre en compte la parole des usagers concernés et de mettre en œuvre une évaluation continue des dispositifs. Les instances décisionnelles doivent aller vers une pratique du réfléchir et du travailler ensemble. Il est indispensable que les acteurs de terrain s'inscrivent dans des réseaux. Enfin, il est essentiel que les structures se dotent d'indicateurs précis de critères visant à qualifier les caractéristiques de leur public.

Compensations et convergence

Pascale Gilbert

Médecin de santé publique, CNSA

Cf. Diaporama p. 201

La convergence et la suppression des barrières d'âge renvoient à une continuité qui permet de prendre en compte toutes les situations rencontrées au long de la vie.

La loi de 2005 introduit deux éléments fondamentaux de la convergence : la définition du handicap et la définition de la compensation.

La compensation englobe les aides de toute nature permettant de vivre en milieu ordinaire ou adapté en réponse aux besoins, mais n'est pas synonyme de prestation de compensation dans la mesure où celle-ci ne couvre pas certains champs.

La question de la convergence au-delà de la barrière d'âge a été abordée d'emblée dans le cadre de la construction de la CNSA. Nous n'avons pas de service dédié aux personnes âgées ou aux personnes handicapées, par contre il existe des possibilités d'accompagnements individuels (pour faire face aux besoins de ressources et de compensations) et collectifs (dispositifs, établissements et services qui appuient les différents moyens de participer à la vie sociale), et c'est selon ces dimensions que les services de la CNSA sont organisés.

Les deux axes de travail sur ce chantier sont la convergence sur l'évaluation des besoins de compensation et le soutien à des expérimentations portant sur la transversalité.

Nous pouvons observer entre les populations des différences en matière d'origine du handicap et de probabilité du risque de dépendance, de durée de la perte d'autonomie, de relation au marché du travail, de revenu et de patrimoine, d'environnement familial, d'hétérogénéité des cultures des intervenants professionnels, de définition entre dépendance et handicap. Les dispositifs administratifs et réglementaires, tout comme les tarifications, les financements et les restes à charge, sont extrêmement variés.

Pour faire évoluer les compensations, nous avons engagé des travaux et nous participons à la préparation des évolutions réglementaires prévues dans ce sens. Les questions des besoins non couverts par la PCH autour de la parentalité, de l'aide ménagère

et la question des tarifs hébergement, font notamment partie de nos réflexions. Il est essentiel d'évaluer la situation et les différentes frontières des prestations avant d'envisager de les faire converger. Le plan Alzheimer permet d'expérimenter le dispositif de la MAIA dans la perspective d'articuler les secteurs sanitaire et médicosocial. La simplification des démarches et l'organisation des parcours sont essentielles. Enfin, nous expérimentons une convergence vers un outil commun d'évaluation multidimensionnelle de la situation de la personne.

L'enjeu principal est, à mon sens, un enjeu de culture partagée préalable à toute amélioration du système. En effet, la notion de handicap comme restriction de la participation à la vie en société à cause d'un problème de santé n'est pas encore partagée par tous les acteurs.

Échanges avec la salle

Une participante se dit étonnée de ne pas avoir entendu parler des personnes se trouvant dans une extrême précarité et notamment du dispositif des Appartements de coordination thérapeutique.

Claude MARTIN indique n'avoir pas évoqué sciemment les dispositifs ACT. Ces derniers permettent en effet un véritable accompagnement social et médical qui dépasse le cadre de l'aide à la vie quotidienne.

Emmanuel RICARD observe qu'il s'agit de dispositifs de transition qui aident à recouvrer une autonomie après une période d'hospitalisation.

Une participante soulève le problème de la rémunération des infirmières, notamment pour des soins longs et complexes.

Françoise JEANSON confirme que la question de la rémunération des infirmières intervenant sur certaines pathologies est problématique et pense qu'il revient à l'ordre des infirmières et aux syndicats de s'emparer de la question.

Emmanuel RICARD estime que la question doit être abordée dans un guide et que la sécurité sociale a un rôle à jouer.

Une participante indique qu'un médecin du travail référent a été mis en place pour répondre aux questions des médecins du travail dans le Nord-Pas-de-Calais.

Emmanuel RICARD s'interroge sur la mise en place des ARS et leurs relations avec les collectivités locales.

Claude MARTIN souligne l'importance de la participation des autorités de tutelle dans le cadre des programmes d'aide à domicile dans les Bouches-du-Rhône. Elle craint que cette participation ne disparaisse avec la mise en place des ARS.

Un participant fait remarquer que les pharmaciens ont été écartés des débats depuis le début du colloque alors qu'il est prévu que la profession coopère de manière très étroite avec les autres acteurs de santé dans le cadre des ARS.

Clôture de la journée

Synthèse et recommandations

Adeline Toullier

Membre du groupe de travail n° 3 « Accompagnement social des patients »

Il existe un consensus sur le caractère discriminant et pénalisant des maladies chroniques. Notre objectif, au sein du comité de suivi, est par conséquent de rechercher des conditions de vie dignes pour les personnes touchées par une maladie chronique.

Activer les droits sociaux suppose de pouvoir les identifier et d'avoir accès à l'information. Les principaux obstacles à l'information sont la complexité du système, le manque de coordination, la forte inégalité entre les territoires, les dispositifs et le regard spécifique des employeurs à l'égard des personnes et des personnes à l'égard des dispositifs liés au handicap.

La nécessité d'adapter, de simplifier et de rendre les dispositifs plus égalitaires est également en jeu. Pour convertir les regards et instaurer un nouveau contrat social se pose la question d'une grande campagne publique. Nous pourrions partir des trois grands thèmes que sont l'emploi, les ressources et la vie à domicile pour lancer des pistes de travail et des recommandations, sachant que ces dernières s'adresseraient à tous les acteurs impliqués.

La problématique de l'emploi doit prendre en compte le projet de vie de la personne. Nous nous trouvons devant la nécessité de conserver de la souplesse, d'anticiper et de préserver le capital santé. Cela suppose peut-être d'établir une distinction entre la maladie invisible et ses conséquences. Il serait intéressant de décliner les initiatives efficaces. Notre recommandation pratique concerne la nécessité d'anticiper les difficultés pour poser un cadre de travail optimal et la restauration de la confiance avec la médecine du travail. Nous recommandons la création d'un cadre légal qui inviterait à ce dialogue dans l'entreprise.

Sur la question du revenu d'existence, le groupe formule des recommandations sur l'accompagnement social des patients. La recommandation politique est double. Elle appelle à la mise en place d'un revenu d'existence au niveau du SMIC brut et à une réflexion plus large sur la réduction des restes à charge. D'un point de vue plus pratique, il nous semble nécessaire de systématiser les partenariats locaux.

Le rôle des proches en matière de maintien dans l'emploi et de vie quotidienne a été fortement souligné. Il est possible d'insister sur le fait que si des besoins continus sont

liés à la dégradation durable de l'état de santé, d'autres surviennent de manière ponctuelle et nécessitent une réévaluation régulière. Certains besoins, tels que l'accompagnement au vieillissement et à l'observance thérapeutique, ne sont pas couverts. Nous recommandons que l'État apporte des réponses aux besoins continus et nous invitons à l'ouverture d'une réflexion, au niveau des ARS, sur les besoins d'ordre plus ponctuel.

Conclusion de la journée

Marie-Thérèse Boisseau

Présidente du comité de suivi du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques



Au cours de ces deux journées, les échanges ont été très denses et je remercie l'ensemble des participants pour la qualité de leur écoute et de leurs interventions. Le colloque nous a permis d'établir un bilan plus précis encore de la situation et de réaffirmer notre volonté d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et le suivi du plan les concernant, mais aussi d'enrichir nos propositions.

Notre société est comme « détricotée », les liens entre les personnes se sont distendus. Si la solitude est intrinsèque à l'espèce humaine, elle est particulièrement difficile à

vivre pour les personnes fragiles, dépendantes pour différentes raisons, notamment de santé.

Pendant ces deux jours, nous avons essayé d'abattre quelques murs notamment entre les patients et les soignants, les personnes handicapées et celles atteintes de maladies chroniques, entre les aidants et les professionnels. Nous avons aussi essayé de faire des brèches dans les murs de la complexité de l'information ou des démarches administratives... Les problèmes sont nombreux et difficiles. Nous ne les résoudrons qu'à condition que chacun s'implique fortement, mettant à la disposition de tous ses compétences professionnelles mais aussi du cœur.

Nous avons surtout tenté de mettre la personne au centre des dispositifs pouvant lui assurer une vie meilleure. Cette dernière passe par des soins assumés par l'intéressé mais aussi par un accompagnement humain qui peut prendre des formes multiples et des ressources décentes provenant autant que faire se peut de son travail. Chacun d'entre nous a un rôle spécifique à remplir et la société ne peut se payer le luxe de se passer d'aucun de ses membres.

Je vous invite donc vivement à continuer à travailler avec nous à la préparation de propositions concrètes et précises qui puissent être mises en œuvre rapidement, dans le cadre des ARS.