

Pour une Politique ambitieuse de l'Autonomie



LIVRE BLANC DE L'AUTONOMIE

FONDATION JACQUES CHIRAC



JANVIER 2022

PREFACE

Ce livre blanc est à l'initiative du Conseil Scientifique de la Fondation Jacques CHIRAC.

Il est millésimé n°2.2022

Prolongement des réflexions, des débats et des propositions produits lors des 7 colloques organisés depuis 2005, il réactualise et modernise le premier livre blanc de décembre 2016 envoyé aux candidats à l'élection présidentielle de 2017.

Remerciements aux contributeurs cités dans le sommaire.

***Françoise BEZIAT** - Présidente de la Fondation Jacques CHIRAC*
***Professeur Bernard FRAYSSE** - Président du Conseil Scientifique*

SOMMAIRE

Page	2	Préambule : Jean-François CHOSSY (Député honoraire, rapporteur de la loi de février 2005). La personne handicapée citoyen à part ou électeur à part entière ?
Page	3	Chapitre 1 : Docteur Antoine PIAU (Docteur en médecine gériatrique au CHU Rangueil de Toulouse). Expert pour la HAS, membre titulaire de la CNE-DIMTs de la HAS. Prévention personnalisée - Digital - évaluation d'efficacité.
Page	5	Chapitre 2 : Professeur Jean PAYSANT (Docteur en médecine spécialisé en médecine physique et réadaptation, Directeur Général Technique de l'Institut de Médecine Physique et de Réadaptation de Nancy) et Docteur Noël MARTINET (Médecin spécialiste en médecine physique et réadaptation et Ingénieur en génie biomédical au CHU de Nancy). Une coopération entre professionnels de santé plus efficace avec une médicalisation plus pertinente. Le développement de la prévention secondaire et la réduction des hospitalisations non pertinentes.
Page	7	Chapitre 3 : Professeur Ghislain MAGEROTTE (Docteur en psychologie et Professeur émérite à la Faculté de Psychologie et des sciences de l'Éducation de l'Université de Mons, Belgique). Pour une école et des services inclusifs dans une société inclusive.
Page	8	Chapitre 4 : Professeur Bernard FRAYSSE (Professeur émérite de l'Université de Toulouse, Praticien hospitalier en Oto-Rhino-Laryngologie (ORL) au Groupe ORL Rive Gauche de Toulouse). Prise en charge des troubles neurosensoriels de l'audition : une politique nationale, volontariste et globale.
Page	10	Chapitre 5 : Professeur Bahram BODAGHI (Chercheur, Docteur en médecine spécialisé en Ophtalmologie, Chef de service d'Ophtalmologie à la Sorbonne APHP). Optimiser et harmoniser la prise en charge des personnes déficientes visuelles : de la prévention à la restauration fonctionnelle.
Page	12	Chapitre 6 : Professeur Jean-Marie DANION (Professeur émérite de Psychiatrie à l'Université de Strasbourg depuis 2020). Mieux accompagner les personnes adultes en situation de handicap psychique.
Page	15	Chapitre 7 : Françoise BEZIAT (Présidente de la Fondation Jacques CHIRAC). Modernisation et décloisonnement : pour de nouveaux formats d'organisation qualité de vie : généraliser la responsabilité sociale des organisations (RSO).
Page	17	Chapitre 8 : Patrick GOHET (Président de la FIRAH - Ancien Inspecteur Général des Affaires Sociales). Nos réalisations, nos défis.
Page	18	CONCLUSION : le manifeste 2022

PREAMBULE

LA PERSONNE HANDICAPÉE, CITOYEN À PART OU ELECTEUR À PART ENTIÈRE ?

Cent fois sur le métier il faut remettre l'ouvrage pour que les mentalités et le regard que l'on porte sur le handicap évoluent.

Le handicap est un drame humain, c'est un lieu d'incompréhension, d'isolement et de souffrance pour les personnes concernées, c'est une douleur immense pour les parents et la famille, c'est une épreuve cruelle tout au long de la vie. Mais les grandes difficultés, si elles existent réellement, ne sont pas nécessairement des lieux de désespoir.

La rencontre avec le handicap doit échapper à la compassion et à l'empathie qui qualifient trop souvent les relations avec la personne différente.

Ce LIVRE BLANC est un signal envoyé aux hommes et aux femmes politiques pour dépasser l'émotion et c'est aussi un appel à l'engagement tonique pour mettre les jeunes et les moins jeunes aussi, en situation de devenir les acteurs de leur propre vie. Pour y parvenir, les chercheurs, les scientifiques, les professionnels, les associations, les familles, les pouvoirs publics et les élu(e)s doivent mettre en oeuvre avec ingéniosité et inventivité, avec technicité et lucidité, avec générosité mais surtout en solidarité, les moyens utiles à cette démarche vers l'autonomie et la citoyenneté

PAS COMME LES AUTRES... MAIS AVEC LES AUTRES

Jean-François CHOSSY- Député honoraire, rapporteur de la loi de février 2005

CHAPITRE 1

Docteur Antoine PIAU

PRÉVENTION PERSONNALISÉE - DIGITAL - ÉVALUATION D'EFFICIENCE

Colonne vertébrale

Pour la mise en œuvre effective d'une **médecine de précision (personnalisée, proactive et préventive, ...)** il faut d'une part collecter des informations en continu (télésuivi) = condition nécessaire au repérage précoce des 'transitions de santé' et au suivi des interventions. Puis, il faut avoir des **actions préventives personnalisées** à proposer. Actuellement, entre les campagnes collectives (ex : plan national nutrition santé) et l'éducation thérapeutique de pointe (intensive mais rare), c'est le néant. Ensuite, une fois les besoins identifiés il faut **utiliser les bonnes ressources** : nombreuses, anarchiques, redondantes, illisibles, inefficaces. **Les outils digitaux sont une piste sérieuse**, non en remplacement de l'humain mais pour communiquer avec 'le bon humain' au bon moment au bon endroit, que ce soit en distanciel ou en présentiel.

'Punch lines'

- Soutenir le développement d'outils digitaux qui favorisent la prévention personnalisée en complément de la prévention collective,
- Réfléchir à des ressources d'information en santé **fiables** (pour tous), pour ne pas dépendre de BFM TV et des réseaux sociaux d'une part ou de son médecin que l'on verra 7 minutes tous les 6 mois d'autre part,
- Valoriser les **critères d'évaluation** centrés sur les usagers finaux : satisfaction, adhésion aux soins, qualité de vie, maintien de l'autonomie, espérance de vie sans incapacité, etc...et non plus uniquement sur les critères dits « durs » de mortalité ou de risque de développer une maladie,
- Valoriser les actes de prévention personnalisés qui sont actuellement découragés par la facturation à l'acte (car non quotés et chronophages), que ce soit en libéral ou en établissement,
- Valoriser les **outils de prévention transversaux** qui ciblent des indicateurs de santé communs à plusieurs disciplines (non spécifiques à une maladie ou un organe) ou à minima qui pensent leur intégration dans un parcours global,
- Stimuler les initiatives qui favorisent le lien ou pacte générationnel pour la santé, la culture, la vie sociale.

En complément une réflexion plus globale sur l'évaluation de la mise en œuvre effective des mesures et de leur efficience

Approche moderne de l'action publique dans le domaine du handicap : de l'expertise de terrain et notamment de l'expression des besoins non couverts peut naître des actions publiques qui ont pour objectif de changer les choses. Mais comment savoir si l'esprit des lois est respecté une fois ces dernières traduites en mesures concrètes ?

Il paraît nécessaire d'accompagner l'action publique d'attributs indissociables pour qu'elle atteigne effectivement sa cible, et donc de déterminer en amont :

- Quels acteurs vont la porter sur le terrain ?
- Si les acteurs pressentis ne s'en emparent pas efficacement ou si les freins au changement des pratiques sont trop importants quelle est l'alternative et dans quels délais la met on en œuvre ?
- Quels seront les indicateurs : de mise en œuvre effective, d'égalité d'accès, d'efficacité ?
- Ces indicateurs sont-ils consensuels et partagés par les patients et leurs familles ?
- Qui seront les sentinelles de terrain (professionnels sentinelles, patients et aidants experts) qui viendront compléter les indicateurs administratifs en attestant de l'atteinte effective de la cible ?

Il faut donc des **boucles de rétroactions directes et rapides entre le terrain et un comité expert** (professionnels et patients) afin d'évaluer des indicateurs de déploiement, d'accès et d'efficacité, définis au préalable. Mais il faut également être en mesure de réévaluer et de modifier de manière agile le plan d'action, quitte à revoir les relais de terrain (relais traditionnels, nouveaux métiers, etc.) si la catégorie d'opérateur de terrain pressenti ne s'empare pas du projet mais qu'une autre catégorie d'acteurs se montre plus réactive.

Le cas échéant, il pourrait être également pertinent de déterminer en amont des mesures incitatives ou répressives rapides afin de reprendre le contrôle de la mise en œuvre effective et de ne pas attendre que les usagers s'en emparent par la voie des médias ou des tribunaux.

Exemples d'application :

- Accès à l'éducation des enfants handicapés,
- Mise à disposition et accompagnement de dispositifs médicaux connectés,
- Nouveaux services de santé autour de la prévention sur la base d'outils digitaux,
- Etc...

CHAPITRE 2

Docteur Noël MARTINET et Professeur Jean PAYSANT

UNE COOPÉRATION ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTÉ PLUS EFFICIENTE AVEC UNE MÉDICALISATION PLUS PERTINENTE

Constats

- Augmentation du niveau de compétences et de formation des professionnels paramédicaux,
- Démographie médicale et coût de formation élevée,
- Etablissements de santé, en retard sur « accès direct » aux paramédicaux.

Enjeux

- Evolution des limites entre professions, évolution des représentations des professions,
- Accès aux soins (facilité et proximité) grâce au nombre des paramédicaux,
- Pertinence de l'utilisation de la valeur ajoutée médicale.

Propositions

- En ville : renforcer l'accès direct, tout en l'encadrant,
- En établissement de santé :
 - * faciliter l'accès direct aux paramédicaux : kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, IPA (Infirmier en Pratique Avancé)...,
 - * valorisation des seules valeurs ajoutées médicales (synthèses, cas complexes, recours...),
 - * dans les deux cas, le levier est la réforme du financement en SSR (inversion du modèle).

Résultats attendus

- Accès aux soins (délai d'attente), proximité, subsidiarité /gradation,
- Moindre coût (de formation, de soins) permettant une revalorisation des professions de santé, donc attractivité,
- Complémentarité, travail en équipe (relais, recours) : intérêt professionnel QVT donc attractivité.

APPLICATION/EXPERIMENTATION : domaine du handicap, des professionnels de réadaptation puis **EXTENSION**.

LE DÉVELOPPEMENT DE LA PRÉVENTION SECONDAIRE ET DE LA RÉDUCTION DES HOSPITALISATIONS NON PERTINENTES

Constats

- Retard en France de la médecine de prévention en maladie chronique (le handicap peut être considéré comme une maladie chronique),
- Admission au stade de la complication (maladie chronique) et de la désadéquation par rapport au projet de vie et à l'environnement (personnes handicapées et personnes âgées),
- Coût majeur des « fins » de maladies chroniques et des fins de vie, avec des hospitalisations non pertinentes.

Enjeux

- Réduire l'hospitalisation non pertinente et coûteuse :
 - * Recentrer les séjours hospitaliers à des stades pertinents ET développer des alternatives plus humaines et de proximité aux fins de PEC curative/fin de vie,
 - * Transformer des séjours de « médecine curative à des stades tardifs » en des séjours de « médecine de prévention secondaire » dits de revalidation.
- Implication du patient/citoyen dans des comportements de prévention (éducation civique et sociale).

Propositions

- Transformation du modèle de financement avec valorisation de la prévention, paiement au parcours et « au maintien en bonne santé » (par opposition à un paiement à l'activité curative et « aux soins de pathologies »),
- Valorisation des séjours de revalidation (prévention secondaire) sur indicateurs de maintien en bonne santé, moindre consommation, moindre hospitalisation...,
- Inventer des modèles (organisation, financement) pour des situations de dépendance en fin de vie, privilégiant proximité-humanité-dignité (5^{ème} risque-CNSA).

Résultats attendus

- Etat de santé de la population (vieillesse en bonne santé),
- Réduction de la dépendance « passive » aux professionnels de santé,
- Augmentation du comportement « actif » des citoyens par rapport à leur santé,
- Fin de vie dans des lieux de vie et non dans des lieux de soins hospitaliers.

APPLICATION/EXPERIMENTATION : séjours de revalidation pour personnes en situation de handicap, lieux de vie adaptés lors du vieillissement de la personne handicapée et puis EXTENSION.

CHAPITRE 3

Professeur Ghislain MAGEROTTE

POUR UNE ÉCOLE ET DES SERVICES INCLUSIFS DANS UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE

Je me réfère au thème « **modernisation – décroisement** » dans lequel l'école inclusive trouve parfaitement sa place ainsi que les services médico-sociaux et sanitaires. En effet, il s'agit d'abord d'une modernisation et d'un décroisement du système d'enseignement aux élèves en situation de handicap, aussi appelés à besoins particuliers (y compris donc aussi des élèves issus de milieux défavorisés, dans les écoles ZEP, des élèves allophones, immigrés, LGBT, etc.) et d'autre part, de changements importants dans les services pour adultes en situation de handicap.

Pour une école inclusive

Est-il nécessaire de rappeler la Déclaration de Salamanque (1994) qui a proclamé que « *les personnes ayant des besoins éducatifs spéciaux doivent pouvoir accéder aux écoles ordinaires, qui doivent les intégrer dans un système pédagogique centré sur l'enfant, capable de répondre à ses besoins* » et la Convention des Droits des Personnes Handicapées (2006), ratifiée par la France, qui a rappelé dans son article 24 le droit d'un enfant en situation de handicap à devenir élève d'une école inclusive. L'éducation inclusive est devenue un droit.

Si le développement d'une école inclusive passe par un investissement plus important de l'Éducation Nationale dans un accueil inclusif de ces élèves, il est indispensable **d'opter pour une perspective systémique** puisqu'elle concerne non seulement le système scolaire mais aussi les relations avec les secteurs médico-éducatif et sanitaire, qui doivent aussi trouver leur place au service d'une école inclusive.

Des services inclusifs pour adultes

Si au cours des cinquante dernières années, la désinstitutionnalisation a pris des visages différents, elle se définit actuellement par le mouvement international de l'inclusion, considéré comme un droit par et pour les personnes en situation de handicap reconnu à nouveau par la Convention des droits des personnes handicapées (article 19). Mais l'exercice de ce droit se heurte à de nombreuses contraintes quant aux bouleversements qu'il opère dans les services ainsi que dans les stratégies à mettre en place qui favorisent en particulier l'« inclusion » des adultes souhaitant vivre chez eux dans un habitat inclusif et solidaire (voir par exemple, Willaye et al. 2012). Ce mouvement se traduit aussi actuellement par des initiatives internationales, notamment européennes (Groupe européen d'experts sur la **transition des soins en institution vers les soins de proximité**, 2012), et en particulier en France par le rapport de Piveteau et Wolfrom (2020) et un cahier pédagogique du CNSA (2021). Une initiative d'un « Habitat Inclusif Solidaire » a été prise par l'association *Habitat et Participation* en Wallonie et à Bruxelles en relation avec deux synthèses réalisées avec l'appui de la Fondation Roi Baudouin sur le logement inclusif (Deprez et Willaye, 2016 ; Dispa, 2017).

CHAPITRE 4

Professeur Bernard FRAYSSE

PRISE EN CHARGE DES TROUBLES NEUROSENSORIELS DE L'AUDITION : UNE POLITIQUE NATIONALE, VOLONTARISTE ET GLOBALE

Les troubles de l'audition ont une priorité de santé publique en raison :

1. De la fréquence de cette pathologie, 10 % de la population soit 6 millions de français.
2. Des conséquences neurocognitives : troubles du développement du langage et de la scolarisation chez l'enfant, déclin cognitif chez l'adulte.
3. Enfin des conséquences médico-économiques, dans son rapport sur l'audition « World Hearing Report) 2021, l'OMS classe les conséquences des troubles de l'audition comme une priorité de santé publique.

Le dépistage et la prévention

- **Chez l'enfant** sous l'impulsion de la Fondation Jacques CHIRAC, une proposition de loi a été présentée à l'Assemblée Nationale sous la présidence de Bernard ACCOYER visant à généraliser le dépistage précoce des troubles de l'audition chez l'enfant, grâce à un décret relatif à son organisation en 2011. Aujourd'hui ce dépistage est un succès en termes d'exhaustivité dans les maternités. Par contre le devenir de ces enfants dépistés, la traçabilité de la prise en charge, l'adéquation du suivi, reste de très mauvaise qualité, il faut un plan global d'évaluation sur le suivi de cette mesure en termes de prise en charge.
- **Chez l'adolescent** l'Organisation Mondiale de la Santé propose des recommandations (Listening Safe) pour la prévention et la protection des risques qui doivent être mises en place.
- **Enfin chez le sujet âgé** les liens entre surdité et cognition sont très robustes sur le plan scientifique, il est important de mettre en place une politique de sensibilisation et de dépistage qui devrait se faire très précocement à l'âge adulte puis autour de la retraite et enfin chez les sujets âgés fragiles.

La filière auditive - Le parcours de soins

L'organisation d'une filière auditive doit avoir pour objectif :

- Une **prise en charge plus précoce** en raison des conséquences neurocognitives d'un retard au diagnostic.
- Une **prise en charge plus pertinente** pour mettre en adéquation les moyens de réhabilitation au type de surdité et aux attentes du patient.
- Enfin une **évaluation de la prise en charge** pour mesurer réellement le service médical rendu.

La réforme du 100 % santé n'a pas amélioré le délai de prise en charge ni fait de démonstration de l'adéquation entre les besoins et les modalités de prise en charge. Les notions de pertinence de soins ont été totalement négligées et le projet actuel du financement de la Sécurité Sociale organisant l'accès direct aux professions paramédicales ne peut qu'aggraver cette situation.

Les propositions

- Il faut identifier et recenser l'ensemble des professionnels de la filière pour compenser les inégalités territoriales.
- Il faut organiser cette filière autour du trépied : **prévention**, diagnostic et prise en charge en favorisant le **décloisonnement** mais en gardant la **pertinence** des soins comme priorité.
- Il faut proposer des **programmes de formation inter professionnelle** organisés par les différents collèges en impliquant les associations de patients.
- Il faut faciliter l'insertion professionnelle et le maintien d'activité des malentendants.
- Il faut évaluer les programmes de réhabilitation, prothèse auditive, implant, orthophonie par des critères pertinents objectifs, la qualité de vie et amélioration du handicap.
- Il faut enfin de manière urgente **créer une filière industrielle** en créant une structure d'accélération des innovations technologiques propres aux pathologies sensorielles avec des budgets spécifiques et des méthodes d'évaluation méthodologiques adaptées au handicap.

CHAPITRE 5

Professeur Bahram BODAGHI

OPTIMISER ET HARMONISER LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES DÉFICIENTES VISUELLES : DE LA PRÉVENTION À LA RESTAURATION FONCTIONNELLE

Etat des lieux

En France, près de 1,7 millions de personnes souffrent de déficience visuelle incluant 207 000 aveugles ou malvoyants profonds et 932 000 malvoyants moyens. Le handicap visuel augmente progressivement avec l'âge, touchant moins de 2 % de la population avant l'âge de 50 ans et près de 38 % à partir de l'âge de 90 ans. La rétinopathie diabétique est la première cause de déficience visuelle acquise avant 50 ans alors que la dégénérescence maculaire liée à l'âge et le glaucome chronique sont les deux étiologies les plus fréquentes après 50 ans. Les causes génétiques et inflammatoires sont particulièrement importantes chez les enfants et les adultes jeunes. Le handicap visuel ne s'additionne pas à d'autres déficits mais les amplifie de façon exponentielle.

Parcours de soins

Le dépistage des principales affections oculaires demeure particulièrement important malgré l'amélioration récente de l'accès à l'ophtalmologiste. Une attention toute particulière doit être portée à l'enfant et aux personnes âgées vivant en EHPAD. La multiplication des acteurs impliqués dans le dépistage ne doit en aucun cas altérer sa qualité ou retarder le diagnostic initial. La meilleure identification des centres experts d'une part et des centres de références maladies rares d'autre part reste indispensable. Les progrès thérapeutiques ont permis de retarder la survenue du handicap visuel à chaque fois que cela a été possible. Il est indispensable de **démocratiser les stratégies de réadaptation au service du plus grand nombre**. Le développement de cette stratégie est conditionné par la possibilité de financer les structures adaptées. Plus que jamais le financement pérenne de ces structures apparaît aujourd'hui fragilisé. Un effort épidémiologique est nécessaire afin de mieux évaluer les besoins territoriaux. Enfin, une place à part entière doit être réservée à la réinsertion sociale et professionnelle des patients porteurs de handicap visuel.

Formation

Les spécificités de la prise en charge du handicap visuel ont été intégrées dans la nouvelle maquette de formation du diplôme d'études spécialisées d'ophtalmologie. L'accent a été mis sur l'ophtalmologie pédiatrique mais des progrès restent à réaliser chez les personnes âgées. Malgré l'augmentation du nombre d'orthoptistes formés depuis 5 ans, le nombre de professionnels impliqués dans la prise en charge du déficit visuel est en constante baisse avec des inégalités majeures au niveau du territoire national. Des mesures correctives urgentes sont nécessaires afin de palier à ce déficit préoccupant. **Les délégations de tâches pourraient être une alternative réaliste avec des expérimentations à amplifier.**

Enfin les programmes de formation des patients eux-mêmes viendraient compléter ce volet éducatif important.

Innovations technologiques

Des progrès significatifs ont été réalisés depuis une dizaine d'années avec de véritables résultats fonctionnels chez les patients. **Les prothèses rétiniennes** ont été les premières sources d'espoir pouvant procurer une vision utile à certains patients aveugles. **La thérapie génique** est maintenant disponible pour les patients atteints d'une forme spécifique de dystrophie rétinienne ouvrant la voie à d'autres indications plus fréquentes. D'autres stratégies comme la restauration visuelle par thérapie **optogénétique** pourraient transformer la qualité de vie des patients dans les 10 prochaines années. L'apport des traitements d'images et de l'intelligence artificielle donnent de nouvelles perspectives d'applications, utilisées à domicile, en contact étroit avec les professionnels de santé visuelle. **L'utilisation des objets connectés** améliorerait de façon significative la qualité de vie des patients porteurs de handicaps visuels.

Dix propositions pour optimiser la prise en charge des personnes déficientes visuelles en France (rapport 2017 de la Société Française d'Ophtalmologie, coordonné par le Professeur Pierre-Yves ROBERT)

1. Encourager l'implication des ophtalmologistes
2. Identifier, recenser et mobiliser les ressources existantes
3. Diffuser le numéro vert national gratuit 0800 013 010
4. Promouvoir la communication entre les différents acteurs
5. Consolider les structures pluridisciplinaires spécialisées et en créer de nouvelles
6. Optimiser l'accessibilité pour les personnes déficientes visuelles
7. Faire connaître la réadaptation des personnes déficientes visuelles
8. Coordonner les formations des acteurs sur un socle commun
9. Promouvoir la recherche
10. Unifier les acteurs au sein de l'ARIBa (Association francophone des professionnels de basse vision).

CHAPITRE 6

Professeur Jean-Marie DANION

MIEUX ACCOMPAGNER LES PERSONNES ADULTES EN SITUATION DE HANDICAP PSYCHIQUE

Le handicap psychique que provoque les maladies mentales graves a ceci de particulier qu'il est invisible, instable – la maladie mentale peut à tout moment revenir au premier plan – et associé à une forte stigmatisation. Il est source d'une importante désinsertion sociale, professionnelle et citoyenne.

L'accompagnement des personnes adultes en situation de handicap psychique a pour objectif leur réinsertion sociale, professionnelle et citoyenne. Il repose sur une approche globale et individualisée, pluridisciplinaire, pluri-métiers impliquant la collaboration et la coordination de l'ensemble des professionnels des domaines sanitaire, médicosocial et social. Les maîtres-mots en sont le rétablissement, la qualité de vie, l'autonomie, l'accès à la citoyenneté et l'inclusion.

Les années récentes ont été marquées par d'importantes initiatives en faveur de la santé mentale et de la psychiatrie, comme par exemple la rédaction d'une « Feuille de route santé mentale et psychiatrie » et la tenue en septembre dernier des Assises de la santé mentale et de la psychiatrie. La loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé a en outre permis la mise en place de nouvelles organisations territoriales, notamment dans le domaine de la santé mentale. Il existe aujourd'hui une large palette de dispositifs de soins et d'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique. Mais force est de constater que malgré la prise de conscience par les pouvoirs publics de l'absolue nécessité de renforcer les actions en faveur de ces personnes, leur accompagnement se heurte toujours à de nombreuses difficultés.

- Cette palette de dispositifs est complexe à appréhender et l'offre de soins et d'accompagnement souvent illisible aussi bien pour les usagers et leur famille que pour les professionnels. Les intervenants sont multiples et les domaines sanitaire, médico-social et social trop souvent cloisonnés.
- Cette palette est hétérogène d'un territoire à l'autre, certains territoires étant mieux dotés que d'autres. Il en résulte de **fortes inégalités territoriales** d'accès à des soins et à un accompagnement de qualité, à l'origine d'insuffisances ou de retards dans l'inclusion. **Trop souvent l'accompagnement repose encore exclusivement sur les familles**, habituellement les parents, qui sont ainsi mises lourdement à contribution, avec de forts retentissements sur la qualité de vie familiale.
- Les ruptures dans les parcours de vie sont nombreuses, soit parce que la coordination entre les dispositifs existants est insuffisante, soit parce que certains dispositifs font défaut, notamment par pénurie de moyens humains. C'est le cas tout particulièrement des dispositifs d'accompagnement et d'hébergement des personnes vieillissantes.
- L'accès aux soins somatiques est difficile, ce qui est d'autant plus problématique que le taux de mortalité des personnes souffrant de maladies mentales graves est deux à cinq fois supérieur à celui de la population générale. Leur espérance de vie est diminuée en moyenne de 16 ans pour les hommes et de 13 ans pour les femmes.
- La place et le rôle des usagers et de leur famille dans le système de santé sont insuffisamment reconnus.

Décloisonner, coordonner, harmoniser

Améliorer les parcours de vie des personnes en situation de handicap psychique nécessite de décloisonner et de coordonner les domaines sanitaires, médicosocial et social, ainsi que d'harmoniser les services disponibles au sein de chaque territoire afin de garantir un accès à un accompagnement de qualité à toutes ces personnes.

Dans cette perspective, l'outil organisationnel qu'est le Projet Territorial de Santé Mentale (PTSM), placé sous l'égide des ARS, et sa déclinaison opérationnelle qu'est la Communauté Psychiatrique de Territoire (CPT), rassemblant tous les professionnels de psychiatrie et santé mentale d'un même territoire, offrent des opportunités qu'il s'agit de saisir. La priorité est de faciliter, d'une part, l'accès au logement et, d'autre part, l'accès à l'emploi et le maintien dans l'emploi. A cet égard, le nouveau dispositif de l'emploi accompagné, qui repose sur un accompagnement médicosocial et un soutien à l'insertion professionnelle pour accéder au travail en milieu ordinaire, constitue une réelle avancée, particulièrement bienvenue pour les personnes en situation de handicap psychique. Il convient toutefois de maintenir un juste équilibre avec les autres dispositifs de réinsertion professionnelle existants (ESAT et Entreprise Adaptée), afin de garantir une offre graduée, souple, pragmatique, tenant compte à la fois des souhaits des personnes et de leur employabilité.

Les Centres ressources handicap psychique (Crehpsy), qui ont démontré leur utilité dans les territoires où ils sont présents, devraient être développés à l'échelle de chaque région. Ils constituent des lieux privilégiés de rencontre et de coordination de tous les acteurs du handicap psychique d'une même région, ainsi que des lieux d'appui, d'évaluation, de partage et de diffusion des outils et des connaissances. L'enjeu est de **capitaliser sur les expériences et les expérimentations multiples, probantes mais trop souvent dispersées et confidentielles**, pour élaborer une politique territoriale concertée et harmonisée d'accompagnement des usagers.

Mieux accompagner les personnes handicapées vieillissantes

Mieux accompagner ces personnes nécessite de :

- Créer des équipes mobiles de géronto-psychiatrie, associant psychiatres et gériatres. Elles établiront des liens entre les multiples intervenants (familles, établissements sanitaires et secteurs psychiatriques, établissements médicosociaux, services sociaux). Elles assureront des suivis dans une logique de parcours de vie pour les personnes vieillissantes, qu'elles résident à domicile ou en établissement médicosocial.
- Créer des lieux de vie adaptés aux besoins de ces personnes, animés par des équipes soignantes et médicosociales formées, que ce soit en EHPAD ou dans des structures de type Foyer d'Accueil Médicalisé entièrement dédiées au handicap psychique.

Faciliter l'accès aux soins somatiques

L'individualisation de filières coordonnées et graduées de psychiatrie et santé mentale au sein des Groupements Hospitaliers de Territoire (GHT), l'élaboration des Projets Territoriaux de Santé Mentale et la mise en place des Communautés Psychiatriques de Territoires offrent des opportunités organisationnelles nouvelles pour faciliter l'accès aux soins somatiques des personnes en situation de handicap psychique. Il s'agit notamment de :

- **Mieux articuler urgences psychiatriques et urgences somatiques,**
- Assurer un suivi somatique systématique dans tous les établissements médico-sociaux,
- Renforcer les liens entre psychiatres et médecins généralistes, notamment en s'appuyant sur les Maisons de Santé Pluridisciplinaires (MSP) et les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS),
- Faire bénéficier ces personnes du **Sport-Santé** dans une démarche aussi bien curative que préventive des affections somatiques, ainsi que de bien-être.

Renforcer la place et le rôle des usagers et de leur famille dans le système de santé

Permettre aux usagers et à leur famille d'être des acteurs à part entière de la santé mentale est un enjeu majeur, participant de la lutte contre la stigmatisation des maladies mentales.

- Les actions reposant sur l'entraide mutuelle, telles que le développement des Groupes d'Entraide Mutuelle et des club-houses, ainsi que les expériences de pair-aidance doivent être encouragées car elles contribuent à la qualité des parcours de vie.
- La représentativité des usagers et des familles doit être assurée à tous les niveaux des systèmes de santé (élaboration des politiques publiques et de l'offre de services, formation et enseignement, recherche et évaluation).
- Il convient de développer des « Maisons de la Santé Mentale » afin de promouvoir la santé mentale dans les territoires et de lui donner une visibilité en étant des lieux citoyens d'accueil, d'information, de débat, de rencontre pour toute personne concernée par la Santé Mentale et le handicap psychique. Les actions de proximité qu'elles mèneront viendront utilement compléter au niveau territorial les grands programmes nationaux de lutte contre la stigmatisation des personnes souffrant de maladie mentale.

CHAPITRE 7

Françoise BEZIAT

MODERNISATION - DÉCLOISONNEMENT : POUR DE NOUVEAUX FORMATS D'ORGANISATION

Constats

Les modèles institutionnels (nomenclature des établissements et services) et les systèmes de tarification (T2A – prix de journée – capacités en lits et places ...) sont dépassés.

Enjeux

Décloisonner, assouplir, fluidifier les parcours, individualiser les projets de vie, se rapprocher au maximum des conditions de vie ordinaire pour les personnes handicapées.

Propositions

Mettre en œuvre des formats polymorphes et souples :

- Plateformes de services (hébergement – travail – éducation – rééducation – sports – culture – art-thérapie ... etc ...) financées à l'année pour un nombre maximum et minimum de bénéficiaires avec distinction mineurs/majeurs seulement.
Contrôle a posteriori des résultats par compilation des rapports d'activité personnalisés pour chaque usager.
- Evaluation tous les 5 ans pour reconduire ou adapter les dispositifs.

Résultats attendus

- Concrétiser la démarche de parcours de l'utilisateur,
- Optimiser les moyens humains et budgétaires au service des usagers,
- Donner un rôle d'évaluateur aux autorités publiques au lieu de rôles normatifs et de rédacteurs de cahiers des charges pour libérer les initiatives et innovations.

QUALITÉ DE VIE : GÉNÉRALISER LA RESPONSABILITÉ SOCIÉTALE DES ORGANISATIONS (RSO)

Constats

Les divers « secteurs » santé, médico-sociaux, sociaux sont insuffisamment intégrés dans la société civile, la cité.

Besoin d'interactions entre les acteurs (hôpitaux – libéraux – institutions elles-mêmes sectorisées en patients, personnes handicapées, personnes âgées ...) et les piliers sociétaux : environnement, économie, culture, loisirs, sports ...

Enjeux

- Enrichir le positionnement de l'utilisateur dans l'ensemble de ce qui constitue la société,
- Donner du sens au travail des professionnels santé – médico-sociaux,
- Généraliser interactions et confiance dans tous les éléments environnementaux.

Propositions

- Gérer globalement les impacts économiques, sociaux et environnementaux des organisations médico-sociales : chacune tendra à se donner un plan RSO, concerté entre usagers, professionnels et dirigeants,
- Se doter d'une Charte des Valeurs (transparence, coopération, reconnaissance et respect de chacun, respect de l'environnement, souci de l'optimisation des ressources et moyens, développement des compétences ...),
- Se doter d'un plan d'actions pour mettre en œuvre opérationnellement ces valeurs - objectifs selon l'activité et l'objet social de chaque organisation,
- Mettre en place un dispositif de suivi régulier des résultats.
Il s'agit de moderniser le concept de « projet d'établissement ou de service » en y mettant au cœur la notion de responsabilité eu égard à une obligation de résultats ; résultats sur l'amélioration des conditions de vie des usagers et des personnels.

Résultats attendus

Humaniser et dynamiser l'objectif d'inclusion.

CHAPITRE 8

Patrick GOHET

NOS RÉALISATIONS, NOS DÉFIS

Progressivement, notre pays se rapproche des deux grandes échéances institutionnelles : l'élection du pouvoir législatif et exécutif. La question du handicap devrait, devra être au cœur des débats car répondre aux besoins et aux attentes des personnes concernées doit **faire progresser l'ensemble de la cité**.

Du quinquennat et de la législature qui s'achèvent, on peut d'ores et déjà retenir :

- La mise en exergue du principe d'inclusion qui succède aux étapes suivantes : la réparation, la réadaptation, l'intégration et la compensation,
- La priorité donnée à l'accès au milieu ordinaire, ce qui est louable, parfois au détriment des réponses adaptées et spécialisées, ce qui est parfois regrettable parce que le handicap est une réalité multiforme qui va du moins au plus dépendant,
- La mise en place d'une importante législation sur le bâti qui substitue largement le principe de l'adaptabilité à celui de l'accessibilité ; à ce titre il est indispensable et urgent de mesurer et d'anticiper les effets systémiques de la loi ELAN,
- La généralisation du droit de vote de toutes les françaises et tous les français âgés de 18 ans au moins quel que soit leur état psychologique et physique ; c'est un progrès généreux mais sa mise en œuvre appelle, pour certaines catégories de personnes, un « accompagnement adapté ».

Notre législation a connu un progrès considérable par d'adoption de la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, l'un des legs le plus précieux du Président CHIRAC, un des textes qui a largement anticipé les principales dispositions de la Convention Internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH).

Le handicap est une **réalité multiforme**, tant en degrés qu'en matière. C'est également une **situation évolutive** pour chaque personne handicapée.

Aussi, **les réponses apportées doivent être adaptées, évolutives et durables**.

Pour y parvenir il convient de moderniser le dispositif des MDPH et des MDA, notamment les procédures. Il conviendrait également d'adapter la loi 2002.2 sur les institutions pour renforcer leur fonction inclusive.

Enfin, notre société doit relever le défi de l'avancée en âge et de la perte d'autonomie qui l'accompagne. C'est tout particulièrement vrai pour les personnes en situation de handicap dont les déficiences ont souvent tendance à s'accroître du fait de l'âge.

La Fondation Jacques CHIRAC est parfaitement en mesure de prendre sa part dans les défis à relever. Ses réalisations, sa représentativité et ses valeurs en sont les garanties. Comme beaucoup d'acteurs du secteur « personnes handicapées » elle inspire et fait avancer au-delà du handicap stricto sensu, prenant en considération la quête de l'autonomie et de la participation à la vie sociale.

Ainsi **un grand ministère d'Etat « Autonomie » aurait toute sa place dans nos institutions** : ce serait un élément fort et fédérateur de prise en compte des handicaps passagers, durables, évolutifs, liés au vieillissement, visibles ou invisibles.

CONCLUSION

LE MANIFESTE 2022 DE LA FONDATION JACQUES CHIRAC : un futur ambitieux pour l'Autonomie des personnes *pas comme les autres mais avec les autres*

Réveillez-vous ! Nous devons frapper un grand coup, marquer les esprits et pousser les responsabilités. Pour changer la donne et mettre à l'honneur le défi de l'autonomie des personnes handicapées, âgées, accidentées de la vie ...il faut un grand **ministère d'Etat de l'Autonomie** avec une approche systémique, sociétale de l'information, de la prévention, des parcours de vie, de leur suivi et de leur évaluation.

Stop à l'errance du patient, de la personne handicapée ou en perte d'autonomie

Pour améliorer les filières de prise en charge il faut :

- un décloisonnement des structures par une coopération interprofessionnelle
- une formation continue pluridisciplinaire
- une revalorisation des carrières et des rémunérations

Le centralisme nuit à la lisibilité des ressources, la maille territoriale est plus pertinente pour valoriser les initiatives et innovations locales.

Pour une révolution dans la politique de prévention

Priorité à une prévention personnalisée et un dépistage généralisé pour une prise en charge précoce et adaptée grâce :

- aux outils numériques
- à l'éducation thérapeutique personnalisée

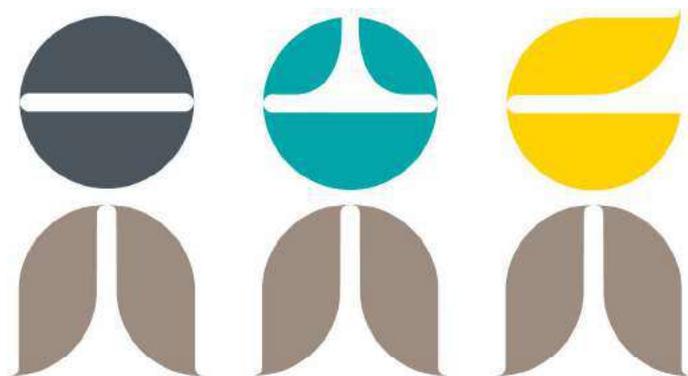
Création d'une filière industrielle au service du handicap

Par la création d'une structure d'accélération des innovations technologiques propre au handicap et à la perte d'autonomie :
avec des budgets de recherche propres
des indicateurs d'évaluation pertinents partagés avec les personnes en situation de handicap et leur famille pour des actions incitatives et correctrices.

Pour une approche systémique

Moins dogmatique que l'inclusion à marche forcée, mettons la personne en situation de handicap ou en perte d'autonomie à sa place dans la société **PAS COMME LES AUTRES, MAIS AVEC LES AUTRES.**

Enfin, mettons en transversalité et cible permanente d'année en année : la formation continue des professionnels, la remise à l'honneur de la Recherche et une politique d'industrialisation des produits issus de l'innovation, des start-up.



FONDATION Jacques Chirac

LIVRE BLANC DE L'AUTONOMIE 2022



FONDATION JACQUES CHIRAC

Fondation Jacques CHIRAC
16 Bd de la Sarsonne
19200 USSEL

05.55.46.32.00 - siege.usssel@fondationjacqueschirac.fr
www.fondationjacqueschirac.fr

