

**Une politique ambitieuse
pour la personne handicapée**



LIVRE BLANC

PREFACE

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

Il est le prolongement des réflexions, des débats et des propositions produits lors des 5 colloques organisés depuis 2005.

Remerciements aux contributeurs cités dans le sommaire.

Professeur Bernard FRAYSSE
Président du Conseil Scientifique

Docteur Jean-Pierre DUPONT
Président de la Fondation Jacques CHIRAC

SOMMAIRE DU LIVRE BLANC

- Page 1 Préambule (Jean-François CHOSSY, Député honoraire, rapporteur de la loi de février 2005)
- Page 3 Chapitre 1 : Innovation, Recherche et Handicap (Docteur Noël MARTINET, Médecine physique et Recherche réadaptation CHU Nancy – Professeur Jean PAYSANT, médecine physique et réadaptation, Professeur à l'Université de Lorraine)
- Page 5 Chapitre 2 : Décloisonnement et Fongibilité (Professeur Jean PAYSANT, médecine physique et réadaptation, Professeur à l'Université de Lorraine) – Professeure Catherine BARTHELEMY, INSERM UMR 530, équipe autisme CHU de pédopsychiatrie de Tours)
- Page 10 Chapitre 3 : Associations Valeurs, Droits, Pratiques et Savoirs Scientifiques au service de l'accueil des personnes en situation de handicap (Ghislain MAGEROTTE, Docteur en psychologie, Professeur émérite Université de Mons, Belgique)
- Page 14 Chapitre 4 : Prise en charge des troubles neurosensoriels de l'audition : une politique nationale, volontariste et globale (Professeur Bernard FRAYSSE, Professeur des Universités, Praticien hospitalier en Oto-Rhino-Laryngologie (ORL) au CHU de Toulouse)
- Page 16 Chapitre 5 : Améliorer l'autonomie et la qualité de vie quotidienne des personnes déficientes visuelles (Professeur José SAHEL, Professeur à l'Université Pierre et Marie Curie, Directeur scientifique de l'Institut de la vision et Professeur à l'University College of London (Royaume-Uni))
- Page 19 Chapitre 6 : Les Droits et la Citoyenneté des personnes en situation de handicap (Patrick GOHET, Adjoint du Défenseur des Droits en charge de la lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité)
- Page 21 Chapitre 7 : Territorialisation et nouvelles coopérations (Martine CARRILLON-COUVREUR, Députée de la Nièvre, Vice-Présidente de la Commission Sociale)
- Page 25 Chapitre 8 : Nouveaux formats d'action médico-sociale (Jean-Pierre DUPONT Député honoraire, Président de la Fondation Jacques CHIRAC et Françoise BEZIAT, Directrice Générale)

PREAMBULE

LIVRE BLANC SUR UN FUTUR AMBITIEUX EN MATIERE DE POLITIQUE DU HANDICAP

Le dernier grand texte est la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

C'est une loi dans un bon état, dans un drôle d'état ... et dans tous ses états.

1. Une loi dans un bon état

Son titre est évocateur d'un état d'esprit, des bonnes intentions du législateur pour atteindre les objectifs d'égalité des droits et des chances, de la participation et de la citoyenneté.

La définition précise du handicap est donnée (article 2) et l'appel à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale est lancé : pour assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et garantir leur maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie.

Les moyens développés à cette fin sont notamment et entre autres :

- création des MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées, lieux de simplification administrative, de rencontre d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseils en direction des personnes handicapées, des familles et des professionnels)
 - l'attribution d'une prestation de compensation des conséquences du handicap (PCH)
 - l'obligation scolaire
 - la création d'un fonds dans la fonction publique (FIPHFP)
 - la formation des professionnels et des aidants familiaux.
- ... etc ...

2. Une loi dans un drôle d'état

Malgré les avancées apportées par ce texte, il reste encore des zones importantes d'ombre et de doute.

Ainsi, les personnes handicapées sont encore en citoyenneté surveillée s'il s'agit de leur droit de vote : aucune d'entre elle ne doit être privée de ce droit et on doit organiser son accompagnement si nécessaire ...

La fameuse barrière d'âge (article 13) n'est toujours pas supprimée.

Le grand dossier de l'accueil en établissement est brûlant avec le manque de places en France obligeant l'exil en Belgique ... ou ailleurs.

L'accès aux soins reste imparfait.

Le plan métier, prometteur avec 50 000 emplois créés pour les personnes handicapées, par manque de volontarisme, s'est dilué ...

L'accessibilité universelle attendue, s'est rendue elle-même impossible à mettre en œuvre par l'empilement de normes trop « énormes » donc irréalistes. Ce qui doit primer dans ce domaine n'est pas la largeur des portes, mais la largeur d'esprit.

3. Une loi dans tous ses états

Le handicap est l'affaire de tous, ce n'est pas une humanité à part, c'est un événement ordinaire de la vie. Chaque personne handicapée doit devenir ou rester l'acteur de sa propre vie.

La conception du handicap reste encore mal exprimée en France.

Dans l'esprit du grand public, la personne handicapée est trop souvent regardée avec compassion alors qu'elle a comme tout un chacun besoin de considération.

Il est temps de passer de la prise en charge de la personne handicapée (l'assistantat) à sa prise en compte (l'accompagnement).

La loi de 2005 a lancé des bonnes bases mais aucune loi ne peut s'imposer. Il faut faire changer les mentalités, faire évoluer le regard que la société porte sur le handicap.

Ce comportement citoyen attendu doit s'accompagner encore d'autres réformes.

Les chapitres qui suivent suggèrent de nouvelles pistes et interpellent les futurs dirigeants.

CHAPITRE 1

INNOVATION, RECHERCHE et HANDICAP

1. Promouvoir une méthodologie spécifique

L'innovation et la recherche dans le domaine du Handicap, qui devraient constituer une priorité nationale, ont des spécificités importantes, exigeant une méthodologie propre.

La recherche clinique en matière de handicap est complexe en raison du caractère multifactoriel des « déterminants du handicap et de la participation sociale », mais aussi des faibles populations d'étude et donc du faible marché.

Or, aujourd'hui, il a des freins...

Le dispositif réglementaire, issu du médicament, est lourd et inadapté. Par exemple, en matière d'appareillage de compensation, l'inscription de nouveaux produits sur liste LPP (liste des prestations et des produits) obéit à une procédure longue et exigeante, décourageant les acteurs et pénalisant l'innovation et sa mise à disposition.

Les dossiers de recherche pluridisciplinaires restent difficiles à constituer, exigeant des compétences multiples (mesure de charge mentale, électro encéphalographie, ingénierie capteur, rééducation, étude médico-économique, développement d'application, réseaux...) et nécessitant des populations, souvent restreintes et hétérogènes.

Que faire ? Voici trois propositions...

- **adapter les exigences** de la Haute Autorité de Santé **et la méthodologie** des essais cliniques (développement de validation par « single case experimental design », développement d'une politique incitative et de confiance...)
- **développer des registres** en raison de faibles populations (comme pour les maladies orphelines), confiés à des plateformes d'expertise associant compétences cliniques, de recherche et d'enseignement.
- **mettre en place un programme spécifique sur le handicap** à l'Agence Nationale de la Recherche, pour une recherche pluridisciplinaire entre les sciences cliniques, technologiques et sociales.

2. Développer la participation accrue de la personne handicapée dans ses soins, en utilisant les Nouvelles Technologies

Il faudrait réorganiser la prise en considération des patients en faisant appel à l'introduction des nouvelles technologies notamment le numérique et les objets connectés ; ceci impliquerait et responsabiliserait davantage le patient dans son parcours de soin.

Il faudrait développer un réflexe médico-économique en sensibilisant les professionnels à l'efficacité des traitements.

L'ensemble de ces actions a pour objectifs **des changements de comportement des patients et des acteurs**, ce qui conduira à une diminution des coûts pour l'Assurance Maladie. Les effets budgétaires ne sont pas court termiste, mais de moyen terme, puissants et pérennes.

Or, aujourd'hui, il a des freins...

- La Commission Nationale d'Évaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé ne valorise pas des actes dont l'impact concerne la participation, le confort et la qualité de vie des personnes handicapées, privilégiant les impacts sur la mortalité et la réduction de la morbidité.
- Le mode de financement des établissements de santé et des professionnels ne favorise pas les changements de comportement et les actes d'apprentissage, bien au contraire, il les pénalise par les baisses d'activités liées au raccourcissement des séjours et optimisation des parcours ; de plus, s'ajoutent des dépenses supplémentaires pour mettre à disposition de nouveaux outils, des aides techniques, des soins à distance...
- Les industriels ne financent pas la recherche et développement, en l'absence de la perspective de commercialisation d'un médicament ou d'un dispositif médical, dans un marché suffisant ; or, la personnalisation au projet de vie est contraire aux standardisations en série rentables.

Que faire ? Voici trois propositions...

- individualiser un financement spécifique aux études qui ne peuvent aboutir à une valorisation par le développement d'un dispositif médical ou d'un médicament et très difficilement à celle d'un acte
- neutraliser les pénalités économiques des établissements SSR lorsqu'ils mettent en place une prise en charge plus efficiente
- soutenir les établissements et les professionnels avec une cellule médico-économique pour des études d'impact sur la Santé Publique et les dépenses (rapport IGAS décembre 2014 de M. JEANTET et A. LOPEZ : évaluation médico-économique en santé).

Contribution de Noël MARTINET, Docteur en médecine physique et réadaptation NANCY et du Professeur Jean PAYSANT médecine physique et réadaptation, Professeur à Université de Lorraine

CHAPITRE 2

DECLOISONNEMENT ET FONGIBILITE

Comment mettre fin à trois problèmes d'importance ?

- le parcours du combattant pour la personne handicapée
- l'incohérence ressentie par les acteurs de santé et du social
- l'inefficience (mauvais rapport coût/efficacité) pour la Santé Publique.

Comment supprimer les ruptures et donner continuité entre secteurs ?

Comment réduire les redondances et le gaspillage de temps, d'énergie et de ressources ?

Comment utiliser directement le niveau de ressources le plus adapté, selon le principe de subsidiarité ?

Comment placer la personne handicapée comme actrice de son parcours en décision et pleine responsabilité ?

Comment repositionner les professionnels, les établissements et institutions au service de la personne et non de leurs intérêts propres et de leur équilibre ?

C'est l'enjeu du décloisonnement : pour cela 3 propositions d'actions décloisonnantes et d'anticipation :

- par le projet de vie et son adaptation à l'environnement
- par des thérapeutiques et des dispositifs de compensation adaptés
- par des coopérations interprofessionnelles.

1. Le projet de vie adapté à l'environnement pour anticiper les décisions vers le retour précoce en société

Agir précocement pour mettre en œuvre le projet de compensation :

- dès l'établissement d'une haute probabilité pronostique sur le plan fonctionnel et situationnel (dès la phase sanitaire)
- avec un système d'avance financière pour la personne handicapée devant mettre en œuvre très vite son nouveau projet de vie.

Il faut donc dissocier la date de consolidation médico-légale de la décision médico-administrative engageant la compensation.

Il faut autoriser la décision, dès la période dite « sanitaire », concernant l'aménagement du lieu de vie, la construction du projet professionnel (stage, formation ...) ou la construction du projet de scolarisation.

Exemples concrets de résultats :

- permettre une transformation architecturale d'une douche alors que le patient est encore au centre de médecine physique et de réadaptation, pour fluidifier son retour à domicile le plus vite possible sans attendre la décision MDPH
- engager des demandes de formations professionnelles pour un patient, travailleur manuel, amputé de membre supérieur, dès le stade précoce, avant consolidation médico-légale.

2. Financement de thérapeutiques et de dispositifs de compensation quel que soit le secteur (MCO, SSR, médico-social ou domicile)

Il s'agit de réduire au maximum la période sanitaire donnant lieu à des durées de séjour prolongées sans justification médicale. Il s'agit en même temps de pallier des retards aux traitements, à l'apprentissage de l'usage des dispositifs médicaux de compensation et par là-même d'augmenter la satisfaction des patients.

Il faut apporter la compensation (et son financement) au bon moment dans le projet de soins de la personne.

Comment ?

- en décalant l'attribution des moyens de financement de la compensation (anticiper)
- en attribuant le financement directement à la personne, gage de continuité et de cohérence de son parcours ; ceci quel que soit le secteur (sur justification médicale bien sûr).

Exemples concrets de résultats :

- ne pas retarder l'admission d'un patient hémophile dans des suites chirurgicales orthopédiques en raison du coût du facteur d'hémostase
- éviter de faire ré-apprendre la marche à un amputé de la cuisse avec une prothèse rudimentaire en secteur SSR, avant de lui financer sur l'enveloppe de ville (CPAM) le dispositif médical adapté à son besoin dans son projet de vie, et donc l'obliger à un nouvel apprentissage de la marche.

3. Les coopérations interprofessionnelles dans le domaine du handicap, de façon responsable et encadrée

Le développement important des connaissances, des techniques et des technologies impose un travail complémentaire médical et paramédical.

Les compétences et les responsabilités de chaque secteur méritent d'être lisibles (ce n'est pas le cas actuellement).

Pour un bon positionnement, facteur d'efficacité, les rôles doivent être réactualisés : la place des médecins vers la prescription en terme d'objectifs et vers l'évaluation des résultats ; la place des paramédicaux de la réadaptation dans le champ spécifique de leurs compétences vers le choix des moyens techniques de compensation et leur intégration aux patients.

Pour cela, il faudrait missionner des plateformes compétentes pour développer ces coopérations interprofessionnelles.

Ces structures compétentes en clinique, formation et recherche dans le domaine du Handicap existent déjà mais il faut les installer et planifier sur le territoire :

- définir les thématiques nationalement (DGOS, CNAM)
- confier les missions, à titre expérimental, aux plateformes labellisées en leur donnant les moyens adaptés pour une durée déterminée (label avec confiance a priori)
- évaluer les résultats de ces plateformes avec reconduction ou non, par une expertise nationale (contrôle a posteriori)
- généraliser et décliner en certification de compétences paramédicales si la solution est pertinente.

Exemple concret de résultats :

- prescription de fauteuils roulants électriques par ergothérapeute certifié au sein d'une plateforme labellisée.

4. Illustration sur le thème de l'autisme : rendre réels des parcours immédiats et sans rupture Autisme Vie Entière, de l'alerte à l'intervention

Détecter l'autisme et prévenir les handicaps liés à cette pathologie neuro-développementale de l'enfance à l'âge adulte sont des priorités du Plan National Autisme en cours en France.

Le plus souvent, ce sont les parents qui déclenchent l'alerte. Chez leur jeune enfant, des signes, parfois discrets voire trompeurs les inquiètent et les déroutent. La prise en compte de leurs observations et interrogations est essentielle de la part des professionnels de santé qu'ils vont rencontrer. Ceux-ci vont, en effet, initier avec eux le parcours de consultations vers la confirmation du trouble du neuro-développement et peut-être de l'autisme. Cette étape conditionne la mise en place au plus vite d'un programme adapté d'interventions coordonnées.

Ainsi, dans cette période cible de neuro-plasticité optimale, les rééducations neuro-fonctionnelles et psycho-pédagogiques permettront de relancer la dynamique du développement des réseaux cérébraux dédiés aux praxies sociales et adaptatives. Les graves troubles du comportement et leurs conséquences à long terme sur l'entourage seront alors prévenus.

Cette conception neuro-développementale de l'autisme s'applique à tous les âges de la vie. Ainsi sur la base de bilans cliniques pluridisciplinaires réguliers, les besoins de l'enfant, l'adolescent, de l'adulte seront réévalués et les programmes d'intervention ajustés pas à pas, en fonction du potentiel de la personne, de ses déficits et des compensations fonctionnelles développées.

La consultation de l'adulte est centrée sur l'individu lui-même ; elle concerne aussi sa famille, son environnement, sur ce qu'ils sont devenus, et ce à quoi on peut les faire accéder dans les meilleures conditions. C'est une consultation pluridisciplinaire, réalisée avec les accompagnants quotidiens de la personne autiste, et même lorsque c'est possible sur le lieu de vie de cette personne. Il faut tenir compte des complications qui peuvent survenir, en particulier l'émergence de troubles neurologiques qui jusque-là étaient passés inaperçus ou qui se révèlent à ce moment de la vie. Les troubles liés au vieillissement s'ajoutent et complexifient le syndrome initial.

La continuité du suivi concerne aussi la santé psychique et physique ainsi que le bien-être. Certaines « alertes » comportementales ne relèvent en rien du trouble autistique mais de pathologies intercurrentes ou associées, somatiques ou mentales. Ces épisodes de santé nécessitent des interventions diagnostiques et thérapeutiques médicales, chirurgicales et psychiatriques spécifiques, « de précision ».

Conclusion

Le cerveau social est toujours en connexion, en réglage fin avec autrui. Il est constitué de réseaux dans le cerveau en développement, qui sont très sensibles aux événements pathogènes mais aussi aux aides thérapeutiques, éducatives, scolaires, sociales, professionnelles.

Tout au long de la vie, il est nécessaire de renforcer non seulement les synergies des compétences, mais aussi les systèmes permettant d'établir et de mettre en place un projet de vie pour ces personnes, en intégrant les différents domaines : médical, éducatif, professionnel, familial... Hélas, les cloisonnements de nos institutions font que nos possibilités d'accompagnement de ces personnes sont freinées par des problématiques organisationnelles et financières.

« Cohérence, continuité, complémentarité » nécessitent des approches et interventions plurielles coordonnées de l'enfance à l'âge adulte. Tels sont les enjeux de nos politiques nationales de santé, d'éducation et d'accompagnement pour l'autonomie vie entière.



Figure 1 – Vers un « Passeport Santé-Autonomie Personnalisé » : renforcer la coopération entre les mondes de la recherche, du sanitaire, du médico-social et de l'éducation, et associer pleinement les personnes elles-mêmes et leurs familles aux mesures qui les concernent.

Contribution du Professeur Jean PAYSANT, Médecine physique et réadaptation, Professeur à l'Université de Lorraine et du Professeure Catherine BARTHELEMY, INSERM UMR 530, équipe autisme CHU de pédopsychiatrie de Tours

CHAPITRE 3

ASSOCIATIONS VALEURS, DROITS, PRATIQUES ET SAVOIRS SCIENTIFIQUES AU SERVICE DE L'ACCUEIL DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Si la Loi pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » du 11 février 2005 a permis la reconnaissance et le développement de certaines initiatives, elle répondra mieux aux besoins des personnes en situation de handicap, tout au long de leur vie dans le sens de l'inclusion, si elle associe les valeurs reconnues, les droits, les pratiques et les savoirs scientifiques actuels – et ce, afin qu'il n'y ait plus une seule personne en situation de handicap sans solution (PIVETEAU 2014). Nous rejoignons ainsi la Déclaration des droits des personnes handicapées (ONU 2006) approuvée par la France en 2010, évitant ainsi une discrimination encore trop présente dans l'accès aux services et aux meilleures pratiques validées. Cette convention est le fil conducteur des initiatives focalisées sur « la participation pleine et entière à la société » des personnes handicapées, c'est-à-dire leur accueil dans des milieux inclusifs.

Il est à noter que cette convention s'inscrit dans un « modèle social » coiffant d'une certaine façon le modèle médical utilisé par les différents professionnels concernés, rejoignant ainsi l'approche de l'OMS via la CIF (2012). En effet, « le handicap n'est pas un attribut de la personne mais plutôt un ensemble complexe de situations, dont bon nombre sont créées par l'environnement social. Ainsi la solution du problème exige-t-elle que des mesures soient prises en termes d'action sociale, et c'est la responsabilité collective de la société dans son ensemble que d'apporter les changements environnementaux nécessaires pour permettre aux personnes handicapées de participer pleinement à tous les aspects de la vie sociale. La question est donc de l'ordre des attitudes ou de l'idéologie ; elle nécessite un changement social, ce qui, au niveau politique, se traduit en termes de droits de la personne humaine. Selon ce modèle, le handicap est une question politique. La CIF repose sur l'intégration de ces deux modèles antagonistes » (OMS 2012 p 20).

Quant à la Fondation Jacques CHIRAC, elle s'appuie sur les valeurs communes aux associations représentant les divers handicaps et s'engage à les promouvoir tant au niveau des colloques que de sa participation aux différents groupes de travail mis en place au niveau national, régional et départemental.

Au premier rang de celles-ci, figure l'inclusion bien comprise comme l'adaptation des environnements physiques, sociaux et sociétaux aux caractéristiques de chaque personne, à la diversité humaine y compris les personnes en situation de handicap.

Si l'on se réfère à ces valeurs et aux apports scientifiques de validation des pratiques, celles-ci telles que mises en œuvre dans les services ne diffèrent pas fondamentalement entre les divers handicaps.

* * *

Si de nombreuses initiatives nécessitent une mise en pratique urgente, la Fondation souhaiterait insister sur plusieurs dispositions qui concernent des services relevant d'administrations différentes, d'une part, et qui portent sur les divers âges de la vie, d'autre part.

La première concerne l'intervention précoce adaptée aux besoins des jeunes enfants en situation de handicap et de leur famille. Un effort doit être fait non seulement pour former les intervenants aux meilleures pratiques validées actuellement mais aussi de revoir les modalités de financement afin de tirer le meilleur profit de cette première période de développement. De même, dans une optique d'inclusion, la collaboration de tous les services concernés par la petite enfance est essentielle en vue de faciliter l'éducation par les parents de leur enfant en situation de handicap.

Vient ensuite l'âge scolaire, déterminant l'entrée à l'école et l'obtention du statut valorisé dans notre société d'élève / d'étudiant dans le cadre d'une école inclusive qui s'inscrit dans un changement fondamental d'un système scolaire respectueux des différences. Les CLIS, les ULIS ne sont qu'une étape à dépasser rapidement, en faveur d'une inclusion individuelle de chaque élève. Il en va de même des UEM et classes externalisées. Au-delà des difficultés d'innover en éducation, l'aspect essentiel de l'inclusion individuelle dans le système scolaire et dans une classe « ordinaire » est de modifier le regard des élèves et étudiants d'aujourd'hui, de leurs parents, et des adultes de demain. Si tout le monde s'accorde à reconnaître que le nombre d'élèves en situation de handicap, et appelés ici « élèves à besoins spécifiques » a presque plus que doublé en 10 ans, les défis restent importants et nous en relevons deux :

- formation de tout le personnel de l'Éducation Nationale aux stratégies de l'inclusion,
- renforcement de la collaboration entre les administrations concernées au service de la scolarisation de tous les élèves à besoins spécifiques (conseil national d'évaluation du système scolaire 2016) en conformité avec l'article 24 de la Déclaration des droits des personnes handicapées.

A l'âge adulte, les défis se multiplient. En effet, les adultes constituent le groupe le plus important de personnes en situation de handicap (population 3 à 4 fois plus importante que celle des enfants et adolescents) et le manque de services est particulièrement criant pour cette population qui deviendra de plus en plus âgée. Ici aussi, il y a lieu de favoriser l'inclusion dans des logements, ainsi qu'en termes de travail et de loisirs. Il faut aussi promouvoir des démarches inclusives, dans une perspective de citoyenneté (participer à la vie de sa commune, voter, ... etc ...) et de la parentalité.

Quant au logement, il s'inscrit dans l'article 19 de la Déclaration de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, insistant sur « l'Autonomie de vie et inclusion dans la société ». Il pose explicitement la question du nombre de résidents dans un logement, rejoignant en cela la notion de « services de proximité » dans une perspective de désinstitutionnalisation en remplaçant les grandes « institutions » par des « services de proximité » ayant une « culture institutionnelle » (Groupe européen d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité, 2012). Les nouveaux projets doivent

s'inscrire dans cette perspective d'un logement inclusif pour un nombre limité de personnes (de 1 à 5 ou 6 adultes).

Enfin une dernière préoccupation mérite toute notre attention.

Il s'agit des périodes de transition, d'une part, et des troubles du comportement, d'autre part. En ce qui concerne la transition entre les divers âges et entre les divers services, une attention particulière doit être accordée à cette période, souvent source de difficultés/conflits.

C'est le rôle essentiel des MDPH ainsi que des plans individualisés de prévoir ce passage difficile et de sensibiliser les services autour de cette transition.

Quant aux troubles du comportement, mis en évidence notamment dans le document « zéro sans solution », s'ils ont toujours existé, ils posent explicitement la question de la façon de les prévenir et ensuite de les réduire. Ils constituent des défis pour les services. Sur le plan scientifique, les travaux des dernières années ont permis une meilleure prise en compte de ces personnes, notamment via les équipes mobiles d'intervention.

La solution ne semble cependant pas être la mise sur pied de services résidentiels ou de jours destinés exclusivement à ces personnes mais de développer une collaboration avec les équipes mobiles articulée notamment sur l'apprentissage de comportements positifs alternatifs au comportement-problème ainsi que sur l'abandon de stratégies aversives (Positive Behavior Support ou Soutien au Comportement Positif ; Emerson et Einfeldt 2016). Mentionnons particulièrement la possibilité de plus en plus validée d'un accueil de ces élèves/étudiants dans des « écoles pour tous » via le « School-Wide Positive Behavior Support » (Horner et al. 2010 ; Turnbull et al. 2002).

Enfin, se pose la nécessité d'une réflexion générale sur l'introduction et l'animation du changement des services vers davantage de qualité : ceci concerne tous les services mais en particulier les « grandes institutions résidentielles » qui ont un mode de fonctionnement et une culture institutionnelle qui n'est pas suffisamment focalisée sur chaque personne.

De même la préoccupation pour les pratiques basées sur des preuves (Evidence - Based Practice) doit être présente au sein des services : comment participer à leur mise au point ? Comment les faire connaître ? Comment participer à leur mise en place ?

Enfin, toutes les administrations gérant le système de services pour les personnes en situation de handicap doivent avoir le courage de faire des études économiques, impliquant tous les partenaires, y compris les personnes en situation de handicap et les familles concernées (exemple : étude sur l'intervention précoce en autisme de Peters Scheffer et al. 2012).

Si vous étiez élu, que feriez-vous ?

- Afin que chaque famille ayant un jeune enfant en situation de handicap ait accès à un service assuré par des professionnels formés aux pratiques validées actuelles ?
- Afin qu'à tous les âges, les personnes en situation de handicap puissent bénéficier de services inclusifs (école inclusive, logement inclusif ... etc ...) notamment celles qui ont des comportements-défis ?
- Afin que les services assurés par les diverses administrations (Santé, Education, Médico-Social) soient animés par une démarche de qualité qui prévient les difficultés associées aux transitions entre les services et qui se préoccupe de son efficience ?

*Contribution du Professeur Ghislain MAGEROTTE, Docteur en psychologie,
Professeur émérite (Université de Mons – Belgique)*

CHAPITRE 4

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

Les troubles de l'audition concernent environ 10 % de la population française, soit 6 millions de patients. En l'absence de prise en charge, l'impact économique du déficit auditif s'élèverait à 23,4 milliards d'euros.

Les liens entre surdité et troubles du développement du langage et scolarisation chez l'enfant, ainsi qu'un déclin cognitif et surdité chez l'adulte, sont maintenant bien établis ; d'où l'importance de repenser une politique nationale en matière de déficience auditive tant en ce qui concerne le dépistage précoce, l'accessibilité aux soins, que le développement d'une filière innovante autour de l'audition.

1. Le dépistage

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, qui a fait secondairement l'objet d'un décret relatif à l'organisation en 2012.

Il faut maintenant établir un bilan d'étape sur le territoire national de l'efficacité de ce dépistage sur la base de critères pertinents que sont :

- l'exhaustivité, c'est-à-dire le pourcentage d'enfants dépistés en maternité,
- l'adéquation du suivi et de la prise en charge.

Chez les sujets âgés, le lien très net entre la surdité et le déclin cognitif, doit, comme le recommande l'Académie des Sciences Américaine, amener à la mise en place d'un dépistage systématique de la surdité chez l'adulte et le sujet âgé.

2. Accessibilité

Faciliter l'accessibilité à la réhabilitation auditive passe par :

- une politique d'information publique des conséquences sanitaires et sociales de la surdité,
- une meilleure prise en charge financière des possibilités de réhabilitation (prothèses auditives, implants, suivi orthophonique) sur la base de l'efficacité du service rendu personnalisé (audiométrie et qualité de vie) comme le suggérait le rapport de la Haute Autorité de Santé,
- une réorganisation de l'offre de soins : création de groupes multidisciplinaires (ORL, audioprothésistes, orthophonistes) ; délégation de tâches ; création d'une filière de soins spécifiques en matière de troubles neurosensoriels, auditifs, visuels, vestibulaires.

3. Promotion industrielle

Promouvoir la création d'une filière française du dispositif médical innovant autour de l'audition et de l'acoustique sur le plan médical, sociétal et environnement professionnel (prothèses auditives, plateformes, objets connectés).

La création de cette filière repose sur la création d'un consortium de compétences industrielles, scientifiques, médicales, méthodologiques, pour faciliter le développement des dispositifs innovants depuis le concept jusqu'au remboursement.

Contribution du Professeur Bernard FRAYSSE, Professeur des Universités, praticien hospitalier en Oto-Rhino-Laryngologie au CHU de TOULOUSE.

CHAPITRE 5

AMELIORER L'AUTONOMIE ET LA QUALITE DE VIE QUOTIDIENNE DES PERSONNES DEFICIENTES VISUELLES

Selon l'enquête HID (*Handicaps-Incapacités-Dépendance*) en 2002, la déficience visuelle touchait en France environ **1,7 million de personnes** dont 60 000 non-voyants et 1 640 000 malvoyants. Compte tenu de l'évolution démographique dans les pays industrialisés, **le nombre de personnes déficientes visuelles pourrait doubler d'ici 2030**. En effet, la prévalence de la déficience visuelle augmente avec l'âge et près de 60% des personnes déficientes visuelles ont plus de 60 ans. Or, d'après les projections de l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Études Économiques), en 2050 près de 1 français sur 3 aura plus de 60 ans (contre 1 sur 5 en 2005), et nous pourrions compter plus de 3,5 millions de personnes en situation déficience visuelle d'ici 35 ans.

Suite à la **loi** du 11 février 2005, de nombreux projets de recherche sont régulièrement mis en œuvre et des progrès importants ont été réalisés notamment concernant les aides techniques améliorant le quotidien des personnes déficientes visuelles. Certaines d'entre elles sont en plein essor et des avancées technologiques et scientifiques sont à prévoir dans les prochaines années.

1. Les implants rétiniens

Des centres de recherche universitaire et industrielle travaillent sur les rétines artificielles. Ces implants ont pour objectif de restaurer la fonction visuelle par stimulation électrique de la rétine chez des personnes atteintes de cécité suite à une dégénérescence rétinienne avec perte des photorécepteurs. A ce jour, des dispositifs sont déjà commercialisés en France et pris en charge par la sécurité sociale. Des essais cliniques sont en cours en France et dans le monde pour la mise au point d'implants encore plus performants restaurant davantage la vision des patients.

2. Des aides techniques qui s'améliorent : la canne électronique

De nouveaux modèles de cannes blanches de détection sont apparus sur le marché. Basée sur une technologie infrarouge associée à un faisceau laser, la canne électronique permet une meilleure anticipation d'obstacles. En effet, elle permet de détecter des obstacles depuis le sol jusqu'à hauteur de visage et ce jusqu'à 15 mètres. Elle renseigne également plus efficacement sur la qualité de l'obstacle en alertant l'utilisateur par des vibrations d'intensités différentes. La canne blanche électronique favorise ainsi la perception et la représentation de l'environnement et apporte plus de sécurité et de confort pour le déplacement des personnes déficientes visuelles.

3. De nouvelles aides techniques : les lunettes informatives

De nombreuses entreprises s'intéressent de plus en plus aux lunettes informatives, ou lunettes à réalité augmentée. Ces dispositifs pourraient être particulièrement pertinents pour les personnes malvoyantes en garantissant une amélioration de l'information visuelle via des traitements d'images. A ce jour, certains dispositifs proposent à leurs utilisateurs à partir d'une caméra et d'un écran intégrés aux lunettes, de disposer d'un retour visuel de l'environnement sur lequel il est possible d'appliquer différents traitements. L'utilisateur peut par exemple zoomer sur un endroit spécifique, modifier la luminosité et le contraste ou appliquer différents filtres.

D'autres dispositifs permettent également de compléter l'information visuelle et sont également accessibles aux personnes non voyantes. Via une caméra et un module d'intelligence artificielle inclus dans les lunettes, l'utilisateur peut bénéficier d'une description sonore des éléments qui l'entourent. Les lunettes peuvent lire du contenu et identifier les objets et les lieux qui l'entourent, voire en mémoriser de nouveaux et distinguer les couleurs.

Bien que les tarifs restent encore relativement élevés, ces dispositifs sont dès aujourd'hui fonctionnels et commercialisés. De plus, les chercheurs travaillent déjà à l'ajout de nouvelles fonctionnalités, notamment l'automatisation des traitements visuels en fonction des préférences et besoins des utilisateurs (zoom automatique sur une zone d'intérêt définie par exemple) ou la détection automatique des éléments à identifier (panneaux, feux de signalisation, visages, etc.).

4. Le numérique au service de l'autonomie

De nombreuses activités du quotidien tendent à être de plus en plus facilitées par le développement d'interfaces numériques efficaces, destinées à la fois aux personnes âgées et/ou déficientes visuelles mais également à leur entourage. Dans le domaine de la santé par exemple, il existe des interfaces numériques multi support permettant de préserver l'autonomie, la sécurité et le bien-être des personnes dépendantes dans le cadre d'un maintien à domicile. Grâce à la collecte et à l'analyse de données liées au confort et à la santé de l'utilisateur-bénéficiaire, ces plateformes offrent un suivi rapproché de la personne. Elles proposent également une mise en relation du bénéficiaire avec son aidant proche, ses praticiens (professionnels du secteur médical et paramédical) et ses amis.

5. Le renforcement de l'accessibilité numérique

Sans être une aide technique en soi, l'accessibilité numérique est un enjeu majeur dans un monde de plus en plus connecté. Elle consiste en effet à mettre à disposition de tous, les informations disponibles sur des supports numériques. A l'heure actuelle, bien que de nombreux progrès soient encore à réaliser, la nécessité de rendre accessible l'ensemble des contenus est devenu un enjeu important dans toutes créations numériques, tant pour les sites internet publics que privés.

Continuer de travailler au développement de ces différentes technologies et progrès scientifiques constitue un acte essentiel pour l'amélioration de l'autonomie et la qualité de vie des personnes déficientes visuelles au quotidien. Ces éléments sont une base (sans parler de l'éducation, de la formation, de l'accompagnement, etc ...) pour l'accès au monde du travail, et pour lutter contre le chômage qui affecte plus d'un aveugle sur deux.

Contribution du Professeur José SAHEL, Professeur à l'Université Pierre et Marie Curie, Directeur scientifique de l'Institut de la vision et Professeur à l'University College of London (Royaume-Uni).

CHAPITRE 6

LES DROITS ET LA CITOYENNETE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Au fil de temps, en matière de politique du handicap, la France s'est dotée d'une législation importante. Qu'il s'agisse de la loi de juin 1975, dite d'orientation en faveur des personnes handicapées, de celle de juillet 1987 relative à l'insertion professionnelle ou de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005, chaque fois Jacques CHIRAC était à la manœuvre ! Pour les deux premières comme Premier Ministre et pour la dernière comme Président de la République.

Cette politique a connu trois étapes. La première, contemporaine de la révolution industrielle du début du XXème siècle et de la première guerre mondiale portait avant tout sur la **réparation** des préjudices subis. La deuxième, née entre les deux guerres et poursuivie jusqu'à la fin des Trente Glorieuses reposait sur le concept de **réadaptation**. Il s'agissait de doter la personne handicapée des moyens d'accomplir les actes essentiels de la vie.

La troisième étape marque une distance entre les deux précédentes : il ne s'agit plus de privilégier des solutions spécifiques, mais de contribuer à la pleine inclusion de la personne en situation de handicap au sein de la société ordinaire, et de le faire au moyen d'une **compensation** personnalisée. Les moyens retenus sont des lieux d'accueil, d'évaluation et de suivi de la situation des personnes concernées : les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) et pilotées par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).

Toutes ces étapes ont été franchies avant tout à l'initiative des personnes et des familles concernées elles-mêmes au moyen d'associations. La politique du handicap est, en premier lieu, le résultat de l'action revendicative des intéressés eux-mêmes, soutenus par des professionnels spécialisés. Depuis l'origine et fondamentalement, il s'agit pour eux de demander et d'obtenir les mêmes droits que ceux de n'importe quel autre membre de la Cité, d'être reconnu et considéré comme un authentique sujet de droit, comme un véritable citoyen.

Où en sommes-nous aujourd'hui ? Malgré d'incontestables et importants progrès, la situation n'est pas en totalité à la hauteur des besoins et des attentes de nos concitoyens handicapés ! C'est ainsi que, chez le Défenseur des Droits, sur les vingt critères de discrimination prohibés par la loi, le handicap arrive en deuxième position dans les saisines qui lui parviennent de la part de personnes handicapées derrière l'origine et devant l'état de santé et l'âge ! Le handicap est source de discrimination, en premier lieu dans l'accès et dans le maintien dans l'emploi, mais aussi dans l'accès à la santé, à l'école ...

Le handicap résulte de la déficience dont souffre une personne et de l'inadaptation de son environnement. La réponse est dans l'accessibilité de toutes les activités de la société, seul moyen de garantir l'accès aux droits, et par conséquent une pleine citoyenneté. Rendre la Cité accessible, c'est permettre la liberté. Compenser la déficience d'une personne, c'est garantir l'égalité. Inclure la personne en situation de handicap dans la société ordinaire, c'est servir la fraternité qui consiste à voir en l'autre un semblable à soi-même en valeur.

Contribution de Patrick GOHET, Adjoint du Défenseur des Droits en charge de la lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité.

CHAPITRE 7

TERRITORIALISATION ET NOUVELLES COOPERATIONS

1. La territorialisation : une force pour l'accompagnement des personnes vulnérables¹

Depuis les lois de décentralisation de 1982, les politiques sociales sont à la fois déconcentrées et décentralisées. Dans cette optique, le législateur imprime un socle égalitaire de droits et de moyens. La déclinaison des politiques sociales et médico-sociales échoit aux pouvoirs locaux dans leur ensemble.

Après plus trente années d'application, une question surgit : *quelles impulsions nouvelles peut-on proposer pour renforcer l'accompagnement des personnes vulnérables et établir des coopérations nouvelles en matière de politiques territorialisées ?*

Pour fonder une nouvelle coopération territoriale, il faut dépasser les approches sectorielles, autrement dit il ne s'agit plus de se demander « *Qui doit faire quoi ?* » mais « *que pouvons-nous faire ensemble ?* »

Les politiques nationales s'appliquant aux « vulnérabilités », qu'il s'agisse du handicap, de la vieillesse, de la maladie, de la pauvreté, de la précarité ou de l'exclusion ne peuvent plus uniquement se décliner, sur l'ensemble des territoires de manière identique et uniforme, elles doivent s'adapter aux réalités et enjeux locaux.

Comment y parvenir et dépasser les écueils des années passées ?

¹ Le terme de personnes vulnérables doit s'entendre sous sa définition actuelle inspirée des travaux de la Charte Sociale Européenne et de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) à savoir que les personnes vulnérables sont celles qui sont menacées dans leur autonomie, leur dignité ou leur intégrité, physique ou psychique. La vulnérabilité peut résulter de l'âge, la maladie, une infirmité, une déficience physique ou psychique ou un état de grossesse. La minorité de la victime est considérée en soi comme un état de vulnérabilité. La vulnérabilité de certaines personnes appelle en contrepartie un devoir d'assistance, la nécessité d'intervenir afin de les protéger.

2. Reconfigurer les coopérations territoriales

Aujourd'hui l'accompagnement des personnes vulnérables se caractérise par une pluralité d'acteurs, pluralité source de complexité, d'un manque de lisibilité et parfois d'inégalité en matière d'accompagnement.

Il manque un chef de file au niveau territorial pour un pilotage pleinement efficient.

L'échelon territorial, par sa diversité d'approche, constitue l'échelon idéal pour construire des nouvelles coopérations qui répondent aux défis de proximité, d'innovation et d'expérimentation.

Il est, en outre, le plus à même de repérer les besoins des personnes et des associations.

Cette impulsion politique nouvelle doit se traduire, dans les textes, de la même manière que celle qui a présidé à la Protection de l'Enfance, par exemple.

A l'instar de la conférence des financeurs proposée dans le cadre de la loi d'adaptation de la société au vieillissement ou du Conseil d'administration de la CNSA, **une instance territorialisée**, de concertation, d'écoute des besoins et de respect des attentes légitimes des citoyens en situation de vulnérabilité, de participation, de régulation et de décision, devrait être instaurée dans chaque territoire.

C'est un équilibre subtil, entre un Etat stratège et une gestion de proximité des politiques en direction des personnes vulnérables.

3. Renforcer l'accès aux droits

L'approche multidimensionnelle de la situation des personnes s'inscrit dans une logique de parcours de vie.

En 2012, la CNSA a défini le parcours de vie comme *« une notion qui repose sur le vécu de la personne, dans son environnement, interroge les politiques publiques dans de nombreux domaines (santé mais aussi éducation, formation, justice, protection de l'enfance et des majeurs, accessibilité, logement, emploi etc...) et la façon dont elles parviennent ou non à favoriser la continuité des différentes formes d'accompagnement [...] Les politiques publiques doivent donc [...] prendre en compte l'ensemble des besoins et y apporter des réponses adéquates, dans le respect de leur projet de vie, de leurs aspirations ou préférences personnelles de dignité humaine »*.

La culture de l'orientation multiple doit être développée, dans le droit fil des préconisations du rapport de Denis Piveteau *« Zéro sans solution : Une réponse accompagnée pour tous »* et le déploiement progressif du dispositif d'accompagnement permanent.

La démarche *« Une réponse accompagnée pour tous »* s'appuie sur les préconisations de ce rapport commandé en 2013 par le Gouvernement.

Ce dispositif enclenche une dynamique de renouvellement des pratiques pour les années qui viennent et va exiger des pilotes institutionnels (conseil départemental avec les MDPH et nouvelles MDA, ARS, métropoles, CIAS ou CCAS, Education nationale, DIRRECTE...), de **porter une stratégie opérationnelle partagée** face aux partenaires de leur territoire, au-delà du seul champ médico-social.

Elle conduit à mobiliser plus largement et avec plus de souplesse les ressources.

Toutes les politiques publiques sont concernées par cette nouvelle approche et doivent être mobilisées dans la co-construction des réponses, des projets des personnes ou des associations sur un territoire.

Des exemples de coopérations réussies : S'inspirer du dispositif du PAERPA et des MAIA dans le secteur de l'autonomie

Le Dispositif PAERPA - Personnes âgées en risque de perte d'autonomie - a été expérimenté dans neuf départements dès 2014 avant d'être généralisé à l'ensemble des territoires en 2016.

En partant des besoins exprimés par les personnes, les professionnels sanitaires, sociaux et médicaux sociaux s'organisent et se coordonnent autour de la personne afin de rendre possible un maintien dans son lieu de vie habituel, le plus longtemps possible. Les MAIA - Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer - sont l'exemple même du décloisonnement réussi entre les différents acteurs, décideurs, financeurs réunis autour d'un projet commun. L'intégration conduit tous les acteurs à co-construire leurs moyens d'action, leurs outils collaboratifs, et in fine à partager les actions elles-mêmes et la responsabilité de leur conduite.

Toutefois, nous sommes conscients que cette approche, si elle doit être au maximum privilégiée, ne saurait être intégralement généralisable. En effet, la diversité des parcours et des situations rencontrées nécessitent d'obtenir l'engagement et l'adhésion des personnes. Cependant, ces deux dispositifs sont des paradigmes innovants et qui ont prouvé leur efficacité.

Cette approche permet d'apporter une réponse **décloisonnée, harmonisée, complète et adaptée aux besoins de la personne** (accueil, information, orientation et mise en place de soins, d'aides ou de prestations), quelle que soit la structure à laquelle elle s'adresse.

* * *

Ainsi nous voyons bien que les expérimentations sur les territoires tendent à assouplir les modes de fonctionnements et l'organisation des différents organismes.

Celles-ci doivent donc être encouragées, amplifiées et généralisées, chaque fois qu'elles prouvent leur efficacité.

Pour les dix ans qui viennent, il serait important de pouvoir disposer d'une instance de pilotage comme chef de file clairement identifié, avec des compétences reconnues de *proposition*, de *décision* et de *mise en œuvre* qui permettrait un accompagnement durable, de proximité c'est-à-dire *sur-mesure*...

C'est aussi la garantie que les droits fondamentaux des personnes soient rendus effectifs.

Contribution de Martine CARRILLON COUVREUR, Députée de la Nièvre, Vice-Présidente de la Commission Sociale de l'Assemblée Nationale.

CHAPITRE 8

NOUVEAUX FORMATS D'ACTION MÉDICO-SOCIALE

Dans la dynamique de décloisonnement, de chasse aux ruptures, de favorisation des parcours fluides, d'ouverture sur la « vraie » vie, la vie ordinaire, la participation quotidienne à la société, on ne pourra pas faire l'économie d'une réforme des institutions.

Les institutions (trop de murs, appellation et concept dépassés) sont des modèles de 1975 le plus souvent (IME - MAS - ESAT - SESSAD - Foyers Occupationnels ...).

Roule-t-on aujourd'hui avec des automobiles de 1975 sans direction assistée, sans ordinateur de bord, sans démarreur automatique, sans GPS ?

Nous avons des habilitations qui datent du temps du minitel.

La libération des rigidités passe par de nouveaux formats polymorphes et souples.

On inverse les termes : un enfant ne sera plus orienté en IME, ITEP, SESSAD ou CATP de jour ... mais il aura une prise en considération pour une période de x mois ou années (droit d'admission) dans une plateforme multimodale avec un menu à composer : activités éducatives, activités pédagogiques, activités artistiques, culturelles, sportives, repas, nuitées, séjour de répit ou vacances, séances de psychomotricité, orthophonie ... etc ...

Les Associations gestionnaires ne fonctionneront plus en gérant des autorisations de lits d'IME ou de places de SESSAD mais en gérant une plateforme habilitée pour « x » personnes minimum et « y » personnes maximum (selon les degrés d'intensité de prise en charge : nombre d'heures, nuitées, séjour ...).

Ce nouveau type de service aura une dotation globale à l'année et sera évalué a posteriori avec un rapport d'activité personnalisé pour chaque usager doté d'indicateurs socio-économiques.

Les réussites, les échecs seront analysés par cohorte d'utilisateurs pour améliorer chaque année les projets personnalisés.

Les bonnes pratiques, les pratiques remarquables nourriront un dispositif de généralisation aux services multimodaux répartis en spécialité enfants, adolescents, adultes, âgés.

Contribution de Jean-Pierre DUPONT Président de la Fondation Jacques CHIRAC et de Françoise BEZIAT Directrice Générale