



**Carole PEINTRE**  
Déléguée Fédérale  
[www.ancreai.org](http://www.ancreai.org)

## L'accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité : quelles réponses du médico-social ?

*Conseil Départemental du Loiret : 2<sup>e</sup> rencontre de l'Autonomie*

*16 janvier 2019*

## LES PRÉMISSSES DU SECTEUR MÉDICO-SOCIAL

- ❖ **1<sup>ère</sup> guerre mondiale** avec ses milliers de mutilés crée le premier barème d'invalidité (révisé seulement en 1993 avec le guide barème) et les appareillages.
- ❖ Le **régime de Vichy** rapproche « l'enfance déficience » et « l'enfance en danger moral » dans sa nouvelle politique de la jeunesse qui donnera les bases, après guerre, de **l'éducation spécialisée**.
- ❖ **L'ordonnance de février 45** sur la protection judiciaire de la jeunesse : « **l'éducation** » comme un enjeu social et républicain.
- ❖ **L'ordonnance du 19 octobre 45** généralisant la sécurité sociale : l'Etat républicain comme garant de **la solidarité entre les citoyens**.
- ❖ **Arrêté 46 pour autoriser les établissements de cure, de soins, de prévention.**

ANCREAI - 16/01/2019

## L'INVENTION DU SECTEUR MÉDICO-SOCIAL ENTRE 1956 ET 1975

- ❖ **Le décret de 1956 instaure les fameuses Annexes XXIV** qui va structurer le « secteur médico-social » et proposer une classification des enfants mentalement « inadaptés » en 5 catégories : *les enfants présentant une psychose ou névrose grave ; les enfants avec déficience intellectuelle ; les enfants avec troubles du caractère et du comportement ; les enfants inadaptés scolaires ; les enfants dont l'inadaptation tient essentiellement à la déficience du milieu familial.*
- ❖ **Création par les parents dans les années 60 des grandes Fédérations qui vont devenir des associations gestionnaires.**
- ❖ **A la fin des années 60, le politique fait le constat négatif de l'action de l'hôpital envers les personnes âgées, les enfants et les adultes handicapés → Ordonnances 70** : le gouvernement retire à « la Santé » et à l'hôpital la compétence sur **ce qui deviendra « le médico-social »**

ANCREAI - 16/01/2019

## LES LOIS DE 75 QUI VIENNENT STRUCTURER LE SECTEUR MEDICO-SOCIAL

### o Deux lois du 30 juin 1975, différentes et complémentaires :

- **Loi dite d'orientation** : donner un statut aux personnes handicapées et principes d'« accès aux droits des personnes à l'éducation, aux soins, aux ressources et à la participation sociale ».
- **Loi dite sur les institutions sociales et médico-sociales** : définit l'organisation des ressources à mettre en place dans une **logique « établissement »** ou encore de « pierre ».
- Cette 2<sup>e</sup> loi donne également un délai de dix années aux pouvoirs publics pour assurer la transformation des hospices en maison de retraite médicalisée ou non.

↪ **La logique d'établissement sera remise en cause pendant les 20 années suivantes** (revendication de vivre dans un milieu de vie ordinaire), et ce quelles que soient les populations bénéficiaires (PA, PH, ASE, etc.).

## DE 1975 À 2000 :

- **Définition du handicap et résultat d'un processus biomédical** : La Classification Internationale du Handicap (OMS, 1980) et comme « faisant partie de la condition humaine » (Disabled People International).
- **La réforme des réforme des Annexes 24 (1989)** dans l'enfance handicapée (polyhandicap, handicaps sensoriels, moteurs, etc.) + décret 89 pour inciter à la création de places SESSAD.
- **Notion de handicap rare** (portée par les associations dans les années 80)
- Premières recherches sur **le vieillissement des personnes handicapées** (années 90)
- Années 90 : création des premiers **SAVS** (d'abord en faveur des travailleurs ESAT) qui n'auront un statut qu'à partir de 2005 (décret SAVS/SAMSAH)
- **Livre blanc du handicap psychique (2000)**
- **Place déterminante de l'environnement** : « personne en situation de handicap » (inscrite dans des environnements) → Vote de la CIF (2001)

## LOI DU 2 JANVIER 2002 RÉNOVANT L'ACTION SOCIALE ET MÉDICO-SOCIALE : « L'USAGER AU CENTRE DU DISPOSITIF ».

Au sein de la structure médico-sociale...

- **Individualisation** de l'accompagnement (projet individuel, contrat de séjour),
- **Prise en compte de son avis** sur la qualité des prestations délivrées et leur adéquation avec leurs besoins (Enquête de satisfaction et Conseil à la Vie Sociale).

ANCREAI - 16/01/2019

## LA LOI DU 11 FÉVRIER 2005 « POUR L'ÉGALITÉ DES DROITS ET DES CHANCES, LA PARTICIPATION ET LA CITOYENNETÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES ».

- Une **définition du handicap** qui propose **une approche « multidimensionnelle »** (« *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société* »), **« situationnelle »** (*subie dans son environnement par une personne*) et **« psychosociale »** et non plus biomédicale (*en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* »).
- **Droit à la compensation du handicap : création d'une PCH aide humaine** → définition du **montant de la prestation très individualisé qui repose sur une évaluation très précise des besoins** – mais essentiellement actes essentiels et bénéficient essentiellement à des situations de grande dépendance (polyhandicap, autisme sévère, etc.). Problème de critères d'éligibilité pour le handicap psychique et handicap cognitif notamment.

## LA LOI DU 11 FÉVRIER 2005 « POUR L'ÉGALITÉ DES DROITS ET DES CHANCES, LA PARTICIPATION ET LA CITOYENNETÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES ».

- **Définition d'un plan personnalisé de compensation : une stratégie globale d'intervention d'aides articulées** -aides qui ne relèvent pas seulement du secteur médico-social-, pour répondre à l'ensemble des besoins identifiés).
- En s'appuyant sur **le projet de vie** de la personne (notion d'attentes et de parcours de vie).
- **Favoriser la participation à la vie sociale et à la citoyenneté** : quelques heures PCH aide humaine possible pour la vie sociale et création des GEM.

ANCREAI - 16/01/2019

## LA LOI DU 21 JUILLET 2009 PORTANT RÉFORME DE L'HÔPITAL ET RELATIVE AUX PATIENTS, À LA SANTÉ ET AUX TERRITOIRES (HPST) : **ORGANISATION TERRITORIALE DU SYSTÈME DE SANTÉ (AU SENS LARGE).**

- **Approche territoriale de la santé et l'action médico-sociale.** Création des **ARS**. Définition de territoires de santé, avec conférences régionales de santé. Le PRS peut aboutir à la signature de **Contrats Locaux de Santé** (dont des contrats locaux de santé mentale – **CLSM – lieu de concertation**).
- **Analyse des besoins au niveau d'un territoire.** Une nouvelle approche de la planification (**PRS**) et de la programmation (**Appels à projets**).
- **Démocratie sanitaire.** Création des **CRSA**, avec une commission des usagers.

ANCREAI - 16/01/2019

# La révolution législative

**La révolution législative des années 2000.** L'esprit des lois sanitaires, médico-sociales et sociales des années 2000 (de 2002 à 2009), ont en commun de :

- prendre en compte **les droits et la parole de l'utilisateur**, en considérant la personne comme acteur de sa propre santé (*y compris loi mars 2002 sur les droits des malades*) ;
- privilégier une **approche situationnelle et territoriale** à une approche **populationnelle et sectorielle** : l'objet des politiques est la situation de vulnérabilité ;
- répondre de façon articulée et cohérente à l'ensemble des besoins et attentes de la personne, dans le cadre d'une **stratégie d'intervention globale et partagée** : « **plan** personnalisé ».
- veiller à **éviter les ruptures** et à inscrire les interventions dans une dynamique qui a du sens pour la personne : « **parcours de vie** », « parcours de soins », etc.

## La révolution « douce »

- Mais cette révolution législative ne s'est pas concrétisée par **une révolution organisationnelle !**
- En effet, alors que les lois 2000 introduisaient un changement radical dans la façon d'aborder les besoins et attentes des personnes en situation de handicap et d'y répondre, on constate **un écart majeur** entre **l'esprit des lois** d'une part, et **l'organisation** des équipements, la réglementation, la tarification, ou encore les outils de partage des informations entre les partenaires, d'autre part.
- Cette période dite de « **révolution douce** » a été surtout consacrée à **l'appropriation des nouveaux principes d'intervention** et à **définir collectivement les objectifs à atteindre** ou encore à expérimenter des pratiques innovantes et se confronter ainsi aux freins au changement et aux facteurs de réussite.

## La révolution organisationnelle

- Avec la loi de modernisation de notre système de santé (2016), la démarche Réponse Accompagnée pour tous (2015), la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2016), se sont ouvert de **nombreux chantiers nationaux**.
- On est depuis peu dans une phase de **révolution organisationnelle**, de mise en œuvre des principes de la loi, en construisant de nouveaux outils et de nouvelles règles de fonctionnement, de financement, etc.

↪ **Nouvelles règles d'allocation des budgets ESMS** (Serafin-PH), **systèmes d'information** opérationnels pour identifier les personnes en attente, connaître le nombre et les profils des personnes bénéficiant d'une reconnaissance MDPH, conduire des **Diagnosics Territoriaux Partagés** qui soient à même d'aboutir à une organisation de solutions adaptées aux besoins et attentes des publics et qui garantissent une utilisation efficiente des expertises et des ressources mobilisables (et donc coordonnées).

## Une mise en mouvement du secteur médico-social qui s'accélère !



ANCREAI - 16/01/2019

13

## Une avalanche de textes réglementaires, outils, informations...



ANCREAI - 16/01/2019

14

**Un manque de visibilité qui produit de la confusion, perte de sens, de ligne directrice...**



ANCREAI - 16/01/2019

15

## Des actualités qui vont dans le sens de la simplification et de l'articulation...

**Rapport parlementaire**  
(Mai 2018)  
**113 propositions**  
**pour améliorer**  
**le quotidien**  
**des personnes en**  
**situation de handicap**



**Plus simple la vie**  
113 propositions pour améliorer le quotidien  
des personnes en situation de handicap

Rapport d'Adrien Taquet, député et  
Jean-François Serres, membre du CESE  
remis au Premier ministre, à la secrétaire  
d'Etat chargée des Personnes handicapées, et  
au ministre de l'Action et des Comptes publics.  
Mai 2018

avec:  
**dip**  
Direction interministérielle  
de la transformation  
publique

- **Multiplicité et complexité** des formalités et des normes.
- **Pluralité d'acteurs et de financeurs.**
- **Insuffisance de pilotage et de gouvernance** entre l'Etat et les institutions décentralisées, le sanitaire et le médico-social, etc.

ANCREAI - 16/01/2019

16

## Des actualités qui vont dans le sens de la simplification et l'articulation...

**Rapport SENAT**  
(Oct. 2018)  
**Financement de l'accompagnement médico-social des personnes handicapées.**

N° 35

**SÉNAT**

SESSION ORDINAIRE DE 2018-2019

Enregistré à la Présidence du Sénat le 10 octobre 2018

### RAPPORT D'INFORMATION

FAIT

*au nom de la commission des affaires sociales (1) par le groupe de travail sur le financement de l'accompagnement médico-social des personnes handicapées (2),*

Par M. Philippe MOULLER,

Sénateur

- **Inclusion** = acteurs plus nombreux et diversifiés.
- **Enjeu majeur de la coordination** et de la **rationalisation** des actions de chacun.
- **Créer une Plateforme Territoriale du Handicap (PTH).**

ANCREAI - 16/01/2019

17

## Nous sommes dans une période de transition !



ANCREAI - 16/01/2019

18

## PERIODE DE TRANSITION

- **Passer de la « révolution législative »** des années 2000 et 2010 : lois 2002, 2005, 2009 (HPST), 2015 (adaptation de la société au vieillissement), 2016 (loi santé) à la « **révolution organisationnelle** ».
- **Le virage inclusif** : forte volonté politique de cabinet du Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées (expérimentation de territoires « 100% inclusif »).
- **Dans un contexte budgétaire contraint** : nombreux arbitrages financiers, qui passent par une évaluation fine des besoins et l'objectivation des ressources utilisées au regard des effets / résultats.

## Des changements sur plusieurs plans !

Evolution des  
concepts  
fondamentaux

Des politiques sociales, sanitaires et médico-  
sociales qui ont des orientations communes

Une transformation médico-sociale

Des pratiques professionnelles en mutation

ANCREAI - 16/01/2019

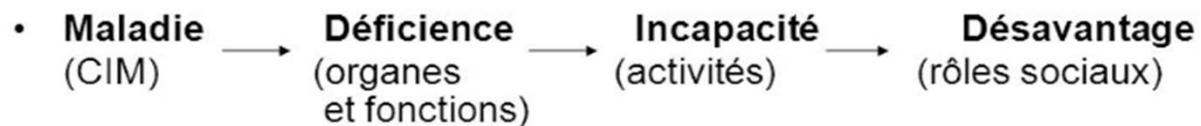
20

## ① EVOLUTION DES CONCEPTS FONDATEURS / MODÈLES

1. Du **modèle biomédical** (CIH, 1980)..... à un **modèle bio-psycho-social** (CIF, 2001).
2. Des lieux spécifiquement adaptés aux besoins des situations de handicap .... à **l'inclusion sociétale** ;
3. De la prise en compte de **l'avis de la personne** .... à l'expertise expérientielle, **l'autodétermination et le pouvoir d'agir**.

ANCREFAI - 16/01/2019

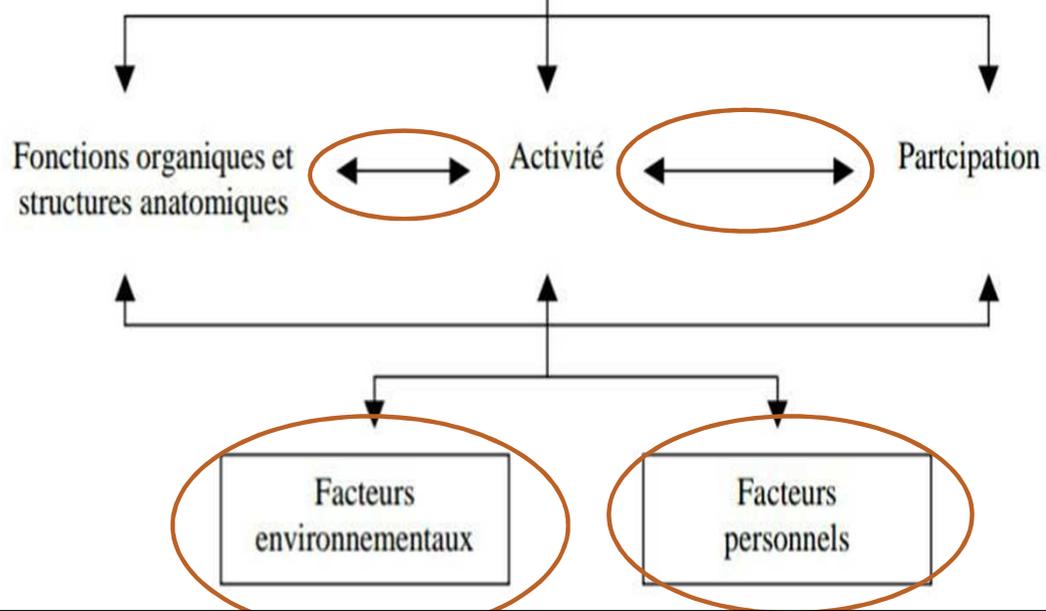
## Classification Internationale des Handicaps (OMS, 1980)



**Problème de santé**

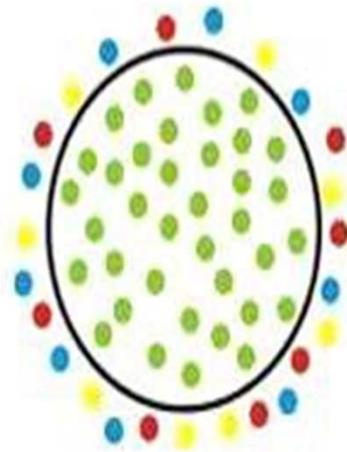
(trouble ou maladie)

**Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001)**

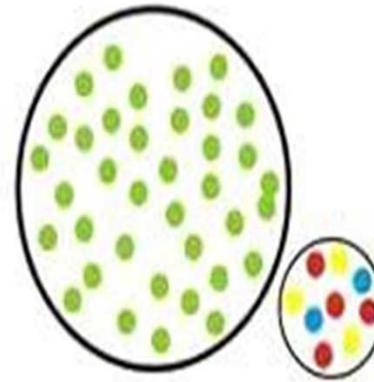


ANCREAI - 16/01/2019

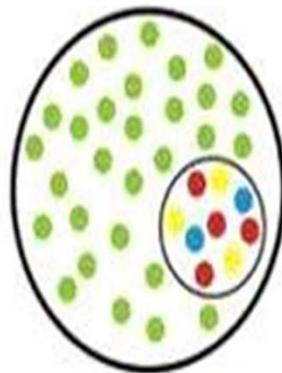
22



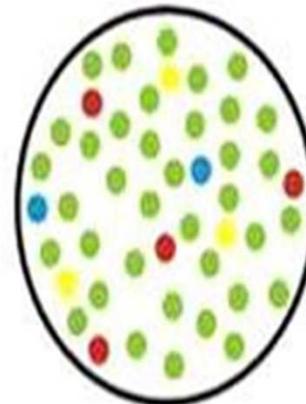
**Exclusion**



**Segregation**



**Integration**



**Inclusion**

## L'expertise « expérientielle » ou « d'usage »

L'expertise des personnes est légitime en raison d'une part de leur vécu des limitations fonctionnelles et des restrictions de participation et d'autre part, en tant qu'usager de prestations sanitaires, sociales et médico-sociales.

- ↪ **Reconnaissance de l'expertise expérientielle dans la co-construction des projets personnalisés de soins et d'accompagnement,**
- ↪ **Partir de ce qui fait sens pour la personne,**
- ↪ **Associer les personnes en situation de handicap dans l'évaluation de la qualité des services rendus par les ESMS, dans les diagnostics territoriaux, etc.**

# L'auto-détermination et le pouvoir d'agir

Le principe d'autodétermination est caractérisé par la capacité d'une personne à **faire des choix** et à agir sur sa vie **pour elle-même et par elle-même**.

Développer cette capacité à faire des choix **participe à développer le pouvoir d'agir de la personne, c'est-à-dire la possibilité d'agir sur son environnement**

(ex : l'accès à des biens ou services qu'elles souhaitent / bien être ; participer à la définition de règles collectives de l'espace ou du groupe social dans lequel elle évolue - citoyenneté, etc.)

↳ **C'est vraiment un changement de perspective** : envisager l'autonomie de la personne sous l'angle de sa capacité à définir ce qui est bon pour elle, en tenant compte des facteurs environnementaux (qui l'entravent ou la soutiennent) et la rendre actrice de son projet, de ses activités, de la mise en œuvre de ses choix. Participer à des fonctions représentatives (CVS), etc.

ANCREAI - 16/01/2019

25

## Des changements sur plusieurs plans !

Evolution des  
concepts  
fondamentaux

Des politiques sociales, sanitaires et médico-  
sociales qui ont des orientations communes

Une transformation médico-sociale

Des pratiques professionnelles en mutation

ANCREAI - 16/01/2019

26

### ③ UNE TRANSFORMATION DE L'OFFRE MÉDICO-SOCIALE

1. **Des établissements et services médico-sociaux ouverts sur leur environnement** (*« l'inclusion = ce n'est pas fermer les établissements mais les ouvrir »*).
2. **Des ESMS qui participent au maillage territorial des ressources sanitaires, sociales, médico-sociales et de droit commun. La fonction « d'appui ressource » au territoire.**
3. Fonctionnement en dispositif, PCPE, plate-forme de service.
4. La participation à des projets inclusifs.
5. La fonction de coordination (usuelle ou renforcée).
6. La réforme de la tarification (Serafin-PH et des EHPAD)
7. La révolution numérique (SI, supports pédagogiques, outils de compensation, évolution des relations au sein de l'équipe professionnelle et avec les familles).

ANCREAI - 16/01/2019

27

## MAILLAGE TERRITORIAL

- Ne pas créer des dispositifs spécifiques ou partenariats entre structures pour à des situations « *qui n'entrent pas dans les cases* » → **Il s'agit de définir de façon concertée les conditions** qui permettront que chaque acteur, pour toute situation de vie (aux besoins et attentes singuliers) et sur un territoire donnée, puissent **potentiellement intervenir en complémentarité des autres, sur son champ d'expertise.**
- Il s'agit moins que jamais pour chaque structure de prétendre répondre à TOUS les besoins des personnes qu'elle soigne ou accompagne → l'intervention respective de chaque acteur est « **à la fois indispensable ET non suffisante** ».
- Chaque acteur peut constituer **une porte d'entrée du parcours de soins et d'accompagnement.**
- Principes d'intervention: **Co-responsabilité territoriale** ET **Subsidiarité.**

## UNE FONCTION D'APPUI-RESSOURCE AU TERRITOIRE

- ❑ **Notion introduite dans la nomenclature des « prestations » de SERAFIN – PH.** Egalement reprise dans la circulaire de la transformation de l'offre médico-sociale du 2 mai 2017.
- ❑ **Faire profiter de leur expertise** à d'autres professionnels (non spécialisés ou du droit commun) ou à des aidants familiaux ou encore à des PSH n'appartenant pas à leur file active.
- ❑ **Intérêt :** apporter une réponse de proximité, transférer des compétences ou des outils, donner un conseil ou apporter un avis distancié.

↪ **Un levier essentiel pour le virage inclusif :**  
« sanctuariser » l'expertise médico-sociale, acculturer les équipes à d'autres interlocuteurs, à des interventions en milieu ordinaire, valoriser l'expertise des professionnels (motivation pour une aide au changement), etc.

## EXEMPLES DE FONCTION D'APPUI-RESSOURCE AU TERRITOIRE (AH)

- **Appui d'un SESSAD TSA à un ESAT non spécifique** pour l'accompagnement d'un jeune adulte autiste en ESAT « tous publics ».
- **Délégation du service public d'information/accueil de la MDPH** à association gérant plusieurs ESMS (dont un SAVS) disposant d'un traducteur permanent en LSF ou bénéficiant de supports en braille.
- Disposer de financements supplémentaires pour **intervenir sur des adultes en attente d'admission** en MAS ou FAM (évaluation du caractère urgent, éviter la dégradation de la situation, soutien des aidants).
- Formations d'un SAVS « handicap psychique » **auprès de CHRS et de bailleurs sociaux** sur les spécificités des personnes présentant des troubles graves de santé mentale.
- Foyer de vie pour personnes avec déficience sensorielle délivrant une **formation au personnel d'une ludothèque** pour accueillir un public non voyant.

## DES ORIENTATIONS / TRANSFORMATIONS DE L'OFFRE SIMILAIRES POUR LE SECTEUR MÉDICO-SOCIAL « PERSONNES ÂGÉES »

- **Révolution générationnelle** : refus des « nouvelles générations » de lieux collectifs.
- **L'anticipation de la perte d'autonomie.**
  - ↳ Le développement de l'offre de services à domicile.
  - ↳ De nouvelles formes de logement en cours de déploiement : résidence-autonomie, habitat intergénérationnel, Résidences Services, béguinages, appartements domotisés, etc.
  - ↳ De **l'EHPAD aux pôles gérontologiques locaux**.

ANCREAI - 16/01/2019

## DES ORIENTATIONS SIMILAIRES POUR LE SECTEUR MÉDICO-SOCIAL « PERSONNES ÂGÉES »

De l'EHPAD... aux pôles ressources gérontologiques locaux

- **Une fonction de « centre ressources »** : expertise gérontologique, formations de professionnels à domicile, accès à la télémédecine, aux thérapies non médicamenteuses, aux animations adaptées, etc.
- **Une capacité de projection au domicile des personnes âgées** : interventions de professionnels de l'EHPAD au sein des domiciles des personnes âgées, sur les champs du soin, de l'autonomie et/ou de la participation sociale.
- **Une diversité d'offres pour répondre aux besoins des aidants et/ ou des personnes âgées à domicile** : résidences autonomie/résidences services seniors adossées alliant maintien dans un logement autonome et possibilité d'avoir recours au plateau technique de l'EHPAD, accueil de jour, hébergement temporaire, accueil de nuit, accueil d'urgence, accès au PASA pour des personnes extérieures à l'établissement.

ANCREAI - 16/01/2019

32

## LES CONDITIONS DE CETTE TRANSFORMATION DE L'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL



ANCREAI - 16/01/2019

33

## Les conditions de réussite de ces réformes

- Mobilisation des dispositifs de droit commun tout en conservant l'accès aux dispositifs spécialisés lorsque c'est nécessaire (notion de graduation de l'offre par degré de spécialisation et d'expertise, autour d'un principe de subsidiarité)
- Déploiement de **dispositifs souples et modulaires** pour mieux répondre à la diversité des besoins et des attentes des personnes en situation de handicap et de leurs aidants.
- Prise en compte de **l'évolution dans le temps** des besoins et attentes des personnes (Parcours).

## Les conditions de réussite de ces réformes

- **Complémentarité des réponses de tous les acteurs** (notamment des secteurs sanitaire, social et médico-social) contribuant à la qualité du parcours de vie des personnes.
- **Amélioration des parcours de prévention et de soins** des personnes en situation de vulnérabilité.
- **Réactivité dans l'organisation des réponses aux situations complexes et d'urgence** afin de prévenir ou gérer les ruptures de parcours.

**Merci de votre attention.**



ANCREAI - 16/01/2019

36