

UE 2.3 S2

« HANDICAP, ACCIDENTS DE LA VIE ET MALADIE CHRONIQUE »

CE PPT VIENT EN COMPLÉMENT DU COURS SUR MOODLE UE 2.3 S1

DÉFINITIONS

- En France, mot intégré officiellement dans le dictionnaire de l'Académie Française en 1913.

Dans les années 50, il est adopté par les travailleurs sociaux et les associations pour remplacer le mot « infirmité » ou « incapacité » : il est jugé moins réducteur, moins dévalorisant pour la personne.

- Aux Etats-Unis, terme jugé « politiquement incorrect » et remplacé en 1980 par un mot d'origine française (dishabile) aujourd'hui intraduisible dans notre langue :

« **Disability** ». (le « D » de la méthode ABCDEF)

« *Dis* » déséquilibre qui peut être compensé

→ Esprit de la loi du 11 février 2005

DÉFINITION LÉGISLATIVE DU HANDICAP EN FRANCE

LA LOI DU 11 FÉVRIER 2005

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

Loi n°2005-12: « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »

Loi du 11 février 2005



« Sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »

→ Grands principes de cette loi :

- **L'accessibilité** : obligation de mise en accessibilité des bâtiments et des transports
- **Scolarité**: droit d'être inscrit en milieu « ordinaire », proche de son domicile
- **Emploi adapté et protégé**: obligation d'emploi d'au moins 6% de personnes handicapées
- **Droit à compensation**: des conséquences du handicap en fonction du projet de vie
- **Formation spécifique des enseignants**: concernant l'accueil et l'éducation des élèves handicapés
- **Création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées** (MDPH): accueil, information, accompagnement et attribution des droits pour les personnes handicapées; sensibilisation des citoyens

AUJOURD'HUI

Droits universels et fondamentaux déclinés dans la convention internationale des droits des personnes handicapées du 24 février 2017 :

Elle vient préciser la liste des droits fondamentaux suivants :

- Droit à la vie
- Droit à l'éducation et à la formation tout au long de la vie
- Droit au travail et à l'emploi
- Droit au logement
- Droit aux loisirs et aux sports
- Droit à la culture
- Droit à l'information
- Droit à la santé
- Droit à des ressources décentes
- Droit de se déplacer librement



Charles Gardou
Anthropologue, professeur,
université Lumière Lyon 2

« La société inclusive, parlons-en! »

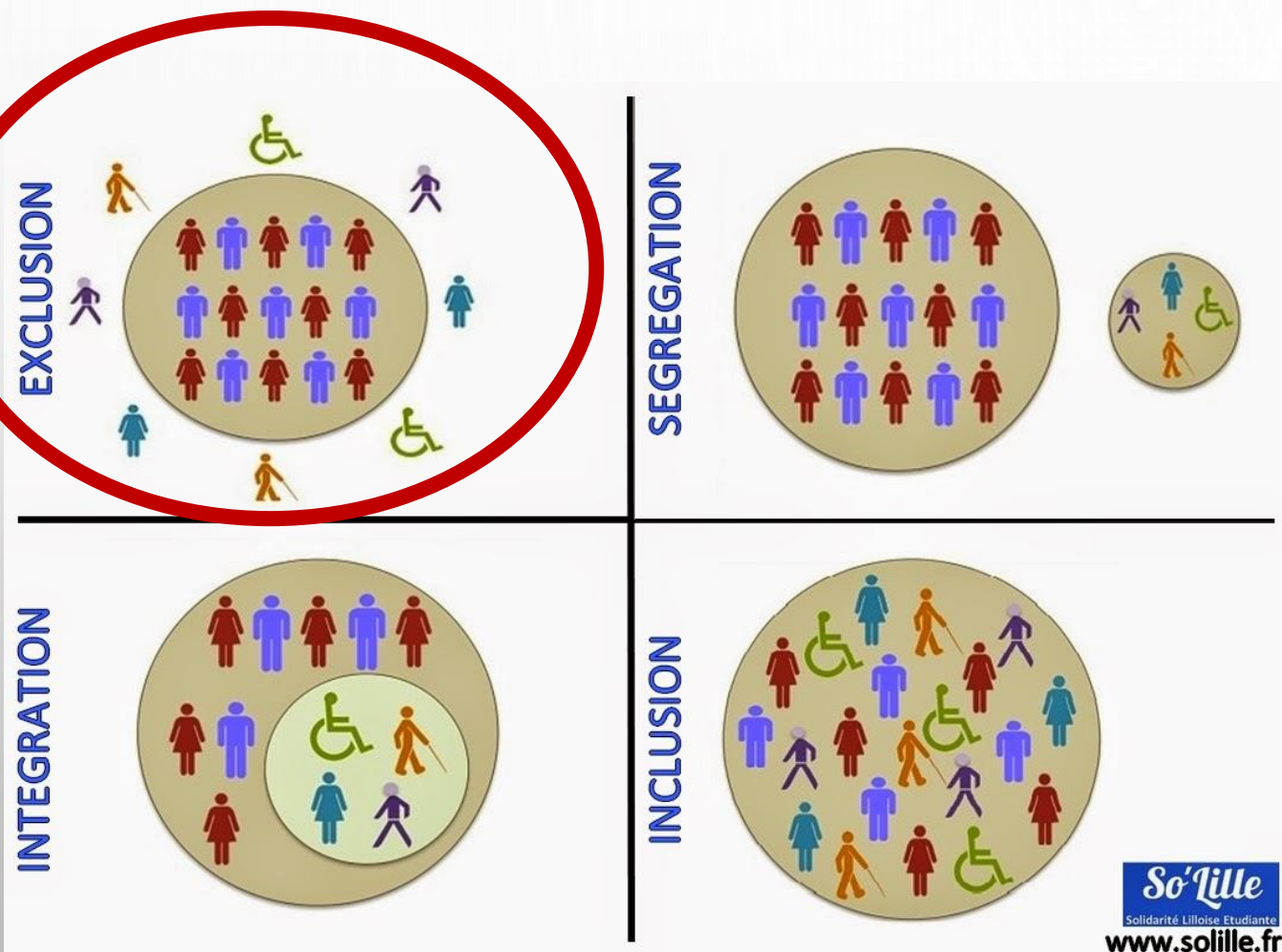
OBJECTIF : Construire une nouvelle représentation collective

Elle est basée sur celle de l'inclusion. « En privant un individu ou un groupe d'individus d'une reconnaissance, on nie son identité. D'un autre côté, la catégorisation peut mener à une stigmatisation. On peut alors parler d'un double handicap : médical mais aussi social. Reconnaître les groupes d'individus et leurs besoins spécifiques sans tomber dans la stigmatisation est un défi d'équilibriste. »

Pour changer notre regard face aux personnes en situation de handicap, se poser la problématique suivante :

« Comment accueillir la grande fragilité et tous ceux qui sont différents par la naissance ou par accident ? »

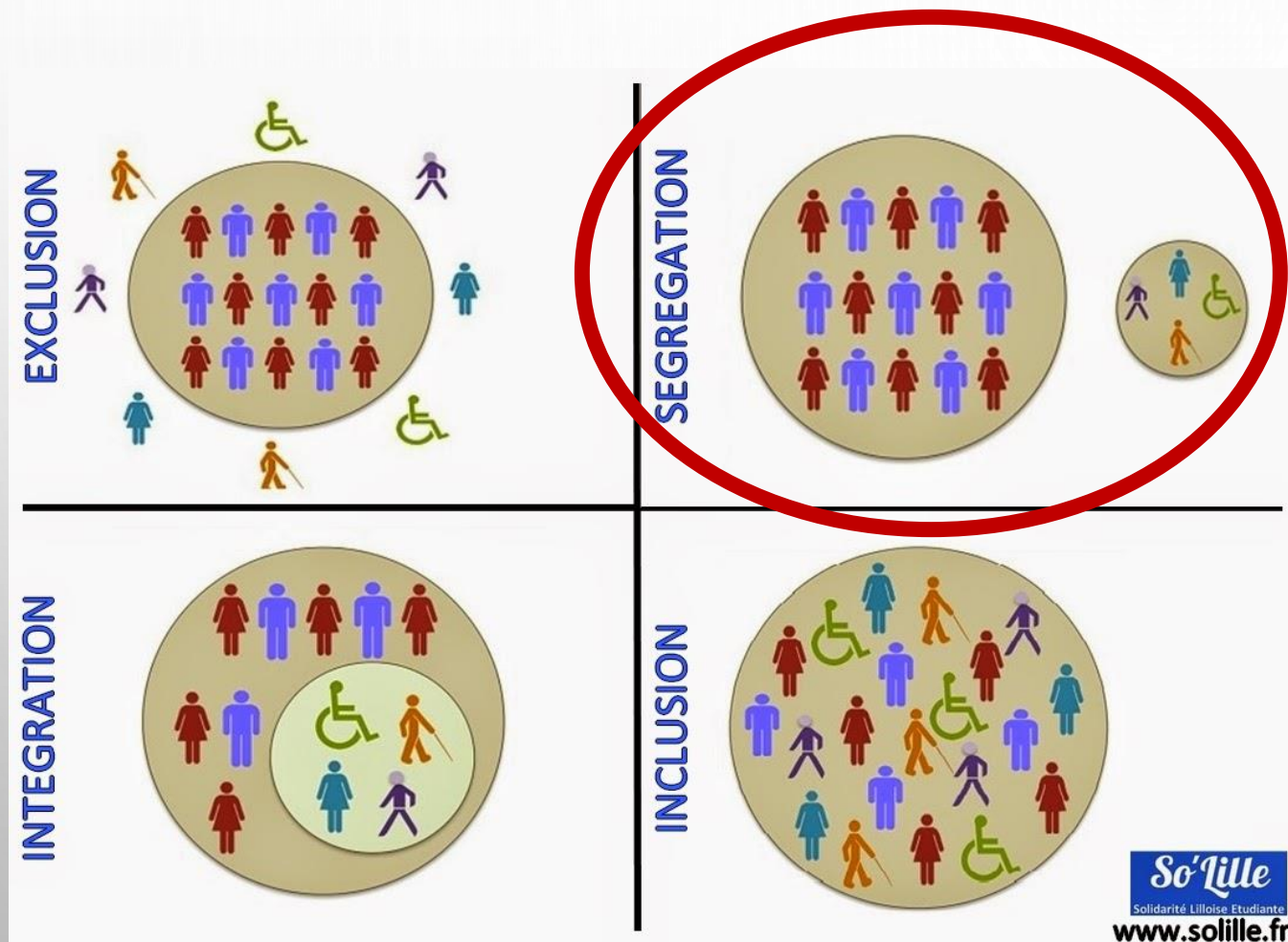
REPRESENTATIONS SOCIALES AUJOURD'HUI ?



EXCLUSION SOCIALE

- Marginalisation sociale d'individus
- Processus +/- brutal de rupture, parfois progressive des liens sociaux
- Exemples d'exclusion dans le soin:
 Fragilité ? Faiblesse ? Vulnérabilité ?
 Stigmatisation ? Peur de la différence de l'autre ? = risque d'exclure et de dérives telles que l'infantilisation, la toute-puissance du soignant...

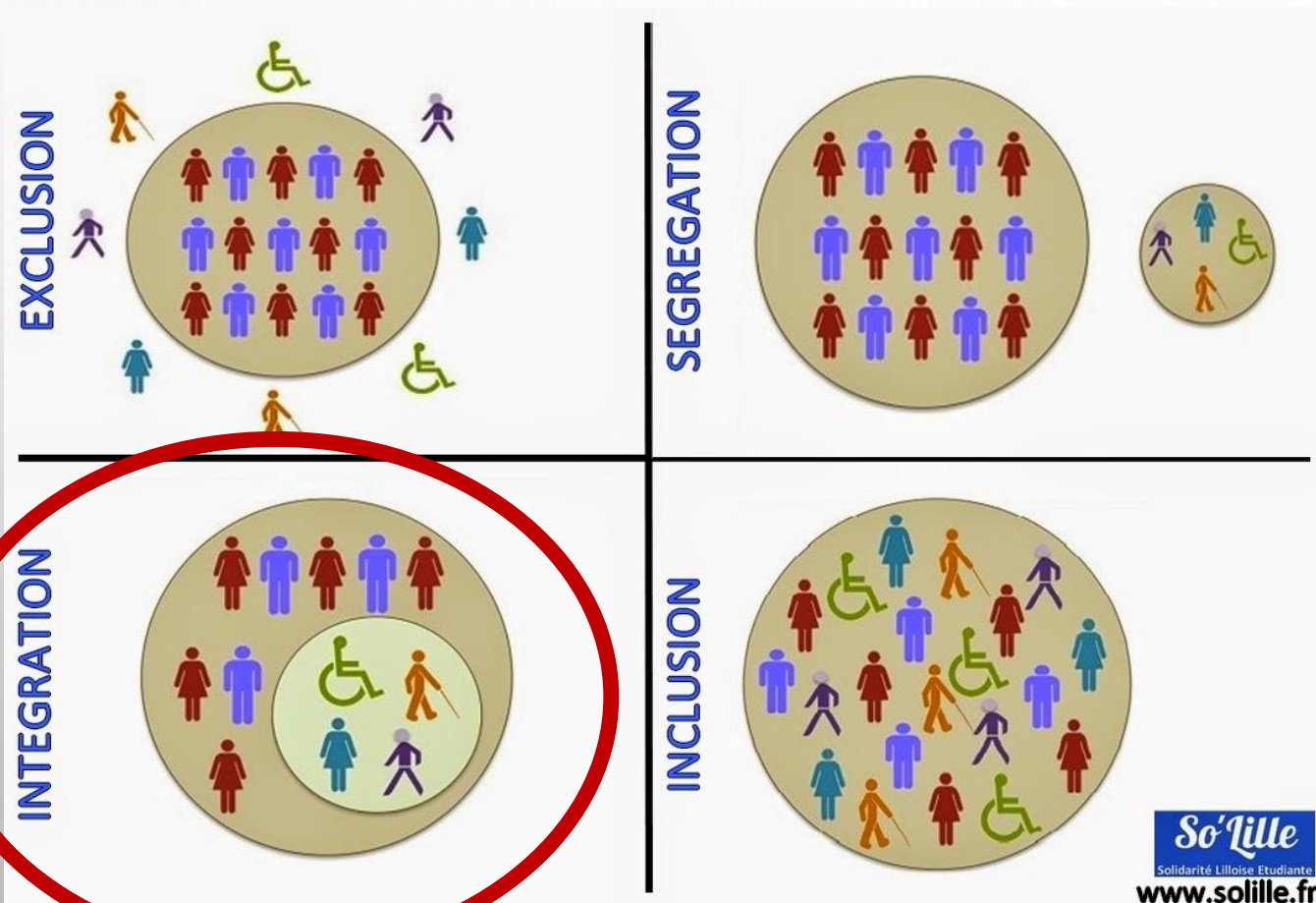
REPRESENTATIONS SOCIALES AUJOURD'HUI ?



SEGREGATION

- Action de mettre à l'écart
- Du latin *Segregare* (ôter du troupeau, disjoindre)
- Séparation d'un groupe

REPRESENTATIONS SOCIALES AUJOURD'HUI ?

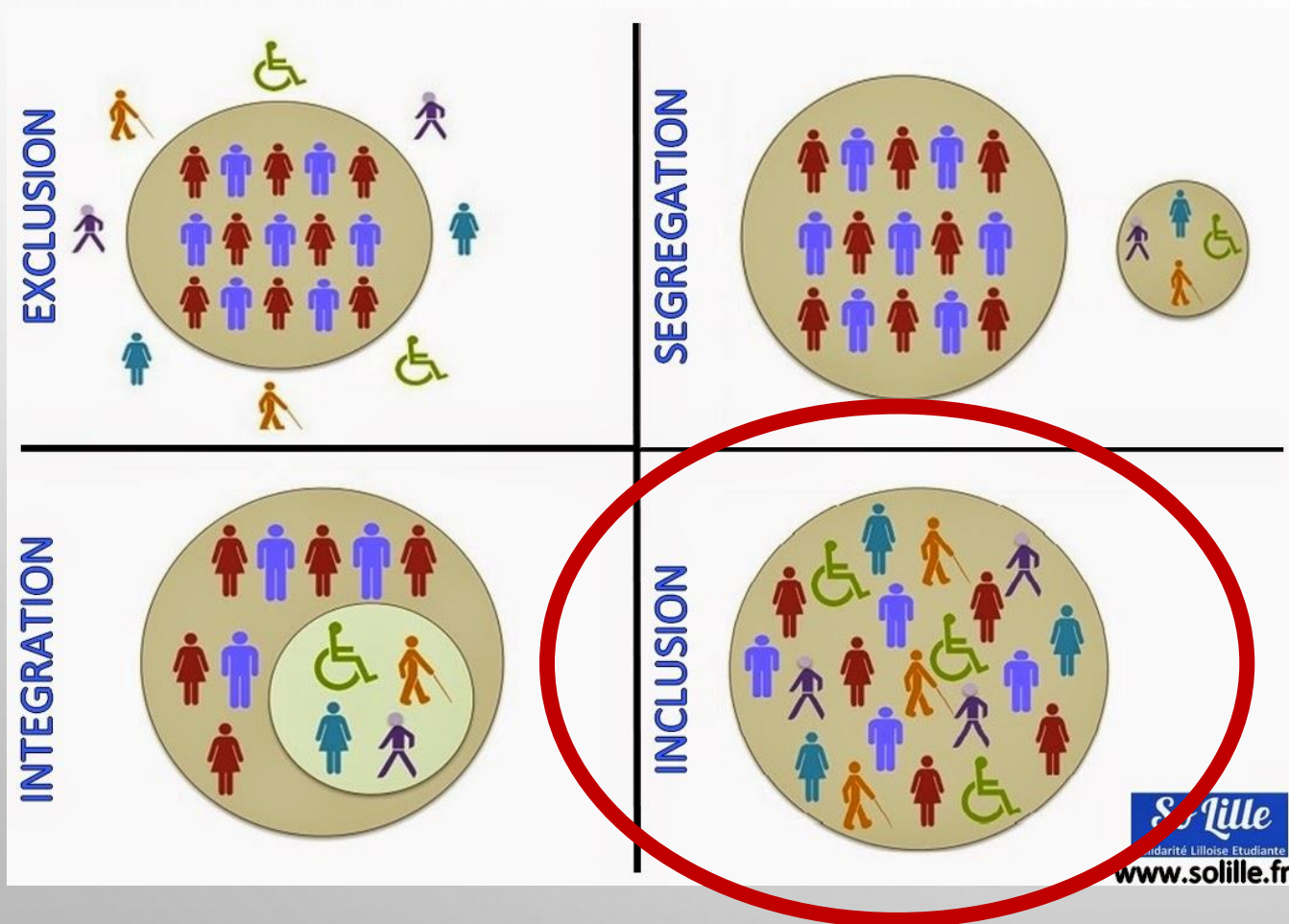


INTEGRATION

« Si l'intégration suppose un effort d'adaptation de l'individu pour appartenir au groupe social référent, l'inclusion, elle, suppose que ce soit le groupe social qui s'adapte à l'individu, en l'occurrence, au handicapé. »

J.O. 06/2014

REPRESENTATIONS SOCIALES AUJOURD'HUI ?



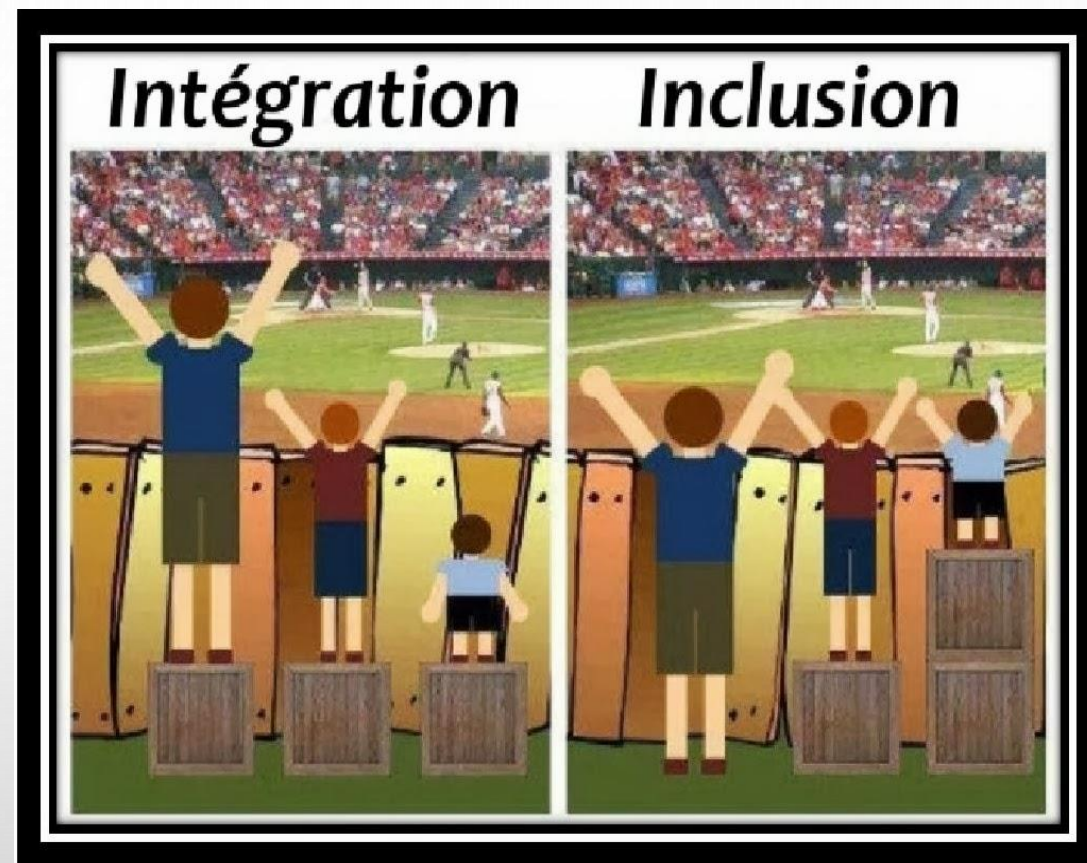
INCLUSION

Toutes les personnes, quelles que soient leurs capacités, ont la possibilité de participer pleinement à la vie de la société.

VERS UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE

- « Nul n'a l'exclusivité du patrimoine humain et social »¹
- « L'exclusivité de la norme, c'est personne;
La diversité c'est tout le monde »²
- « Il n'y a ni vie minuscule, ni vie majuscule »³
- « Vivre sans exister est la plus cruelle des exclusions »⁴
- « Tout être est né pour l'équité et la liberté »⁵

1.2.3.4.5.CHARLES GARDOU, *La Société Inclusive, Parlons-en!*, ERÈS, 2012



LA RÉSILIENCE... C'EST QUOI?

Accepter son handicap, c'est faire Résilience

Capacité d'une personne ou d'un groupe à se développer bien, à continuer à se projeter dans l'avenir en dépit d' « événements déstabilisants, de conditions de vie difficiles, de traumatismes sévères ». Manciau, Vanistendael, Lecomte et Cyrulnik (2001)



RÉFLEXION SUR NOS REPRÉSENTATIONS SOCIALES

- *« Il y a le handicap. Il y a la personne en situation de handicap, il ne faut pas les confondre. Chaque société adopte une représentation spécifique de la personne handicapée en fonction de son histoire et de sa culture. Cette représentation que nous nous faisons de l'autre, handicapé ou non, est déterminée à la fois par notre connaissance des aspects de sa singularité mais aussi par nos expériences de vie ensemble. »*
- *... « Il s'agit donc de répondre à cette évidence insaisissable en l'état de notre culture que les personnes handicapées sont avant tout des personnes et pas des « zandicapés ».*

J.O. 06/2014

RÉFLEXION SUR NOS REPRÉSENTATIONS SOCIALES

- ... « Dire simplement bonjour est la simple manifestation de l'existence d'un autre, en situation de handicap ou pas. »
- « C'est accepter notre interdépendance avec humilité. Nous sommes tous utiles aux autres quelles que soient nos capacités. »
- « Au handicap de naissance, s'ajoute tous les handicaps acquis au long de la vie du fait des maladies, d'accidents ou dus au vieillissement naturel de notre corps. Le handicap nous interroge donc aussi sur notre rapport à la différence et à la norme : celle qui nous impose d'être beau, rapide, performant, toujours premier... »

J.O. 06/2014

LES **AVIS**
DU CONSEIL
ECONOMIQUE,
SOCIAL ET
ENVIRONNEMENTAL

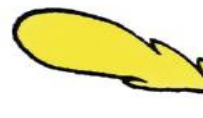
avoir, peur

Peur, hō

**Mieux accompagner
et inclure les personnes
en situation de handicap :
un défi, une nécessité**

Christel Prado

Juin 2014



REPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté - Égalité - Fraternité

CONSEIL ÉCONOMIQUE
SOCIAL ET ENVIRONNEMENTAL

Les éditions des
JOURNAUX OFFICIELS

QUELLE « PAIRE DE LUNETTES » AJUSTER FACE AU REGARD QUE JE PORTE AU SUJET DU HANDICAP ?



En tant qu'étudiant en soins infirmiers:

- **Quel recueil de données je dois réaliser afin de répondre aux besoins d'une personne porteuse de handicap ?**
- **Comment adapter la communication verbale et non verbale ? (adaptation des outils telles que les tablettes tactiles, l'ardoise, langage des signes...)**
- **Quel est le rôle des aidants ? relation triangulaire à adapter en tant qu'IDE**
- **Comment considérer un SSR avant tout comme un lieu de vie ? Comment favoriser les liens qui se tissent entre les personnes handicapées et leur familles (bénéfices et difficultés)?**
- **Comment envisager le travail en pluridisciplinarité avec les éducateurs spécialisés, les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes... ?**
- **Quel est le rôle des associations ?**
- **Quel retentissement face à une personne présentant un handicap ? isolement social / stigmatisation ?**

En tant qu'étudiant en soins infirmiers:

Comment soigner avec empathie ?

- **C'est repérer d'éventuels stéréotypes et préjugés**
- **C'est être au clair avec ma propre histoire en tant que personne, ce qui m'a conduit au soin**
- **C'est considérer la personne dans sa singularité.**
- **Je reconnais la personne en tant que telle et non pas comme un objet. L'autre doit exister pour moi, il faut que je lui reconnaisse l'altérité (ce qui est « autre »)**

Cf Walter Hesbeen (2017): « humanisme soignant et soins infirmiers, un art du singulier »

LES DIFFÉRENTES FORMES DE HANDICAP

- Handicap physique
- Handicap sensoriel
- Handicap intellectuel
 - Mental
 - Psychique
 - Cognitif
- Le polyhandicap
- Le plurihandicap
- Le surhandicap



LES DIFFÉRENTES FORMES DE HANDICAP

- LE HANDICAP PHYSIQUE OU MOTEUR :



Atteinte de la capacité totale ou partielle du corps à se mouvoir, réduction de l'autonomie, aide extérieure pour les GVV. Ils comprennent les handicaps moteurs (ex: accidents, maladies génétiques et pathologies invalidantes, complications liées à la grossesse ou à l'accouchement) , mais aussi les défaillances des organes (ex: insuffisances cardiaques ou respiratoires, incontinence urinaire...).

- LE HANDICAP SENSORIEL :



Atteinte d'un ou plusieurs sens (visuel, auditif, associés...) de la plus petite déficience à un déficit total

LES DIFFÉRENTES FORMES DE HANDICAP

- **LE HANDICAP MENTAL**: déficience intellectuelle, limitation des ressources intellectuelles, difficultés à comprendre son environnement, difficultés à se repérer spacio-temporellement, difficultés à s'approprier les règles de vie en société... (ex: complications liées à l'accouchement, maladies génétiques ou infectieuses, traumatismes...)
- **LE HANDICAP PSYCHIQUE**: capacités intellectuelles indemnes mais déficience dans leur utilisation, symptomatologie instable et imprévisible, thérapeutiques +/- médicamenteuses indispensables (ex: psychoses ex: schizophrénie, bipolarité; névroses graves: toc...) → Risque de repli social et de stigmatisation
- **LE HANDICAP COGNITIF**: altération des fonctions cognitives résultant d'un dysfonctionnement cérébral (ex: autisme, TED = troubles envahissants du développement...)



LES DIFFÉRENTES FORMES DE HANDICAP

• POLYHANDICAP

Il s'agit de l'association de déficiences motrices et intellectuelles sévères associées éventuellement à d'autres déficiences, et entraînant une restriction extrême de l'autonomie.

- Restriction de l'autonomie
- Restriction des possibilités de perception, d'expression et de relation.



• PLURIHANDICAP (multihandicap)

Peut être défini par l'association de plusieurs déficiences ayant approximativement le même degré de gravité, ceci empêchant de déterminer une déficience principale et posant des problèmes particuliers de prise en charge, car les capacités restantes ne permettent pas toujours d'utiliser les moyens de compensations habituels (exemple : la vision autorise l'usage de la langue des signes à un sourd mais pas à un sourd-aveugle).

• SURHANDICAP

Aggravation d'un handicap en raison de l'apparition d'une déficience, d'un trouble ou d'un trouble mental grave (ex : déficience sensorielle peut causer des troubles d'apprentissage, et une déficience motrice peut entraîner une déformation de la structure du corps).



LA MALADIE CHRONIQUE

- CE PPT VIENT EN COMPLÉMENT DU COURS SUR MOODLE UE 2.3 S1 DU DOCTEUR CHAUVET SUR LA MALADIE CHRONIQUE QUI DÉVELOPPE :
 - La Définition de la Maladie Chronique
 - L'annonce d'une Maladie Chronique et Les phases d'acceptation
 - Les conséquences de La Maladie Chronique sur la qualité de vie
 - L'éducation Thérapeutique
 - Les aidants, Les associations et les centres de références

DÉFINITIONS

- OMS: « la maladie chronique est un problème de santé évoluant depuis plusieurs mois (> 3mois), qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ou plusieurs décennies ».
- HAS: les maladies chroniques sont définies comme des maladies, ou affections qui sont rarement guérissables (le suivi permet de corriger une anomalie biologique, de compenser un déficit...), et qui nécessitent des soins prolongés, le plus souvent à vie. affections longues durée.

DÉFINITIONS

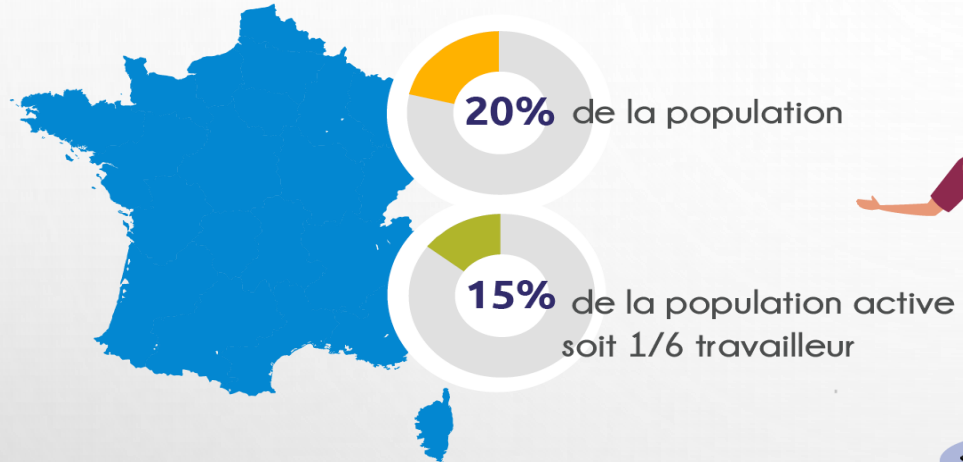
- **SELON ANNE LACROIX** (PSYCHOLOGUE CLINICIENNE CANADIENNE):

Dans tous les cas, la survenue de la maladie constitue un événement ni choisi, ni désiré, qui annonce la perspective d'interventions, de menaces parfois vitales et dont les répercussions au plan émotionnel sont déterminantes quant À l'adaptation de la personne elle-même à sa nouvelle situation.

Les maladies chroniques évolutives en France

15 millions

C'est l'estimation de personnes atteintes de maladies chroniques



+ 1 000

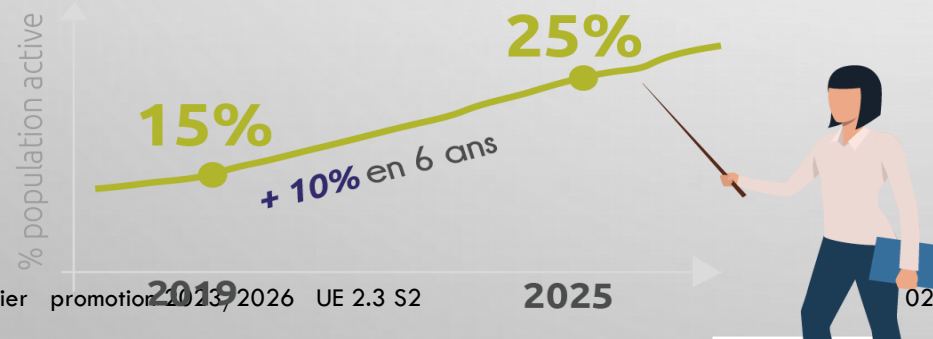
nouveaux cas de cancers diagnostiqués chaque jour en France, dont **400** concernent des personnes en activité



1/5

de ces personnes ne travaillent plus dans les 5 ans qui suivent le diagnostic.

Evolution de la part de la population active touchée par une MCE



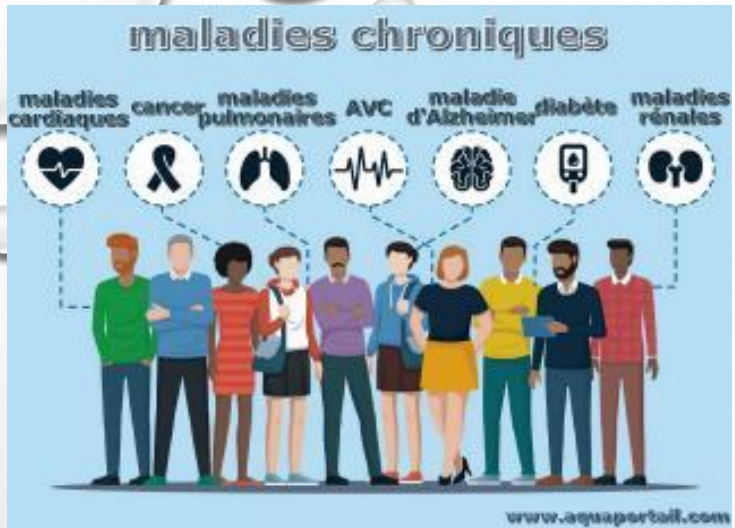
Sources : Les maladies chroniques, avis du Conseil économique, social et environnemental présenté par Michel Chassang et Anne Gautier, juin 2019, VICAN 2, Mezza, Lhuillier, 2014, VICAN 5.

CARACTÉRISTIQUES

- ❑ La différence entre la maladie chronique et le handicap se situe au niveau de **l'évolutivité**.
- ❑ Dans la situation de handicap, une lésion ou une malformation et leurs conséquences sont peu évolutives.
- ❑ La maladie chronique est en partie définie par son évolution, **succession de rechute, de rémission, de pertes, de complications**.
- ❑ Présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique et cognitive appelé à durer. Ancienneté minimale de 3 mois.

CARACTÉRISTIQUES

- ❑ Elle n'est pas guérissable sans être forcément mortelle.
- ❑ Les traitements sont souvent incertains et non résolutifs.
- ❑ Les symptômes sont +/- graves et +/- incurables.
- ❑ Le patient vit en alternance des périodes d'accalmies et de rechutes.
- ❑ Un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des 3 éléments suivants:
 - une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale.
 - Une dépendance vis-à-vis d'un traitement, d'une technologie médicale...
 - Une nécessité de soins sur du long terme



4- RÉPERCUSSIONS PSYCHOLOGIQUES

- Le patient rentre dans la maladie chronique, ce n'est pas une crise passagère, il s'agit d'une rupture: ce ne sera jamais plus comme avant et c'est pour longtemps.
- Rupture avec l'autonomie, avec le champ social (réorganisation de la vie), avec l'entourage (problème de statut), avec le rapport au temps, avec la continuité de la vie, avec son rapport au corps, avec sa vie intime.
- L'existence se trouve bouleversée et affectée par la maladie chronique.



4- RÉPERCUSSIONS PSYCHOLOGIQUES

- **L'INCERTITUDE:** Période avant le diagnostic. Sensation ou découverte qu'il y a quelque chose d'inhabituel dans le fonctionnement du corps. Face à ce ressenti la personne peut attendre plus ou moins longtemps avant de consulter, d'en parler à sa famille ou ses amis.
- **LE PRÉ-DIAGNOSTIC:** Incertitude continue, parfois le corps médical veut se donner du temps pour confirmer un diagnostic péjoratif.
- **LE DIAGNOSTIC:** La plupart des patients éprouvent un soulagement à l'annonce du diagnostic. Le fait de mettre des mots sur la maladie et le diagnostic médical donnent une légitimation aux symptômes et permettent de savoir contre quoi se battre. L'incertitude sur l'évolution demeure.

L'ANNONCE

- **L'ANNONCE C'EST:**
 - l'entrée dans la maladie
 - un changement d'identité: « je suis malade »
 - un choc, une sidération
 - un vrai travail psychique
 - faire le deuil de son état de santé antérieur et/ou de son mode de vie antérieur
 - accepter les conséquences de la maladie chronique et du handicap
- L'annonce d'une maladie chronique doit toujours proposer un **accompagnement de soins**.



LA QUESTION DU STIGMATE

STIGMATE (GOFFMAN) : est ce qui, lors d'une interaction, affecte, en le discréditant, l'identité sociale d'un individu

Le stigmat n'est pas un attribut en soi : il se définit dans le regard d'autrui.

- **Individu discrédité** : Présence d'un stigmat de la maladie (exemple fauteuil roulant).
- **Individu discréditable** : La maladie ne se voit pas mais va se découvrir dans les interactions sociales.

Quelles techniques peut utiliser une personne atteinte de maladie chronique pour essayer de contrôler les informations relatives aux stigmates de sa maladie ?

LA QUESTION DU STIGMATE

Selon Goffman, 4 techniques de contrôle de l'information relative aux stigmates :

1- La dissimulation : Ne pas vouloir le dire, gestion d'un secret

2- L'attribution à une autre cause socialement plus acceptable

3- Maintien d'une certaine distance sociale Afin d'éviter les confidences sur les questions indiscrètes

4- Le dévoilement volontaire, Au risque d'être discrédité, but thérapeutique, objectif préventif pour que l'entourage sache comment réagir (épilepsie), mise à l'épreuve de la capacité d'acceptation de l'autre, banalisation de la maladie.

VERS LA PHASE D'ACCEPTATION

- **S'adapter** à sa maladie, à une nouvelle réalité, c'est **accepter** et se soumettre au changement et à la rupture avec sa vie d'avant. Réorganisation de sa vie.
- **Adapter sa maladie à sa vie**, à ses choix et exigences de vie.
- **Apprendre à vivre avec** pour mieux la contrôler, la maîtriser.

LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE CHRONIQUE

Définition de la qualité de vie selon l'oms:

« Perception qu'a chaque individu, de sa position dans la vie en fonction du contexte de culture et du système de valeurs dans lequel il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses exigences et ses intérêts »

Pour la personne présentant une maladie chronique, il ne s'agit pas d'apprendre à devenir un malade chronique, mais plutôt d'apprendre:

- À vivre au quotidien avec une maladie chronique
- À renoncer à une vie sans maladie, et construire une intégrité physique, psychologique et sociale dans laquelle la maladie a sa place.
- À devenir l'architecte de son propre apprentissage

LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE CHRONIQUE

Rôle du professionnel dans l'accompagnement du patient

- A renoncer à la guérison malgré sa mission de soins. Aider à accepter les crises et les rechutes et les prendre en compte dans un processus de construction par paliers
- Aider la personne dans son processus d'apprentissage et de reconstruction de son identité : la repositionner dans une dimension existentielle (mise en situation, résolution de problèmes, autonomiser)
- Aider la personne à élaborer des stratégies visant une qualité de vie et non uniquement une bonne qualité de contrôle de la maladie

LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE CHRONIQUE

Pour le patient et le professionnel, il s'agit d'apprendre :

- A devenir partenaires et à partager les responsabilités dans un contrat thérapeutique (notion de patient expert)
- Eduquer, informer (traitements...). Education thérapeutique.
- Projet de soin négocié : respecter les besoins, les envies, les contraintes..
- Accompagner la personne là où elle se trouve et non là où on voudrait qu'elle soit. Prendre en compte les connaissances du patient sur lui et sa pathologie. Interroger le sentiment de toute puissance du soignant.
- Question du refus de soin ?
- A trouver la bonne distance entre malade et personne, maladie et santé, partenariat et autonomie

LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE CHRONIQUE

SUR LE PLAN SOCIAL ET ÉCONOMIQUE

Reconnaissance du statut de malade chronique par la procédure de reconnaissance d'ald : dispositif médico économique dont l'objectif consiste à limiter le reste à charge des frais occasionnés par la maladie.

https://www.ameli.fr/rhone/medecin/exercice-liberal/prescription-prise-charge/sITUATION-PATIENT-ALD-AFFECTION-LONGUE-DUREE/DEFINITION-ALD#TEXT_13125

LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE CHRONIQUE

LA PLACE DES AIDANTS FAMILIAUX

- Au niveau pratique :
 - Dimension invalidante de la maladie qui conduit à une redistribution des rôles et des tâches au sein de l'entourage.
- Au niveau émotionnel :
 - Menace du lien d'attachement, angoisse de perdre le malade avec possibilité de séparation et de deuil.
 - Tension entre sécurité et insécurité existentielle
 - Menace vitale, confrontation obligée à la perte anticipée.
- Au niveau des règles de communication :
 - Règles de communication modifiées, protection de la personne porteuse de maladie chronique/handicap en évitant les conflits = soit sujet de discussion soit sujet tabou.
 - Facteur évènementiel qui agit sur l'histoire de la famille, repli sur elle-même, peut empêcher les projets.

LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE CHRONIQUE

Famille, que faire ?

- Respecter le choix du patient d'être accompagné ou non dans les traitements
- Avoir le droit de refuser de prendre part au processus de soins : formuler ses craintes et interrogations
- Écouter le patient afin de mieux appréhender ses émotions.
- Le soutenir sans apitoiement ou infantilisation, ni dramatisation
- Savoir demander de l'aide (associations)

BIBLIOGRAPHIE

- ANAUT, M. (2005). **Le concept de résilience et ses applications cliniques**. Recherche en soins infirmiers, 82, 4-1. <https://doi.org/10.3917/rsi.082.0004>
- Cyrułnik, B. (2001). **Les vilains petits canards**. Odile Jacob.
- Gardou, C. (2012). **La société inclusive, parlons-en ! : il n'y a pas de vie minuscule**. Toulouse : Erès.
- Grand dictionnaire de terminologie repéré à <https://vitrinelinguistique.oqlf.gouv.qc.ca/fiche-gdt/fiche/26545269/surhandicap>
- Hesbeen, W. (2017). **Humanisme soignant et soins infirmiers. Un art du singulier**. Elsevier Masson.
- INPES. (2009). **Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage** - Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche. Repéré à <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/recherche-qualitative-sur-les-possibilites-d-ameliorer-la-sante-des-personnes-en-situation-de-perte-d-autonomie-ou-de-handicap-et-de-leur-entourage>
- Jollien, A. (1999). **Éloge de la faiblesse**. Marabout.
- Lemoine, P. (1998). **Droit d'asiles**. Paris : Odile Jacob.
- Ministère de la culture et de la communication. (2007). **Culture et handicap : guide pratique de l'accessibilité**. Repéré à <https://www.culture.gouv.fr/Sites-thematiques/Developpement-culturel/Culture-et-handicap/Guides-pratiques/Culture-et-handicap.-Guide-pratique-de-l-accessibilite-2007>
- Pelletier, L. (2023). **Cours IFCS-TL**.
- Prado, C. (2014). **Mieux accompagner et inclure les personnes en situation de handicap : un défi, une nécessité**. Repéré à https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2014/2014_16_accompagner_inclure_handicap.pdf

MERCI DE VOTRE ATTENTION

