

# 3ème Journée de formation Ouest Maladie de Huntington

**Soins et accompagnement médico-social**

**Modalités d'accompagnement  
dans le secteur médico-social**



# Naissance du secteur médico-social :

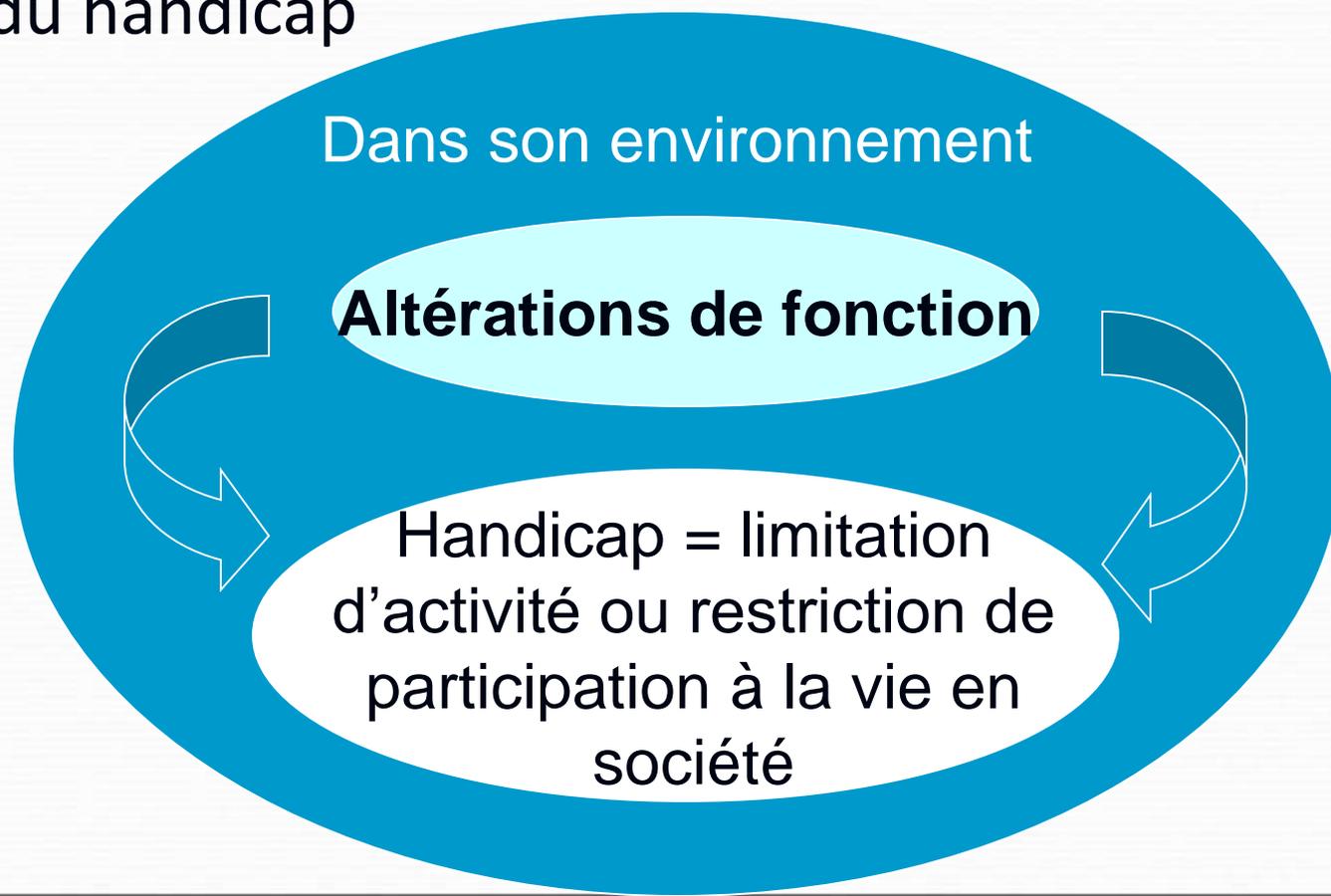
## 2 lois du 30 juin 1975

- Loi 75-534 du 30 juin 1975 dite d'orientation en faveur des PH rénovée par la loi 2005-102
- Loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales rénovée par la loi 2002-2

# Loi 2005-102

## relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des PH

### Définition du handicap



# Loi 2005-102

## relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des PH

4 grands axes de la loi :

- Garantir aux PH le libre choix de leur projet de vie grâce à :
  - la compensation des conséquences de leur handicap,
  - un revenu d'existence favorisant une vie autonome.
- Permettre une participation des PH à la vie sociale par l'organisation de la cité autour d'un principe d'accessibilité généralisé (école, emploi, cadre bâti et des transports, culture et loisirs).
- Placer la PH au centre des dispositifs qui la concernent. Simplifier les démarches.
- Encourager la prévention et la recherche en matière de handicap

# Loi 2002-02 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

## Ses principales caractéristiques :

- Droits des usagers et outils en favorisant l'effectivité
- Unification du droit applicable à tous les établissements sociaux et médico-sociaux
- Diversification des établissements et des mode de prise en charge
- Renforcement de la planification : de nouveaux schémas
- Démarche qualité: évaluation interne et externe obligatoires
- Renforcement du contrôle et des sanctions

Perspectives introduites par la loi 2002-2

# Diversifier l'offre

Diversification des **modes de prise en charge** :

- **Permanents, temporaires, séquentiels**
- **Avec ou sans hébergement**
- **A temps complet ou partiel**
- **En internat, semi-internat, externat**
- **En institution, accueil familial, domicile, milieu ouvert**

# Perspectives introduites par la loi 2002-2

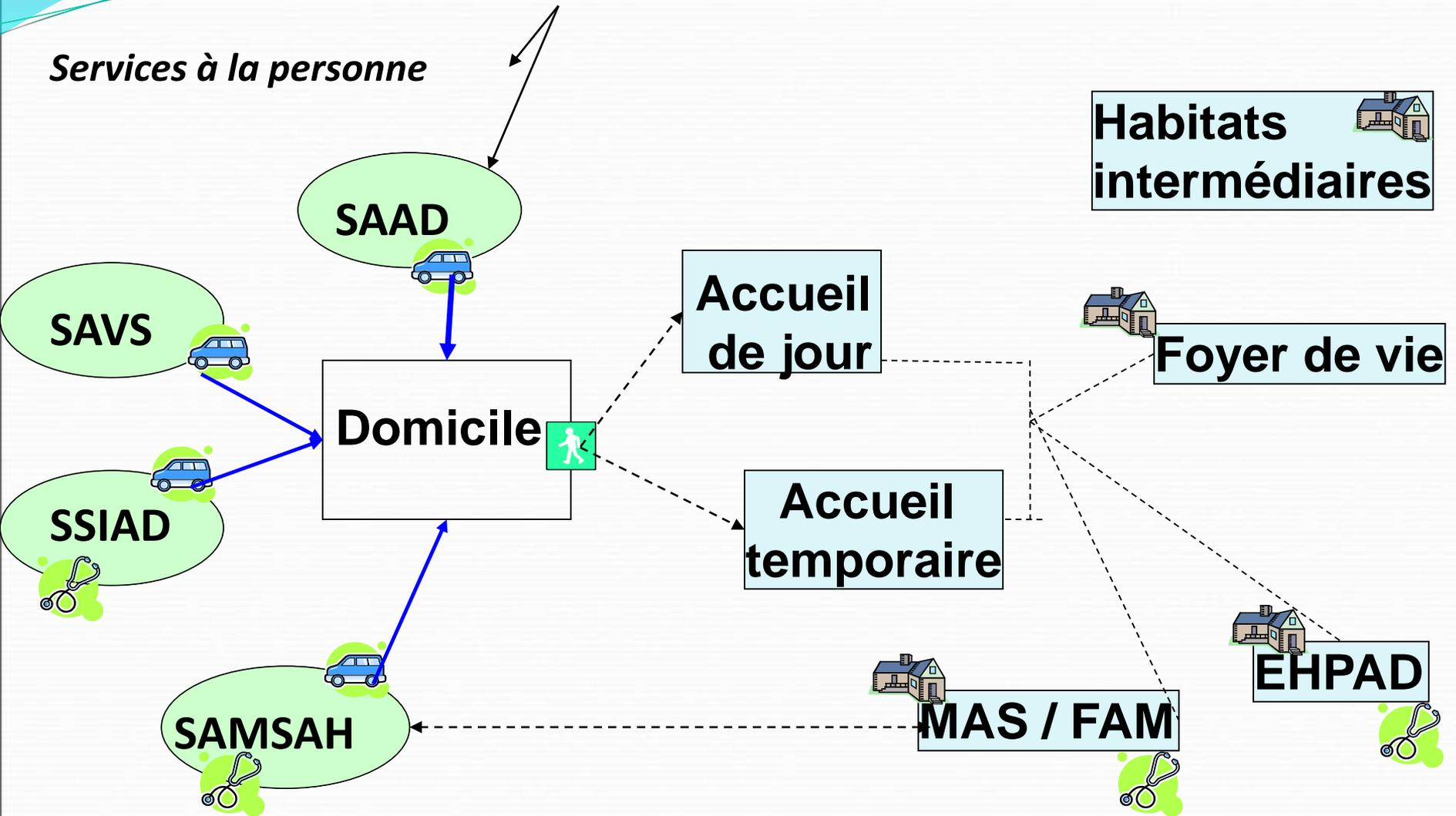
## Diversifier l'offre

Diversification des établissements et services

- **Base légale pour les FDT -> FAM**
- **Centres de ressources** (handicaps rares, autisme, Alzheimer...)
- **Équipes mobiles (SAMSAH)**
- **Structures pour handicapés vieillissants**
- **Appartements de coordination thérapeutique**
- **Services d'aide à domicile**
- **Lieux de vie et d'accueil « non traditionnels »**

# PCH aide humaine

Services à la personne



Services hospitaliers : CHS, USLD

# Quelles réalités en Bretagne ?

Age d'apparition de la maladie	Nb de malades en Bretagne (tx prévalence : 0,7 à 1 pour 10 000)	Malades connus par l'association
0-19 ans	Autour de 15	2
20-39 ans	Autour de 60	17
40-59 ans	entre 100 et 130	31
au delà de 60 ans	entre 30 et 100	5
Total	entre 215 et 305	55

**19**

**36**

# Quelles réalités en Bretagne ?

Apparition de la maladie	Total	Domicile	MAS	Hôpitaux, Ehpad, USLD
Avant 40 ans	19	12	5	2
Après 40 ans	31	23	-	8
Total	50	35	5	10

# Quelle(s) réalité(s) de la maladie Huntington dans le secteur médico-social ?

- Élaboration en 2008 (et mise à jour en 2009) d'un rapport présentant des prises en charge de malades Huntington par le dispositif médico-social dans l'Ouest
- Pour chaque établissement ou service :
  - Présentation de la structure
  - Présentation des usagers concernées par cette maladie
  - Partenariat en place
  - Apports de la structure pour ce type de population
  - Limites de la structure pour ce type de population

# 5 stades de la progression de la maladie

## (Dr Shoulson)

- ***Stade 1 (0 à 8 ans dans la maladie)*** : vie familiale et prof. normale. Des pb comportementaux, accès de stress, nervosité, dépression.

# 5 stades de la progression de la maladie

## (Dr Shoulson)

- **Stade 1 (0 à 8 ans dans la maladie)** : vie familiale et prof. normale. Des pb comportementaux, accès de stress, nervosité, dépression.
- **Début stade intermédiaire (3 à 13 ans)** : Qq difficultés pour tâches de la vie quotidienne. 1ers symptômes graves : altération de la préhension, perturbations spatio-temporelles.

# 5 stades de la progression de la maladie

## (Dr Shoulson)

- **Stade 1 (0 à 8 ans dans la maladie)** : vie familiale et prof. normale. Des pb comportementaux, accès de stress, nervosité, dépression.
- **Début stade intermédiaire (3 à 13 ans)** : Qq difficultés pour tâches de la vie quotidienne. 1ers symptômes graves : altération de la préhension, perturbations spatio-temporelles.
- **Fin stade intermédiaire (5 à 16 ans)** : ne peut plus travailler, ni accomplir des tâches ménagères. Les trb cognitifs altèrent les fonctions vitales : boire, manger, déglutir, rester en équilibre, communiquer.

# 5 stades de la progression de la maladie

## (Dr Shoulson)

- **Stade 1 (0 à 8 ans dans la maladie)** : vie familiale et prof. normale. Des pb comportementaux, accès de stress, nervosité, dépression.
- **Début stade intermédiaire (3 à 13 ans)** : Qq difficultés pour tâches de la vie quotidienne. 1ers symptômes graves : altération de la préhension, perturbations spatio-temporelles.
- **Fin stade intermédiaire (5 à 16 ans)** : ne peut plus travailler, ni accomplir des tâches ménagères. Les trb cognitifs altèrent les fonctions vitales : boire, manger, déglutir, rester en équilibre, communiquer.
- **Début stade avancé (9 à 21 ans)** : ne peut plus accomplir seule les activités de la vie quotidienne, vie au domicile avec une aide. Des pb respiratoires, d'encombrement bronchique, risque de fausses routes.

# 5 stades de la progression de la maladie

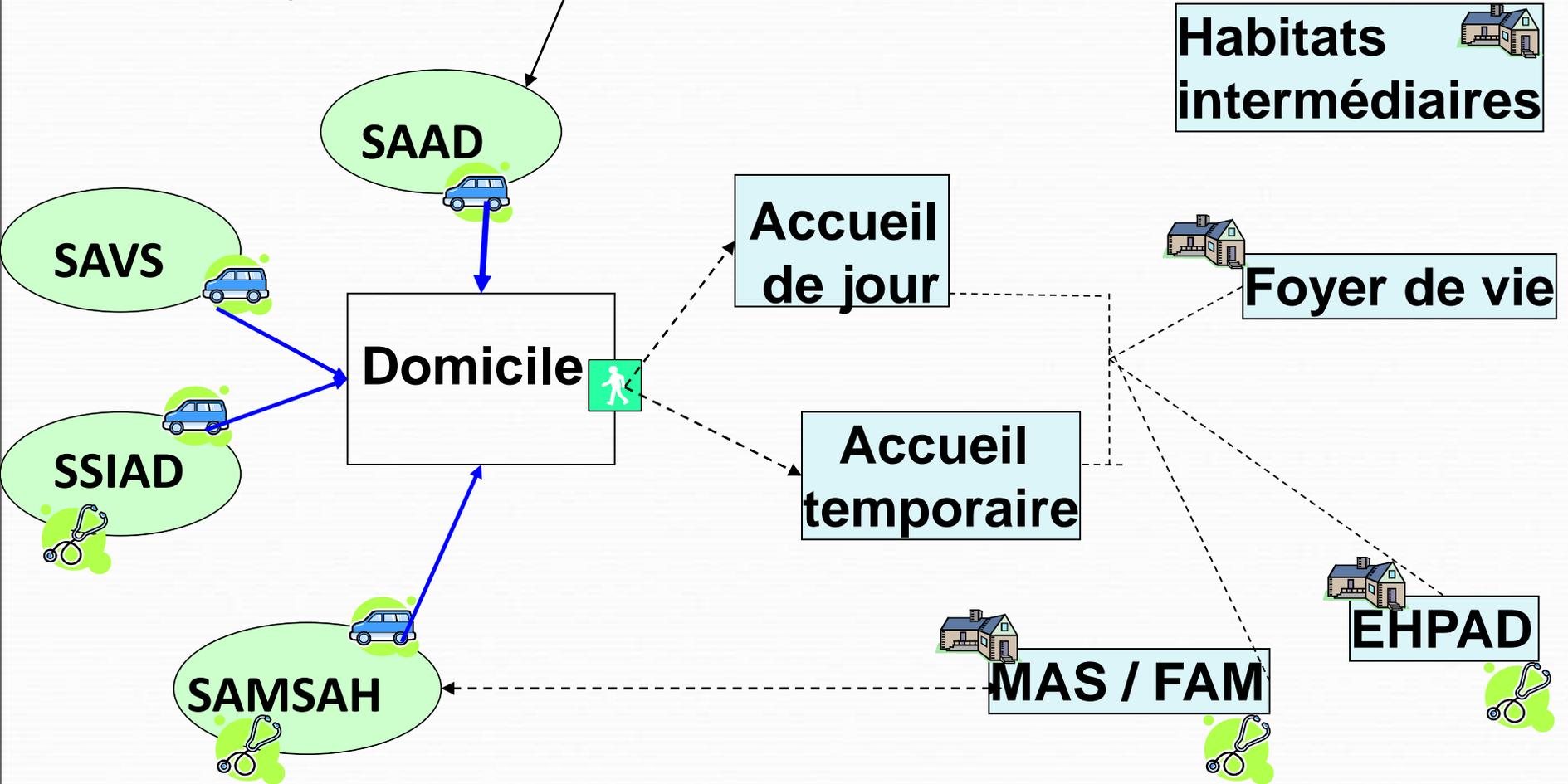
## (Dr Shoulson)

- **Stade 1 (0 à 8 ans dans la maladie)** : vie familiale et prof. normale. Des pb comportementaux, accès de stress, nervosité, dépression.
- **Début stade intermédiaire (3 à 13 ans)** : Qq difficultés pour tâches de la vie quotidienne. 1ers symptômes graves : altération de la préhension, perturbations spatio-temporelles.
- **Fin stade intermédiaire (5 à 16 ans)** : ne peut plus travailler, ni accomplir des tâches ménagères. Les trb cognitifs altèrent les fonctions vitales : boire, manger, déglutir, rester en équilibre, communiquer.
- **Début stade avancé (9 à 21 ans)** : ne peut plus accomplir seule les activités de la vie quotidienne, vie au domicile avec une aide. Des pb respiratoires, d'encombrement bronchique, risque de fausses routes.
- **Stade avancé (11 à 26 ans)** : besoin d'une aide permanente pour toutes les activités de la vie quotidienne. Fausses routes très fréquentes, régulièrement aspirée, communication quasi-nulle

- Une maladie qui génère une lente et irrévocable détérioration mentale et physique de la personne  
→ différents stades de la maladie qui nécessitent d'être anticipés par :
  - par la personne et son entourage,
  - les professionnels d'accompagnement
  - les équipes pluridisciplinaires des MDPH
- Une maladie à facettes variées, mais des symptômes analogues  
→ Chaque individu malade développe la maladie avec ses particularités

# PCH aide humaine

Services à la personne



 Services hospitaliers : CHS, USLD

**1°- Besoins en matière de soins**

**2°- Besoins en matière d'autonomie**

Stades					
1	2	3	4	5	
		X	X	X	Pour accomplir ses actes essentiels
	X	X	X	X	Pour accomplir ses activités domestiques
	X	X	X	X	Pour vivre dans un logement autonome
	X	X	X	X	Pour avoir des activités de jour
X	X (1)				Pour rester inséré professionnellement
		X	X	X	Pour accéder à ses droits
X	X	X	X	X	Pour mener une vie sociale

## 1°- Besoins en matière de soins

## 2°- Besoins en matière d'autonomie

Stades					
1	2	3	4	5	
<b>Besoins transversaux en matière d'autonomie</b>					
		X	X	X	Pour communiquer
			X	X	Pour assurer sa sécurité
	X	X	X	X	Pour assurer un répit des parents et des aidants

## 3°- Besoins en matière de ressources

## 4°- Autres besoins :

				X (2)	Pour vivre et mourir dans la dignité
--	--	--	--	----------	--------------------------------------

- **Interventions médicales**
- **Interventions para-médicales** (Ortho, kiné, psychomot, ergo, suivi psycho)
- **Stimulation et aide pour les AVQ** (Se laver, s'habiller, faire ses transferts, prendre ses repas, ...) : AS ou AMP pour nursing, stimulation pour maintien acquis, vigilance sécurité
- **Stimulation et aide pour activités domestiques et actes de la vie courante** (ménage, entretien de linge, courses, etc.)
- **Incitation et accompagnement pour la participation sociale** (loisirs, ...)
- **Activités proposées** : Balnéothérapie, éveil corporel, activités manuelles et motrices ; cheval ; ...
- **Surveillance nocturne**

# Formation des intervenants

- Stage de formation « Accompagnement des malades Huntington et communication » : 2 jours
- Formateurs : 3 professionnels de la Mas Les Chants d'Eole (22) et 2 orthophonistes libérales (22)
- 21 participants :
  - 3 professionnels de centre hospitalier
  - 2 professionnels de SSIAD
  - 9 professionnels à domicile (Auxiliaires de vie, AS)
  - 7 aidants familiaux