

**EHESP**

**MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE**

**– 2014 –**

**LA SANTÉ POUR TOUS : L'ACCES AU MEDECIN  
GENERALISTE POUR LES PERSONNES  
HANDICAPEES**

**– Groupe n°14**

- |                   |                    |
|-------------------|--------------------|
| – Gaëtan ASSIÉ    | – Anne-Marie DOLS  |
| – Lorène BOUSQUET | – Amanda DUBRAY    |
| – Alix CAUDERLIER | – Mathilde LEFÈVRE |
| – Mérane DANISKA  | – Côme TAGBO       |
| – Audrey DELMOURE | – Nicolas VALLOUR  |

*Animateurs*

- *Jean-Luc BLAISE*
- *William SHERLAW*

---

# S o m m a i r e

---

Introduction .....	1
PREMIERE PARTIE : LA SITUATION DE L'ACCES A LA SANTE DES PERSONNES HANDICAPEES .....	3
I. L'évolution de la place des personnes handicapées en matière d'accès aux soins .....	3
A. Conceptualisation de la santé et du handicap .....	3
B. Conceptualisation de la notion de parcours .....	5
II. La vision des principaux acteurs en matière d'accès aux médecins généralistes .....	6
<b>A. La vision des personnes handicapées</b> .....	7
B. La vision des médecins généralistes .....	9
<b>C. La vision des professionnels des établissements sociaux et médico-sociaux...</b>	12
<b>D. La vision des professionnels extérieurs</b> .....	13
DEUXIEME PARTIE : LES EVOLUTIONS ENVISAGEABLES POUR AMELIORER L'ACCES A LA SANTE DES PERSONNES HANDICAPEES.....	15
<b>I. Des préconisations en matière d'accès aux médecins généralistes</b> .....	15
<b>A. Lever les obstacles pour l'accès aux soins courants</b> .....	15
<b>B. Améliorer les relations et la coopération</b> .....	17
<b>C. Mobiliser les acteurs autour des enjeux de prévention et promotion de la santé</b>	19
<b>D. Inciter financièrement les médecins généralistes « responsables »</b> .....	20
E. Former spécifiquement à la prise en charge des personnes handicapées.....	21
<b>II. Une nouvelle conception de la société, la logique d'inclusion en débat</b> .....	22
<b>A. Conceptualisation de l'inclusion</b> .....	22
<b>B. La complexité de la mise en œuvre d'une société inclusive</b> .....	23
Conclusion.....	25
Bibliographie.....	

Annexes .....	
<b>ANNEXE I : Grilles d'entretiens .....</b>	<b>I</b>
ANNEXE II : Profil des personnes interrogées .....	IV
ANNEXE III : Différentes initiatives pour l'accès aux soins des personnes handicapées ...	V

---

# Remerciements

---

Nous tenons à adresser nos remerciements à Monsieur Jean-Luc BLAISE et Monsieur William SHERLAW, animateurs de ce groupe, pour leur accompagnement et leur disponibilité tout au long de notre travail.

Nous remercions très sincèrement l'ensemble des personnes rencontrées pour leur grande réactivité et la richesse de nos échanges qui nous ont permis de mener à bien ce projet.

Nous tenons également à remercier l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP) pour l'organisation de ce Module Interprofessionnel (MIP) qui nous a permis de travailler en interfiliarité et de confronter nos différents points de vue afin de construire notre réflexion.

Nous remercions enfin le responsable du MIP Monsieur Christophe LE RAT et ses collaborateurs pour l'organisation de ce module et plus particulièrement Madame Emmanuelle GUEVARA pour sa grande disponibilité.

---

## Liste des sigles utilisés

---

<b>APF</b>	Association des Paralysés de France
<b>ARS</b>	Agence Régionale de Santé
<b>CAPSAAA</b>	CAP Sport Art Aventure Amitié
<b>CQFD</b>	Ceux Qui Font les Défis
<b>CASF</b>	Code de l'Action Sociale et des Familles
<b>CHT</b>	Communauté Hospitalière de Territoire
<b>CIF</b>	Classification Internationale du Fonctionnement
<b>CIH</b>	Classification Internationale des Handicaps
<b>CIM</b>	Classification Internationale des Maladies
<b>CNSA</b>	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
<b>EHESP</b>	École des Hautes Études en Santé Publique
<b>ESAT</b>	Établissement et Service d'Aide par le Travail
<b>ESMS</b>	Établissements Sociaux et Médico-Sociaux
<b>GCS</b>	Groupement de Coopération Sanitaire
<b>HAS</b>	Haute Autorité de Santé
<b>IREPS</b>	Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé
<b>MDPH</b>	Maison Départementale des Personnes Handicapées
<b>MIP</b>	Module Interprofessionnel
<b>NHS</b>	National Health Service
<b>ORS</b>	Observatoire Régional de Santé
<b>PAERPA</b>	Personnes Âgées En Risque de Perte d'Autonomie
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé
<b>PACA</b>	Provence Alpes Côte d'Azur
<b>PCH</b>	Prestation de Compensation du Handicap
<b>RPS</b>	Référent Parcours de Santé
<b>SSIAD</b>	Service de Soins Infirmiers À Domicile
<b>UDAPEI</b>	Union Départementale des Associations de Parents et amis d'Enfants Inadaptés
<b>UNAFAM</b>	Union Nationale des Amis et Familles de Malades psychiques
<b>UNAFORIS</b>	Union Nationale des Associations de FOrmation et de Recherche en Intervention Sociale

---

## Note méthodologique

---

Le présent rapport est la matérialisation d'un travail de réflexion mené dans le cadre d'un module interprofessionnel à l'École des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP).

Ce travail a été réalisé par un groupe de dix personnes aux origines professionnelles diverses, qui ne se connaissaient pas avant de travailler ensemble sur le sujet.

Le sujet de la réflexion, proposé par M. Jean-Luc BLAISE, ergothérapeute et docteur en anthropologie et M. William SHERLAW, enseignant-chercheur à l'EHESP, est intitulé : « *la santé pour tous : prévention et promotion de la santé pour les personnes en situation de handicap* ». Un dossier comprenant plusieurs articles a été remis au groupe et a servi de point de départ à notre travail.

Rapidement, il est apparu nécessaire de restreindre le sujet qui, s'il s'avérait intéressant, était trop vaste pour être abordé dans le cadre d'une étude devant se dérouler sur une période de trois semaines seulement. Il a donc été décidé de formuler une problématique ne couvrant pas tout le champ induit par le sujet mais permettant une approche originale et pertinente de celui-ci.

Dans le contexte actuel de préparation d'une future loi de santé publique, certains rapports ont semblé intéressants aux membres du groupe : il s'agit entre autres du rapport Jacob, du rapport Cordier et du rapport Hocquet<sup>1</sup>. Ceux-ci convergent vers la refonte du système de santé dont le dispositif principal serait le parcours de santé.

La stratégie nationale de santé<sup>2</sup>, feuille de route qui nourrit notre réflexion, a pour objectif premier de corriger les iniquités du système actuel, d'améliorer l'état de santé des usagers, de mieux répondre à leurs besoins, de développer la démocratie sanitaire et d'investir le champ de la promotion de la santé et de la prévention. Atteindre cet objectif suppose une coordination, non seulement entre les professionnels du sanitaire, du médico-social et du social, mais également entre l'hôpital et la médecine de ville. Le médecin généraliste est identifié comme un acteur central de ce parcours de santé dans le cadre des soins de premiers recours.

Le rapport Jacob et les films que nous avons visionnés en présence de leur réalisateur (*Si tu savais / Si on voulait*) dans le cadre de la formation mettent en évidence des difficultés d'accès aux soins pour les personnes handicapées.

---

<sup>1</sup> Voir bibliographie

<sup>2</sup> Voir bibliographie

L'ensemble de ces éléments ont permis d'affiner notre problématique : « **Comment garantir l'accès au médecin généraliste pour les personnes handicapées dans une logique d'inclusion ?** ».

En premier lieu, différentes notions ont été questionnées par l'étude du corps normatif. Puis l'accès au médecin généraliste par les personnes handicapées et les difficultés inhérentes à cet accès, ainsi que le rôle de coordination du médecin généraliste, ont été analysés via des entretiens semi-directifs. Il a été possible de rencontrer quatre personnes handicapées membres d'associations, un représentant d'une association d'accompagnants familiaux, neuf médecins généralistes, neuf professionnels de structures médico-sociales, des représentants de l'Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé de deux régions différentes (Bretagne et Pays de la Loire). En revanche, il n'a pas été possible de rencontrer des représentants des Agences Régionales de Santé (ARS) ou des professionnels des formations médicales.

La réflexion proposée se heurte à certaines limites. En effet, nous avons principalement travaillé à partir de nos réseaux de connaissances, ce qui induit nécessairement un biais de sélection dans le panel des personnes interrogées. Par ailleurs, les personnes interrogées sont le plus souvent des parties prenantes engagées et actives dans la défense des intérêts des personnes handicapées. Leur discours est, de ce fait, orienté, ce qui nous a contraint à un effort de distanciation et d'objectivation au moment de la restitution des entretiens. En dépit de ces biais, cette étude se veut la plus approfondie et la plus objective possible.

## Introduction

Le système français d'organisation des soins est caractérisé par un phénomène d'hospitalo-centrisme, c'est-à-dire que l'hôpital occupe une place prépondérante en matière de santé. Pendant longtemps, cette situation a eu pour conséquence le primat du soin curatif aigu sur les autres formes de prises en charge.

Plus récemment sont apparues et sont régulièrement réaffirmées, les préoccupations de prévention et de promotion de la santé. La prévention est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme « *l'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre et la gravité des maladies, des accidents et des handicaps* ». Selon la Charte d'Ottawa du 21 novembre 1986, adoptée sous l'égide de l'OMS, la promotion a quant à elle « *pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer. Pour parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social, l'individu, ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie ; c'est un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques. La promotion de la santé ne relève donc pas seulement du secteur de la santé : elle ne se borne pas seulement à préconiser l'adoption de modes de vie qui favorisent la bonne santé ; son ambition est le bien-être complet de l'individu* ». En France, la stratégie nationale de santé est l'aboutissement d'un processus d'intégration de ces préoccupations dans les politiques publiques, prônant une approche décloisonnée et globale de la thématique de la santé. Ceci dans un contexte budgétaire contraint.

Les objectifs de santé publique deviennent néanmoins toujours plus ambitieux. L'accès pour tous aux soins n'est cependant pas effectif pour l'ensemble de la population. Il y a aujourd'hui des inégalités sociales et territoriales de santé, malgré les politiques publiques mises en œuvre pour y remédier.

En sus de ces inégalités, les personnes handicapées rencontrent plus spécifiquement des difficultés dans l'accès aux soins et à la prévention. « *Au-delà des obstacles géographiques, d'un rationnement par la file d'attente et des renoncements aux soins pour des raisons financières, on constate aujourd'hui, d'une manière générale, que les professionnels de santé*



*n'ont pas été préparés à accueillir et à prendre en charge les personnes handicapées dans leur spécificité* »<sup>3</sup>.

Le terme de « personne handicapée » sera privilégié dans ce rapport dans la mesure où il est celui utilisé par le législateur. Pour autant, le terme de « personne en situation de handicap » entre progressivement dans le vocabulaire usuel et officiel. Ces deux notions peuvent recouvrir des réalités différentes, entraînant débat quant à leur utilisation.

L'existence de certaines initiatives, comme par exemple la mise en place de consultations spécialisées à l'hôpital ou de médecins itinérants<sup>4</sup>, souligne bien la difficulté d'accéder aux soins pour les personnes handicapées. Malheureusement celles-ci demeurent rares et localisées.

Dans ce contexte, se pose la question de la santé pour tous et plus précisément celle de la prévention et de la promotion de la santé pour les personnes handicapées. L'accès aux soins de premier recours se fait le plus souvent par le biais du médecin généraliste ; de plus, celui-ci est un acteur majeur de la prévention de la santé. Il est le point d'entrée dans le parcours de soins, comme cela est réaffirmé dans la stratégie nationale de santé, qui fait du médecin généraliste un médecin pivot. De ce fait, la population, y compris les personnes handicapées, doit avoir un accès sans inégalité au médecin généraliste. La loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées traduit la volonté d'inclure les personnes handicapées dans la société. Cette logique devrait donc s'appliquer au domaine de la santé.

Dès lors, ***comment garantir l'accès au médecin généraliste pour les personnes handicapées dans une logique d'inclusion ?***

Ainsi, il est tout d'abord nécessaire de réaliser un état des lieux, aussi bien théorique que pratique. Par la suite, il sera alors possible d'analyser certaines possibilités d'amélioration de la situation actuelle tout en questionnant la place de la logique inclusive dans cette démarche.

---

<sup>3</sup> Pierre Gautier, Président de l'UNAFORIS, in « *Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement* », Pascal Jacob à Marisol Touraine et Marie-Arlette Carlotti, 14 février 2012

<sup>4</sup> « *Handicap et santé bucco-dentaire : un exemple de programme de prévention-intervention* », La santé de l'homme, Eric-Nicolas BORY, n° 417, janvier-février 2012

# PREMIERE PARTIE : LA SITUATION DE L'ACCES A LA SANTE DES PERSONNES HANDICAPEES

## I. L'évolution de la place des personnes handicapées en matière d'accès aux soins

### A. Conceptualisation de la santé et du handicap

La santé est définie par l'OMS comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* »<sup>5</sup>.

En 1946, la Classification Internationale des Maladies (CIM) classe les maladies. Ensuite, en 1980, la Classification Internationale du Handicap (CIH) définit le handicap selon l'incapacité, la déficience et le désavantage. Il s'agit des conséquences d'une maladie. Enfin, la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), classifie le fonctionnement humain. Elle dessine trois pistes permettant d'appréhender le handicap : d'abord par les fonctions physiques ou mentales et des structures anatomiques, puis par les activités et enfin par la participation sociale.

Au niveau national, l'encadrement juridique de l'insertion dans la société des personnes handicapées est aujourd'hui constitué, pour l'essentiel, par la loi du 11 février 2005 précitée.

La rupture que constitue ce texte par rapport à la loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées tient pour l'essentiel à un changement de paradigme : alors que celle-ci mettait en place des orientations en faveur des personnes handicapées, la loi du 11 février 2005 leur reconnaît des droits. Par ailleurs, ce texte apporte diverses innovations en matière de santé pour les personnes handicapées :

### Une définition extensive du handicap

Souhaitant s'inscrire dans le cadre posé par la CIF, le législateur a défini pour la première fois le handicap comme « *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* »<sup>6</sup>

---

<sup>5</sup> Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946 ; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. 1946 ; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n° 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

<sup>6</sup> Article L.114 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF)

### Une évolution des droits de la personne handicapée

La loi garantit aux personnes handicapées le libre choix de leur projet de vie, notamment par la création de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), par l'assurance d'un revenu d'existence et la valorisation du travail fourni en Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT).

L'encouragement à la participation à la vie sociale est également valorisé par une véritable intégration scolaire, une meilleure insertion professionnelle et un cadre de vie plus accessible, par exemple en ce qui concerne les cabinets médicaux.

Déjà proclamée par la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002, la place de la personne handicapée au centre du dispositif est renforcée, notamment par la mise en place des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) et par le renforcement des missions de la Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).

### Une présence de la thématique de la prévention

La loi renforce l'accès à la prévention des personnes handicapées : « *l'Etat, les collectivités territoriales et les organismes de protection sociale mettent en œuvre des politiques de prévention, de réduction et de compensation du handicap dans le but de sensibiliser tous les types de publics* ». <sup>7</sup> De cela et par d'autres éléments du même type présents dans la loi du 11 février 2005, la notion de promotion de la santé est induite. Néanmoins, le législateur n'évoque pas directement la question de l'accès réel des personnes handicapées au médecin de premier recours que constitue le médecin généraliste.

Certaines personnes handicapées n'ont pas accès aux soins de base dont elles auraient pourtant besoin ou, y ayant accès, sont confrontées à des ruptures dans leur parcours de soins. Pourtant, les personnes handicapées, comme tous les citoyens, ont d'après l'article 11 du préambule de la constitution de 1946 le droit à la santé.

« *La stratégie nationale de santé a pour ambition de définir un cadre de l'action publique pour combattre les injustices et inégalités de santé et d'accès au système de soins et adapter le système de santé français aux besoins des patients, ainsi qu'aux lentes mais profondes mutations qui sont à l'œuvre (...)* » <sup>8</sup>.

---

<sup>7</sup> Article L. 114-4 du CASF

<sup>8</sup> La stratégie nationale de santé, feuille de route, Ministère des affaires sociales et de la santé, 23 septembre 2013

Elle s'articule notamment autour de l'idée suivante : « *Organiser les soins autour des patients et en garantir l'égal accès : le médecin traitant sera le pivot du premier recours* »<sup>10</sup>. 99,5% des médecins traitants étant des médecins généralistes<sup>9</sup>, le choix d'axer la réflexion sur le médecin généraliste pivot de la santé des personnes handicapées s'inscrit donc dans la logique proposée par la stratégie nationale de santé. Le médecin généraliste étant considéré comme l'acteur principal dans l'accès aux soins de premier recours, sa place et son rôle dans le parcours de soins des personnes handicapées peuvent être questionnés.

## **B. Conceptualisation de la notion de parcours**

Afin de questionner pertinemment la place et le rôle de ce médecin généraliste, il convient avant tout de définir et d'analyser la place du parcours.

Les « parcours » sont l'organisation d'une prise en charge globale et continue des patients et usagers au plus proche de leur lieu de vie. Ils nécessitent une évolution de notre système de santé historiquement centré sur le soin vers une prise en charge plus complète des individus.

L'approche parcours se différencie de l'approche traditionnelle de régulation de l'offre de soins dans le sens où elle ne prend pas comme point de départ un type de structure ou le traitement d'une pathologie mais une population donnée, quels que soient les types de prises en charge auxquels elle a recours. Les objectifs finaux de l'approche « parcours » peuvent être résumés dans la phrase suivante : « *faire en sorte qu'une population reçoive les bons soins par les bons professionnels dans les bonnes structures au bon moment. Le tout au meilleur coût* »<sup>10</sup>.

En effet, la prise en charge transversale des malades et des personnes handicapées implique de multiples intervenants et réduit la place historiquement majeure des soins aigus curatifs au profit des autres prises en charge. Le champ de la santé s'entend au sens de l'OMS comme intégrant la prise en charge sanitaire et sociale des individus.

Un parcours se définit donc comme la trajectoire globale des patients et usagers sur leur territoire de santé, avec une attention particulière portée à l'individu et à ses choix. Il nécessite l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social. Il intègre par conséquent les facteurs déterminants de la santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement.

---

<sup>9</sup> Point d'information de l'assurance maladie du 22 Janvier 2009 « *Le médecin traitant adopté par la majorité des Français favorise la prévention* »

<sup>10</sup> Cahier des charges des Projets pilotes « PAERPA » - comité national sur le parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie, juin 2013

Si le parcours d'une personne est unique, à l'échelle d'une population on peut repérer et organiser des typologies de parcours a priori et anticiper les ressources nécessaires.

La notion de « parcours » a notamment été initiée par la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires à travers la création des Communautés Hospitalières de Territoire (CHT) et le renouvellement des Groupements de Coopération Sanitaire (GCS) : deux structures juridiques destinées notamment à faciliter le processus d'externalisation d'activités et de mutualisation des moyens.

Cette approche a également été rappelée au sein de la stratégie nationale de santé dont l'un des enjeux est d'organiser les soins pour proposer à chaque usager un parcours qui soit conforme à ses besoins, à son profil et à ses difficultés en combattant les barrières dans l'accès aux soins. La stratégie nationale de santé réaffirme aussi le rôle du médecin traitant tout en encourageant la coordination des professionnels, des services et des établissements.

Dans cette logique, le médecin devrait donc être compétent pour accompagner toutes personnes présentant ou non un handicap.

## **II. La vision des principaux acteurs en matière d'accès aux médecins généralistes**

### Besoins, accès et renoncements aux soins : tour d'horizon préliminaire

Les personnes handicapées ont des besoins ordinaires en matière de soins de premiers recours, voire davantage en raison de leur handicap. C'est ce qu'il ressort de l'avis apporté à l'audition publique organisée par l'Haute Autorité de la Santé (HAS) portant sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap<sup>11</sup>. A l'inverse de certaines spécialités médicales, on observe relativement peu de renoncement aux soins du médecin généraliste ; l'étude de l'Observatoire Régionale de la Santé (ORS) d'Ile-de-France<sup>12</sup> constate que 8% des personnes interrogées ayant au moins une limitation fonctionnelle renoncent aux soins du médecin généraliste. La principale raison de renoncement citée dans cette étude est financière dans les mêmes proportions que pour l'ensemble de la population.

---

<sup>11</sup>Audition publique HAS : Accès aux soins des personnes en situation de handicap Paris, « *Données statistiques sur la consommation de soins* », Catherine Sermet 22-23 octobre 2008

<sup>12</sup> « *Conditions de vie et santé des personnes handicapées en Île-de-France* », exploitation régionale de l'enquête Handicap-Santé Ménages, 2008, ORS Ile de France

L'accès à la prévention apparaît hétérogène alors que l'enquête de l'ORS Nord-Pas-de-Calais<sup>13</sup> met en évidence le rôle important que les personnes enquêtées donnent au médecin généraliste en termes de prévention. Par exemple, l'accès au dépistage des personnes déficientes intellectuelles apparaît relativement bon pour les troubles visuels et la mammographie des femmes de plus de 50 ans, avec respectivement 70,3% et plus de 80% des personnes faisant un dépistage régulier alors que celui des troubles auditifs est peu développé (55,2% non dépistés) et le frottis cervical n'a été fait que pour la moitié des femmes de 20 à 79 ans. Parmi les personnes non dépistées, le fait que le médecin généraliste ne l'ait pas proposé représente la principale cause de l'absence de dépistage.

Si les données quantitatives révèlent un accès plutôt bon au médecin généraliste, le déroulement de la consultation, le vécu des personnes handicapées, de leur entourage et des soignants méritent d'être interrogé.

#### **A. La vision des personnes handicapées**

##### L'accessibilité et le libre choix

L'accessibilité physique des cabinets de médecine générale s'est améliorée et semble relativement satisfaisante, notamment grâce à la loi du 11 Février 2005. Le président de la Fédération des Aveugles et des Handicapés Visuels de France, lui-même aveugle, témoigne que « *de plus en plus de médecins déménagent dans des cabinets accessibles* » et s'installent dans des maisons de santé ou dans de grands cabinets plus accessibles. L'accessibilité reste cependant parfois un problème et ne peut se réduire à l'accessibilité physique. Le président du Collectif Handicap 35, lui-même en fauteuil roulant, évoque l'accessibilité économique, la capacité à communiquer, les connaissances des médecins généralistes sur les particularités du handicap etc.

Cet ensemble de difficultés conduit parfois à des stratégies de détournement : pour être soignées, les personnes handicapées utilisent leur séjour annuel en établissement spécialisé pour faire un bilan complet ou bien se dirigent vers l'hôpital. Enfin, les personnes interrogées ont insisté sur la question du libre choix affirmé par la loi du 4 mars 2002<sup>14</sup> : dans une ville, si

---

<sup>13</sup> « *L'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap mental* », enquête épidémiologique descriptive par l'ORS Nord-Pas-De-Calais pour l'UDAPEI, mai 2012

<sup>14</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

seulement quelques cabinets sont accessibles, les personnes handicapées n'ont pas la même liberté que les autres de choisir leur médecin généraliste.

Une autre personne handicapée témoigne ainsi du risque d'être redirigée vers l'hôpital en l'absence d'une prise en charge adaptée ce qui crée un sur-handicap. Globalement, le constat fait par plusieurs personnes interrogées est celui d'une situation ni bonne ni mauvaise mais relativement préférable à celle de la médecine spécialisée.

### La prévention et la promotion

Il y a beaucoup à faire dans ces domaines. Plusieurs témoignages se regroupent : « *C'est parfois compliqué pour le médecin généraliste qui ne va voir que le handicap ou la maladie à travers le prisme du handicap et oublie parfois la prévention* ». Sont aussi évoqués certains préjugés qu'auraient les médecins généralistes sur la prévention nécessaire pour les personnes handicapées. Une personne handicapée insiste sur le fait que la promotion de la santé est du ressort du médecin généraliste parce qu'il a une vision globale de la personne.

### La coordination

Les médecins généralistes ne savent pas forcément accompagner les personnes handicapées pour les diriger vers les bonnes personnes ressources : « *Le handicap, on vit très bien avec si on apprend comment* ». Tous confirment le manque de relations entre le sanitaire et le médico-social qui nuit à la qualité de la prise en charge.

Le représentant de l'Union Nationale des Amis et Familles de Malades psychiques (UNAFAM) évoque aussi le besoin de coordination pour certaines personnes handicapées pour qui l'accès au médecin généraliste ne poserait pas de problème mais qui seules ne prennent pas rendez-vous.

### La consultation

La durée limitée du temps de consultation empêche une prise en charge correcte des personnes handicapées. D'autres difficultés comme le port de la personne sur la table d'examen jouent un rôle. Plusieurs personnes soulignent que lorsqu'un médecin propose une prise en charge réellement adaptée aux personnes handicapées il peut se retrouver en situation d'affluence difficile à gérer dans son cabinet par le fait des réseaux et du bouche-à-oreille.

L'évolution des pratiques a un impact sur la prise en charge : par exemple les personnes handicapées sont de moins en moins en établissement et à contrario les médecins se déplacent moins souvent à domicile. De plus, le généraliste avait auparavant un rôle médical, social,

familial et de prévention qu'il n'a plus forcément ; pourtant du fait de sa proximité il devrait redevenir le chef d'orchestre.

### La place des accompagnants

Le film *Si tu savais*<sup>15</sup> témoigne de la difficulté à déterminer la place de l'accompagnant, entre la volonté d'être écouté en tant que bon connaisseur de la personne et la crainte d'une responsabilité donnée trop grande. Ainsi témoigne un couple : « *Limite on sait mieux que le médecin quoi faire* ». Tout en reconnaissant que le médecin est parfois désarmé, ces parents regrettent cette situation. On retrouve ce même constat avec le témoignage de Daniel et sa fille Séverine qui raconte avoir dû lui-même intervenir auprès des médecins pour alerter sur le pouls anormalement élevé de sa fille probablement due à une douleur très importante.

### La prise en charge de la maladie par rapport au handicap

Le témoignage précédent amène à comprendre que l'un des freins à une prise en charge adaptée par le corps médical est la difficulté pour le médecin de se détacher du handicap et de voir la maladie. Daniel relate avoir dû intervenir ainsi « *Il ne faut pas oublier, elle est handicapée mais elle a 16 ans, si elle a 140 de pouls c'est qu'elle a très mal là* ». Plusieurs fois les personnes handicapées évoquent les peurs des médecins face au handicap qui compromettent la prise en charge des maladies non liées au handicap.

## **B. La vision des médecins généralistes**

Pour notre analyse, nous utiliserons les résultats de neuf entretiens menés auprès de médecins généralistes et de l'étude menée par l'ORS de la région Provence Alpes Côte d'Azur<sup>16</sup> en 2002 auprès de 600 médecins généralistes. Il est à noter que nombre de situations de handicaps rencontrées ont été celles de personnes âgées en perte d'autonomie.

Les entretiens ont montré qu'au quotidien une démarche inclusive était à l'œuvre. Les personnes handicapées font partie intégrante de leur patientèle. Les difficultés évoquées par la suite ne l'ont pas forcément été spontanément (à l'exception notable d'un médecin). L'adaptation au cas par cas semble être la règle sans qu'elle ne soit jugée vraiment problématique. Toutefois, un médecin sensibilisé au handicap par son expérience chez

---

<sup>15</sup> Réalisé par Pascal Jacob, 2012

<sup>16</sup> « *Accès aux soins des personnes en situation de handicap* » Rapport d'expert de Pierre Verger, audition publique de l'HAS d'octobre 2008 présentant les résultats d'une étude faite par l'ORS de la région PACA en 2002 auprès de 600 médecins



Handicap International ne semblait pas satisfait de cet état de fait et a partiellement remis en cause le principe d'inclusion. Elle lui apparaît « *moralement confortable mais en contradiction avec les réalités du terrain et finalement contreproductive en terme de qualité de prise en charge* ».

Il faut noter, comme l'ont fait remarquer plusieurs médecins, qu'ils n'ont qu'une vision partielle du sujet dans le sens où ils ne sont en contact qu'avec les personnes handicapées qui ont bien accès à eux.

### Formation

Le manque de formation a été peu évoqué, mis à part face aux démarches administratives. Pour un médecin toutefois le médecin généraliste n'a pas les connaissances pour une bonne prise en charge qui devrait relever d'un spécialiste tant le handicap influence l'ensemble des pathologies. L'étude de l'ORS pointait elle que 37,7 % des médecins se plaignaient du manque de formation dans le domaine du handicap.

### L'accès physique

Les résultats sont hétérogènes, certains cabinets étant parfaitement accessibles et d'autres ne l'étant que partiellement. Les normes semblent dans l'ensemble connues par les médecins (par exemple la hauteur maximale du pas de porte). Un médecin dont le cabinet n'est pas aux normes a souligné que la mise aux normes l'obligerait à un déménagement qui le rendrait moins accessible à sa patientèle habituelle. Certaines visites se font à domicile pour les personnes très peu mobiles.

### Pendant les consultations

La plupart des médecins ont mis en avant la difficulté à réaliser un examen clinique face à certains types de handicaps. Deux problématiques sont apparues : la communication qui peut être limitée par certains handicaps (le cas de la surdité a été souvent évoqué) et la difficulté à installer correctement un patient pour un examen physique complet sur une table d'examen. En majorité les médecins ont déclaré pouvoir s'adapter sans trop de difficultés à la situation. Un médecin a par exemple expliqué qu'il rencontrait certaines difficultés liées à sa table non électrique mais qu'il pouvait s'adapter en échangeant avec son collègue qui dispose d'une table adaptée. La plupart des médecins ont toutefois reconnu que certaines consultations ne pouvaient se faire en déplaçant la personne ce qui limite leur capacité d'examen. Plusieurs

médecins ont fortement insisté sur le flou de leur diagnostic et l'impression qui en résultait de ne pas faire leur travail correctement.

Certains des médecins interrogés effectuent des remplacements et ont mis en avant les difficultés de prise en charge liées à leur méconnaissance des patients dans une situation où le handicap peut limiter la communication.

### Le rôle de coordinateur

Les médecins insistent sur le rôle clé de l'accompagnant. En son absence, la situation se complique vraiment malgré le recours possible à des personnes ressources et à des partenaires identifiés sur le territoire (par exemple : Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD), infirmières et assistantes sociales..). Certains médecins expliquent alors s'impliquer pour prendre les rendez-vous et coordonner le parcours de soins du patient. Les secrétaires peuvent jouer un rôle important du fait de leur connaissance des réseaux et des patients, notamment lorsqu'il s'agit de médecin en remplacement.

### L'accès aux autres professionnels de santé

Les médecins semblent avoir peu connaissance des difficultés d'accès à certains spécialistes. Globalement, ils ont l'impression d'avoir des réseaux sur lesquels s'appuyer à l'exception de certaines spécialités comme la psychiatrie. Par contre, pour certains soins qui pourraient être fait à domicile pour des personnes souhaitant y demeurer, il peut y avoir des difficultés d'accès du fait de la pénurie de soignants dans certaines zones comme par exemple en montagne.

### La prévention

Si certains médecins ont eu l'impression de proposer les mêmes actions de prévention qu'à l'ensemble de la patientèle, d'autres ont rapidement pointé les limites de la prévention auprès des personnes handicapées du fait de difficultés de communication ou de « *message moins facile à faire passer quand la personne est déjà face à de nombreuses difficultés* ». Cela est confirmé par l'étude de l'ORS, un quart des médecins ayant la sensation de proposer une prévention moins complète.

## C. La vision des professionnels des établissements sociaux et médico-sociaux

### L'organisation de la prise en charge médicale

Dans tous les établissements, chaque usager a un médecin généraliste référent dans le respect de la réglementation. Dans certaines structures, il s'agit réellement d'un repère pour les résidents. Le médecin connaît à la fois la personne, son histoire et sa pathologie et est donc en mesure d'agir sans créer de crainte ce qui facilite la prise en charge. A contrario, les médecins spécialistes peuvent susciter de l'angoisse et apeurer les résidents lors d'une visite car ils ont moins l'habitude de les côtoyer et les connaissent peu. Au sein des établissements visités, des infirmiers ou personnels éducatifs ont aussi une fonction de coordination des soins et assurent notamment le lien avec les médecins généralistes. Ainsi, témoigne un cadre socio-éducatif : « *les difficultés de prise en charge médicale sont limitées par la proximité et la bonne collaboration avec le cabinet médical de la commune qui suit à lui seul la quasi-totalité des usagers.* » De plus, pour faciliter la prise en charge et l'organisation des consultations, des professionnels des établissements accompagnent systématiquement les usagers, puis un relais est fait auprès des éducateurs afin de leur expliquer la pathologie et ses éventuelles conséquences sur l'état physique et mental.

La prise en charge des personnes handicapées vivant à domicile mais accompagnées par un service médico-social s'avère beaucoup plus complexe. Les personnes handicapées ont en effet un médecin généraliste qu'elles ne consultent qu'en cas de problèmes importants et de douleurs invalidantes et quasiment systématiquement à l'initiative des travailleurs sociaux.

### Le rôle du médecin généraliste

Les médecins généralistes font l'objet d'attentes importantes de la part des établissements et services médico-sociaux. Ils sont positionnés comme l'interlocuteur principal à la fois pour informer sur les pathologies et orienter vers les dispositifs. Cette fonction semble cependant être assurée de manière assez variable.

La coordination peut être complexe du fait de la multitude de professionnels et donc d'interlocuteurs potentiels intervenant dans la prise en charge du résident. La transmission de l'information s'effectue notamment au travers du dossier du résident qui reprend l'historique de ses consultations, de ses ordonnances etc. Cet outil est essentiel, il permet aux professionnels de l'institution mais aussi aux professionnels de santé d'être informés sur la prise en charge à mener.

### Les relations - la coordination/coopération entre ESMS et médecins généralistes

Il a été pointé l'importance d'avoir des relations cordiales entre établissements et médecins généralistes. Selon les structures, les médecins généralistes vont intervenir plus ou moins fortement dans la vie institutionnelle de l'établissement. On observe une participation importante en maison d'accueil spécialisée par exemple et beaucoup plus limitée en foyer d'accueil.

### Les relations - la coordination/coopération entre hôpitaux et médecins généralistes

Des fiches de liaison sont quasi systématiquement mises en place au sein des établissements/services, toutefois même avec l'existence de documents supports, le relais est parfois difficile à se mettre en place du fait de manque de temps, de freins institutionnels, des disponibilités, des ressources ...

### La prévention et la promotion de la santé

Pour les professionnels rencontrés, la distinction entre prévention et promotion de la santé est encore floue. A ce jour, les médecins généralistes des secteurs rencontrés ne mentionnent pas spontanément lors des entretiens des actions de prévention. Toutefois les établissements sollicités mettent en place un suivi régulier et un socle minimum de surveillance : prise de sang annuelle, contrôle de poids, ... et assurent une traçabilité via le dossier de soins en plus d'un faisceau d'actions pour promouvoir la santé en général (planning familial, sport adapté, ateliers thérapeutiques). Il semble donc que de réelles actions de prévention soient menées mais qu'elles sont peu identifiées. Les professionnels remarquent que chez certaines personnes en situation de déficience mentale, les actions de promotion de la santé sont difficiles à conduire.

Pour les personnes vivant à domicile, il semble que la prévention se fasse plutôt par les travailleurs sociaux qui rappellent par exemple les examens à effectuer.

## **D. La vision des professionnels extérieurs**

La directrice de l'IREPS Bretagne insiste sur l'importance du médecin généraliste qui lui apparaît le bon niveau de recours pour la personne handicapée.

La directrice de l'IREPS Pays de la Loire précise que le généraliste est l'objet de beaucoup de politiques de santé publique, or l'omnipraticien ne peut pas tout faire. Il serait finalement plus judicieux de former certains médecins à la prise en charge du handicap dans le cadre

d'une consultation généraliste et d'organiser un maillage du territoire en conséquent. Par exemple, dans chaque maison de santé il pourrait y avoir un médecin avec ces compétences. Elle questionne aussi la capacité du décideur public à faire évoluer les pratiques du médecin généraliste.

Une étudiante du master Handicap et Participation Sociale de l'EHESP travaillant spécifiquement sur cette question interroge la désignation du médecin généraliste. Il faut qu'elle reflète la volonté de la personne mais selon le handicap cela n'est pas toujours possible. Elle signale également l'importance de sortir de la dimension strictement sanitaire, le médecin est un technicien qui s'attaque à un mal identifié, pour une prise en charge complète il faut utiliser tous les aidants de proximité.

## DEUXIEME PARTIE : LES EVOLUTIONS ENVISAGEABLES POUR AMELIORER L'ACCES A LA SANTE DES PERSONNES HANDICAPEES

### **I. Des préconisations en matière d'accès aux médecins généralistes**

Jean-Marie Barbier, ancien président de l'Association des Paralysés de France (APF) confie que « *la problématique de l'accès à la santé prend une ampleur telle qu'elle fait dorénavant partie des préoccupations phares des personnes handicapées, au même titre que l'accessibilité, le logement et les ressources* ». <sup>17</sup>

Afin d'améliorer la situation des personnes handicapées en matière d'accès aux soins, certains points peuvent être repensés et améliorés. De plus, certaines initiatives se sont développées au sein d'autres pays pour garantir aux personnes handicapées un accès aux soins et au médecin généraliste. Ces initiatives méritent certainement que l'on s'en inspire. L'Union Européenne à travers la « Stratégie Européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées : un engagement renouvelé pour une Europe sans entrave » <sup>18</sup>, contribue aux actions nationales et participe donc des facteurs qui poussent à l'amélioration de notre système. Elle vise par exemple à mener à terme la réorientation des soins hospitaliers vers des soins de proximité en accentuant la formation des professionnels et l'adaptation des infrastructures sociales, à soutenir les familles et les prestataires de soins informels et à améliorer les conditions de travail des professionnels de santé.

#### **A. Lever les obstacles pour l'accès aux soins courants**

##### Un travail en réseau à renforcer

Dans le cadre de l'accès à un parcours de soins coordonnés, l'accès à la plupart des spécialités est lié à une orientation par le médecin traitant. Certains professionnels préconisent donc le déploiement de dispositifs de consultation pour personnes handicapées tels que ceux mis en place sur certains territoires afin que le médecin puisse les orienter (plateformes de

---

<sup>17</sup> « Accéder à la santé : un parcours d'obstacles pour les personnes handicapées », Actualités Sociales Hebdomadaires, Caroline Sédrati-Dinet, n°2777, 2012, p.26-29

<sup>18</sup> Communication de la commission au parlement européen, au conseil, au comité économique et social européen et au comité des régions « Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées: un engagement renouvelé pour une Europe sans entraves », 15 novembre 2010

soins, réseaux spécialisés, groupements de coopération...). Quelques initiatives nous ont semblé intéressantes : le dispositif HandiSoins 86<sup>19</sup>, Groupement de Coopération Sanitaire basé au centre hospitalier Camille Guérin de Châtelleraut ; HANDICONSULT<sup>18</sup> rattaché au centre hospitalier Annecy – Genevois ; le réseau du Collectif 35<sup>20</sup> sur la paralysie cérébrale. La mission handicap de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris a par ailleurs créé un dossier de liaison pour les enfants et adultes dépendants comportant deux volets : l'un sur la "vie quotidienne", l'autre concernant le retour en établissement médico-social à l'issue du séjour hospitalier afin que le médecin généraliste suive les activités des différents professionnels.

### Vers une amélioration de l'accessibilité des lieux de consultations

L'inaccessibilité des lieux de soins reste un des obstacles principaux à une prise en charge médicale satisfaisante. En effet, « *même les maisons de santé ne sont pas systématiquement adaptées aux fauteuils.* »<sup>21</sup>

Aussi, le recensement d'équipements adaptés parmi les cabinets libéraux et la création d'un annuaire spécialisé pourraient permettre un meilleur accueil des personnes handicapées, une prise en charge plus adaptée et une accessibilité de l'offre disponible sur le territoire. Des mesures transitoires dans les zones non pourvues et/ou un accompagnement financier pourraient être mis en œuvre par le biais des ARS. Le Royaume-Uni a mis en place un système de communication téléphonique adaptée aux malentendants « *typetalk* » qui peut être utilisé dans les cabinets de consultation<sup>22</sup>. Cela permet aux sourds de voir s'écrire sur leur téléphone les messages reçus et aux personnes qui le peuvent d'entendre ce qui est écrit. Cela facilite entre autre les prises de rendez-vous chez les médecins.

Par ailleurs, l'accessibilité financière ne doit pas être un frein au recours aux soins courants, comme pour l'ensemble des citoyens. Les personnes handicapées en situation de précarité ont en effet peu accès aux soins du « *fait de leur absence de ressources financières et de leur isolement, mais aussi en raison de l'attitude non éthique de certains médecins qui*

---

<sup>19</sup> Voir Annexe III

<sup>20</sup> Réseau créé par le Collectif 35 sur la paralysie cérébrale offrant au médecin généraliste des informations et un soutien dans la prise en charge de ces patients

<sup>21</sup> « *Accéder à la santé : un parcours d'obstacles pour les personnes handicapées* », Actualités Sociales Hebdomadaires, Caroline Sédrati-Dinet, n°2777, 2012, p.26-29

<sup>22</sup> « *Access to Health Services for Deaf People* », National primary care research and development centre and the University of Manchester

*refusent leurs soins aux titulaires de la Couverture Médicale Universelle ou de l'Aide Médicale d'Etat »<sup>23</sup>.*

## **B. Améliorer les relations et la coopération**

L'amélioration de la coordination entre les acteurs favorise une meilleure prise en charge et un accompagnement davantage adapté à la personne handicapée.

Cette coordination doit impliquer l'ensemble des professionnels des champs sanitaire et médico-social, de la médecine de ville et de la médecine hospitalière. Des solutions proposées doivent être d'envergure nationale afin de garantir l'universalité de l'accès à un dispositif de coordination homogène sur l'ensemble du territoire mais ne pourra se mettre en place en l'absence d'outils de suivi et de circulation de l'information.

### Vers la création d'un référent du parcours

La mise en place d'un référent du parcours semble être unanimement saluée par les professionnels interrogés qui jugent l'initiative intéressante. Certains évoquent la création d'une nouvelle entité. Le profil du « *référent du parcours de santé* »<sup>24</sup> doit varier en fonction de la situation dans laquelle se trouve la personne handicapée. Le « RPS » pourra ainsi avoir un profil différent : « *professionnel de santé libéral ou salarié d'un ESMS, ou professionnel travaillant au sein d'une équipe intégrant des professionnels de santé, et exerçant spécifiquement cette fonction.* »

Certains médecins généralistes revendiquent un rôle de pivot du système de santé et de coordonnateurs naturels du parcours des personnes. Si cette position est en adéquation avec les politiques publiques, elle ne fait pas l'unanimité auprès des médecins. De plus, ce rôle théorique du médecin généraliste se heurte aussi à la réalité du terrain et à un manque de temps ou une méconnaissance des acteurs.

Aussi, un deuxième type d'acteurs pourrait accompagner la coordination des parcours de soins. Au sein des établissements visités, cette mission est déjà assurée par des professionnels tels que des infirmiers ou des éducateurs. Ces coordinateurs spécialisés favorisent les liens entre la personne handicapée et le médecin généraliste et tendent à rationaliser les

---

<sup>23</sup> « *L'accès aux soins courants pour les personnes en situation de handicap* », Les cahiers de l'actif, Elisabeth Zucman, n°402-403, 2009, p.203

<sup>24</sup> « *Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement* », Pascal Jacob à Marisol Touraine et Marie-Arlette Carlotti, 14 février 2012, p.49



interventions. La mise en place d'un RPS au niveau national pourrait permettre de valoriser cette mission et lui offrir une stabilité juridique, à condition que la formation de ces professionnels soit adaptée. En Espagne, un médecin réhabilitateur, médecin avec une formation adaptée, est chargé de suivre la personne handicapée dans son parcours de soins<sup>25</sup>. Il est envisageable de s'en inspirer lors de la réflexion sur la création de nouveaux métiers pour améliorer la coordination.

#### Favoriser la coordination des actions par la mise en place d'outils spécifiques

*« Il s'agit de rendre l'information utile accessible. » Aussi, « le recours au carnet de santé sous format papier doit être développé et expérimenté afin de permettre l'engagement dans une dynamique de partage de l'information ».*<sup>26</sup>

Parallèlement, dans un premier temps, plusieurs professionnels ont souligné l'importance de mettre en place des outils simples de suivi de la prise en charge médicale, harmonisés, à l'échelle d'un territoire.

En ESMS, il pourrait s'agir d'optimiser la visibilité et la traçabilité des échanges en travaillant à la mise à disposition d'outils de liaison visant à améliorer la coordination entre les acteurs du soin et de l'accompagnement social, notamment lors de visites chez le médecin généraliste.

En effet, selon un cadre socio-éducatif, *« pour que l'utilisateur ait confiance en son médecin, il est nécessaire qu'il existe une solidarité entre les professionnels et une même ligne de conduite entre l'établissement et les professionnels de santé »*. Certaines structures ont par conséquent choisi d'inclure le médecin généraliste dans la vie de l'établissement/service en l'invitant lors de rencontres officielles et en instituant des réunions de coordination régulières incluant des volets d'accompagnements aux soins et social. L'objectif est d'instaurer un dialogue médical facilitant les échanges interinstitutionnels. En Suisse, la loi sur les mesures d'aide et d'intégration pour les personnes handicapées fait obligation pour les établissements socio-éducatifs d'engager un médecin responsable qui veille à ce que l'accès aux soins soit garanti aux personnes handicapées. Certains réseaux de santé évoluent par ailleurs vers des plateformes de coordination d'appui polyvalentes pour permettre aux professionnels ou aux équipes de premier recours de mieux mobiliser l'ensemble des ressources nécessaires.

---

<sup>25</sup>Rapport Alcimed, avec le soutien de la CNSA : *« Etude européenne sur le marché et les prix des aides techniques destinées aux personnes handicapées et en perte d'autonomie »* décembre 2009

<sup>26</sup>*« Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement »*, Pascal Jacob à Marisol Touraine et Marie-Arlette Carlotti, 14 février 2012, p.50

En Belgique, le système de sécurité sociale a instauré un système permettant de mieux évaluer les besoins des personnes handicapées : les médecins généralistes remplissent de manière informatique un dossier (une « eHealth box »)<sup>27</sup> qui concerne la personne handicapée et dont les informations serviront à la fois à l'administration pour déterminer le niveau d'aide à accorder mais également améliorer la coordination entre les professionnels qui participent à l'accompagnement de la personne handicapée.

Au cours des entretiens, il a été aussi suggéré d'octroyer un temps spécifique aux médecins généralistes, financés par la sécurité sociale, afin qu'ils puissent exercer une mission de coordination, qui pourrait être facilitée par un système de coordination tel que celui mis en place en Belgique.

### **C. Mobiliser les acteurs autour des enjeux de prévention et promotion de la santé**

#### Permettre un recours précoce à une prise en charge médicale

En établissement, la prévention et l'éducation à la santé doivent être intégrées dans les projets d'établissement ou de service comme un axe stratégique de développement. A domicile, cet axe peut être mis en œuvre localement par le biais des contrats locaux de santé.

Les mesures préventives doivent donc faire partie intégrante du projet de vie de la personne et ne pas être une juxtaposition d'actions.

Face à la difficulté d'identifier le rapport à la douleur pour certains résidents, certains établissements ont mis en place des consultations préventives en fonction du profil de l'usager afin d'assurer un meilleur suivi et de prévenir les complications (check-up annuel). Certains professionnels ont par ailleurs proposé la mise en place de « médecine de l'inactivité » en référence à la médecine du travail/scolaire permettant aux personnes handicapées vivant à domicile et isolées d'avoir accès à des visites médicales périodiques et systématiques.

#### L'accès à l'information et l'adaptation des messages de prévention et de promotion de la santé

L'information donnée au patient doit être claire et accessible à toutes les personnes concernées afin d'améliorer l'efficacité des soins.

Pour faciliter l'accès aux messages de santé à tous, l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé devra par ailleurs poursuivre son travail d'outillage des acteurs de

---

<sup>27</sup> Communiqué de presse du Gouvernement belge: « *Reconnaissance des personnes handicapées : le médecin généraliste transmet désormais les données médicales à l'administration par voie électronique* », 4 février 2014

santé publique par la production de supports accessibles et la réalisation de campagnes de prévention adaptée à tous les publics.

#### **D. Inciter financièrement les médecins généralistes « responsables »**

Pour inciter les médecins généralistes à accueillir des personnes handicapées, une pondération de la valorisation des actes médicaux pourrait être mise en place en fonction du handicap du patient soigné.

Comme l'indiquait Jean-Marie Barbier, ancien Président de l'APF, « *la clientèle handicapée n'est pas intéressante pour les professionnels de santé car, pour un forfait identique, il faut passer plus de temps auprès d'elle, ne serait-ce que pour l'aider à se déplacer ou l'installer sur la table d'examen* »<sup>28</sup>. En effet, certains handicaps nécessitent des temps de consultation plus long mais la sécurité sociale ne prévoit pas de tarification spécifique et cela n'incite pas les médecins généralistes à accueillir des personnes handicapées.

A titre d'exemple, le réseau Handident<sup>29</sup>, à Marseille, a mis en œuvre un système de financement complémentaire via un Fonds d'Intervention Régional de l'ARS PACA lorsque les besoins de la personne handicapée exigent un surcroît de travail.

Cela pourrait également prendre la forme d'une prime à la performance en fonction du nombre de personnes handicapées que suit le médecin généraliste. Le paiement à la performance permet aujourd'hui aux médecins généralistes d'obtenir jusqu'à 9 000 euros supplémentaires par an en réalisant certains objectifs mesurables de santé publique et en tenant compte des recommandations émises par la HAS (notamment améliorer le suivi des maladies chroniques que sont le diabète et l'hypertension artérielle...).

Au Canada, certaines provinces ont par ailleurs fait le choix d'un code d'honoraires pour les soins chroniques qui rémunère en partie les médecins pour le temps qu'ils consacrent à leurs patients.

---

<sup>28</sup> « Accéder à la santé : un parcours d'obstacles pour les personnes handicapées », Actualités Sociales Hebdomadaires, Caroline Sédrati-Dinet, n°2777, 2012, p.26-29

<sup>29</sup> Voir annexe III

## **E. Former spécifiquement à la prise en charge des personnes handicapées**

Le constat établi par Jean Yves Hocquet est que « *le handicap occupe une place finalement assez faible dans la formation de l'ensemble des professionnels qui auront à connaître des personnes en situation de handicap* »<sup>30</sup> et que « *le renforcement des formations initiales et continues doit être soutenu* ».

Par conséquent, former durant leur étude tous les personnels de soin à la prise en charge de personnes handicapées apparaît particulièrement efficace. Cela pourrait prendre la forme d'un stage obligatoire au sein de structures accueillant des personnes handicapées afin que les futurs médecins généralistes notamment comprennent davantage les situations de handicap et d'obtenir des informations sur les recours et les aides disponibles pour les personnes handicapées.

A l'heure actuelle, seule une unité d'enseignement concerne spécifiquement le handicap (« Handicap, Incapacité, Dépendance » Deuxième Cycle des Études Médicales 3<sup>ème</sup> année) très orientée sur la pathologie liée au handicap et non sur la prise en charge holistique de la personne handicapée. Seuls 17 % des médecins ont déclaré avoir déjà participé à des formations sur le handicap<sup>31</sup>. Permettre aux personnes handicapées d'être formateurs peut être intéressant car elles peuvent apporter une plus-value.

Un décloisonnement des formations entre les différents professionnels des champs sanitaire et médico-social pourrait garantir à tous les professionnels une culture commune.

En Angleterre, la situation est assez particulière puisque les médecins généralistes (general practitioners) sont en général rémunérés par la National Health Service (sécurité sociale britannique). Dans ces conditions, la NHS étant l'organisme payeur, elle dispose d'un pouvoir plus important sur les médecins. Mais les efforts faits en termes de formation des médecins sont importants. Un accompagnement des médecins est assuré grâce à des guides méthodologiques tel que « *improving access, responding patient, a « how to » guide for GP practices* » (améliorer l'accès, répondre aux patients, un guide sur comment améliorer les

---

<sup>30</sup> « *Contribution à la réflexion sur l'apport des organismes du secteur médico-social à l'inclusion des personnes handicapées* », rapport à la secrétaire d'état aux solidarités et à la cohésion sociale, Jean Yves Hocquet avril 2012, p.31

<sup>31</sup> Rapport d'activité ORS PACA et INSERM U 379 « *La prise en charge en médecine générale de ville des patients handicapés : résultats d'une enquête auprès du panel de médecins généralistes de la région Provence Alpes Côte d'Azur* », 2005

pratiques des médecins généralistes)<sup>32</sup> qui permettent une formation tout au long de la carrière des médecins et de rester informé des nouvelles pratiques.

## **II. Une nouvelle conception de la société, la logique d'inclusion en débat**

### **A. Conceptualisation de l'inclusion**

Les améliorations possibles à l'accès aux soins et aux médecins généralistes se retrouvent confrontées à plusieurs logiques, notamment à la logique inclusive. Il convient alors d'en discuter puisqu'il s'agit de cette approche qui semble être privilégiée actuellement.

Charles Gardou fait une distinction entre l'inclusion et l'intégration. « *S'intégrer consiste à faire rentrer un élément extérieur dans un ensemble, à l'incorporer. Cet élément extérieur est appelé à s'ajuster au système préexistant. Ainsi, dans l'intégration, ce qui prime est l'adaptation de la personne : si elle espère s'intégrer, elle doit, d'une manière souvent proche de l'assimilation, se transformer, se normaliser, s'adapter, ou se réadapter. Par contraste, une organisation sociale est inclusive lorsqu'elle module son fonctionnement, se flexibilise, pour offrir, au sein de l'ensemble commun, un « chez-soi pour tous », sans toutefois neutraliser les besoins, désirs, ou destins singuliers* »<sup>33</sup>. Cette définition semble contenir un paradoxe. En effet, faire de notre société un système uniforme pour tous n'est-il pas en opposition avec une prise en compte de la singularité de chacun ? Même si, de prime abord, il existe des problématiques de santé communes, les réponses proposées doivent-elles être identiques pour tous, ou seraient-elles efficaces si elles prenaient en compte les spécificités de chacun ?

Handicap International et l'Agence Française du Développement<sup>34</sup> répondent à ce paradoxe en proposant une double approche afin de mettre en œuvre un développement inclusif de manière efficace :

- « *l'intégration ou prise en compte transversale et intégrée du handicap, c'est-à-dire se concentrer sur la société pour éliminer les barrières qui excluent.* »

- « *la mise en œuvre d'actions spécifiques pour les personnes handicapées, c'est-à-dire se*

---

<sup>32</sup> Accessible sur :

[http://www.practicemanagement.org.uk/uploads/access\\_guide/090702\\_improving\\_access\\_responding\\_to\\_patients\\_final.pdf](http://www.practicemanagement.org.uk/uploads/access_guide/090702_improving_access_responding_to_patients_final.pdf)

<sup>33</sup> Dossier Grand témoin « *Une société inclusive c'est une société sans privilèges* », Fairface, Charles Gardou, n°716, janvier 2013

<sup>34</sup> Accessible sur : [http://www.hiproweb.org/fileadmin/cdroms/Handicap\\_Developpement/www/en\\_page61.html](http://www.hiproweb.org/fileadmin/cdroms/Handicap_Developpement/www/en_page61.html)

*concentrer sur le groupe de personnes exclues pour accroître leurs capacités et les soutenir dans leurs actions d'influence en faveur de la pleine participation. »*

## **B. La complexité de la mise en œuvre d'une société inclusive**

Le parcours de santé coordonné par le médecin généraliste, inscrit dans l'axe deux de la stratégie nationale de santé, semble répondre à de telles ambitions. Cependant, des interrogations se posent quant à sa mise en œuvre pratique : l'accessibilité de tous partout semble difficilement atteignable et soulève d'autres questions. Par exemple, un cabinet en ville qui n'est pas aux normes du code de la construction et de l'habitation<sup>35</sup> pour les fauteuils roulants et qui serait obligé de déménager pourrait devenir accessible pour les personnes handicapées mais deviendrait non accessible pour la patientèle de proximité.

Ou encore, comment faire avec un patient lourdement dépendant désirant rester à son domicile mais qui vit dans une région rurale où peu de professionnels de santé sont présents ?

Il faudrait par ailleurs interroger sur la nécessaire coordination à mettre en place. Positionner le médecin généraliste au cœur de ce dispositif apparaît comme une évolution possible. Pour autant, les moyens y afférant sont-ils réunis ?

Les problématiques mises en évidence dans ce travail telles qu'un manque de connaissance sur les dispositifs, une non-reconnaissance tarifaire, un manque de temps... sont d'autant d'obstacles rendant complexe cette mise en place. Des réflexions sont en cours sur d'autres évolutions possibles comme la création de métiers de la coordination et de nouveaux métiers intermédiaires en santé<sup>36</sup>.

Ces propositions supposent une refonte en profondeur de notre système de santé et ne peuvent se faire que dans la durée. Suite aux besoins de solutions à trouver, certaines expérimentations se multiplient sur le territoire à l'initiative d'associations et de collectifs. Elles permettent de répondre à des enjeux locaux mais posent la question de l'égalité d'accès aux soins sur l'ensemble du territoire. Pour le président du Collectif Handicap 35, il ne faut jamais oublier l'objectif d'inclusion, tout en encourageant cependant des solutions transitoires qui permettent à tous de bénéficier d'un même accès aux soins.

Ces dispositifs mis en place pour répondre spécifiquement aux problèmes des personnes handicapées relancent le débat sur la discrimination et rejoint le paradoxe évoqué de la notion

---

<sup>35</sup> Code de la construction et de l'habitation, article L. 111-7

<sup>36</sup>Rapport relatif aux métiers en santé de niveau intermédiaire, professionnels d'aujourd'hui et nouveaux métiers, Henard, Berland, Cadet, janvier 2011, page 10

d'inclusion. D'ailleurs, les opinions des personnes handicapées rencontrées divergent sur le sujet. Par exemple, le président de la Fédération des Aveugles et des Handicapés Visuels de France remet en cause la logique inclusive en expliquant le fait que « *l'important, c'est que les personnes handicapées puissent avoir accès à tout ce dont elles ont besoin. Cela implique donc de les reconnaître en tant que personnes handicapées. On peut voir là une faille dans la logique inclusive* ».

Le président de deux associations, Cap, Sport, Art, Aventure, Amitié (CAPSAAA) et Ceux Qui Font les Défis (CQFD), lui-même personne handicapée, explique par contre, que « *la santé pour tous c'est le problème de l'Etat, il faut une politique générale* ».

Le risque de discrimination potentiellement induit par des dispositifs spécifiques vient en balance au risque d'iniquité qu'induirait une approche unique de la population. Barbara Starfield dans un de ses articles<sup>37</sup> explique que l'équité c'est de garantir à tous les soins dont ils ont besoin, pas de garantir à tous les mêmes soins. Cette réflexion rejoint les problématiques de conception de politiques de santé graduées en réponse aux inégalités sociales de santé.

---

<sup>37</sup> « *The hidden inequity in health care* » (l'iniquité cachée dans le système de santé), Barbara Starfield, International journal for equity in health, 2011, p 10

## Conclusion

Garantir l'accès des citoyens à la santé est un impératif que se donnent la plupart des sociétés et notamment la société française. Or, malgré cet objectif et les avancées introduites par la loi du 11 février 2005, qui ont permis une évolution de la conception du handicap et une affirmation des droits des personnes handicapées, témoignages et rapports mettent en évidence des difficultés d'accès aux soins pour ces personnes aux besoins plus importants du fait de pathologies et de vulnérabilités spécifiques. Cela implique que les politiques sanitaires et sociales portent une attention particulière à la santé des personnes handicapées. La loi du 11 février 2005 n'évoque pas la promotion de la santé en tant que telle. Pour autant, elle en crée les conditions avec la mise en place de structures telles que la MDPH et la CNSA. Elle affirme surtout le principe d'accessibilité généralisée dans le cadre d'une approche inclusive. Cet objectif poursuit une vision plus large et globale qui s'inscrit dans une optique de promotion de la santé. Aujourd'hui, il est difficilement appliqué pour les personnes handicapées. Jusqu'ici, le système était principalement focalisé sur l'accès aux soins urgents et la prise en charge médicale des personnes handicapées. Aujourd'hui, la promotion de la santé tend à se développer. Cela s'inscrit dans les orientations de la stratégie nationale de santé avec en point de mire la notion de parcours de la personne handicapée dans lequel le médecin généraliste doit être à la fois le point d'entrée et le coordinateur.

Pour cela, des pistes d'amélioration comme on peut en trouver dans le rapport Jacob, sont à rechercher notamment en matière d'accès aux soins, de coordination, de coopération et de mobilisation des acteurs en matière de prévention et de promotion de la santé, par des incitations financières, des formations spécifiques à la prise en charge du handicap et en s'inspirant d'exemples étrangers.

Toutefois, proposer des pistes d'amélioration soulève la question du concept de « logique inclusive » et de ses conséquences. Intégration ou inclusion ? Faut-il aller au bout de la démarche inclusive ou alors faut-il s'inscrire dans une logique de réduction des inégalités sociales de santé, en procédant, en fonction des situations, à des aménagements spécifiques. Sans doute la future loi de santé publique que préfigure la stratégie nationale de santé permettra-t-elle de clarifier et de trancher ce débat en conjuguant les avantages des deux approches.



---

# Bibliographie

---

## Rapports

- « *Un projet global pour la stratégie nationale de santé* », 19 recommandations du comité des « sages », Alain Cordier, 21 juin 2013
- « *Contribution à la réflexion sur l'apport des organismes du secteur médico-social à l'inclusion des personnes handicapées* », rapport à la secrétaire d'état aux solidarités et à la cohésion sociale, Jean Yves Hocquet avril 2012, p.31
- « *Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement* », Pascal Jacob à Marisol Touraine et Marie-Arlette Carlotti, 14 février 2012
- « *Accès aux soins des personnes en situation de handicap* » Rapport d'expert de Pierre Verger, audition publique de l'HAS d'octobre 2008 présentant les résultats d'une étude faite par l'ORS de la région PACA en 2002 auprès de 600 médecins
- Rapport relatif aux métiers en santé de niveau intermédiaire, professionnels d'aujourd'hui et nouveaux métiers, Henard, Berland, Cadet, janvier 2011, page 10
- Rapport d'activité ORS PACA et INSERM U 379 « *La prise en charge en médecine générale de ville des patients handicapés : résultats d'une enquête auprès du panel de médecins généralistes de la région Provence Alpes Côte d'Azur* », 2005
- Audition publique HAS : Accès aux soins des personnes en situation de handicap Paris, « *Données statistiques sur la consommation de soins* », Catherine Sermet 22-23 octobre 2008
- Rapport Alcimed, avec le soutien de la CNSA : « *Etude européenne sur le marché et les prix des aides techniques destinées aux personnes handicapées et en perte d'autonomie* » décembre 2009

## Textes législatifs

- La stratégie nationale de santé, feuille de route, Ministère des affaires sociales et de la santé, 23 septembre 2013
- Code de l'Action Sociale et des Familles, article L. 114-4
- Code de la construction et de l'habitation, article L. 111-7

- Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946 ; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. 1946 ; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n° 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948
- Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
- Communication de la commission au parlement européen, au conseil, au comité économique et social européen et au comité des régions «*Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées: un engagement renouvelé pour une Europe sans entraves*», 15 novembre 2010

## **Articles**

- « *Handicap et santé bucco-dentaire : un exemple de programme de prévention-intervention* », La santé de l'homme, Eric-Nicolas BORY, n° 417, janvier-février 2012
- Point d'information de l'assurance maladie du 22 Janvier 2009 « *Le médecin traitant adopté par la majorité des Français favorise la prévention* »
- Cahier des charges des Projets pilotes « PAERPA » - comité national sur le parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie, juin 2013
- « *L'accès aux soins courants pour les personnes en situation de handicap* », Les cahiers de l'actif, Elisabeth Zucman, n°402-403, 2009, p.203
- « *Accéder à la santé : un parcours d'obstacles pour les personnes handicapées* », Actualités Sociales Hebdomadaires, Caroline Sédrati-Dinet, n°2777, 2012, p.26-29
- Communiqué de presse du Gouvernement Belge: « *Reconnaissance des personnes handicapées : le médecin généraliste transmet désormais les données médicales à l'administration par voie électronique* », 4 février 2014
- « *Access to Health Services for Deaf People* », National primary care research and development centre et the University of Manchester
- Dossier Grand témoin « *Une société inclusive c'est une société sans privilèges* », Fairface, Charles Gardou, n°716, janvier 2013

- « *The hidden inequity in health care* » (l'iniquité cachée dans le système de santé), Barbara Starfield, International journal for equity in health, 2011, p 10

### **Enquêtes**

- « *Conditions de vie et santé des personnes handicapées en Île-de-France* », exploitation régionale de l'enquête Handicap-Santé Ménages, 2008, ORS Ile de France
- « *L'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap mental* », enquête épidémiologique descriptive par l'ORS Nord-Pas-De-Calais pour l'UDAPEI, mai 2012

### **Filmographie**

- Si tu savais
- Si on pouvait

Réalisés par Pascal Jacob, 2012

---

# Annexes

---

## ANNEXE I : Grilles d'entretiens

### Introduction commune

Etudiants de l'E.H.E.S.P, nous travaillons dans le cadre d'un module interprofessionnel à l'étude d'une problématique de santé publique.

Notre sujet porte sur : " **Comment garantir l'accès au médecin généraliste pour les personnes handicapées dans une logique d'inclusion ?** ". Cette démarche nous amène à interroger plusieurs professionnels intervenant auprès de personnes handicapées.

### Grille d'entretien avec des médecins

1. Pouvez-vous vous présenter ?  
*Fonctions, parcours, spécialité, structure*
2. Avez-vous rencontré des difficultés pour certaines prises en charge de personnes handicapées ? Lors des consultations ? Lesquelles ?  
*Pour les institutionnels : avez-vous connaissance de difficultés de prise en charge ? Comment les avez-vous gérées ? Quelles sont selon vous, les pistes de réponse ?*
3. Quel est votre rôle en termes de prévention ? et en termes de promotion de la santé ?
4. Est-ce que vous avez identifié des personnes ressources/outils pour vous aider lors des consultations ? (ex : interprète)  
*Avez-vous connaissance de dispositifs adaptés à la prise en charge des personnes handicapées ? Quel est votre réseau ?*
5. Avez-vous identifié des confrères spécialistes à même d'apporter une réponse aux besoins de ces personnes? Et pour la prise en charge des autres soins avez-vous identifié des personnes ressources ?
6. Quelle est votre définition du handicap ?
7. Le contexte institutionnel est-il un levier ou un frein dans l'accès aux soins préventifs et curatifs : gynécologie, soins dentaires, ophtalmologie ?
8. Que vous inspire notre sujet ?

### Grille d'entretien avec des professionnels d'établissements et services du secteur médico-social

1. Pouvez-vous vous présenter ?  
*Fonctions, parcours, spécialité, structure.*
2. Comment est organisée la prise en charge médicale des personnes handicapées de votre établissement/service ?

*Pour les personnes handicapées vivant à domicile ou établissement.*

3. Avez-vous été confronté à des problématiques de prise en charge médicale ?  
*Comment les avez-vous gérées ? Quelles sont selon vous les pistes de réponse ?*
4. De manière générale, quel est votre avis sur le rôle du médecin généraliste ?
5. Quelles sont vos relations avec les médecins généralistes de vos usagers ?
6. Selon vous, les médecins sont-ils formés à la prise en charge des personnes handicapées ?
7. Quelle est votre définition de la prévention ? De la promotion de la santé ?
8. Mettez-vous en place ce type d'actions au sein de votre établissement ?  
*Ex : alimentation, sexualité, lutte contre le tabac, la consommation d'alcool, sport, ...*
9. Avez-vous connaissance d'actions visant à développer la promotion de la santé sur votre territoire ?
10. Les médecins généralistes mettent-ils en place des actions de prévention/promotion de la santé ? Si oui, actions mises en place, effets des mesures ? Si non, est-ce un point à développer, pourquoi ?
11. Existe-t-il des personnes ressources/outils pour vous aider dans la prise en charge, suivi médical de vos résidents ?
12. Quel est votre réseau ?
13. Avez-vous mis en place des outils/dispositifs de suivi afin de faciliter les échanges avec les médecins traitant et/ou spécialistes en accès direct ?
14. Selon vous, le contexte institutionnel est-il un levier ou un frein dans l'accès aux soins préventifs et curatifs ?
15. Que pensez-vous de l'instauration d'un dialogue médical entre les professionnels de santé et les établissements médico-sociaux (rapport Jacob) ?
16. Avez-vous des recommandations pour améliorer la prise en charge médicale de vos usagers ?

### Grille d'entretien avec des personnes handicapées

1. Pouvez-vous vous présenter ?
2. Quelle est votre définition du handicap ?
3. Quelle est votre définition de la prévention ?
4. Quelle est votre définition de la promotion de la santé ?
5. Pensez-vous avoir un accès correct aux soins et à la prévention ?
6. Avez-vous rencontré des difficultés pour certaines de vos prises en charge dans le domaine de la santé ? Lors de consultations ? Si oui lesquelles ?
7. Avez-vous un médecin traitant ? Le consultez-vous régulièrement ? Si oui pourquoi ? Si non pourquoi ?
8. Pour vous quel est le rôle du médecin traitant ?
9. Pensez-vous que le médecin généraliste ait un rôle à jouer dans l'accès aux soins pour tous ? Si oui pourquoi ? Si non pourquoi ?
10. Pensez-vous que les médecins aient une formation adaptée pour la prise en charge des personnes handicapées ?

11. La loi de février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté de personnes handicapées a pour principe la non discrimination et oblige la collectivité nationale à garantir les conditions de l'égalité des droits et des chances à tous les citoyens. Il en est de même pour l'accès aux soins pour tous via l'OMS. Pensez-vous que cela soit une réalité dans le domaine de l'accès aux soins aujourd'hui ? si oui pourquoi ? si non pourquoi ?
12. Quelles seraient vos suggestions ? Et quel pourrait être le rôle du médecin généraliste dans l'avenir ?

## **ANNEXE II : Profil des personnes interrogées**

### Personnes handicapées

- Président de deux associations, Cap Sport Art Aventure Amitié (CAPSAAA) et Ceux Qui Font les Défis (CQFD), 44 ans, sportif de haut niveau ;
- Président du Collectif 35
- Président de la Fédération des Aveugles et Handicapés Visuels de France
- Présidente de l'association Gré à Gré et enseignante dans le master Handicap et Participation Sociale de l'EHESP

### Médecins généralistes

- Médecin généraliste, exerçant seul en cabinet accessible à tous, zone péri-urbaine ;
- Médecin généraliste, exerçant dans un cabinet de quatre personnes accessible à tous, zone péri-urbaine, mais patientèle à moitié rurale, sensibilisé à la question du handicap du fait de sa vie personnelle ;
- Médecin généraliste, exerçant en zone urbaine, sensibilisé par une expérience de nombreuses années chez Médecin Sans Frontières ;
- Médecin généraliste, exerçant en collaboration dans une maison de santé de quinze professionnels, en montagne ;
- Médecin généraliste, exerçant dans un cabinet de trois personnes en zone urbaine ;
- Médecin généraliste, exerçant seul en territoire semi-rural ;
- Médecin généraliste, exerçant seul en cabinet, territoire urbain ;
- Médecin généraliste, remplaçante dans un centre de santé en territoire urbain ;
- Médecin généraliste, remplaçante en territoire urbain et semi-urbain.

### Professionnels dans les ESMS

- Deux éducateurs spécialisés en foyer d'hébergement en milieu urbain ;
- Deux éducateurs spécialisés en Maison d'Accueil Spécialisée en milieu urbain ;
- Un éducateur spécialisé en Maison d'Accueil Spécialisée en milieu périurbain ;
- Un éducateur spécialisé en Service d'Accompagnement à la Vie Sociale en milieu urbain ;
- Un chef de service dans un Foyer Occupationnel en territoire peri-urbain ;
- Un chef de service dans un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale et Foyer d'Hébergement en territoire semi-rural ;
- Un chef de service dans un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale et Foyer d'Hébergement en territoire rural.

### Professionnels extérieurs

- Directrice de l'IREPS Bretagne ;
- Directrice de l'IREPS Pays de la Loire ;
- Représentant de l'UNAFAM, père d'un homme atteint d'une déficience psychique

## **ANNEXE III : Différentes initiatives pour l'accès aux soins des personnes handicapées**

### **Le dispositif HANDICONSULT**

HANDICONSULT est un dispositif porté par le Centre hospitalier de la Région d'Annecy qui propose depuis 2012 des consultations médicales à un public ciblé : enfants et adultes lourdement handicapés, en échec de soins en milieu ordinaire, résidant en institution publique, privée ou à domicile. Ce réseau concerne tous les types de handicap qui imposent une forte dépendance.

HANDICONSULT a plusieurs missions :

- Coordonner et organiser les prises en charge ;
- Assurer un accueil téléphonique ;
- Conseiller.

Les consultations concernent de nombreuses spécialités médicales comme la gynécologie, l'ophtalmologie, la dermatologie ... HANDICONSULT propose aussi des consultations odontologiques.

*Plus d'information sur : <https://www.ch-annecy.fr/mini-sites/handiconsult,237.html>*

### **Le réseau HANDIDENT PACA**

Le rapport de la Mission odontologie en 2003 menée par le Ministère de la Santé soulignait : *« il est anormal dans un pays industrialisé comme la France que les personnes handicapées, enfants et adultes, n'aient qu'une réponse soustractive (extraction dentaire dans la majorité des cas) à leur demande de soins, réponse qui ne fait qu'augmenter leur handicap ».*

Par ailleurs, une enquête nationale\* menée en 2005 en Institut Médico Educatif a montré que dans une famille, l'enfant handicapé a 4 fois plus de risque d'avoir un mauvais état de santé bucco-dentaire que ses frères et sœurs alors qu'il reçoit 2 fois moins de soins. *V. enquête de 2005 réalisée par l'Assurance Maladie en IME (Institut Médico Educatif) et EEAP (Etablissements pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés).*

Afin que le handicap ne soit plus une entrave pour accéder aux soins dentaires, le réseau HANDIDENT a vu le jour le 1er juillet 2006.

Le réseau de santé HANDIDENT PACA organise et facilite l'accès aux soins bucco-dentaires des personnes déficientes mentales, motrices et sensorielles au sein de la région Provence-Alpes Côtes d'Azur. Il est financé par l'Agence Régionale de Santé. Il vise avant tout à limiter l'évolution des pathologies dentaires des personnes handicapées et à lutter par ce biais contre l'exclusion et la discrimination des personnes handicapées en leur ouvrant l'accès aux soins



bucco-dentaires en informant et formant les chirurgiens-dentistes du réseau aux techniques spécifiques et en développant l'offre de soins (cabinets de ville, Unités de Santé Orale) dans tous les départements de la région PACA. **L'activité du réseau pour l'année 2012 est très encourageante dans la mesure où on dénombre 2063 personnes soignées (814 nouveaux patients), 3640 séances de soins, 3748 patients inscrits dans le réseau et où 69 praticiens formés ont dispensé des soins à des personnes handicapées inscrites dans le réseau HANDIDENT PACA.**

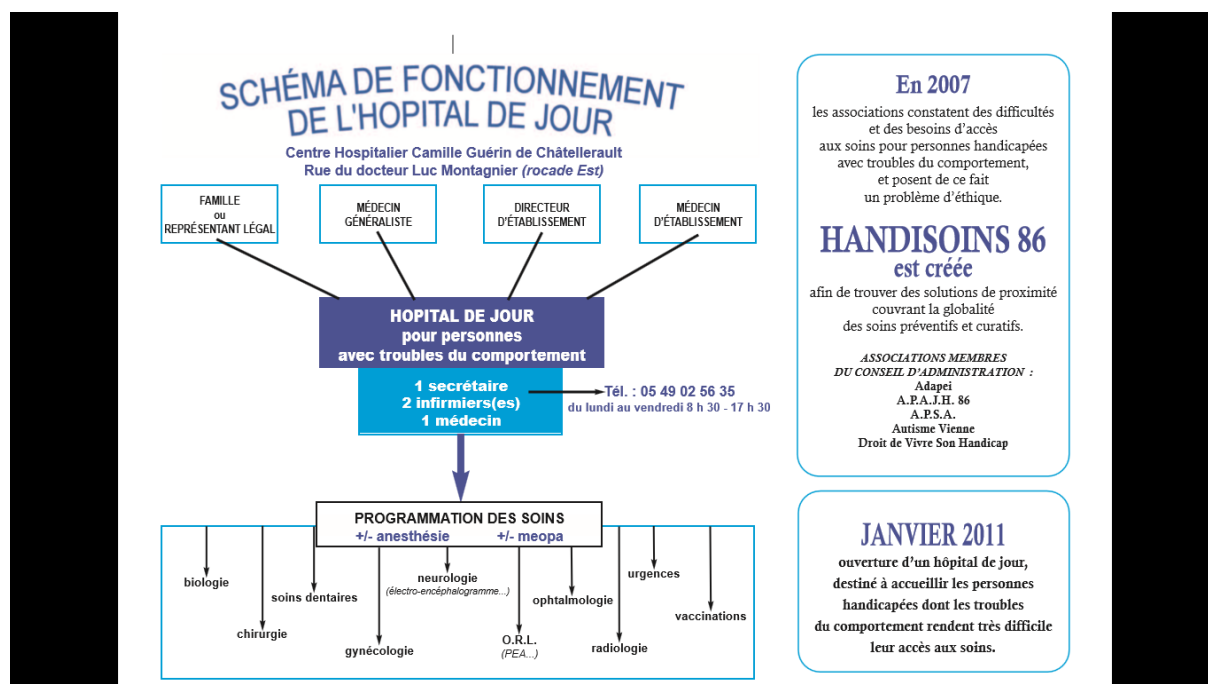
Plus d'information sur : <http://handidentpaca.fr/fr/website/le-reseau-handident>

## Le réseau HANDISOINS 86

Handisoins 86 est un service innovant créé par des associations du département de la Vienne du secteur médico-social pour propulser et promouvoir une unité de soins spécifiques et adaptées pour personnes handicapées. Ce service a ouvert le 3 janvier 2011, il est organisé sous la forme d'un hôpital de jour administré par un GCS basé au Centre hospitalier Camille Guérin de Châtelleraut. Ce service a pour vocation de proposer aux personnes handicapées qui ont difficilement accès aux soins, une aide médicale spécifique en complément des soins existants.

Les missions d'HANDISOINS 86 sont les suivantes :

- Garantir la qualité et la spécificité des soins apportés dans cette unité ;
- Développer des actions de prévention et de formation ;
- Initier d'autres projets semblables ;
- Relayer les informations auprès des familles et de l'hôpital via le GCS.



Plus d'information sur : <http://handisoins86.free.fr/handisoins86.php?page=accueil>

Thème n°14 Animé par : *SHERLAW William, Enseignant-chercheur ;*

*BLAISE Jean-Luc, Ergothérapeute, docteur en anthropologie*

## **La santé pour tous : l'accès au médecin généraliste pour les personnes handicapées**

*ASSIÉ Gaëtan, AAH ; BOUSQUET Lorène, DESSMS ; CAUDERLIER Alix, DESSMS ; DANISKA Mérene, DESSMS ; Audrey DELMOURE, AAH ; Anne-Marie DOLS, MISP ; Amanda DUBRAY, DS ; Mathilde LEFÈVRE, DH ; TAGBO Côme, IASS ; VALLOUR Nicolas, DH.*

### **Résumé :**

Dans le cadre du Module interprofessionnel 2014 de l'EHESP, une réflexion a été menée sur le thème de la « santé pour tous - prévention et promotion de la santé pour les personnes en situation de handicap ». La problématique retenue après réflexion est la suivante : « comment garantir l'accès au médecin généraliste pour les personnes handicapées dans une logique d'inclusion ? ». Dans le cadre de normes internationales définissant les notions de santé, de promotion de la santé et de handicap, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a promu une approche sociale du handicap, incluant tous les aspects de la vie quotidienne des personnes handicapées, marquant l'évolution légale de la place des personnes handicapées dans la société. Concernant les soins, une approche inclusive pourrait s'envisager au travers de la notion de parcours, notamment évoquée dans la stratégie nationale de santé de 2013. Dans cette optique, le médecin généraliste est positionné en tant que pivot du parcours de santé de l'ensemble des patients et donc des personnes handicapées.

Le travail réalisé a été l'occasion de questionner l'accessibilité des personnes handicapées au médecin généraliste et la faisabilité de ce positionnement, notamment au moyen d'entretiens semi-directifs auprès de personnes handicapées, de médecins généralistes, de personnels éducatifs et de professionnels travaillant sur le sujet.

Il en ressort que l'accès au médecin généraliste est ambivalent ; s'il est possible aux personnes handicapées de rencontrer un médecin, les consultations et les prises en charge restent difficiles.

Pour pallier ces problèmes, différentes solutions peuvent être mises en œuvre, qui conduisent à questionner la logique d'inclusion.

**Mots clés :** « Personnes handicapées » ; « handicap » ; « inclusion » ; « accès aux soins » ; « médecin généraliste » ; « parcours » ; « prévention » ; « promotion de la santé » ; « coordination ».

*L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs*