



Master 2

**Situations de handicap et
participation sociale**

Promotion : **2013-2014**

**Un égal accès à la santé pour tous :
Pour un accompagnement participatif et sans
rupture de la personne handicapée en
hospitalisation à domicile**

Aïcha HAJJI
Septembre 2014

Remerciements

En préambule à ce travail de recherche, je souhaite adresser ici tous mes remerciements aux personnes qui m'ont apporté leur aide et leur soutien et sans qui ce travail n'aurait pu aboutir.

Tout d'abord, je tiens à remercier l'association AURAL, représenté par son directeur Monsieur Pierre SCHAAL, pour avoir soutenu mon projet de Master et pour avoir permis la réalisation de mon stage.

Je suis particulièrement reconnaissante envers l'ensemble des personnes que j'ai rencontré tout au long de ce parcours. Que ce soit les professionnels ou les personnes en situation de handicap, je les remercie pour leur participation à ce travail et leur disponibilité.

Je remercie chaleureusement Madame Rebecca D'ANTONIO et le Docteur Ramone MOLE pour leur implication, leur disponibilité et pour nos échanges constructifs qui m'ont permis d'avancer dans ce travail de recherche.

Je souhaiterais exprimer également toute ma gratitude à mon directeur de mémoire, en la personne de Monsieur Jean-Luc BLAISE, pour ses conseils et ses enseignements précieux qui m'ont incité et encouragé pour la rédaction de ce mémoire.

Enfin, une tendre pensée à ma famille et mes amis qui m'ont donné l'envie et la force de poursuivre mes efforts.

Sommaire

Liste des sigles utilisés	5
INTRODUCTION	6
1 L'HOSPITALISATION A DOMICILE : UN DISPOSITIF RECENT, TRANSVERSAL ET CENTRE SUR LA PERSONNE.....	11
1.1 Présentation de l'association AURAL.....	11
1.1.1 Cadre historique : origine de l'association et valeurs fondatrices	11
1.1.2 Cadre réglementaire et organisation des services	12
1.1.3 Une politique associative à visée inclusive	13
1.1.4 L'activité d'hospitalisation à domicile : historique et fonctionnement	15
1.1.5 Une équipe pluridisciplinaire au service du projet de vie de la personne.....	17
1.2 Démarche de soins ou démarche de santé : entre <i>cure</i> et <i>care</i>	18
1.2.1 D'une vision biomédicale de l'OMS.....	19
1.2.2 ..à une approche systémique et environnementale	20
1.2.3 Le handicap à l'épreuve de la santé	22
1.2.4 La démarche de soins en hospitalisation à domicile : de la prise en charge à la prise en compte	24
1.2.5 Le projet de vie : de la participation sociale à la contractualisation	27
1.2.6 Une dynamique de parcours : la santé pour construire le projet de vie	29
2 UNE RECHERCHE MARQUEE PAR LE PRINCIPE DE DEMOCRATIE SANITAIRE	33
2.1 La population sollicitée	33
2.1.1 Caractéristiques de l'échantillon	34
2.1.2 « Si tu savais !...Si on voulait ! ».....	35
2.2 La planification de la démarche de recherche : temporalité et étapes	36
2.3 Le matériel de recherche	37
2.3.1 Les entretiens : mise en œuvre de la démarche d'enquête.....	37
2.3.2 Regards sur une analyse croisée.....	37
2.4 Les limites et obstacles rencontrés	38
2.4.1 Une prise de contact complexe.....	38

2.4.2	Nécessité d'élargir l'enquête au niveau local	38
3	L'HOSPITALISATION AU DOMICILE MEDICO-SOCIAL : ENCOURAGER LA PARTICIPATION DES PERSONNES HANDICAPEES ET CONSTRUIRE UNE COOPERATION	40
3.1	De la sensibilisation à la formation.....	40
3.1.1	Une méconnaissance mutuelle des acteurs du soin et du handicap	41
3.1.2	De la nécessité d'une sensibilisation au handicap des professionnels du secteur sanitaire	44
3.1.3	Envisager un partage de connaissances et une mutualisation des compétences	46
3.1.4	L'exigence de repenser l'accompagnement.....	48
3.2	La coopération à l'heure de la territorialisation.....	50
3.2.1	Un nouveau paradigme : une logique de parcours et de territorialisation	51
3.2.2	Le processus de partenariat: une contractualisation nécessaire	52
3.2.3	Délocaliser le soin pour maintenir la qualité de vie la personne handicapée ..	53
3.3	La participation de la personne en situation de handicap dans son parcours de santé : un acteur et partenaire de soins actif	55
3.3.1	Une volonté de s'approprier les questions de santé.....	56
3.3.2	De la nécessité d'une reconnaissance de l'expérience de la personne handicapée et de son aidant.....	58
3.3.3	Pour une démarche participative de la personne handicapée en HAD	60
	CONCLUSION.....	64
	Bibliographie.....	67
	Liste des annexes.....	74
	Annexe I. Guide d'entretien.....	74
	Annexe II. Entretien Intégral avec Madame B	77
	Annexe III. Entretien intégral avec Madame P	81
	Annexe IV. Candidature appel à projet AGIRC/ARRCO.....	84
	Annexe V. Fiche action/ Projet institutionnel AURAL	94
	Annexe VI. Questionnaire Equipe HAD.....	95

Liste des sigles utilisés

AURAL	Association pour l'utilisation du rein artificiel en alsace
ARS	Agence régionale de santé
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CIH	Classification internationale des déficiences, incapacités et handicap (CIDIH en anglais)
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CIM	Classification internationale des maladies
CRUQPC	Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge
CSSS	Centres de santé et de services sociaux
EHPAD	Etablissements pour personnes âgées dépendantes
ESMS	Etablissements et services médico-sociaux
ESPIC	Etablissement de santé privé d'intérêt collectif
FIRAH	Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute autorité de santé
HCAAM	Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONU	Organisation des nations unies
UNAFORIS	Union nationale des associations de formation et de recherche en intervention sociale

INTRODUCTION

Les dernières années ont laissé place, sur la scène internationale, à une évolution conceptuelle du handicap. Cette transformation s'est opérée au travers de l'intervention d'institutions internationales que sont l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et l'Organisation des Nations Unies (ONU), « le développement d'un champ académique consacré au handicap : les disability studies »¹ et aussi surtout liée à la forte mobilisation des personnes handicapées. Catherine BARRAL qualifie ce « processus cognitif et politique de dénaturalisation de la catégorie handicap »².

« Sur le plan international, les années 1960 et 1970 sont caractérisées par l'émergence de l'idéologie des droits de la personne »³. Ce mouvement s'accompagne du développement du principe de désinstitutionalisation qui consiste en l'accueil « dans les environnements les plus ordinaires possibles, [...], dans les milieux communautaires publics où loisirs, sports et culture deviennent accessibles, de même que dans les entreprises et les infrastructures collectives de service comme les transports en commun »⁴. La volonté de ces mouvements sociaux de s'affranchir de l'institution spécialisée et des professionnels marque un tournant dans l'approche du handicap et s'apparente « au développement des notions d'appropriation du pouvoir, *empowerment* en anglais, de contrôle de la gestion de sa vie et d'autodétermination »⁵. Les deux mouvements les plus importants, porteurs de cette conception, sont l'Independent Living Movement, ou Mouvement de Vie Autonome et Disabled Peoples' International qui œuvrent pour « la participation active et autodéterminée aux processus de décisions fondamentales »⁶.

Parallèlement dans les années 1970, « l'OMS déjà en charge de la Classification Internationale des Maladies (CIM) décide d'élaborer un manuel des conséquences des maladies »⁷. En effet la CIM propose une approche biomédicale à tendance curative en s'appuyant sur l'étiologie, la pathologie et la symptomatologie. Cette nomenclature

¹ BARRAL C., 2008/3, « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 », La lettre de l'enfance et de l'adolescence, n°73, p. 96.

² Ibid., p.96.

³ FOUGEYROLLAS P., 2010, « La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap », Presses de l'Université de Laval, p.41.

⁴ Ibid. p.42.

⁵ Ibid. p.46.

⁶ Ibid, p.74.

⁷ RAVAUD J.-F., VILLE I., 2005, « Santé et société. Le handicap comme nouvel enjeu de santé publique », *La Santé Cahiers Français*, n°324, p.22.

médicale ne rend ainsi pas compte des séquelles et des conséquences des maladies. En confiant à « un consultant externe, le professeur Philip WOOD, le mandat de rédiger un supplément classificatoire à la CIM qui puisse prendre en compte les conséquences des maladies et des blessures »⁸, l'OMS propose ainsi en 1980 la Classification Internationale des Déficiences Incapacités et Handicaps (CIDIH), Classification internationale des Handicaps (CIH) dans sa traduction française en 1988. Toutefois cette nomenclature se limite aux facteurs personnels et organiques et ne rend pas compte de la dimension environnementale.

Très rapidement critiquée, « un changement de perception du processus du handicap s'amorce [...] à la base de la reconnaissance progressive du concept avançant que le « handicap » est une construction culturelle ayant d'importantes conséquences sociales »⁹. Dans un contexte international où la mobilisation des personnes handicapées s'organise et où l'Organisation des Nations Unies s'implique fortement dans les questions de handicap, l'OMS procède à une révision de la CIDIH pour adopter en 2001 la nouvelle Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), « le handicap y est désormais défini comme une restriction de la participation sociale résultant de l'interaction entre une limitation d'activité, consécutive à un problème de santé, et des obstacles environnementaux »¹⁰.

L'implication de l'ONU pour la reconnaissance et la mise en œuvre des droits humains des personnes handicapées s'opère à travers plusieurs actions dans un premier temps incitatives avec « la proclamation de l'Année internationale des personnes handicapées en 1981, suivie d'un programme d'action mondial (1983-1993) pour la Décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées, formalisé en 1994 en un ensemble de Règles standards d'égalisation des chances des handicapées »¹¹.

Puis l'adoption par l'ONU en décembre 2006 de la convention relative aux droits des personnes marque un tournant dans la démarche politique de l'ONU qui se veut plus contraignante car « pour chaque convention est instauré un mécanisme de suivi international administré par l'ONU »¹². L'ajout d'un « protocole additionnel permettant à tout citoyen du monde d'en appeler à l'ONU et à son organe de suivi de toute violation de

⁸ FOUGEYROLLAS P., 2010, « La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap », Presses de l'Université de Laval, p.81.

⁹ Ibid., p. 84.

¹⁰ RAVAUD J.-F., VILLE I., 2005, « Santé et société. Le handicap comme nouvel enjeu de santé publique », *La Santé Cahiers Français*, n°324, p. 23.

¹¹ BARRAL C., 2008/3, « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, n°73, p. 99.

¹² FOUGEYROLLAS P., 2010, « La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap », Presses de l'Université de Laval, p.62.

ses droits humains réaffirmés dans ce texte et n'ayant pas été pris en compte au niveau national »¹³ rend cette démarche coercitive.

Dans la prolongation de ces évolutions internationales du processus de construction du handicap, une nouvelle orientation des politiques publiques se dessine en France, ainsi « le handicap ne peut plus être envisagé uniquement sous son angle médical et relever de politiques d'assistance »¹⁴. Le 11 février 2005 est adoptée la Loi N° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées¹⁵ qui offre une lecture multi dimensionnelle du processus de construction du handicap.

La transition d'une approche médicale du handicap à une approche plurifactorielle a été le fruit d'une longue réflexion et d'une mobilisation internationale. « La prise en compte de ces évolutions conceptuelles dans la mesure des états de santé bouscule les priorités traditionnelles de la santé publique. Le rapport sur la santé dans le monde (2002) de l'OMS incite les politiques de santé publique à s'organiser pour faire face [...] aussi aux incapacités »¹⁶. Le handicap se positionne comme nouvel enjeu de santé publique, la loi de 2005 rappelle le principe d'accès à la santé et la convention de l'ONU de 2006 énonce dans son article 25 que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap.

Ce principe étant énoncé, je me suis interrogée sur les représentations de la santé et du soin chez la personne handicapée mais également chez les professionnels.

Intervenant en qualité d'assistante sociale dans une structure sanitaire (service d'hospitalisation à domicile), j'ai été sensible à l'expérience de la maladie chez les personnes handicapées et comment les professionnels de santé accompagnent ce public. Quelle est la place que la personne handicapée occupe dans son projet de santé ? De quelle façon s'envisage le travail en partenariat entre les professionnels du soin et les professionnels du handicap ?

Ces interrogations m'ont amenée à m'arrêter sur les questions d'accès et de continuité de parcours de soins dans la construction du projet de vie de ce public.

¹³ Ibid., p.72.

¹⁴ RAVAUD J.-F., VILLE I., 2005, « Santé et société. Le handicap comme nouvel enjeu de santé publique », *La Santé Cahiers Français*, n°324, p. 25.

¹⁵ MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE, DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Journal officiel, n°36 du 12 février 2005.

¹⁶ RAVAUD J.-F., VILLE I., 2005, « Santé et société. Le handicap comme nouvel enjeu de santé publique », *La Santé Cahiers Français*, n°324, p.23.

La « transition épidémiologique »¹⁷ et la « transition démographique »¹⁸ ont respectivement contribué à l'amélioration du système de soins et augmenté l'espérance de vie de la population. « La santé publique va progressivement se donner pour objectif non plus seulement de lutter pour sauver la vie, mais aussi d'améliorer le bien-être et cette **qualité de vie** »¹⁹.

Les récentes évolutions politiques au sujet de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap ont fortement alimenté ce travail. La parution des rapports de Pascal JACOB sur l'accès aux soins et la santé des personnes handicapées²⁰ et du rapport de Patrick GOHET sur l'avancée en âge des personnes handicapées²¹ font état des difficultés de santé et du parcours de soins que rencontrent les personnes handicapées.

Parallèlement, les évolutions réglementaires concernant les services d'hospitalisation à domicile, à savoir notamment l'autorisation qui est faite à ces structures pour intervenir en établissement social et médico-social²², m'a amené à interroger la mise en œuvre d'un tel dispositif sanitaire au sein d'institutions relevant du champ médico-social.

Dans ce travail, je tenterai d'apporter des pistes sur les possibilités de passerelles entre le champ sanitaire et médico-social en interrogeant notamment les interactions entre le facteur santé et le projet de vie de la personne en situation de handicap ainsi que le processus de coopération entre les professionnels de ces deux secteurs.

J'ai ainsi choisi de poser ma problématique à partir de la question de recherche suivante :

Dans quelles mesures l'intervention d'un service d'hospitalisation à domicile peut contribuer à favoriser la qualité de vie et l'exercice de la participation sociale de la personne handicapée accueillie en établissement médico-social ?

¹⁷ Ibid., p.21.

¹⁸ Ibid., p.21.

¹⁹ Ibid., p.21.

²⁰ JACOB P., JOUSSANDEROT A., avril 2013, Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement, disponible sur internet : <http://www.sante.gouv.fr/rapport-de-pascal-jacob-sur-l-acces-aux-soins-et-a-la-sante-des-personnes-handicapees.html>

²¹ GOHET P., octobre 2013, L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion, Disponible sur internet : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Avancee_en_ages_des_PH_TOME_I_DEF.pdf

²² Décret n° 2012-1030 du 6 septembre 2012 relatif à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement.

Pour essayer d'éclairer cette problématique, j'ai supposé que pour intervenir auprès d'une personne en situation de handicap, il est nécessaire, au préalable, de sensibiliser et de former les professionnels de santé. Enfin, je présume que la qualité de vie de la personne handicapée peut être maintenue ou favorisée lorsque l'intervention des professionnels de santé se réalise dans une dynamique de coopération et en prenant en compte l'expression de la volonté de la personne.

Cette recherche a délibérément été orientée vers les établissements médico-sociaux car cela constitue pour le service d'hospitalisation à domicile une nouvelle forme d'approche de l'intervention sanitaire d'autant plus qu'elle relève d'une nouvelle modalité d'intervention suite à la parution du décret cité plus haut.

1 L'HOSPITALISATION A DOMICILE : UN DISPOSITIF RECENT, TRANSVERSAL ET CENTRE SUR LA PERSONNE

1.1 Présentation de l'association AURAL

1.1.1 Cadre historique : origine de l'association et valeurs fondatrices

L'Association pour l'Utilisation du Rein artificiel en Alsace (AURAL) est créée en 1972 par le Professeur Henri JAHN (1923-1994), chef du service de néphrologie et d'hémodialyse des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg²³.



Historiquement la création de cette association est marquée par une volonté d'apporter une alternative au milieu hospitalier, d'assurer une continuité des soins et d'offrir une prise en charge de proximité. Ces valeurs fondatrices permettent à AURAL de marquer sa position dans l'organisation de l'offre sanitaire territoriale et de confirmer son orientation stratégique d'œuvrer pour sortir des murs de l'hôpital.

L'institution se distingue ainsi par sa situation alternative au milieu hospitalier tout en gardant une spécificité dans l'organisation et la poursuite des soins.

Le développement de ces valeurs spécifiques constitue le fil conducteur du déploiement des activités de l'association. Au fil des années, AURAL développe une expertise à part entière dans les alternatives à l'hospitalisation dont le but est de préserver et garantir la qualité de vie de la personne évoluant dans son environnement.

Ainsi de par son histoire, l'activité majeure et historique de la structure se caractérise par le traitement de l'insuffisance rénale terminale sous toutes ses formes (hémodialyse à domicile, en unité d'autodialyse, en unité médicalisée ou en centre ainsi que la modalité de la dialyse péritonéale).

Parallèlement, dans une volonté de diversification de ses activités, en 2004, l'association se dote d'un service d'hospitalisation à domicile sur la commune de Strasbourg et sa zone de proximité.

²³NephrologyDialysis Transplantation, Nécrologie, 1994 [consulté le 12/04/2014], disponible sur internet : <http://ndt.oxfordjournals.org/content/9/11/1667.extract>

1.1.2 Cadre réglementaire et organisation des services

AURAL est une association de droit local selon la loi de 1908, régie par les articles 21 à 79 du Code Civil local²⁴. Elle a été inscrite au registre des associations du Tribunal d'Instance du Bas-Rhin le 15 novembre 1972 – volume XXXII n° 61.

Le droit local apporte à l'association une certaine souplesse dans son statut notamment en lui conférant une capacité juridique plus étendue que les associations de loi 1901.

La promulgation en juillet 2009 de la Loi portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires²⁵, dite Loi HPST, a porté création de nouveaux statuts pour les établissements de santé en précisant trois formes juridiques, à savoir « les établissements de santé publics, privés et privés d'intérêt collectif »²⁶.

AURAL a « par décision du Conseil d'Administration [...] fait le choix de se déclarer comme Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif (ESPIC) au cours de l'année 2010 auprès de l'Agence Régionale de Santé (ARS). Cette déclaration fait suite à la parution du décret n° 2010-535 du 20 mai 2010 prévoyant un statut spécifique pour les établissements de santé non lucratifs»²⁷.

L'affirmation par le législateur d'un statut à part entière pour les établissements privés permet de concrétiser la reconnaissance d'une identité privée non lucrative dans le code de la santé publique. « Initialement qualifiée de substitut de domicile, l'association est devenue aujourd'hui un véritable établissement de santé, acteur reconnu dans le paysage hospitalier »²⁸. Ces évolutions réglementaires marquent l'histoire de l'association AURAL qui souhaite confirmer sa position dans l'offre de soins du territoire alsacien.

C'est dans ce contexte d'évolution qu'AURAL adopte la devise « *Progresser et Innover* » qui deviendra le fil conducteur du développement de ses activités de dialyse et d'hospitalisation à domicile.

Ainsi avec son activité de dialyse, AURAL couvre l'ensemble de la région Alsace en proposant de l'hémodialyse à domicile, sept centres d'hémodialyse (cinq dans le Bas-

²⁴ INSTITUT DU DROIT LOCAL ALSACIEN-MOSELLAN. Législation, Droit civil, Droits des associations, [consulté le 15/04/2014], disponible sur internet : http://www.idl-am.org/bj_contenu.asp?DocumentID=2

²⁵ MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [en ligne]. Journal officiel n°0167 du 22 juillet 2009.

²⁶ Article L. 6111-1 du code de la santé publique créée 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, JORF n°0167 du 22 juillet 2009.

²⁷ AURAL, Projet institutionnel, 2011-2013, p.10.

²⁸ Ibid., p.15.

Rhin et deux dans le Haut-Rhin) et une couverture régionale pour la gestion de la dialyse péritonéale²⁹.

En ce qui concerne l'hospitalisation à domicile, la création du service est récente, elle date de mai 2004 et propose une intervention polyvalente sur la commune de Strasbourg et son agglomération³⁰.

C'est ce dernier service qui va plus précisément intéresser les propos de ce travail de recherche car j'y travaille depuis près de 6 ans. Il s'agit d'un dispositif récent, en pleine mutation au fil des évolutions réglementaires qui exprime l'intérêt d'appréhender le parcours de santé sous un angle différent.

Dernièrement, la parution du décret n° 2012-1030 du 6 septembre 2012 relatif à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement, a permis d'étendre les possibilités d'intervention du service d'hospitalisation à domicile dans le champ du handicap.

Je me suis alors interrogée de quelle façon, deux secteurs différents, le sanitaire et le médico-social, peuvent travailler ensemble une question commune qu'est l'accès aux soins et de facto le parcours de santé. **Comment permettre et inscrire les professionnels dans une coopération intersectorielle en croisant leurs compétences ?**

Avant d'aborder la dimension du soin et de la santé, je souhaite revenir sur la politique associative menée chez AURAL qui permettra de comprendre l'intérêt porté à la question du handicap au sein de l'association.

1.1.3 Une politique associative à visée inclusive

Il convient en effet de rappeler l'état d'esprit de l'association qui a contribué à orienter la politique inclusive de l'institution.

Dès sa création, AURAL s'est inscrit dans une dynamique d'inclusion des personnes au développement de la structure. En témoigne un de ses premiers directeurs, Monsieur Charles BURGER, qui était une personne en situation de handicap. Atteint d'une

²⁹<http://www.aural.fr/dialyse/infos>

³⁰<http://www.aural.fr/had/presentation>

incapacité motrice, il se déplaçait en fauteuil roulant et a dirigé l'association durant une vingtaine d'années. D'après les témoignages de salariés l'ayant côtoyés, son humanité a certainement imprégnée la volonté d'AURAL de poursuivre d'une part, son engagement pour l'emploi de personnes en situation de handicap et d'autre part, l'inclusion et la participation des usagers au processus d'évolution de la structure.

« La reconnaissance de l'expérience de l'utilisateur devient indispensable à la compréhension et à la résolution de leurs problèmes. [...] Cette prise en compte est apparentée au développement des notions d'appropriation du pouvoir, **empowerment** en anglais, de contrôle de la gestion de sa vie et d'autodétermination »³¹. Cette approche est entérinée et encouragée au sein de l'association AURAL en réaffirmant le rôle participatif de la personne.

De par son histoire, AURAL a souhaité mobiliser les propres usagers de l'association au sein d'un comité regroupant les patients des différents centres de dialyse afin qu'ils puissent apporter leur contribution à l'institution, cela avant même que des dispositions réglementaires soient prises en faveur de la participation des usagers.

AURAL crée ainsi le comité des usagers dialyse qui « a pour mission de faire connaître les avis et suggestions des patients d'AURAL Dialyse aux instances de l'établissement »³². Il s'agit là d'une initiative de l'association et de patients dans un objectif d'inclusion des personnes recevant des soins à AURAL. « Le comité a un rôle consultatif et contribue par ses avis et propositions, à l'amélioration de la prise en charge des patients dialysés à AURAL »³³.

Pour le service d'HAD, la mise en œuvre d'une telle instance reste complexe du fait de l'organisation des soins souvent complexes et lourds au domicile et d'une disparité géographique des prises en charge.

Progressivement, les évolutions réglementaires et notamment la promulgation de la Loi du 04 mars 2002 relative aux droits des malades, dite loi Kouchner³⁴, affirme un certain

³¹ FOUGEYROLLAS P., 2010, « La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap », Presses de l'Université de Laval, p.46.

³² AURAL, 2009, Règlement intérieur comité usagers dialyse, article 1 : Missions, p.1.

³³ Ibid., p.1.

³⁴ MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [en ligne]. Journal officiel n°54 du 5 mars 2002.

nombre de droits, en l'occurrence le droit aux soins, le droit à l'information et l'exercice des droits des usagers³⁵.

Cette loi pose les fondements du principe de **démocratie sanitaire** qui est la possibilité offerte à la personne d'occuper une position d'acteur, d'où la nécessité absolue d'information, de consentement, de codécision, de participation active du patient à son projet de soins.

Le conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale en propose une définition en évoquant « la **participation des usagers** aux côtés d'autres opérateurs (professionnels du champ médico-social, collectivités locales) qui visent à l'amélioration de la qualité du système de santé, y compris à la proximité des soins ».

Au-delà des soins, cette participation se met en œuvre au niveau de l'établissement en offrant aux usagers du système de santé la possibilité d'exercer leurs droits.

Le décret du 2 mars 2005 instaure la création, dans chaque établissement de santé public ou privé, d'une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC). Cette instance permet d'associer les représentants des usagers, désignés par l'Agence Régionale de Santé (ARS), au fonctionnement des établissements de santé. AURAL crée cette instance en 2005 qui est animée et pilotée par le service qualité.

L'ensemble de ces actions, qu'elles soient réglementaires ou non, marquent l'intérêt et la volonté d'une politique inclusive et participative à AURAL. Cela se traduit notamment par l'organisation des activités de dialyse et d'hospitalisation à domicile dans une dimension de collaboration et de participation du patient.

Cette approche pose le fondement même de l'intervention à AURAL qui souhaite davantage s'inscrire dans une dynamique où le dispositif est centré sur la personne et ses habitudes de vie et non pas dans un schéma figé où la personne est placée au cœur du dispositif.

1.1.4 L'activité d'hospitalisation à domicile : historique et fonctionnement

Pour revenir plus précisément à l'organisation du service d'HAD, il convient de s'arrêter sur le concept d'hospitalisation à domicile ou plutôt de *home care* développé initialement aux Etats-Unis.

³⁵ Décret n° 2005-213 du 2 mars 2005 relatif à la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge et modifiant le code de la santé publique

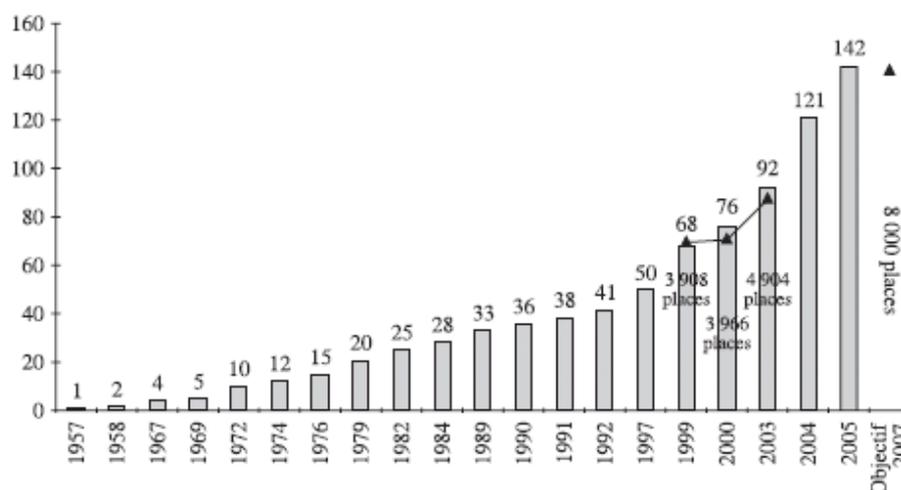
« En 1945, le professeur BLUESTONE, chef de service à l'hôpital Montefiore de New York, se trouve confronté à une surpopulation de patients. Il décide d'en suivre certains chez eux. C'est ainsi qu'est créé en 1947 le Home Care, fondé d'emblée sur le principe du déplacement des médecins hospitaliers au domicile des patients »³⁶.

« En 1951 a lieu en France la première expérience d'hôpital à domicile, sur l'initiative du Professeur SIGUIER de l'hôpital Tenon à Paris, en 1957 est créée officiellement l'hospitalisation à domicile (HAD) de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris »³⁷.

Dès sa création, que ce soit en Amérique du Nord ou en France, l'objectif premier était de désencombrer les hôpitaux et d'offrir une prise en charge des soins techniques et garantir un confort au malade, tout en optimisant sa réintégration dans le milieu familial.

La structuration de l'HAD par la promulgation de différents textes réglementaires a encouragé son déploiement sur l'ensemble du territoire national. En l'espace de 50 ans, le dispositif d'HAD a connu une croissance exponentielle continue en France.

Figure 1 : Nombre de structures d'HAD chaque année



38

Cette volonté de soutien de la part des politiques publiques a également permis de préciser les modalités de fonctionnement et surtout de financement de ce secteur.

Ainsi, la mise en œuvre de la tarification à l'activité³⁹ en 2005 permet de définir les ressources financières en fonction de la production de chaque structure.

Concrètement en HAD, cela consiste en « un coût médical de base journalier [...] pondérable par plusieurs coefficients : coûts de coordination médico-sociale et de

³⁶SENTILHES-MONKAM A., « Rétrospective de l'hospitalisation à domicile » L'histoire d'un paradoxe, Revue française des affaires sociales, 2005, n° 3, p. 163.

³⁷ Ibid., p.163.

³⁸ Ibid., p.164.

³⁹ Réforme hospitalière du « Plan hôpital 2007 » annoncée le 20 novembre 2002.

fonctionnement de la structure d'HAD, protocole de soins principal, premier protocole associé, indice de Karnofsky, et durée de séjour»⁴⁰.

« L'HAD au fil de son histoire a acquis souplesse et adaptabilité mais aussi le savoir-faire technique, la qualité humaine et une grande capacité d'adéquation à l'environnement spécifique de chaque patient. Ces qualités la rendent non seulement compétitive mais aussi complète et globale. [...] Elle permet d'assurer certaines économies au regard des hospitalisations à temps complet auxquelles elle se substitue tout en procurant les mêmes qualités et sécurité de soins, voire même ce que FAVROT a appelé *un gain de santé* »⁴¹.

Au-delà de l'aspect économique, le gain de santé peut se qualifier en termes de valeur ajoutée que peut procurer l'organisation et la continuité des soins au sein même de l'environnement de la personne. Cette plus value renforce la **qualité de vie** de la personne et permet de préserver ses habitudes de vie. En ce sens, on peut supposer que l'environnement de la personne est producteur de santé.

1.1.5 Une équipe pluridisciplinaire au service du projet de vie de la personne

L'HAD se situe au croisement entre le milieu hospitalier et le champ social et médico-social car elle apporte des « soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés. Ces soins se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes»⁴².

Le processus d'HAD s'appuie particulièrement sur l'adhésion et la participation de la personne, son entourage et le médecin traitant. A AURAL HAD, ce processus est rythmé en trois temps : l'évaluation, l'admission et la sortie.

Cette organisation est soutenue par une équipe pluridisciplinaire (médecin coordinateur, cadres infirmiers, infirmiers, aides soignants, assistant social, secrétaires, pharmaciens, livreurs ...) qui œuvrent conjointement.

⁴⁰ SENTILHES-MONKAM A., « Rétrospective de l'hospitalisation à domicile » L'histoire d'un paradoxe, Revue française des affaires sociales, 2005, n° 3, p.177

⁴¹ Ibid., p. 162.

⁴² Article L. 6125-2 du Code de santé publique créé 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[en ligne]. Journal officiel n°0167 du 22 juillet 2009.

→ L'évaluation

Il s'agit du premier contact avec la personne et son entourage. Celui-ci est déterminant pour la poursuite de la prise en charge car il permet d'engager avec la personne une phase de construction du projet de soins. Pour cela, la participation et l'adhésion de la personne est recherchée. L'évaluation permet d'apporter les explications relatives au principe et fonctionnement de l'HAD et des modalités d'intervention relatives au projet de soins. A ce moment, un fascicule résumant cette présentation est remis.

Cette phase de contractualisation tacite est un préalable à l'admission en HAD.

→ L'admission

Ce temps correspond à la mise en œuvre du projet de la personne. Il est aussi important que l'évaluation car il permet de resituer l'HAD dans l'environnement de la personne.

Le patient est positionné en qualité d'acteur de soins, son consentement est recueilli et il désigne un médecin traitant. L'accompagnement démarre sur le lieu de vie de la personne et est réévalué hebdomadairement par l'équipe afin d'y apporter les ajustements nécessaires.

→ La sortie

Les objectifs de prise en soins étant fixés dès l'admission, lorsque ces derniers sont atteints, une fin d'accompagnement est alors décidée en équipe, en consultant le médecin traitant et en informant l'utilisateur.

La décision de sortie est réfléchie et construite conjointement en vue de poursuivre le projet de vie de la personne. Concrètement, l'HAD organise les démarches pour assurer les relais au niveau matériel, l'intervention pour les soins et le relais de l'accompagnement social.

1.2 Démarche de soins ou démarche de santé : entre *cure* et *care*

L'HAD est un dispositif qui propose une approche globale et s'intéresse à l'ensemble des volets de la vie de la personne. Dans sa traduction nord américaine, le « *home care* » qui signifie soin au domicile permet de donner une perception différente de l'accompagnement de la personne sur son lieu de vie. Cette interprétation linguistique mérite alors d'interroger les concepts de *cure* et de *care* au travers, d'une part l'évolution de la conceptualisation du handicap et d'autre part, au regard de la notion d'accompagnement.

1.2.1 D'une vision biomédicale de l'OMS...

Au sortir de la seconde guerre mondiale, le nombre de blessés de guerre qui présentent des incapacités physiques est très important. C'est à cette même période qu'est créée la sécurité sociale pour garantir aux travailleurs et à leurs familles une sécurité financière en cas d'une perte de capacité de gain au travail. C'est la naissance de l'invalidité au travail.

Dans ce contexte et jusque dans les années 1980, le concept du handicap se développe uniquement sous l'angle médical. On confie au corps médical la définition de taux d'incapacité, soit pour les personnes n'ayant plus la capacité de travailler, soit du fait de blessures de guerre ou des conséquences provoquées par leur activité professionnelle pénible. Ce modèle va surtout s'intéresser, par son approche médicale, à réparer les corps. « Le concept de handicap est fondé sur les notions de *réparation*, de *compensation* dans la perspective d'une *réadaptation* de la personne »⁴³.

En 1980, l'OMS propose la classification internationale des handicaps (CIDIH, CIH dans sa traduction française) afin de compléter la classification internationale des maladies (CIM) en étudiant les effets de la maladie dans la vie de l'individu.

Ce processus de classification propose une réflexion du concept du handicap sous trois angles. Le critère individuel reste déterminant pour comprendre le processus de fabrication du handicap. Ainsi l'expression de la maladie s'explique par une déficience au niveau physiologique, anatomique ou psychologique qui provoque une incapacité dans un environnement donné et qui engendre pour la personne un désavantage dans la société, appelé handicap.

Le schéma ci-dessous permet de visualiser et comprendre que la relation de causalité est linéaire et se produit dans un sens unique où l'origine est exclusivement individuelle.

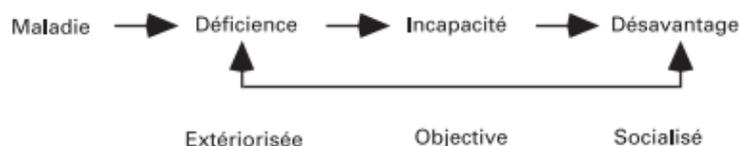


Schéma 1 : Handicap selon la CIH 44

⁴³ JAMET F., 2ème trimestre 2003, « De la classification internationale du handicap (CIH) à la Classification internationale du fonctionnement de la santé et du handicap (CIF) », La nouvelle revue de l' AIS, n°22, p.164.

⁴⁴ Ibid., p.164.

Parallèlement, suite à la forte mobilisation internationale des personnes handicapées, une nouvelle conception du handicap émerge avec l'arrivée d'un modèle social qui revendique une approche du handicap exclusivement environnementale. « Le modèle social du handicap explique par l'ensemble des barrières physiques ou socioculturelles faisant obstacle à la participation sociale et la pleine citoyenneté »⁴⁵.

Cette première classification de l'OMS montre ses limites dans la mesure où la construction du handicap trouve ses origines uniquement dans les critères individuels, le contexte environnemental n'est pas pris en compte pour expliquer ce phénomène. Il est alors important d'apporter une analyse plus systémique pour comprendre le processus de construction du handicap, c'est ce que fera l'OMS en procédant à la révision de cette classification.

1.2.2 ..à une approche systémique et environnementale

Dans ce contexte de révision, la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) est adoptée en 2001. Cette nouvelle conception marque une rupture avec les précédents modèles, elle « se compose du modèle biomédical, du modèle psychologique (c'est-à-dire la dimension individuelle) et du modèle social »⁴⁶.

La CIF apporte une nouvelle lecture du handicap au travers des notions d'activité et de participation. « L'activité devient ce que la personne peut faire seule dans un environnement uniforme, standardisé et la participation est plutôt la performance pour la même activité dans un contexte environnemental réel »⁴⁷.

Autrement dit, la CIF décrit le handicap comme le résultat de l'interaction entre les problèmes de santé d'une personne qui agissent sur ses capacités à réaliser une activité, et les facteurs environnementaux qui sont facilitateur ou un obstacle pour l'exercice de la participation sociale de la personne.

⁴⁵ Ibid., p.165.

⁴⁶ Ibid., p.167.

⁴⁷ FOUGEYROLLAS P., 2010, « La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap », Presses de l'Université de Laval, p.111.

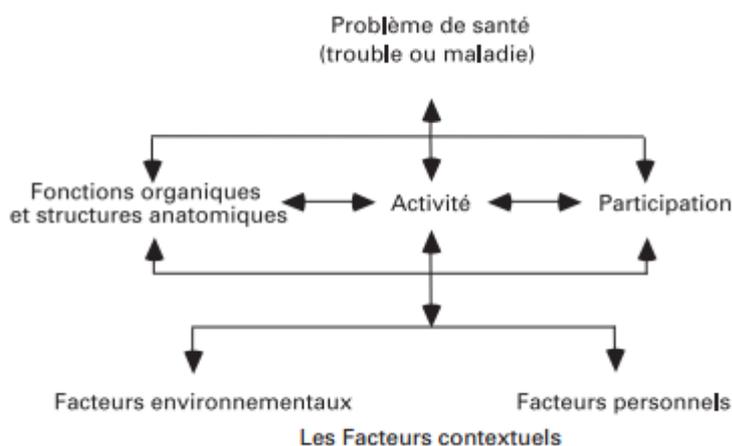


Schéma 2: Représentation du modèle du handicap au travers de la CIF ⁴⁸

Dans la même décennie, l'ONU poursuit sa réflexion en faveur des droits humains et proclame en 2006 la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées.

Cette convention va marquer un tournant dans la conceptualisation du handicap en proposant une lecture du handicap sous l'angle des droits humains et fondamentaux.

« Cette nouvelle perspective adoptée par l'ONU de jonction entre les droits humains et le développement social insuffle ainsi une dynamique de changement global de la société dans une approche inclusive d'ouverture au respect des différences corporelles, fonctionnelles et de modalité de réalisation des habitudes de vie de la population »⁴⁹.

« L'exercice effectif des droits humains s'expérimente par la qualité de la participation sociale des gens et par leur épanouissement dans le respect de leur différence »⁵⁰.

Considérer que les personnes jouissent pleinement de leurs droits humains, c'est apprécier leur pleine participation mais également considérer leur épanouissement personnel dans la société.

Selon la définition proposée par le dictionnaire Larousse, l'action de s'épanouir se définit par l'accès à un stade de développement plein et heureux qui passe par l'acquisition de la plénitude des fonctions intellectuelles et /ou physiques.

⁴⁸ JAMET F., 2ème trimestre 2003, « De la classification internationale du handicap (CIH) à la Classification internationale du fonctionnement de la santé et du handicap (CIF) », La nouvelle revue de l'AS, n°22, p.169.

⁴⁹ FOUGEYROLLASP., 2010, « La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap », Presses de l'Université de Laval, p.133.

⁵⁰ Ibid., p.78.

L'épanouissement personnel ne passerait-il pas par la santé au sens propre ainsi qu'au sens large du terme ?

1.2.3 Le handicap à l'épreuve de la santé

Initialement ancrée dans un registre médical, la définition du handicap évolue progressivement vers un modèle social suite aux fortes mobilisations internationales et sous l'impulsion d'une nouvelle orientation du cadre réglementaire national et international.

Ainsi en France, jusqu'à la promulgation de la Loi du 11 février 2005, aucun texte réglementaire n'apportait de définition du handicap. Le législateur a ainsi pu préciser avec cette loi que « constitue un handicap [...] 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»⁵¹.

La convention internationale des Nations Unies de 2006 définit « par personnes handicapées, on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur **pleine et effective participation à la société** sur la base de l'égalité avec les autres »⁵².

La situation de handicap ne se caractérise plus par une dimension exclusivement individuelle et médicale, au travers d'une pathologie et de symptômes, mais la lecture de la situation prend une dimension plus importante en incluant une perspective environnementale et en incluant la notion de participation sociale.

Comme RAVAUD le souligne, le handicap ne deviendrait-il pas un enjeu de santé publique, « la nouvelle question du handicap impose aussi dans sa vision actuelle une

⁵¹ Article L. 114-1 du Code de l'Action sociale et des familles (CASF) créé par 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. Journal officiel, n°36 du 12 février 2005.

⁵² ORGANISATION DES NATIONS UNIES. Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, Article1, [en ligne], adoptée au siège le 13 décembre 2006 au Siège de l'ONU. <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>

nouvelle approche politique du rapport liant les personnes ayant un problème de santé à la société »⁵³.

Le rapport de Pascal JACOB⁵⁴ portant sur l'accès aux soins et le parcours de santé des personnes handicapées relève parfaitement les difficultés qui se posent à ce public dans leur santé.

En effet, ce rapport dresse un tableau de l'état de santé des personnes handicapées au regard de l'accessibilité, au sens large, aux dispositifs sanitaires : « le manque de connaissance du handicap dans le système de santé »⁵⁵ ; « les difficultés de communication de certaines personnes handicapées deviennent une barrière aux soins dans tous les services »⁵⁶ ; « la dignité de ces personnes ne peut être préservée que si l'on évite la rupture de leur accompagnement pour leur fournir les soins requis en maintenant au maximum leur environnement de vie habituel (domicile ordinaire, social ou médico-social) »⁵⁷.

Ces constats contribuent à alimenter la question du lien entre santé et participation sociale et citoyenneté. Comment une personne handicapée peut-elle exercer sa participation à la vie en société lorsqu'elle n'est pas en mesure d'exercer un droit fondamental à savoir d'accéder à la santé et/ou aux soins ?

Dès les premières pages de son rapport, Pascal JACOB propose de construire ensemble « une société qui accueille l'autonomie des personnes handicapées dans leurs parcours de santé et de soins »⁵⁸. La santé apparaît comme un élément de construction de la participation sociale et peut être même un préalable.

La cohérence et la continuité du projet de vie avec le projet médical et de soins paraît être une évidence mais comment relever ce défi lorsque les professionnels ne parlent pas le même langage et ont des cultures différentes ?

Mais avant tout, ne s'agit-il pas de renforcer le rôle décisionnel de la personne dans l'expression de ses choix et ses besoins ?

⁵³ RAVAUD J.-F., VILLE I., 2005, « Santé et société. Le handicap comme nouvel enjeu de santé publique », *La Santé Cahiers Français*, n°324, p.25.

⁵⁴ JACOB P., JOUSSANDEROT A., Avril 2013, Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement [en ligne].

⁵⁵ Ibid., p.21.

⁵⁶ Ibid., p.68.

⁵⁷ Ibid., p.55.

⁵⁸ Ibid., p.8.

« La coordination médicale doit respecter la volonté et les souhaits de la personne handicapée. Elle doit s'adapter à son projet de vie »⁵⁹.

1.2.4 La démarche de soins en hospitalisation à domicile : de la prise en charge à la prise en compte

Comme évoqué précédemment, l'admission en HAD revêt un caractère formel et contractuel. En effet, la contractualisation s'opère autour du projet de vie de la personne avec la formulation d'un projet de soins et de ses objectifs ainsi que la mobilisation des moyens pour y parvenir, le tout en concertation avec le patient et son médecin traitant. La personne n'est pas uniquement sujet de son projet, mais endosse également un rôle d'acteur à part entière de sa santé. Dans ce cadre d'intervention sanitaire, il est intéressant de s'arrêter sur les termes de santé et soins.

Revenons sur la définition que l'OMS propose en 1946 dans le préambule de sa constitution. Cette organisation internationale définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale »⁶⁰.

Ici, la santé revêt un caractère multidimensionnel et ne s'attache pas uniquement à la dimension sanitaire telle qu'elle peut être perçue, de prime abord, par la médecine.

De plus, l'OMS pose la santé comme un droit fondamental pour tous, droit qui sera réaffirmé notamment pour les personnes handicapées dans le Titre II (prévention, recherche et accès aux soins) de la Loi du 11 février 2005⁶¹ et dans l'article 25 de la Convention internationale des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées de 2006⁶².

⁵⁹ Ibid., p.47.

⁶⁰ Préambule à la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé, '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; Entré en vigueur le 7 avril 1948. [Consulté le 22/04/2014] Disponible en ligne : http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf

⁶¹ MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE, DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Journal officiel, n°36 du 12 février 2005.

⁶² ORGANISATION DES NATIONS UNIES. Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées [en ligne], adoptée au siège le 13 décembre 2006 au Siège de l'ONU. <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>

Le cadre réglementaire national et surtout international donne une dimension essentielle à la santé et en fait une des priorités des politiques publiques.

S'intéresser à la notion de santé dans la dynamique d'accompagnement, c'est s'interroger sur l'enjeu de ce concept en termes de démocratie sanitaire et de participation citoyenne et sociale. Cette discussion s'appréhende et s'articule autour des concepts d'accompagnement, de prise en charge et de prise en compte.

« Le handicap était jusque récemment confiné dans une perspective médicale. La déficience se soignait ou se rééduquait, le diagnostic médical déterminait le plus souvent l'avenir des personnes concernées. Elle pourra ou ne pourra pas faire cela puisqu'elle est paraplégique, trisomique ou lésée cérébrale, tel était le refrain que l'on pouvait entendre dans les commissions chargées d'orienter les personnes handicapées. Elles étaient sur le registre du **cure** »⁶³.

En effet, la succession de différentes classifications en matière de handicap viennent renforcer cette approche du *cure* dont l'objectif est d'apporter une lecture médicale aux conséquences des maladies afin d'apporter une réponse sur le registre du traitement.

Au niveau international, un changement de paradigme du handicap s'opère, la mobilisation internationale et celle des personnes handicapées est forte. « Elles sont sorties de cette prise et de cette emprise pour affirmer qu'elles avaient envie, possibilité et droit de vivre dans l'espace commun, la médicalisation n'étant qu'un aspect éventuel de leur existence. [...] cette revendication nécessite de l'accompagnement, de l'entraide, de la pair-émulation, de l'aménagement de l'environnement. La condition handicapée aujourd'hui apporte sa pierre à la perspective du **care** »⁶⁴.

La transition du *cure* au *care* se traduit par une évolution de la relation à l'autre, ainsi « si le soin demande certes un savoir-faire, il s'exprime aussi comme un mode de relation à autrui, un accompagnement qui se caractérise par un déplacement de l'intérêt que je porte à ma réalité vers celle de l'autre »⁶⁵.

Cette transition s'illustre par un passage d'une logique de prise en charge centrée sur un objet donné, un acte technique à une logique de prise en compte qui appréhende la dimension du lien social, de l'individualité et de la singularité de la personne.

⁶³STIKER H-J., 2012, Du « cure » au « care » ? L'accompagnement, *Vie sociale et traitements*, n°115, p.72.

⁶⁴ Ibid., p.72.

⁶⁵ SVANDRA P., 2011, Le soins sous tension ?, *Recherche en soins infirmiers*, n°107, p.33.

Sandra LAUGIER souligne à cet effet que « les éthiques du *care* affirment l'importance des soins et de l'attention portés aux autres, en particulier ceux dont la vie et le bien-être dépendent d'une attention particularisée, continue, quotidienne [...] et c'est reconnaître que la dépendance et la vulnérabilité sont des traits de la condition de tous »⁶⁶.

Dans cette optique, l'accompagnement prend une toute autre dimension. Henri-Jacques STIKER parle de *compagnon* et dit à ce sujet, « être compagnon de route est une dimension de toutes les techniques et de toutes les compétences [...] l'accompagnement humain, indispensable et bienfaisant, exigeant une *présence à l'autre* »⁶⁷.

Pour ce faire, en illustrant son propos avec « un exemple concret et frappant de l'accompagnement, et du *care*, donnée dans un livre de Marcel NUSS⁶⁸, [...] il décrit cet aide-soignant qui fait tout comme il faut, mais tandis qu'il le lave, le soulève, l'habille, avec dextérité et compétence, téléphone à ses ami(e)s et à ses relations, traitant finalement la personne handicapée comme un objet et exécutant son intervention comme une pure technique »⁶⁹.

Cet exemple montre bien l'importance de la prise en compte de la singularité de l'individu et de la considération en tant que personne et non objet d'un acte. La relation à l'autre implique d'entrer en contact, que ce contact soit physique, verbal ou visuel ou qu'il prend une autre forme. Il est essentiel pour créer un lien et réinscrire la personne dans son existence.

La question que pose Henri-Jacques STIKER, « comment assurer qu'on passe bien d'un *objet pris en charge* à un *sujet accompagné* ? »⁷⁰, mérite d'interroger les pratiques professionnelles et le fonctionnement de l'institution.

Accompagner, c'est questionner la place de chacun et le jeu de rôles qui s'opèrent mais également définir et préciser le « contrat d'accompagnement »⁷¹.

⁶⁶ LAUGIER S., 2007, Le care : enjeux politiques d'une éthique féministe, *Raison publique*, n°6, pp29-47. [en ligne], disponible sur internet :<http://www.raison-publique.fr/article203.html>

⁶⁷ STIKER H-J., 2012, Du « cure » au « care » ? L'accompagnement, *Vie sociale et traitements*, n°115, p.73.

⁶⁸ NUSS M., 2005, La présence à l'autre. Accompagner les personnes en situation de grande dépendance. Paris, Dunod.

⁶⁹ STIKER H-J., 2012, Du « cure » au « care » ? L'accompagnement, *Vie sociale et traitements*, n°115, p.73.

⁷⁰ STIKER, H. J., PUIG J., HUET O., 2009. Handicap et accompagnement: nouvelles attentes, nouvelles pratiques, Dunod, p.64.

⁷¹ Ibid., p.70.

1.2.5 Le projet de vie : de la participation sociale à la contractualisation

L'HAD est un dispositif contractuel car un engagement est passé entre l'institution, l'équipe et la personne. Cet engagement est formalisé dès l'admission lorsqu'il est demandé à la personne d'exprimer son consentement et de signer un accord de prise en charge.

Cette contractualisation permet de préciser l'objectif de l'intervention, le déroulement et les modalités de l'accompagnement. La personne dispose d'un espace pour exprimer ses choix de vie, ses besoins, ses volontés et ses attentes. Le projet est défini avec elle et en concertation avec le médecin traitant. On parle volontiers de projet de soins individualisé ou de projet de santé.

En HAD, le projet de soins est collaboratif et fédératif. Collaboratif car il implique la collaboration de plusieurs professionnels et fédératif car l'action se fédère auprès et en direction de la personne.

Les Lois du 02 janvier 2002⁷² et du 04 mars 2002⁷³ redonnent à la personne une position centrale dans le champ sanitaire et médico-social en réaffirmant le principe de participation aux décisions la concernant. C'est dans ce cadre que se développe les notions de projet personnalisé et surtout avec la Loi du 11 février 2005 la notion de projet de vie. Tel qu'il est défini par l'article 11 de la Loi de 2005, le projet de vie est un outil destiné à exprimer les besoins et aspirations formulés par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle, par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis.

« La notion de projet de vie d'une personne se traduit en général par des objectifs d'amélioration de la participation et la mise en œuvre de plans d'intervention individualisés nécessitant la collaboration de l'ensemble des professionnels qui n'ont pas le même langage, ni la même culture professionnelle. [...] C'est un processus dynamique qui suit les changements et propose des actions adaptées aux besoins de la personne »⁷⁴.

Le projet de vie recouvre différents domaines de la vie (vie personnelle et familiale, lieu de vie, vie sociale, vie professionnelle, parcours médical, loisirs et culture,...) et évolue en

⁷² MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale [en ligne]. Journal officiel du 3 janvier 2002.

⁷³ MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [en ligne]. Journal officiel n°54 du 5 mars 2002.

⁷⁴ CASTELEIN P., La participation sociale : un enjeu pluridisciplinaire, p.15.

fonction du parcours dans la vie de la personne et amène ainsi à envisager d'autres perspectives.

La contractualisation du projet de vie permet d'offrir à la personne un lieu d'expression de ses besoins, ses désirs et ses projets. Cet outil favorise la participation de la personne au processus décisionnel. Cette action participative permet d'affirmer l'humanité pleine et entière de la personne handicapée.

Toutefois, cette forme de participation, au travers du projet de vie, ne constitue qu'un seul élément d'une participation citoyenne plus globale et effective de la personne handicapée à la société.

« La participation sociale renvoie l'individu à sa propre capacité d'être acteur de son devenir, de sa capacité à créer des liens sociaux, de décider, de choisir,... c'est-à-dire de fixer « *ses propres lois* » bref d'être **autonome** »⁷⁵.

Ainsi « pour créer les conditions d'une authentique participation sociale des personnes handicapées, il s'agirait d'instaurer leur véritable accessibilité spatiale et physique, professionnelle, culturelle et sociale à la communauté »⁷⁶. La société se doit être inclusive afin de permettre à l'ensemble de ses membres de disposer des moyens pour participer à la vie de celle-ci.

« La société inclusive représente une société qui module ses modalités de fonctionnement et ses conditions de vie de façon à inclure ses différentes composantes, leur permettre de vivre ensemble [...] et mener leur projet de vie au sein de leur communauté »⁷⁷.

Deux logiques viennent alimenter cette notion de participation sociale. D'une part la dimension individuelle où la personne dispose de possibilités pour s'emparer et s'approprier « *ses propres lois* » dans une perspective d'autodétermination.

D'autre part, une dimension collective où la société joue un rôle essentiel dans l'accessibilité et l'adaptation de l'environnement pour inclure l'ensemble de ses membres mais également impulser un changement de perception à l'égard de ses concitoyens qui implique « d'adopter une vision positive des personnes en situations de handicap en

⁷⁵ Ibid., p.4.

⁷⁶ LOUBAT J-R., Août 2003, Pour la participation sociale des personnes handicapées, Lien Social, n°675. [en ligne], disponible sur internet : http://www.lien-social.com/spip.php?article255&id_groupe=8

⁷⁷ CASTELEIN P., La participation sociale : un enjeu pluridisciplinaire, p.5.

reconnaissant leurs potentialités [...] et admettre que les usagers ont un rôle social et qu'ils ne sont pas que des objets de soins ou d'action éducative »⁷⁸.

La combinaison de ces deux dimensions offrent à l'individu, tel qu'explicité dans le titre de la Loi du 11 février 2005, l'égalité des droits et des chances, la participation et la **citoyenneté** des personnes handicapées.

« La participation sociale des membres de la société et la liberté offerte à chacun d'accomplir son projet de vie deviennent un objectif central pour assurer l'exercice effectif de la citoyenneté »⁷⁹.

Ne s'agit-il pas d'une forme de *contrat social* où la prise de conscience de la responsabilité individuelle et de la responsabilité collective construisent ensemble la société : « rendre possible un accroissement de la participation sociale des personnes ayant des incapacités entraîne un enrichissement de notre environnement démocratique et de la solidarité sociale »⁸⁰.

1.2.6 Une dynamique de parcours : la santé pour construire le projet de vie

Les orientations des politiques de santé publique sont, depuis quelques années, inscrites dans une volonté d'optimisation du parcours de soins du patient. Cette tendance a notamment été marquée par la promulgation de la Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie qui porte création du parcours de soins coordonnés avec la désignation auprès du régime d'assurance maladie d'un médecin référent.

Par ailleurs, cette orientation a été confirmée par la Loi HPST dont un des objectifs est d'assurer l'organisation et la fluidité des prises en charge tout en œuvrant en faveur d'un décloisonnement des secteurs sanitaire et médico-social. Cette volonté de favoriser l'articulation entre ces secteurs se manifeste entre autres par la création des ARS qui ont pour but « d'assurer un pilotage unifié de la santé en région, de mieux répondre aux besoins de la population et d'accroître l'efficacité du système »⁸¹.

⁷⁸ Ibid., p.4.

⁷⁹ Ibid., p.4.

⁸⁰ FOUGEYROLLAS P., 2010, « La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap », Presses de l'Université de Laval, p.145.

⁸¹ Agence Régionale de santé, Les objectifs, [consulté le 26/04/2014], disponible sur internet : <http://www.ars.sante.fr/Les-objectifs.89787.0.html>

Deux tendances se distinguent, l'organisation de l'offre de soins dans le cadre de filières spécifiques (par exemple la cancérologie, les accidents vasculaires cérébraux...) et l'aménagement de parcours de santé individuel.

La création de la Haute Autorité de Santé⁸² confirme cette organisation sanitaire car elle vise à promouvoir un parcours de la personne respectueux des bonnes pratiques, adapté à chaque situation et dont les différentes interventions sont coordonnées entre elles.

Une transition s'opère en faveur de la recherche de l'équilibre entre la satisfaction des besoins et l'utilisation optimale des moyens. On voit ainsi apparaître dans le paysage de la santé publique les notions de parcours de soins, parcours de santé et parcours de vie. L'ARS propose de définir le parcours comme « la trajectoire globale des patients et usagers dans leurs territoires de santé, avec une attention particulière portée à l'individu et à ses choix »⁸³.

Toutefois, cela ne suffit pas pour construire les trajectoires car il faut s'intéresser également aux conséquences et aux effets que cela va produire dans la vie de la personne. « La société ne peut envisager de prolonger la vie sans examiner, au préalable, les conditions et la qualité de cette nouvelle existence »⁸⁴.

Pour essayer de comprendre l'enjeu que représente la santé dans le projet de vie d'une personne, il est intéressant de s'arrêter sur la notion de qualité de vie.

L'OMS définit en 1994 la qualité de la vie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement »⁸⁵.

⁸² Article L.161-37 du code de la sécurité sociale crée par la Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie. Créée par la Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie. JORF n°190 du 17 août 2004.

⁸³ Agence Régionale de Santé, Parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie, [consulté le 26/04/2014], disponible sur internet : <http://www.ars.sante.fr/Parcours-de-soins-parcours-de.148927.0.html>

⁸⁴ CRISCUOLO J., novembre 2002, « Handicap et qualité de vie », *Soins cadres*, N°44, p. 36.

⁸⁵ OMS

Composé de quatre dimensions, le concept de qualité de vie recouvre une dimension physique, une dimension psychologique, une dimension somatique et une dimension sociale⁸⁶. Au delà de la santé, cette approche sur le plan de la qualité de vie apporte une lecture systémique de la situation de la personne. On considère non seulement le *bien être* mais également la prise en compte de l'ensemble des dimensions qui permettra d'évaluer la qualité de la vie de la personne.

En interrogeant le concept de qualité de vie, je me suis demandée quel pourrait être l'apport de l'intervention d'un service d'hospitalisation à domicile dans le champ du handicap ? Est-ce que l'HAD œuvre en faveur d'une qualité de vie ou d'une vie de qualité ? Un dispositif tel que l'HAD a vocation à répondre à une optimisation du parcours dans le cadre d'une filière de soins identifiée, mais il présente également la particularité d'endosser un rôle de facilitateur du parcours de santé de la personne.

Le décret de septembre 2012 autorisant les services d'HAD à intervenir dans le secteur médico-social mesure-t-il l'ensemble de ces enjeux ?

Ce questionnement m'a amenée à poser la question de recherche suivante mentionnée en introduction :

Dans quelles mesures l'intervention d'un service d'hospitalisation à domicile peut contribuer à favoriser la qualité de vie et l'exercice de la participation sociale de la personne handicapée accueillie en établissement médico-social ?

Suite à mes observations de terrain et mes différentes lectures, j'ai souhaité diriger ma recherche en deux axes.

Tout d'abord j'ai fait l'hypothèse que **pour intervenir auprès d'une personne en situation de handicap, il est nécessaire, au préalable, de sensibiliser et de former les professionnels de santé**. Les craintes ou questionnements de professionnels de part et d'autre de chaque champ méritent d'être partagés en commun. En abordant la question du *cure* et du *care*, j'ai souhaité questionner les pratiques professionnelles et à ce sujet, Henri-Jacques STIKER pose la question de savoir « comment assurer qu'on passe bien

⁸⁶BOISAUBERT B., BROUSSE C., 2007, « La qualité de vie et ses mesures », *La revue de médecine interne*, N°28, p.459.

d'un *objet pris en charge* à un *sujet accompagné* ? »⁸⁷. Cela interroge la position de chacun, accompagné et accompagnant et surtout quelle formation à l'accompagnement. Cette exigence de formation questionne également la coopération et le travail en partenariat. C'est la seconde hypothèse que je formule en présumant que **la qualité de vie de la personne handicapée peut être maintenue ou favorisée lorsque l'intervention des professionnels de santé se réalise dans une dynamique de coopération et en prenant en compte l'expression de la volonté de la personne.** Ainsi comment permettre et inscrire les professionnels dans une coopération intersectorielle en croisant leurs compétences ? Peut-on tenir et partager un langage commun ?

Nous avons vu que les Lois du 02 janvier et du 04 mars 2002 ont redonné à la personne une place centrale dans le dispositif sanitaire en affirmant un principe de **démocratie sanitaire**. Les personnes en situation de handicap sont-elles acteurs ou sujets de leur santé ?

⁸⁷STIKER, H.-J., PUIG J., HUET O., 2009. *Handicap et accompagnement: nouvelles attentes, nouvelles pratiques*, Dunod, p.64.

2 UNE RECHERCHE MARQUEE PAR LE PRINCIPE DE DEMOCRATIE SANITAIRE

En démarrant cette recherche, j'avais pris le parti de l'orienter exclusivement en direction des personnes en situation de handicap. Très rapidement, j'ai mesuré que la parole de l'ensemble des acteurs doit être prise en compte.

Progressivement, l'évolution de ma réflexion m'a amené à reconsidérer ce travail ce qui a permis de préciser et d'affiner les hypothèses de départ ainsi que la méthode d'investigation retenue. De plus, l'utilisation d'une stratégie d'analyse qualitative m'a permis de mettre en évidence une approche globale et complémentaire de la problématique d'accès aux soins chez les personnes en situation de handicap. Toutefois, le déroulement cette recherche a été ponctuée d'obstacles et présente certaines limites.

2.1 La population sollicitée

Afin de comprendre les choix opérés dans cette démarche d'enquête, il est important de rappeler que cette recherche vise à apporter des pistes de réflexion à la question des impacts d'un service d'HAD sur la qualité de vie de la personne en situation de handicap accueillie en établissement médico-social.

J'ai choisi de mener mon enquête sous l'angle du principe de démocratie sanitaire en proposant une égale participation des personnes handicapées et des professionnels du champ du handicap.

Faire le choix d'une recherche marquée par ce principe, c'est faire le choix d'une démarche de recherche participative. Autrement dit c'est vouloir adopter une approche qui donne une importance à l'égale participation de tous les acteurs au processus qui visent à l'amélioration de la qualité du système de santé, y compris à la proximité des soins tels qu'énoncé en début de ce travail dans la définition du conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale.

A mon sens, il me paraissait incontournable de recueillir différents points de vue sur la question de l'accès aux soins des personnes handicapées afin d'enrichir ma réflexion par différents regards complémentaires.

Evidemment, en premier lieu, le point de vue de la personne en situation de handicap est, pour mon travail de recherche, indispensable. En qualité de *personne experte*, la personne handicapée apporte une expertise au sens où elle a une expérience réelle et

concrète des difficultés concernant l'accès aux soins. Cela confère à son discours une recevabilité indéniable et donne une valeur légitime à sa parole.

Ainsi, comme évoqué précédemment, il s'agit d'encourager l'*empowerment* de la personne handicapée en prenant en compte son expérience via sa parole et en lui permettant de s'approprier sa propre vie.

Par ailleurs, recueillir le point de vue des professionnels du handicap me semblait essentiel dans la compréhension des enjeux de la coopération du secteur sanitaire et du secteur médico-social.

Pour toutes ces raisons et dans un souci d'égalité de participation de tous, j'ai fait le choix de constituer un échantillon qui rassemble et représente, d'une part, le point de vue des personnes handicapées et d'autre part, celui des professionnels du secteur du handicap

2.1.1 Caractéristiques de l'échantillon

J'ai interrogé indifféremment des personnes en situation de handicap et des professionnels aux fonctions diverses. Mon échantillon se compose de trois personnes en situation de handicap et de quatre professionnels. A l'exception d'une personne qui est représentante d'une association de défense des droits de personnes en situation de handicap, l'ensemble des personnes interrogées sont prises en charge en établissement médico-social ou y exercent leurs activités professionnelles.

Madame A, est une jeune femme célibataire qui vit en maison d'accueil spécialisée depuis quinze années. Elle est atteinte d'une infirmité motrice cérébrale.

Madame B est une jeune femme célibataire, sous protection juridique et vit en foyer d'accueil médicalisé depuis dix années. Elle est également atteinte d'une infirmité motrice cérébrale.

Monsieur R, célibataire, est un homme en situation de handicap qui vit en appartement autonome. Atteint d'une déficience visuelle, il préside une association nationale de défense des droits des personnes handicapées et il siège également au sein du conseil national consultatif des personnes handicapées.

Madame P, est conseillère nationale en charge des questions de santé et médico-social pour le compte d'une grande association nationale.

Madame C est médecin coordonnateur dans un institut d'éducation motrice géré par une association locale.

Monsieur S est directeur d'établissement, il préside la délégation régionale d'une fédération nationale qui rassemble différentes associations gestionnaires de structures dans le champ du handicap.

2.1.2 « Si tu savais !...Si on voulait ! »

Afin de compléter mon matériel de recherche, je me suis particulièrement intéressée à l'état des lieux réalisé par Pascal JACOB dans le cadre de la mission sur l'accès aux soins que lui a confié la ministre déléguée en charge des personnes handicapées et de la lutte contre les exclusions.

Après une analyse documentaire de ce rapport, je me suis attelée à l'exploitation du documentaire intitulé « Si tu savais !...Si on voulait ! »⁸⁸. Il s'agit d'un reportage qui regroupe une série d'entretiens contextualisées qui complètent le rapport sur l'accès aux soins de Pascal JACOB.

Porter mon regard sur cette enquête menée à l'échelon national m'a permis de compléter mon enquête terrain par des témoignages de personnes en situation de handicap.

À partir de cet échantillonnage, je peux supposer qu'en limitant les personnes interrogées aux structures médico-sociales, il en ressortira une perception spécifique de la question de l'accès aux soins en lien avec les problématiques rencontrées en établissement.

Pour davantage cibler mon questionnement, j'ai délibérément fait ce choix qui s'explique en partie par les récentes évolutions réglementaires touchant les services d'HAD, à savoir l'autorisation depuis septembre 2012 d'intervenir dans le champ du handicap.

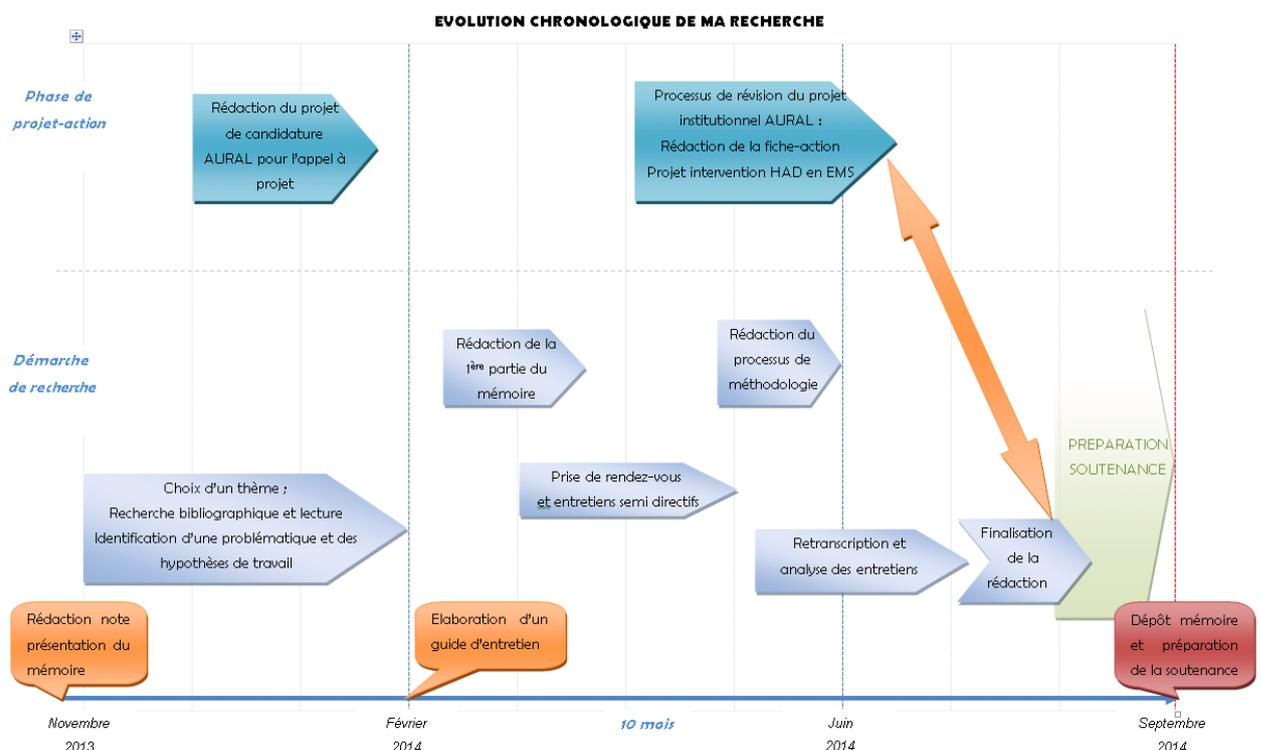
⁸⁸ JACOB P. (réal), CASTRO N., 2013, *Si tu savais ...si on voulait*, 1DVD vidéo, 41 min.

2.2 La planification de la démarche de recherche : temporalité et étapes

Afin d'optimiser au mieux le temps imparti, j'ai planifié l'organisation de mon travail de recherche en différentes étapes que j'ai consigné dans un retroplanning ci-dessous.

RETROPLANNING		MOIS					
PHASES	ACTIONS	fev-2014	mars-14	avr-14	mai-14	juin-14	juil-14
Recherche Problématisation	Clarification du sujet et définition d'une problématique	■					
	Elaboration d'un plan heuristique	■					
	Recherche documentaire et constitution d'une bibliographie	■					
Methodologie Enquête	Methodologie+Elaboration d'un guide d'entretien semi-directif		■				
	Choix de la population enquêtée et recueil de données		■				
	Retranscription des entretiens et redaction de la partie methodologie			■			
Rédaction	Redaction de la première partie		■				
	Analyse des entretiens et mise en perspective en vue d'apporter des propositions d'actions/ discussion des résultats par rapport à l'hypothèse de départ			■			
	Phase de redaction finale du corps de texte+ introduction et conclusion				■	■	
	Relecture, corrections, mise en forme et dépôt						■

Cette planification a nécessité des réajustements au fur et à mesure de l'évolution plus ou moins rapide de certaines étapes. Inspiré du Diagramme de Gantt, le schéma ci-dessous permet de retracer la chronologie de l'évolution de ma démarche de recherche.



2.3 Le matériel de recherche

2.3.1 Les entretiens : mise en œuvre de la démarche d'enquête

Pour mener mon enquête auprès de la population sollicitée, j'ai choisi d'utiliser l'entretien semi-directif car « il n'est ni entièrement ouvert, ni canalisé par un grand nombre de questions précises »⁸⁹. Cette technique permet de laisser place à davantage de liberté aux discours de la personne interrogée tout en restant cadré par un guide d'entretien⁹⁰. Outil nécessaire à la conduite des entretiens, il est composé d'une dizaine de questions structurées autour de trois axes que sont la coopération du champ sanitaire et du champ médico social ; l'impact de l'intervention d'un service d'HAD sur la qualité de vie de la personne handicapée ainsi que sa place dans son parcours de santé.

Dès lors que la méthode de recueil de données fut choisie, j'ai mis en œuvre la démarche de prise de contact qui s'est organisée en deux temps.

Tout d'abord, j'ai sollicité directement et individuellement un certain nombre de structures médico-social en exposant ma démarche de recherche et son objectif.

Dans un second temps, j'ai privilégié faire appel à l'intervention d'un tiers : tuteur de stage et/ou directeur de mémoire pour engager un contact. Cette forme de recommandation a permis de faciliter la mise en relation et d'apporter une légitimité à ma démarche d'investigation. Trois de mes entretiens se sont réalisés dans ce cadre.

2.3.2 Regards sur une analyse croisée

Ayant procédé à des entretiens individuels, j'ai choisi de réaliser une analyse de contenu en tentant « principalement de mettre en évidence les représentations sociales ou les jugements des locuteurs à partir d'un examen de certains éléments constitutifs du discours »⁹¹. Autrement dit, j'ai essayé de mettre en évidence les principaux sujets développés par les interlocuteurs et j'ai proposé une grille d'analyse thématique.

« La construction du discours et son développement constituent des sources d'information à partir desquelles le chercheur tente de construire une connaissance »⁹².

⁸⁹ VAN CAMPENHOUDT L., QUIVY R., *Manuel de recherche en sciences sociales*, Paris : Dunod, 2011, p.170.

⁹⁰ Cf. Annexe 2 : Le guide d'entretien

⁹¹ VAN CAMPENHOUDT L., QUIVY R., *Manuel de recherche en sciences sociales* Paris : Dunod, 2011, p.208.

⁹² Ibid., p.206.

Pour ce faire, j'ai préalablement retranscrit, de manière anonyme, l'intégralité des rendez-vous qui avait été enregistré avec l'accord des personnes interviewées.

En combinant dans cette recherche une enquête semi-directive, le visionnage et l'exploitation du documentaire de Pascal JACOB, j'ai voulu apporter à mon travail d'enquête une dynamique comparative via, d'une part, l'analyse du discours recueilli au niveau local et celui au niveau national, et d'autre part, en proposant une approche croisée dans une perspective interactionniste.

2.4 Les limites et obstacles rencontrés

2.4.1 Une prise de contact complexe

La prise de contact s'est avérée complexe ce qui explique que l'enquête s'est échelonnée sur trois mois. Après avoir essuyé un certain nombre de refus ou une absence de réponse à mes demandes, j'ai fait le choix de solliciter mon réseau professionnel.

Faire ce choix m'a amené à m'interroger sur la légitimité de mon enquête mais également la légitimité de ma position d'enquêteur.

J'ai exclusivement sollicité des personnes extérieures à mon lieu de stage et qui de fait ne me connaissent pas. Cette méconnaissance a probablement induit un comportement de défiance à mon égard de la part des personnes ou structures sollicitées.

L'intervention d'un tiers a permis d'une part, de légitimer mon rôle d'enquêteur et d'autre part, d'apporter une reconnaissance institutionnelle à l'objet de mon enquête.

Toutefois, ces propos sont à modérer car on peut supposer que ce type de démarche a pu influencer ou induire un discours de la part des personnes interviewées.

2.4.2 Nécessité d'élargir l'enquête au niveau local

Vouloir utiliser exclusivement un outil de recueil de données qualitatives est une des limites de cette enquête.

En effet, pour pouvoir s'inscrire dans une démarche d'analyse des besoins au niveau local, il est nécessaire d'envisager un état des lieux sur un territoire donné afin de prendre en compte les spécificités des différents types d'établissements et de la démographie sanitaire.

Certes, cette démarche n'a pu être initiée durant ce travail de recherche pour une raison principalement de temps. Toutefois, dans le cadre de la poursuite des travaux engagés par l'association AURAL en faveur de l'accès aux soins du public en situation de handicap, il sera sûrement intéressant de mettre en œuvre une démarche d'enquête quantitative avec une portée locale plus importante.

Enfin, j'ajouterai que, dans cette enquête, je me suis principalement focalisée sur la perception du secteur du handicap sur les questions de santé sans pour autant inclure les professionnels du secteur sanitaire et notamment ceux de l'HAD.

Dans le cadre de la poursuite de ces travaux, il sera particulièrement important de recueillir le point de vue des professionnels du service d'HAD sur cette problématique afin d'avoir une analyse plus approfondie et qui viendra compléter les propos recueillis.

3 L'HOSPITALISATION AU DOMICILE MEDICO-SOCIAL : ENCOURAGER LA PARTICIPATION DES PERSONNES HANDICAPEES ET CONSTRUIRE UNE COOPERATION

En menant cette enquête de terrain, j'ai voulu savoir si un service d'hospitalisation à domicile peut contribuer à favoriser la qualité de vie et la participation sociale de la personne handicapée en établissement médico-social. Malgré un nombre limité de personnes interviewées, ce premier travail m'a permis d'une part, de recueillir le témoignage d'une partie des acteurs locaux et d'autre part, d'amorcer un travail de réflexion transversale sur l'accès aux soins.

Dans un premier temps, nous verrons que pour favoriser l'accès aux soins, la formation des professionnels est un préalable à toute intervention (3.1). Ensuite, nous verrons de quelle façon un service d'hospitalisation à domicile peut s'inscrire dans une dynamique de coopération du secteur sanitaire et du secteur médico-social (3.2). Enfin, nous verrons comment la participation des personnes en situation de handicap peut s'envisager au sein d'un service d'hospitalisation à domicile (3.3).

3.1 De la sensibilisation à la formation

L'accès aux soins est un droit reconnu par le préambule de la Constitution française du 27 octobre 1946⁹³, droit rappelé dans différents textes de loi notamment la loi n° 2009-879 dite HPST du 21 juillet 2009. Ce droit repose sur deux principes qui sont l'égalité et la liberté d'accès aux soins pour tous.

Parler d'accès aux soins, c'est parler de la possibilité d'accéder physiquement à un cabinet médical ou un établissement de santé, mais c'est aussi parler de la possibilité d'accéder à l'information et à la décision. Le concept d'accessibilité s'appréhende sous l'angle de la liberté et de l'égalité, pour tout citoyen, d'accéder, au sens large, à l'ensemble des dispositifs de santé, qu'ils concernent des soins promotionnels, préventifs, curatifs ou palliatifs.

⁹³Article 11 du Préambule de la Constitution française du 27/10/1946, [consulté le 13/07/2014], disponible sur internet :<http://www.conseil-constitutionnel.fr/conseil-constitutionnel/francais/la-constitution/la-constitution-du-4-octobre-1958/preambule-de-la-constitution-du-27-octobre-1946.5077.html>

L'accessibilité sous entend une volonté de vouloir et de pouvoir vivre une vie ordinaire au travers de différents moyens mis à disposition, que ce soit des moyens physiques, matériels, des outils de communication spécifiques ou tout simplement que la société soit sensible à l'inclusion de l'ensemble de ses citoyens.

Cette enquête met en évidence les besoins en formation nécessaires à la bonne prise en charge des personnes handicapées. Ainsi, avant même de mettre en œuvre des outils pour faciliter l'accès aux soins, ne faut-il pas que les professionnels de la santé soient particulièrement attentifs aux personnes en situation de handicap et sensibles à la singularité de leur situation.

3.1.1 Une méconnaissance mutuelle des acteurs du soin et du handicap

Lors de cette enquête, l'ensemble des participants ont exprimé, avec plus ou moins d'intensité, un sentiment de méconnaissance et d'incompréhension du handicap de la part des professionnels de santé. Dans son rapport, Pascal JACOB parle d'une « peur déraisonnable, essentiellement due à la méconnaissance profonde du handicap »⁹⁴.

« Parce que je vais vous dire, parce que nous ne sommes pas entendus sur le handicap généralement déjà de une et, de deux, je pense qu'il y a un effort à fournir pour entourer une personne infirme moteur cérébrale. » (Madame A).

« Mon corps n'accepte plus. Même être lavé, mon corps ne veut pas, surtout à l'hôpital car ils ne savent pas comment on fait. » (Madame B).

« Alors quand on va à l'hôpital et que l'on rencontre du personnel infirmier, ils ne savent absolument pas comment aborder la personne handicapée au départ. Moi quand j'étais à l'hôpital, j'ai déjà dit une personne déficiente visuelle on ne la guide pas comme ça, on la guide autrement. » (Monsieur R).

« Il y a une réelle méconnaissance du handicap par le corps médical [...] il faudrait un peu plus d'écoute de la part des soignants. » (Monsieur S).

⁹⁴ JACOB P., JOUSSANDEROT A., avril 2013, Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement [en ligne]. p.15

Ces exemples confirment cette méconnaissance profonde du handicap, fondé d'une part, sur un manque de partage des savoirs profanes, c'est-à-dire l'expérience du savoir faire acquis par la personne handicapée et son entourage, et d'autre part sur un manque de compétences spécifiques au handicap.

Pour les professionnels, cette situation d'incompréhension est davantage renforcée lorsqu'il s'agit d'envisager les conséquences du handicap dans la vie quotidienne et la prise en compte des habitudes de vie de la personne handicapée, Madame C le souligne très bien :

« Quand on fait partir un patient et que l'on sait qu'il sera hospitalisé il y a le volet médical, certes mais il y a aussi le volet éducatif qui suit avec, le volet rééducatif, les installations, comment installer la personne parce que à l'hôpital il ne la connaisse pas, donc il y a tout le versant comment installer, comment est-il confortable, est-ce qu'il fait ses transferts etc.... Il y a toute cette problématique qu'il faut aussi expliquer [...] Moi, je pense ce qui manque c'est une vision pragmatique de la vie quotidienne et des habitudes de vie de la personne handicapée. A l'hôpital, on n'a pas cette vision sur le comment elle mange, comment elle s'installe, comment elle est au lit, comment elle se déplace, ils les voient ponctuellement et ils n'ont pas suffisamment cette analyse du quotidien ».

Cette forme d'incompréhension pose également problème aux équipes soignantes car la démarche de soins est différente et est bousculée par le handicap, cela met les professionnels du soin en difficulté voire même dans des situations de détresse comme l'évoque le professeur Gilles KEMOUN dans le film réalisée par Pascal JACOB :

"Ce qu'on ne considère pas suffisamment, la détresse du personnel soignant qui faute de connaissances de cette population ne sait parfois pas comment se conduire et ça provoque, bien souvent, une incompréhension réciproque et une difficulté pour ce personnel soignant à adapter les bons comportements ce qui va entrainer cette incompréhension et quelque fois même des éléments de maltraitance dont souffre ce personnel soignant. » (Film Si tu savais).

Cette incompréhension de part et d'autre se répercute sur la relation entre le professionnel de santé et la personne handicapée qui va recevoir les soins. D'un côté, il y a le soignant qui a peur de mal faire et de l'autre, il y a la peur de la personne handicapée d'être soignée.

Pour Adrien JOUSSANDEROT, ces appréhensions pourraient être surmontées en prenant en compte l'humanité et la singularité de la personne handicapée afin de faciliter l'entrer en relation avec la personne et non un corps à soigner.

« J'ai basculé dans un autre univers où le handicap avait l'air totalement inconnu. Là, nous tombons sur des personnes tout à fait bien intentionnées mais qui ne nous connaissent pas. [...] Elles ne voient pas la personne handicapée derrière, elles ne voient pas nos besoins, nos terreurs parfois et notre besoin d'être considéré comme une personne humaine à part entière. » (Film Si tu savais).

La méconnaissance du handicap par les professionnels du secteur sanitaire est surtout liée à une absence de connaissance du handicap et de ses conséquences dans la vie quotidienne. La sensibilisation des professionnels est primordiale afin de permettre une synergie de l'ensemble des acteurs auprès de la personne en situation de handicap. Dans son rapport, Pascal JACOB précise qu'une des conditions pour améliorer l'accès aux soins des personnes handicapées est « que tous les acteurs du soin se mettent en mouvement »⁹⁵.

Toutefois il convient également de soulever un point sur la conception des soins dans les établissements et services médico-sociaux que l'on peut supposer centrées sur les soins liés au handicap avec « une absence de globalité d'approche de la santé avec une polarisation fréquente de la structure sur le handicap et une moindre attention à l'état général de santé »⁹⁶.

Une des limites de cette enquête a été de prendre en compte uniquement le discours des personnes handicapées ou des professionnels du champ du handicap.

Il aurait été intéressant de recueillir le point de vue de l'équipe de soins du service d'HAD sur leurs perceptions de l'intervention soignante auprès d'une personne en situation de handicap⁹⁷ et de le confronter aux témoignages recueillis.

⁹⁵ JACOB P., JOUSSANDEROT A., avril 2013, Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement [en ligne]. p.14.

⁹⁶ ANESM, octobre 2011, *Besoins en santé des personnes handicapées, recommandations de bonnes pratiques professionnelles*, p.2.

⁹⁷ Annexe VI. Questionnaire équipe HAD

3.1.2 De la nécessité d'une sensibilisation au handicap des professionnels du secteur sanitaire

A partir de ces témoignages, deux constats se démarquent, l'un concerne la formation incomplète des professionnels du secteur sanitaire sur le handicap et le second concerne le besoin de soutien de ces mêmes professionnels.

Tout d'abord, l'action sur la formation des professionnels peut se situer à deux niveaux. Dans un premier temps, la formation des professionnels du soin ou des futurs professionnels peut s'envisager dès la formation initiale comme le suggère ci-dessous Monsieur R et Mme P, ainsi que José PUIG, directeur de l'association Handidactique :

« L'accès aux soins pose problème uniquement par le coté physique et ensuite par le coté aussi des médecins qui ne sont absolument pas préparés à faire face à des personnes handicapées. Durant leurs études, on leur fait juste une intervention de quelques heures sur la question du handicap. Hormis les médecins qui s'orientent dans la branche de la réadaptation ou de la rééducation qui eux évidemment en tant que médecin réadaptateur ont quand même un peu plus de connaissance. Mais les autres médecins n'y connaissent rien, même dans les IFSI ils ont des interventions de quelques associations qui viennent leur parler du handicap, je l'ai déjà fait à diverses reprises moi aussi. » (Monsieur R).

« Les professionnels de santé médicaux et paramédicaux ne sont pas formés au handicap, ils ne sont pas formés aux conséquences du handicap et à la prise en charge d'une personne handicapée, ou ils le sont sur quelques heures ou sur un module facultatif durant toutes les années d'études.

Ce qui fait qu'aujourd'hui lorsqu'une personne handicapée est hospitalisée, les professionnels de santé qui les voient participer à la prise en charge peuvent ne pas connaître les conséquences de son handicap et puis communiquer avec elle, notamment si elle souffre de troubles d'élocution ou de communication.

Et donc, effectivement, il y a une responsabilité collective à modifier la formation initiale des professionnels de santé pour inclure une formation au handicap et puis une responsabilité individuelle des professionnels de santé à reconnaître la personne à part entière et à ne pas la réduire à un sujet de soins sous prétexte que ses facultés intellectuelles ne sont pas les mêmes ou que ses capacités de communication sont différentes. » (Madame P).

« Les personnes handicapées ont droit à ce que les professionnels, que ce soit des professionnels du soin ou des professionnels d'autres métiers, aient appris à mesurer les difficultés, à les apprécier et adapter eux-mêmes leur comportement professionnel aux caractéristiques des personnes handicapées avec qui ils travaillent. » (Film Si tu savais).

Agir sur la formation initiale permet de toucher l'ensemble des futurs professionnels et d'apporter un enseignement sur la compréhension du handicap afin de « sortir de l'amalgame : la personne handicapée est malade parce qu'elle est handicapée »⁹⁸.

Par ailleurs, pour les professionnels en activité, cette action peut être complétée par des actions de « sensibilisation elles-mêmes susceptibles de déclencher une forte motivation d'apprendre »⁹⁹.

L'ensemble de ces actions, qu'elles se situent au niveau de la formation initiale ou dans le cadre de la formation continue, se doit d'intégrer l'aspect essentiel de la participation des personnes handicapées à ces enseignements. « Il est indispensable de reconnaître les compétences des **experts de l'intérieur**, à savoir les personnes handicapées et les membres de leur entourage qui partagent leur vie quotidienne»¹⁰⁰ dans la transmission de ces savoirs. Evoquée au début de ce travail (p.13), la reconnaissance de l'expérience de l'utilisateur est nécessaire pour comprendre sa situation et cela dans une perspective d'autodétermination pour la personne handicapée.

D'autre part, face aux difficultés que peut poser l'accompagnement d'une personne handicapée aux équipes soignantes, des initiatives de soutien, de développement et de perfectionnement professionnel sont initiées dans certains services comme le relève ci-dessous le professeur Gilles KEMOUN et méritent peut être d'être partagées à l'ensemble des acteurs sanitaires.

« La situation n'est pas rédhibitoire parce que fort heureusement de nombreux services ont réfléchi à cette situation et ont développé les bonnes pratiques et les bons comportements pour pouvoir accompagner et soigner les personnes handicapées dans les meilleures conditions possibles. [...] La grande majorité des personnels soignants, que ce soit les médecins, les infirmiers, les kinésithérapeutes,

⁹⁸ JACOB P., JOUSSANDEROT A., avril 2013, Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement [en ligne]. p.31.

⁹⁹ Ibid., p.26.

¹⁰⁰ Ibid., p.23.

sont en demande de ces éléments de formation complémentaire pour pouvoir être bien-traitant et pour pouvoir accompagner de la bonne façon les personnes handicapées »¹⁰¹.

3.1.3 Envisager un partage de connaissances et une mutualisation des compétences

Traiter la question de la formation de façon individuelle et isolée ne pourra pas répondre à la problématique d'accès aux soins des personnes handicapées. Il s'agit d'un élément de réponse isolé qui doit s'inscrire dans une approche plus globale. En posant la question, au début de ce travail, de quelle façon inscrire les professionnels du secteur sanitaire et du secteur médico-social dans une dynamique de coopération intersectorielle, j'ai souhaité avoir une approche transversale. Cette transversalité implique d'œuvrer pour un décloisonnement du secteur sanitaire et du secteur médico-social afin de construire ensemble « une culture commune du handicap »¹⁰².

Dans le documentaire Si tu savais, José PUIG, insiste bien sur les enjeux que représentent la communication dans l'accompagnement de la personne handicapée et surtout la complémentarité des acteurs :

« Les professionnels du soin, de l'accompagnement, de l'action sociale aujourd'hui sont élevés dans des univers beaucoup trop cloisonnés. On a l'impression parfois qu'ils ne parlent pas le même langage. Les uns sont issus des métiers de la charité, de l'assistance du Moyen-âge qui se sont technicisés au cours de l'Histoire, qui sont devenus avec le développement de la science médicale au XVIIIème siècle, des métiers très techniques. Et aujourd'hui les métiers du soin sont trop réduits à l'accomplissement, la juxtaposition d'actes techniques au détriment, parce que les gens n'ont pas le temps, parce que les moyens ne permettent pas de le faire, d'établir des relations continues dans lesquelles viennent s'inscrire des gestes et actes de soins. De l'autre côté, les métiers du social, qui sont des métiers plus récents. Les premières assistantes sociales on appelait ça des infirmières sociales, sont des métiers qui sont, au contraire très centrés sur la relation mais quelque fois justement avec un déficit de technicité. Donc l'idée c'est que les deux soient un petit peu réunis notamment dans des

¹⁰¹ JACOB P. (réal), CASTRO N., 2013, *Si tu savais ...si on voulait*, 1DVD vidéo, 41 min.

¹⁰² JACOB P., JOUSSANDEROT A., avril 2013, Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement [en ligne]. p.47.

temps de formation en commun pour pouvoir croiser leurs compétences et permettre aux personnes d'avoir en face d'elles des professionnels qui se connaissent, qui soient entraînés à travailler ensemble et des personnels qui aient au total, à la fois une technicité suffisante et une capacité globale à répondre à leurs attentes. » (Si tu savais).

Le défi serait alors que les professionnels puissent se rencontrer, qu'ils puissent apprendre à se connaître, qu'ils puissent apprendre à s'écouter et qu'ils puissent partager un langage commun. Cette perspective peut s'envisager d'une part, dans le cadre d'un partage de connaissances et de compétences défini par exemple dans une coopération inter établissements et d'autre part, dans le cadre de l'adoption d'outils de communication et de liaison.

Dans le rapport de Pascal JACOB, Pierre GAUTHIER, président de l'UNAFORIS explique en effet que pour mieux travailler ensemble il faut mieux se connaître. « Les stages réalisés par des professionnels du soin dans des services appartenant au secteur médico-social, permettent à l'ensemble des professionnels de parler la même langue, d'apprendre à travailler ensemble, à se connaître. Il y a donc un échange de connaissances et de savoir-faire entre les salariés des deux cultures qui permet d'améliorer la qualité des soins des personnes en situation de handicap »¹⁰³.

Les témoignages recueillis ont confirmé cette volonté et cette nécessité de travailler ensemble. Cela peut se manifester entre autre par des temps d'échanges qui permettent de mieux comprendre une situation.

« A l'hôpital ça était, parce qu'une auxiliaire de l'établissement a fait un résumé à l'équipe de soins pour expliquer les manipulations. » (Madame B).

« Il est nécessaire d'apprivoiser le comportement, la façon de s'exprimer de ces personnes, en les connaissant, en prenant le temps de se renseigner sur ce que sont les modalités particulières d'expression de leur handicap. » (Si tu savais).

Cela peut également se manifester par des temps de formation en commun ou des groupes d'échange de pratiques entre deux structures partenaires qui permettra de

¹⁰³ Ibid., p.22.

professionnaliser chez les acteurs des capacités d'écoute, de communication et de patience.

« Il y a quelques temps, nous avons mené une action de formation dans le centre hospitalier auprès d'équipe d'accueil de soins sur ce qu'est une personne handicapée et cela c'est très bien passé. » (Monsieur S).

« Du coup on a établi des échanges de stages, des échanges de savoir-faire et de compétences entre leurs salariés qui ont une pratique de cet accompagnement de fin de vie et nos salariés qui pouvaient expliquer comment on accompagne des personnes qui ont des troubles de la conduite et du comportement, et au bout du bout, ça été une réussite. » (Si tu savais).

Ces temps de communication et de partage d'informations doivent s'inscrire dans un rituel de l'accompagnement au delà des cultures professionnelles afin de faciliter le travail ensemble dans l'intérêt de la personne accompagnée.

Au niveau du service d'HAD, on peut imaginer, dès l'évaluation, un temps dédié pour l'échange avec la personne handicapée et l'ensemble des professionnels sur la démarche d'accompagnement dans toutes ses dimensions.

Ce temps est d'autant plus primordial qu'il permettra de développer une culture commune, transversale et partagée de l'accompagnement, pour créer un croisement des compétences et une mise en complémentarité des savoirs afin de « favoriser le rapprochement du soin et de l'accompagnement au grand bénéfice de la qualité de vie des personnes handicapées »¹⁰⁴. Cela peut entre autre s'envisager dans le cadre de la création d'un outil de liaison spécifique entre les professionnels.

3.1.4 L'exigence de repenser l'accompagnement

Ce qu'il faut comprendre dans la mutualisation des compétences et le partage des connaissances c'est que « le soin de la personne handicapée ne peut se faire que si elle est bien accompagnée et que son accompagnement ne peut avoir lieu que si elle est bien soignée. Ces métiers sont complémentaires »¹⁰⁵.

¹⁰⁴ JACOB P., JOUSSANDEROT A., avril 2013, Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement [en ligne]. p.26.

¹⁰⁵ Ibid., p.31.

Au début de ce travail nous avons vu la dualité qui oppose le *cure* et le *care*. Dans le rapport de Pascal JACOB, Adrien JOUSSANDEROT illustre bien cet état en rappelant le dilemme qui se pose aux personnes en situation de handicap entre « être bien soignée » et « être bien accompagnée »¹⁰⁶. A ce sujet, Henri-Jacques STIKER soulevait la question de savoir « comment assurer qu'on passe bien d'un *objet pris en charge* à un *sujet accompagné* ? »¹⁰⁷. Autrement dit, de quelle façon, en tant que professionnel, on entre en relation avec la personne en situation de handicap.

Il convient de rappeler que l'accès aux soins un est droit universel, le rapport de Pascal JACOB parle d'un droit citoyen. Dans la société, la notion de citoyenneté est essentielle car elle permet de garantir la liberté et l'égalité d'accès aux droits. En ce sens, il est important de considérer la personne handicapée en tant que citoyen à part entière de la société disposant des mêmes droits que tout autre citoyen.

Axel KHAN, président du FIRAH, illustre bien ce propos en rappelant que « *la personne handicapée est d'une part une personne, un citoyen qui doit avoir tous les attributs de la citoyenneté et d'autre part, elle est limitée dans l'exercice de ses attributs par le handicap. L'attitude vis à vis de cette personne particulière est, afin de lui permettre d'exercer sa liberté de citoyen, d'essayer au mieux que l'on peut de surmonter tous les obstacles créés par le handicap. Cela se fait dans la réalité de la prise en compte de la personne telle qu'elle est.* » (Si tu savais).

Il est capital de réunir les conditions nécessaires pour tout d'abord, considérer la personne handicapée en tant que personne et ensuite, instaurer et favoriser une relation de confiance. Plusieurs témoignages du film "Si tu savais" vont dans ce sens :

« La relation qu'on établit avec la personne quelque soit l'acte que l'on ait à réaliser, que ce soit un acte de soin, une action dans le cadre d'un accompagnement social ou éducatif, quelle que soit la nature même de l'action professionnelle que l'on a à réaliser, il est indispensable si on ne veut pas que la personne soit seulement considérée comme un objet il faut établir une relation avec elle, il faut que la personne comprenne ce que l'on va faire, il faut qu'elle l'accepte et il faut qu'elle coopère avec le professionnel du soin ou de l'accompagnement. Pour cela il faut que le professionnel soit entraîné à établir

¹⁰⁶ Ibid., p.20.

¹⁰⁷ STIKER, H.-J., PUIG J., HUET O., 2009, *Handicap et accompagnement: nouvelles attentes, nouvelles pratiques*, Paris :Dunod, p.64.

avec cette personne handicapée quelle que soit la nature et le degré de son handicap une relation positive, constructive, respectueuse. » (Si tu savais).

« C'est quelque chose qui ne s'invente pas c'est quelque chose qui s'apprend, et la relation qu'on va établir, la qualité de la relation qu'on va établir avec le patient handicapé avec l'usager handicapé, ce n'est pas un supplément qui vient éventuellement s'ajouter à notre cœur de métier, c'est la condition qui va nous permettre d'exercer notre métier. Si je suis IDE, je ne peux pas faire mon travail d'IDE, si je ne sais pas communiquer avec le patient. » (Si tu savais).

Il s'agit d'adopter une démarche d'accompagnement participatif qui se donne pour objectif de favoriser l'autonomie de la personne handicapée en lui reconnaissant une place, une parole et ses choix, d'une certaine façon en valorisant sa place d'acteur de son projet de santé comme le fait remarquer ci-dessous Monsieur R :

« Garantir l'accès aux soins c'est une chose, mais ensuite la personne peut décider de ce qu'elle veut et de ce qu'elle ne veut pas. Pour moi, c'est disposer d'une capacité à faire ses propres choix. [...] Une vie autonome est la seule formule qui permet de favoriser la participation sociale. » (Monsieur R).

Cette forme d'accompagnement au carrefour du monde sanitaire et médico-social, nous oblige à repenser à l'accompagnement sous une forme plus participative et autonome. Cette action peut s'inscrire dans une forme de contractualisation de ces deux secteurs. Ainsi, « ce pacte soins-accompagnement doit aider le monde médical à se familiariser avec le handicap et permettre de conjuguer intelligemment soins et accompagnement sur le lieu de vie des personnes handicapées »¹⁰⁸.

3.2 La coopération à l'heure de la territorialisation

Lever les appréhensions des professionnels par des actions de formations sur le handicap et encourager un partage des connaissances et des compétences offrent la possibilité aux différents acteurs de s'inscrire dans un travail en réseau pour un accompagnement partagé de la personne en situation de handicap.

¹⁰⁸ JACOB P., JOUSSANDEROT A., avril 2013, Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement [en ligne]. p.60.

Cet effet attendu est un des objectifs de la Loi HPST qui aspire à assurer et à organiser la fluidité des prises en charge tout en œuvrant en faveur d'un décloisonnement des secteurs sanitaire et médico-social.

3.2.1 Un nouveau paradigme : une logique de parcours et de territorialisation

La parution en avril 2014 du rapport de Madame Bernadette DEVICTOR réaffirme l'orientation de la Loi HPST en faveur d'une logique de parcours et apporte pour le futur projet de loi de santé publique la notion essentielle de territoire. Le législateur souhaite développer une approche territoriale en proposant le concept de service public territorial de santé « dont l'objectif est de réorganiser le système de santé autour de l'utilisateur et de son parcours de santé au sein des territoires »¹⁰⁹.

Cette nouvelle approche intégrée dans un parcours de vie de l'utilisateur et intégrée dans un territoire donné apparaît comme un changement de paradigme dans l'organisation de l'offre de soins car elle souhaite provoquer un « choc de coopération » et un « choc de responsabilisation »¹¹⁰. Le témoignage de Madame P alimente cette réflexion en faveur du rapprochement attendu des acteurs dans le but d'éviter la rupture des parcours.

« L'objet de la deuxième priorité d'avoir une organisation territoriale, c'est qu'en fait on puisse organiser le parcours de santé d'une personne, parcours de santé au sens large en incluant le médico-social, le sanitaire qu'il soit hospitalier, ambulatoire ou médecine de ville, de l'organiser sur un territoire pour le rapprochement des acteurs. Que l'on n'ait plus de phénomène, dans l'idéal bien sûr, de rupture des prises en charge selon que ce soit un acteur sanitaire libéral ou médico-social qui intervienne. » (Madame P).

Nous avons vu, précédemment, la définition d'un parcours proposé par l'ARS qui faisait état d'une trajectoire. Pour que l'utilisateur effectue le meilleur trajet possible, il est nécessaire qu'il soit bien guidé et orienté. L'enjeu de ce rapprochement des acteurs réside en la coordination, qui sera déterminante dans la continuité des prises en charge. Madame P souligne justement la particularité du fonctionnement de l'HAD qui est à même de jouer un rôle capital dans cet enjeu de santé publique.

¹⁰⁹ MAHRANI K., 2 mai 2014, Le service public territorial de santé « clef de voûte » de la future loi de santé, selon le rapport « Devictor », *Actualités sociales hebdomadaires*, n°2858, p.12.

¹¹⁰ DEVICTOR B., Le service public territorial de santé, le service public hospitalier, Développer l'approche territoriale et populationnelle de l'offre en santé [en ligne], [consulté le 13/06/2014], disponible sur internet : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/144000233/0000.pdf>, p.10.

« L'atypie de l'hospitalisation à domicile est une force. Les services d'HAD sont dans leurs concepts même précurseurs de cet enjeu de rapprochement des différents acteurs de la santé. » (Madame P.).

L'idée de développer une plateforme de services, par territoire de santé, pour mieux répondre et orienter les demandes d'accès à la santé, semble être une évidence car la singularité de l'HAD lui confère une place unique dans le paysage sanitaire et médico-social car elle se situe au croisement de ces deux secteurs. « La mise en place de plateformes de services permettrait d'assurer un meilleur lien entre le domicile et les établissements et de réaliser ainsi des filières complètes assurant la continuité des soins et de l'accompagnement »¹¹¹.

La coopération sanitaire et médico-sociale mérite d'explorer diverses pistes où notamment l'hospitalisation à domicile aurait toute sa place. Toutefois, pour voir ce type d'initiatives aboutir, l'incitation des tutelles et des pouvoirs publics doit être forte mais cela nécessite également une formalisation et une contractualisation quand bien même il s'agit d'une expérimentation.

3.2.2 Le processus de partenariat: une contractualisation nécessaire

Dans l'optique d'une plateforme de services, AURAL HAD a envisagé, à travers une candidature à un appel à projet¹¹² portant sur des actions en vue de favoriser l'accès aux soins des personnes handicapées vieillissantes, une perspective d'évolution dans le champ du handicap en se positionnant comme facilitateur d'accès aux soins.

Certes, ce segment est très restrictif, mais il m'a contraint à questionner la position et le rôle de l'HAD dans le parcours de santé des personnes handicapées. Celui-ci ne peut se faire en dehors d'un indispensable travail en réseau. Monsieur S, directeur général d'une association souligne l'importance de la structuration du réseau par le biais de conventions de partenariats :

« Notre volonté à été de poursuivre une structuration [...] en externe par la formalisation de conventions avec des centres de soins, des équipes mobiles de

¹¹¹ FEHAP, Les propositions de la Fehap pour une solidarité active au service de nos concitoyens et de leur santé, [consulté le 05/07/2014], disponible sur internet : http://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/propositions_fehap_2012-2017.pdf, p.12.

¹¹² Annexe IV. Candidature appel à projet AGIRC/ARRCO.

soins palliatifs etc... c'est en structurant le réseau de soins que l'on voit les résultats. » (Monsieur S).

Ce premier travail d'investigation est à considérer comme un préalable pour la poursuite ultérieure d'un travail de réflexion commune sur cette thématique. Cette démarche constitue un premier échelon dans la volonté de l'HAD de construire un partenariat avec les acteurs du champ du handicap.

A cette condition de partenariat, s'ajoute la dimension financière qui peut représenter un obstacle dans l'aboutissement d'initiatives inter-établissements. « Une démarche intégrative ne peut véritablement porter ses fruits que si la cohérence se traduit aussi chez les tutelles. [...] La temporalité des schémas départementaux dédiés aux personnes âgées ou au handicap n'est pas la même que celle du schéma régional de l'organisation des soins, ce qui rend difficile la programmation financière commune »¹¹³.

Toutefois, ce problème de cohérence des schémas semble être lié au cloisonnement du secteur sanitaire et du secteur médico-social. Pour aller au-delà de cette difficulté, Denis PIVETEAU, ancien président du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, propose dans le film "Si tu savais" d'adopter une approche différente pour mobiliser les moyens :

« Il faut commencer par les pratiques de travail et penser les tarifications et les financements en fonction des pratiques de travail. [...] Et se demander si, au fond, des formes d'accompagnements soignants et sociaux au sein des services hospitaliers ne mériteraient pas d'être expérimentées ».

En conclusion, un développement territorial ne peut s'envisager sans un développement partenarial, de surcroît formalisé. Dans ce cadre, l'intervention d'un service d'HAD en faveur de personnes en situation de handicap ne peut s'élaborer que dans une dynamique conjointe de coopération et de transversalité avec les acteurs du handicap en vue d'apporter une réponse territoriale au plus près de la personne handicapée.

3.2.3 Délocaliser le soin pour maintenir la qualité de vie la personne handicapée

Adopter une démarche territoriale permet de considérer la question de l'accès aux soins d'une part, dans le cadre d'une dynamique de partenariat local comme nous venons de le voir et d'autre part, dans le cadre d'une proximité des soins.

¹¹³ DARMON L., juin 2013, Parcours de santé : vers une approche intégrée, *TSA quotidien*, n°43, p.18.

Plus précisément, concernant la proximité des soins, plusieurs témoignages recensés dans le film "Si tu savais " convergent vers l'idée d'une délocalisation des acteurs de santé sur le lieu de vie des personnes en situation de handicap.

« Il faudrait que ça ne soit pas à sens unique, qu'on aille pas forcément que vers l'hôpital mais que l'hôpital puisse aussi venir vers nous, surtout pour ceux qui ont de gros problèmes de mobilité et d'encadrement aussi ».(Si tu savais).

« Il faut impérativement, chaque fois que cela est possible permettre au parcours de soin de se délocaliser au plus près de la structure d'accompagnement habituelle de la personne handicapée. Toute rupture de ce continuum entre cette habitude qu'il a prise d'établir sa vie et de surmonter le handicap dans un milieu le plus favorable, souvent le milieu familial et la situation nouvelle à laquelle il est confronté du fait de l'accident de santé qu'il doit surmonter. Que ce continuum ne connaisse aucune faille, aucune discontinuité. Et que toutes les exigences nouvelles d'appliquer un soin, une méthode de soin particulière ne se fassent jamais au détriment de tout ce qui a été acquis pour permettre le meilleur accomplissement, la meilleure insertion de cette personne en situation de handicap. » (Si tu savais).

Le déploiement sur un territoire donné d'une structure de soins fait partie du cœur de métier de l'HAD. Cette structure a appris à intervenir, à s'adapter et à évoluer avec un large panel d'environnement. Ce maintien dans l'environnement est vecteur de l'évolution de l'usager dans son milieu avec ses habitudes de vie. Madame P souligne bien l'intérêt que procure le maintien de la personne handicapée dans son cadre de vie à la fois sur le plan social et sur le plan médical :

« L'intervention des services d'HAD peut nettement contribuer à favoriser la qualité de vie de la personne handicapée en établissement médico-social d'une part parce que les besoins vont être satisfaits, ces besoins en matière de santé vont être satisfaits, d'autre part ils vont être satisfaits sur son lieu de vie ce qui va lui permettre en fonction de son état de santé de maintenir ses activités quotidiennes et relationnelles que ce soit ses relations avec les usagers ou les professionnels qu'il connaît déjà et puis aussi avec sa famille. Le maintien des liens sociaux est toujours suspendu en cas d'hospitalisation. C'est quand même un des grands intérêts de l'hospitalisation à domicile en établissement médico-social c'est que cela contribue au maintien des liens sociaux, des relations et puis ça améliore la qualité de vie dès

lors que la prise en charge de la douleur par exemple est assurée et puis généralement on apporte des solutions pour améliorer un état de santé. Et puis également l'intervention d'un service HAD va agir favorablement sur la qualité de la fin de vie. Lorsque l'HAD intervient dans ce contexte là, encore une fois avec la prise en charge de la douleur adaptée, encore une fois sur le lieu de vie puisque la demande quand même de l'écrasante majorité de la population est de finir sa vie chez elle. Le chez soi c'est aussi l'établissement médico-social. » (Madame P.).

Ainsi, « le soin doit s'organiser à partir du patient et non plus à partir des professionnels »¹¹⁴. Concrètement en HAD, cette approche peut être introduite dès la demande d'intervention en adaptant les supports d'évaluation à la spécificité du handicap ainsi qu'au projet de vie de la personne handicapée.

En conséquence, favoriser un accès aux soins sur le lieu de vie la personne handicapée permet de maintenir sa qualité de vie à travers la préservation de ses liens sociaux et en satisfaisant ses besoins en santé. Réciproquement, la délocalisation des soins peut favoriser la participation sociale de la personne handicapée à son projet de santé dans une perspective d'autodétermination.

3.3 La participation de la personne en situation de handicap dans son parcours de santé : un acteur et partenaire de soins actif

L'action d'un service d'HAD dans le champ du handicap ne peut se résumer à favoriser l'accès à des soins techniques ou des prestations sanitaires pour la personne en situation de handicap. En effet, l'intervention de l'HAD est réglemantée dans le cadre d'un projet médical de prise en charge. Cet accompagnement est limité, dans un temps plus ou moins long, en fonction de la situation médicale de l'usager. L'objectif est ainsi d'amener la personne handicapée vers un processus d'autonomie. « Chaque professionnel, quel que soit son rôle ou son métier, est responsable de cette autonomie qui conditionne l'insertion sociale de la personne handicapée dans le monde de tous »¹¹⁵. Autrement dit, de quelle façon les professionnels du soin peuvent mettre en œuvre la participation de la personne handicapée en HAD ?

¹¹⁴ JACOB P., JOUSSANDEROT A., avril 2013, Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement [en ligne], p.91.

¹¹⁵ Ibid., p.26.

3.3.1 Une volonté de s'appropriier les questions de santé

L'émergence du principe de démocratie sanitaire a bouleversé l'organisation de notre système de santé en accordant davantage de place aux usagers. En effet, cette mutation de notre paysage sanitaire a été renforcée par la démocratisation des nouvelles technologies, entre autre via le développement d'internet. Ce phénomène se traduit par une volonté des citoyens à rechercher une meilleure information sur leur santé et à exprimer leur désir de participer à leur prise en charge dans la formulation des choix et la prise de décision les concernant.

Cette volonté d'appropriation des questions de santé a été entérinée par le législateur en affirmant les droits des malades avec la promulgation de la loi du 04 mars 2002 et en accordant une place aux usagers dans la gouvernance des systèmes de santé avec la loi HPST du 21 juillet 2009. Ces dispositions s'appliquent à l'ensemble des citoyens qui font usage du système de santé français y compris les personnes handicapées.

A partir de ces éléments et à travers mon enquête terrain, j'ai voulu savoir de quelle façon les personnes en situation de handicap participent à leur santé et quelle est la perception de leur rôle.

Pour les personnes handicapées interrogées, le premier niveau de participation consiste en le choix et la désignation d'un médecin traitant et référent de leur parcours de santé :

« Je suis acteur et citoyen. Là j'ai changé de médecin, j'ai réussi cette démarche [...] » (Madame A).

« Avez-vous un médecin traitant ?

Non et j'aurai voulu et on m'a dit que c'est trop compliqué de faire les papiers donc je suis obligée de rester avec le médecin de la structure. Mais moi j'aimerais bien changer. » (Madame B).

Le second niveau de participation concerne l'accessibilité de l'information et la possibilité de faire ses choix :

« Telles gouttes, tels comprimés, telles allergies, je sais ce que j'ai moi, dans les yeux, comment je réagis etc...Et ça c'est intéressant de le faire savoir au médecin parce qu'il faut savoir que je suis consciente du danger. » (Madame A).

« Concernant votre santé, comment cela se passe ?

C'est moi qui décide de la prise du sirop ou des médicaments. C'est moi qui décide quand on me donne les médicaments, à quel rythme et j'ai un boîtier/pilulier derrière et c'est moi qui décide. J'ai au moins cette capacité.

Laquelle ?

A décider.

C'est important pour vous ?

Oui très important c'est quand moi j'ai envie et comme je veux. » (Madame B).

Ces revendications marquent l'intérêt des personnes handicapées d'une part, à participer activement dans les décisions concernant leur santé et d'autre part, à être considéré comme tous citoyens à travers la prise en compte de leurs paroles. Ces aspects renforcent l'idée d'une volonté de s'emparer des questions de santé et de pouvoir s'autodéterminer dans son parcours de vie. Ces revendications sont étroitement liées aux idées développées par les mouvements sociaux de personnes handicapées, que nous avons évoqué au début de ce travail, et qui se fondent sur le principe que la personne handicapée est plus à même de savoir ce qui est bon pour elle. En sa qualité de partenaire de soins, la volonté de maîtriser les effets de la maladie et la participation aux décisions doivent être encouragées chez la personne handicapée.

Lorsque Carl ROGERS parle d'*empowerment*, il considère que « l'individu possède en lui-même des ressources considérables pour se comprendre, se percevoir différemment, changer ses attitudes et son comportement vis-à-vis de lui-même. Mais il ne peut accéder à ces ressources que dans un climat bien définissable fait d'attitudes psychologiques facilitatrices »¹¹⁶. Il incombe aux personnes entourant la personne handicapée, que ce soit des professionnels ou des membres de l'entourage personnel, de l'amener vers un processus de prise d'autonomie.

Nous avons vu dans la précédente partie qu'un changement des pratiques professionnelles pourrait encourager le rôle d'acteur de santé de la personne handicapée et cela, entre autre, via la formation au handicap des professionnels de santé.

L'HAD relève du statut d'établissement de santé et est soumis aux mêmes obligations que les hôpitaux. Conformément à la réglementation, les personnes sont informées de leurs droits via la diffusion de la charte de la personne hospitalisée. Cependant, la

¹¹⁶ DUCROUX-BIASS F., KLEIN G., 2009/2, « L'empowerment et Carl Rogers » Réflexions sur le concept d'empowerment et l'Approche centrée sur la personne en soins infirmiers, *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*, n° 10, p. 59.

particularité de l'HAD d'intervenir sur le lieu de vie de la personne, questionne la diffusion de cette charte auprès des personnes en situation de handicap en établissement médico-social. Il s'agit tout d'abord de pouvoir rendre ce document accessible tant sur la forme que sur le fond et dans un second temps l'articuler à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mise en place dans le cadre de la Loi n° 2002-2 du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Cet accompagnement à l'information est nécessaire pour pouvoir accompagner la personne handicapée dans un processus d'autonomie. On peut imaginer le développement d'un outil pédagogique et interactif pour faciliter l'accès à ces informations.

Ensuite, il serait peut être également intéressant de mener une réflexion sur un support, pour les professionnels, qui prendrait en compte la spécificité de l'intervention sanitaire sur le lieu de vie de l'usager. Cela pourrait également faire l'objet d'une réflexion éthique portant sur l'annexion du lieu de vie en lieu de soins. Pour une meilleure compréhension des enjeux et une meilleure appréhension des attentes, cette réflexion devra se poursuivre avec les usagers ou les représentants d'usagers.

Le développement de la participation de la personne handicapée s'exerce à différents niveaux de la prise en charge, on peut dire que cela s'inscrit dans une logique de démocratie sanitaire participative. Toutefois, cette participation individuelle est conditionnée par une reconnaissance de la personne handicapée en tant que citoyen par les autres membres de la société, mais également par une reconnaissance de son expérience en tant qu'experte de l'intérieur. Cette reconnaissance contribuera à renforcer le rôle d'acteur et de partenaire de soins de la personne en situation de handicap.

3.3.2 De la nécessité d'une reconnaissance de l'expérience de la personne handicapée et de son aidant

Le développement de la notion de patient-expert est liée à l'émergence du concept de démocratie sanitaire dont l'idée est de tendre vers une égale participation des professionnels, des usagers mais également des aidants.

Au cours de ce travail, nous avons vu comment la personne handicapée intègre ce rôle d'expert de l'intérieur. Tout d'abord, au niveau institutionnel, nous avons vu qu'une forte volonté politique s'est manifestée en faveur de la participation des usagers au système de

santé, c'est dans ce cadre entre autre que les représentants d'usagers ont été créés et ont été associés au processus de gouvernance des organisations de santé.

Ensuite, au niveau individuel, nous avons vu, par le biais de mon enquête terrain, l'expression chez les personnes en situation de handicap d'une volonté d'être acteur de santé qui rejoint la revendication selon laquelle la personne handicapée est la plus compétente pour dire comment elle vit sa maladie.

Enfin, cela vaut également sur le plan collectif, notamment pour les formations.

En effet, nous avons pu voir l'importance d'inclure des personnes en situation de handicap dans les parcours de formations des professionnels de santé dans la transmission des savoirs.

D'autre part, cette dimension collective s'appréhende également sous l'angle du partage d'expériences avec d'autres personnes handicapées. Une des personnes interrogées m'expliquait qu'en tant que représentant d'une association, il a souvent des sollicitations d'autres personnes handicapées pour un avis sur tel ou tel dispositif ou appareillage par exemple. A ce jour, il n'existe aucun statut qui régleme le rôle des patients experts. Des initiatives de formation apparaissent, entre autre via l'éducation thérapeutique des patients mais aucun cadre ne précise leurs interventions.

Le centre collaborateur de l'OMS développe, depuis quelques temps, un projet innovant portant sur des médiateurs de santé pairs dans la santé mentale « qui s'appuie sur des expériences étrangères d'intégration d'anciens usagers de la psychiatrie dans des équipes de soins en santé mentale »¹¹⁷.

L'expérience de la personne handicapée permet d'avoir une compréhension du handicap et de son vécu mais elle ne va pas conférer un savoir supérieur à celui des soignants, il s'agit avant tout de s'inscrire dans une logique de complémentarité. Toutefois, il serait intéressant d'expérimenter cette modalité d'intervention de pair-expert dans le champ du handicap ce qui pourrait également alimenter le développement d'une identité commune et probablement davantage inciter la participation de la personne handicapée.

La personne handicapée en tant qu'experte de l'intérieur reste une personne ressource au même titre que son accompagnant. Au cours de cette enquête, plusieurs témoignages

¹¹⁷ Organisation Mondiale de la Santé, Centre Collaborateur pour la recherche et la formation en santé mentale, Programme médiateur de santé /« pairs », [en ligne], disponible sur internet : <http://www.ccomssantementalelillefrance.org/?q=programme-C2%AB%C2%A0m%C3%A9diateur-de-sant%C3%A9pairs%C2%A0%C2%BB>

s'accordent à dire que l'intervention d'un accompagnant est nécessaire dans l'accès aux soins.

« L'auxiliaire de l'établissement sait comment me manipuler, elle a fait un résumé à l'équipe de soins pour expliquer les manipulations. » (Madame B).

« J'aimerais que l'on tienne compte de l'avis des parents parce que l'on connaît notre enfant. » (Si tu savais).

« Si la personne handicapée est accompagnée en direct, c'est différent. » (Madame C).

En HAD, cette dimension de l'entourage est primordiale pour poursuivre au mieux l'accompagnement de l'utilisateur, on parle volontiers d'entourage co-soignant.

« Les aidants sont au quotidien aux côtés de la personne en situation de handicap. Ils ont appris à son contact à communiquer avec elle, à interpréter ses comportements. Ils ont en mémoire le parcours de vie de la personne et souvent son parcours de soins. Les aidants doivent être considérés comme des ressources précieuses, comme des partenaires [...] Les aidants sont souvent amenés à expliquer aux médecins traitants la pathologie et à montrer les gestes adaptés à la situation de la personne qu'ils accompagnent ». ¹¹⁸.

Le rapport de Pascal JACOB fait un certain nombre de propositions afin que ces acteurs soient davantage reconnus dans leur rôle de partenaires de soins. Dans cette optique, l'information et la formation est autant profitable aux aidants qu'aux professionnels et il est important que cela puissent être accessibles aux aidants.

La volonté de participation et l'exigence d'une reconnaissance sont des éléments qui composent la citoyenneté de l'individu. A travers les revendications d'accès aux soins, la personne handicapée aspire à cette citoyenneté.

Dans ce contexte, l'intervention d'un service d'HAD peut s'avérer être un facilitateur car elle permet d'inscrire la personne en situation de handicap dans une dynamique citoyenne en mettant en œuvre notamment sa participation.

3.3.3 Pour une démarche participative de la personne handicapée en HAD

Le potentiel de l'HAD à ce jour mérite d'être davantage exploité. Dès les premières pages du rapport JACOB, Pierre GAUTHIER, président de l'UNAFORIS, « appelle à utiliser pleinement les nouveaux outils mis tout récemment à notre disposition, comme

¹¹⁸ JACOB P., JOUSSANDEROT A., avril 2013, Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement [en ligne], p.21.

l'intervention des services d'Hospitalisation à domicile dans les établissements médico-sociaux »¹¹⁹. Un peu plus loin, Pascal JACOB propose « d'expérimenter des parcours de soins dans lesquels les patients s'inscriront : les « Parcours Personnalisés de Suivi de Soins ». Cette approche ne doit pas se limiter à l'hospitalisation, ni au parcours d'intégration. Les liens avec la prise en charge en aval et en amont de l'hôpital doivent s'organiser de façon à assurer aux patients une prise en charge optimale sur la base d'une même exigence clinique. Un système d'information structuré, communiquant et intégrant toute la problématique du handicap (sanitaire et médico-social) doit servir de base à une telle organisation »¹²⁰.

Monsieur R, personne handicapée interviewée, insiste sur le fait qu'il faut adapter une nouvelle organisation de la prise en charge :

« La question qu'il faut se poser c'est quelle approche adopter pour permettre aux personnes d'être acteur de leur santé et donc de leur propre vie. » (Monsieur R.).

La stratégie nationale de santé fait de l'organisation territoriale de l'offre de soins un de ces axes majeurs pour les années à venir. « L'organisation des soins doit être simplifiée [...] autour des parcours dans lesquels la personne est un acteur de sa santé et de sa prise en charge intégrant les logiques d'éducation thérapeutique, de dépistage, de promotion de la santé, de modification des modes de vie »¹²¹.

C'est dans ce cadre que nous avons vu précédemment, que le service public territorial de santé, repris par le rapport de Bernadette DEVICTOR, est énoncé.

L'ambition du service public territorial de santé de la future loi de santé publique est de renforcer autour de l'usager la coordination, la permanence et la continuité des soins sur un territoire donné, le tout étroitement articulé aux instances de démocratie sanitaire.

Dans ce contexte d'évolution de l'organisation sanitaire, la singularité de l'HAD est une force pour développer des solutions à visée d'autonomie.

En développant une action volontariste pour inscrire la personne handicapée dans son parcours et lui donner les moyens d'exprimer ses choix, de prendre des décisions lui permettent de se réapproprier sa vie et de tendre vers une vie autonome, l'HAD se trouve être un acteur essentiel de l'accès aux soins pour la personne handicapée.

¹¹⁹ Ibid., p.14.

¹²⁰ Ibid., p.91.

¹²¹ MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, Stratégie nationale de santé, [consulté le 12/07/2014], disponible sur internet : http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/1-Strategie_nationale_de_sante_ce_qu_il_faut_retenir-2.pdf, p.4.

En HAD, cette action volontariste peut s'envisager à différents niveaux. En reprenant les trois temps forts de l'HAD, à savoir l'évaluation, l'admission et la sortie, on peut imaginer différentes modalités de participation.

Tout d'abord il est essentiel d'intégrer à ces différents échelons les conséquences de la maladie sur le handicap et dans les habitudes de la vie quotidienne de la personne handicapée. Au delà d'une simple évaluation de la dépendance, il est nécessaire de prendre en compte les répercussions des problèmes de santé dans la vie sociale, la vie familiale, la vie affective, la vie sexuelle, la vie professionnelle (...) de la personne handicapée. Dès l'évaluation, ce premier point permet, aux professionnels de comprendre les habitudes de vie et la situation de handicap et, inversement, d'offrir un espace de parole à la personne handicapée pour qu'elle puisse exprimer ses désirs et ses attentes. L'adaptation des supports d'évaluation et de réévaluation est nécessaire afin d'y intégrer les éléments relatifs au handicap.

D'autre part, il est sûrement important, en parallèle des grilles d'évaluation de la dépendance, de pouvoir mesurer la participation de la personne handicapée au projet de soins en début et en fin de prise en charge. En s'inspirant, par exemple, de la réflexion menée au Canada à travers la fondation canadienne de l'amélioration des services de santé, l'HAD pourrait réfléchir, en collaboration avec les structures médico sociales et des représentants d'usagers, à un outil de mesure. Cette action pourrait donner une dimension participative aux projets de soins et ainsi soutenir le sentiment d'appropriation des questions de santé chez la personne handicapée.

Enfin, lors de la sortie d'HAD, les usagers ont la possibilité d'exprimer leur satisfaction via un questionnaire écrit. Or, pour une personne en situation de handicap, l'expression par l'écrit n'est pas toujours une modalité de communication adaptée. L'ajustement de certains supports ou la mise en œuvre d'une modalité différente de recueil de la satisfaction mérite d'être explorée afin que les personnes handicapées puissent avoir accès à cette modalité d'expression.

L'ensemble de ces interventions peuvent contribuer à promouvoir l'éducation à la santé et valoriser l'image que la personne en situation de handicap perçoit d'elle-même. Ces éléments ne peuvent se concevoir en dehors d'un accompagnement adapté de la part des professionnels qui entourent la personne en situation de handicap.

Repenser l'accompagnement sous un angle inclusif et participatif pour éviter la rupture dans le parcours de vie est primordial pour les personnes en situation de handicap pour leur permettre de s'inscrire dans la société en tant que citoyens à part entière.

Adrien JOUSSANDEROT, qui a collaboré dans le rapport JACOB dit à ce sujet :

« Il est indispensable qu'on nous tienne la main et qu'on nous accompagne sur le chemin. Le chemin est trop pentu, il est trop ardu pour le faire seul. » (Si tu savais)

CONCLUSION

L'HAD est un dispositif innovant dans le paysage sanitaire classique. A cheval entre le domicile et l'établissement de santé traditionnel, cette structure apporte une expertise inédite et propose un accompagnement adapté à l'environnement de la personne.

Acteur majeur du lien ville-hôpital, l'atypie de l'HAD est sa principale force pour répondre, dans un cadre de proximité, aux besoins de santé de la population.

Initialement, ce dispositif était strictement réservé aux personnes disposant d'un domicile dit classique. Le législateur a peu à peu étendu son champ de compétences pour l'ouvrir, tout d'abord aux établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) en 2007, puis aux établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) en 2012. Ces évolutions réglementaires ont permis de proposer des réponses d'accès aux soins aux publics les plus fragiles, que sont les personnes âgées et les personnes handicapées.

Certes, l'extension de l'HAD au champ du handicap représente une opportunité d'élargir son champ d'action mais les différences entre ces deux secteurs peuvent susciter de la défiance. Dans ce contexte, j'ai voulu m'intéresser à l'intérêt de l'intervention d'un service d'HAD dans un établissement médico-social. Par le biais de l'expression des personnes handicapées et des professionnels, j'ai voulu comprendre les attentes en matière d'accès à la santé et les moyens à mettre en œuvre pour parvenir à une coopération.

Ce travail de recherche a mis en évidence la perception des professionnels du handicap et des personnes handicapées. Bien que l'échantillon soit restreint, cette enquête a permis d'ouvrir une réflexion sur des futures pistes de coopération.

Nous avons vu que pour faciliter et favoriser l'accès à la santé des personnes handicapées, il est nécessaire d'une part de s'inscrire dans une logique de formation et de sensibilisation des professionnels au handicap et d'autre part, de permettre, d'encourager et de mettre en œuvre la participation des personnes handicapées à leur santé.

Tout d'abord, la formation est apparue comme un préalable nécessaire pour une meilleure compréhension de la question de l'accès aux soins chez les personnes handicapées. En effet, plusieurs exemples en témoignent et démontrent une réelle nécessité d'améliorer la compréhension du handicap et surtout la communication entre le secteur sanitaire et médico-social. Certaines pistes développées dans le documentaire de

Pascal JACOB gagneraient à être déployées, comme par exemple la réalisation de stage pour les professionnels du soin dans des établissements médico-sociaux.

Des initiatives de formation entre établissements méritent d'être élargies ou formalisées dans le cadre de convention de partenariat. La connaissance mutuelle de ces deux secteurs est un des fondements pour construire une culture commune du handicap.

L'enquête menée a permis de mettre en avant cette dimension de l'apprentissage mutuel nécessaire et déterminant dans l'accompagnement proposé à la personne handicapée.

Les besoins et les attentes en matière d'accès aux soins formulés par les personnes handicapées témoignent d'une volonté d'appropriation de ses questions et surtout de s'inscrire dans une démarche participative.

Dans ce cadre, il convient de préciser que l'accompagnement proposé doit intégrer la transversalité entre le secteur sanitaire et médico-social ainsi qu'une place à la volonté d'autodétermination de la personne handicapée.

Nous avons noté que cette volonté se manifeste par des revendications de la part des personnes handicapées d'être informées, de participer aux décisions les concernant dans un objectif d'être acteur de leur santé mais surtout d'être un acteur de changement de leur vie.

A cette fin, l'apprentissage du fonctionnement du corps est essentiel. Comment écouter et respecter ce corps, informer la personne des changements corporels qui vont intervenir tout au long de sa vie que cela concerne par exemple la puberté, la sexualité, la contraception ou toutes autres aspects de prévention et de promotion de la santé.

La place des aidants et des professionnels est prépondérante dans cette éducation.

Il faut alors permettre à la personne handicapée d'exercer cette participation tout en bénéficiant d'un accompagnement adapté : c'est l'ambition de l'intervention de l'HAD dans le champ médico-social. Nous avons relevé différents aspects de la prise en charge sanitaire sur lesquels un travail de concertation pourra être mené en vue de faciliter l'accès aux soins. En effet, l'avantage majeur de l'intervention de l'HAD dans le champ médico-social est de permettre le maintien de la personne handicapée dans son environnement et d'éviter tout phénomène de rupture.

Dans cette perspective d'*empowerment*, une bonne santé est une condition préalable à la participation à une large gamme d'activités, par exemple l'éducation, l'emploi ou encore l'exercice de la citoyenneté. D'une façon générale, l'*empowerment* se donne pour objectif d'atteindre une vie autonome qui respecte les principes d'égalité et d'universalité d'accès aux droits.

En ce sens, il est important de rappeler que l'ONU pose le droit à la santé comme un droit humain, universel et fondamental. Dans l'objectif de lutter contre les disparités de santé, l'OMS fait de l'accès aux soins des personnes handicapées une priorité et a lancé récemment un plan d'actions sur la période 2014-2021 intitulé : « *un meilleur état de santé de santé pour les personnes handicapées* ».

Cette orientation internationale influencera peut être le cadre réglementaire français notamment avec la future loi de santé qui amorce cette réflexion en abordant la question de la territorialisation de la politique de santé.

Quoi qu'il en soit, la stratégie nationale de santé, qui définit le cadre de l'action publique pour les années à venir afin de combattre les injustices et les inégalités de santé, doit prendre en compte la spécificité de l'accès au système de soins des personnes handicapées.

Pour finir, il serait intéressant de s'inspirer de l'organisation territoriale du système sanitaire canadien qui avec la création des centres de santé et de services sociaux (CSSS) propose une forme de guichet unique de proximité. Ces structures assurent, dans le cadre d'un territoire donné, à la fois une mission de promotion de la santé publique via des actions d'amélioration de la santé et du bien-être de la population et une mission relative au système de soins en proposant des prestations à la population.

« Les CSSS partagent avec d'autres acteurs du milieu (l'école, la municipalité, les services de loisirs, etc...), une responsabilité populationnelle à l'égard de la santé de la population et doivent se concerter avec eux en vue d'agir sur les déterminants de la santé »¹²².

Responsabiliser et accompagner les acteurs, en particulier les usagers, pour les inscrire dans un processus actif de changement et une dynamique citoyenne est fondamentale pour favoriser un accès à la santé pour tous.

Dans ce cadre, l'intervention de l'HAD dans le champ médico-social s'inscrit dans cette dynamique dont l'objectif est de tendre vers un accompagnement participatif et sans rupture de la personne handicapée.

¹²² MASSE R., MORISSET J., 2008, Enjeux et défis en santé publique. Santé, Société et Solidarité, n°2, p.88.

Bibliographie

Articles de périodiques

ALLAIRE C, SITBON A, BLOCH J, ROUSSEL P, 2011, « Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap », *La santé de l'homme*, n°412, pp.8-47.

AZEMA B, CLERGET F, MANDERSCHIED J-C, 2009, « La santé des personnes handicapées : accès aux soins et diversité d'approche », *Informations CREA Languedoc-Roussillon*, n° 203 spécial, 51 p.

BARRAL C., 2008/3, « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, n°73, pp. 95-102.

BENAIM C., KEMOUN G., THEVENON A., 1996, « Une approche de la qualité de vie: l'évaluation individualisée », *Ann réadaptation médecine physique*, N°39, pp.171-177.

BICHER E., CREMADEZ M., juillet-août 2012, « Du séjour au parcours, les fondamentaux de la gestion des flux », *Réflexions hospitalières*, N°547, pp46-49.

BOISAUBERT B., BROUSSE C., 2007, « La qualité de vie et ses mesures », *La revue de médecine interne*, n°28, pp.458-462.

BRISSE C, CAMBERLEIN P, décembre 2010, « Pour une approche globale des soins auprès des personnes polyhandicapées », *La revue de l'infirmière*, n°166, 9p.

CASTELEIN P., 2012, « La participation sociale, un enjeu pluridisciplinaire », *Groupe International Francophone pour les Formations aux Classifications du Handicap*, 16 p.

CRISCUOLO J., novembre 2002, « Handicap et qualité de vie », *Soins cadres*, n°44, pp.35-37.

DARMON L., juin 2013, « Parcours de santé : vers une approche intégrée », *TSA*, n°43, pp.15-22.

DEBOUT C., LEPLEGE A., mars 2007, « Mesure de la qualité de vie et science des soins infirmiers », *Recherche en soins infirmiers*, n°88, pp. 18-24.

DESSAULLE M.-S., 2005, « La personne en situation de handicap : usager ou citoyen? », *Gérontologie et société*, n° 115, pp. 63-74.

KLEIN G., HARLOW C. et DUCROUX-BIASS F., 2009/2, « L'empowerment » et Carl Rogers » : Réflexions sur le concept d'empowerment et l'Approche centrée sur la personne en soins infirmiers, *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*, n° 10, pp. 52-67.

EMBERSIN- KYPRIANO C, CHATIGNOUX E, 2008, « Conditions de vie et santé des personnes handicapées en Île-de-France : exploitation régionale de l'enquête Handicap-Santé Ménages ».

FABRE P, juin 2013, « Faire appel à une équipe d'HAD », *Directions*, n°109, pp30-31.

INCONNU, novembre 2012, « L'hospitalisation à domicile : entre complément positive et risque de confusion », *La revue Prescrire*, Tome32, N°349, pp854-862.

JAMET F., 2ème trimestre 2003, « De la classification internationale du handicap (CIH) à la Classification internationale du fonctionnement de la santé et du handicap (CIF) », *La nouvelle revue de l' AIS*, n°22, pp. 163-171.

LAUGIER S., 2007, « Le care : enjeux politiques d'une éthique féministe », *Raison publique*, [consulté le 20/04/2014], disponible sur internet : <http://www.raison-publique.fr/article203.html> n°6, pp29-47.

LAFORCADE M., mars-avril 2011, « Continuité du parcours de soins, contribution d'une ARS et des professionnels de santé », *Spécial Géront Expo HandicapExpo*, N°539, pp.14-20.

LOUBAT J-R., août 2003, « Pour la participation sociale des personnes handicapées », *Lien Social*, n°675. [Consulté le 27/04/2014]], disponible sur internet : http://www.lien-social.com/spip.php?article255&id_groupe=8

MAHRANI K., 2 mai 2014, « Le service public territorial de santé « clef de voûte » de la future loi de santé, selon le rapport « Devictor », *Actualités sociales hebdomadaires*, n°2858, p.12.

MASSE R., MORISSET J., 2008, « Enjeux et défis en santé publique » In: *Santé, Société et Solidarité*, n°2, Bilan des réformes des systèmes de santé. pp. 83-90.

MOUSSA-BADRAN S, 2013, « Quelques éléments sur la santé orale des personnes en situation de handicap », *Journal de réadaptation médicale*, n°33/1, pp.26-30.

MARTINERIE D., mars-avril 2011, « Concrétiser l'articulation sanitaire/médico-social », *Spécial Géront Expo HandicapExpo*, n°539, pp.22-24.

RAVAUD J.-F., VILLE I., 2005, « Santé et société. Le handicap comme nouvel enjeu de santé publique », *La Santé Cahiers Français*, n°324, pp. 21-26.

SENTILHES-MONKAM A., 2005, « Rétrospective de l'hospitalisation à domicile. L'histoire d'un paradoxe », *Revue française des affaires sociales*, n° 3, pp. 157-182.

SCHWEYER F.-X., 2012/1, « La santé à cœur ouvert, Sociologie du bien-être, de la maladie et du soin », *Revue française des affaires sociales*, n°1, pp217-221.

SEDRATI-DINET C, Sarazin I, 2012, « Accéder à la santé : un parcours d'obstacles pour les personnes handicapées », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n°2777, pp.26-29.

STIKER H.-J., 2007/1, « Pour une nouvelle théorie du handicap. » La liminalité comme double, *Champ psy*, n° 45, pp. 7-23.

STIKER H.-J., 2012/3, « Du « cure » au « care » ? L'accompagnement », *VST - Vie sociale et traitements*, n° 115, pp. 72-75.

SVANDRA Philippe, 2011/4, « Le soin sous tension ? », *Recherche en soins infirmiers*, N° 107,pp. 23-37.

Ouvrages

ALEMBIC Y., ANCET P., BIEHLER J. et al., 2010, : *L'hôpital hors les murs : des relais : comment ? Pourquoi ? Pour qui ?*, Paris : Editions de Santé, 166p.

DRULHE M., SICOT F., 2011, *La santé à cœur ouvert. Sociologie du bien-être, de la maladie et du soin*. Toulouse : Presses Universitaires du Mirail, 305p.

FOUGEYROLLAS P., « La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap », Laval : Presses de l'Université Laval, collection *Sociétés, cultures et santé*, 2010, 315 p.

JANVIER R., MATHO Y., 2011, *Comprendre la participation des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales*, 4e édition, Paris : Dunod, 256 p.

STIKER, H. J., PUIG J., HUET O., 2009. *Handicap et accompagnement: nouvelles attentes, nouvelles pratiques*, Paris :Dunod, collection *Action Sociale*, 180 p.

Ouvrages de méthodologie

VAN CAMPENHOUDT L., QUIVY R., *Manuel de recherche en sciences sociales*, 4^{ème} édition, Paris : Dunod, 2013, 259p.

Rapports et documents de travail

ANESM, octobre 2011, *Besoins en santé des personnes handicapées, recommandations de bonnes pratiques professionnelles*, 20p. [consulté le 16/04/2014], disponible sur internet :

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Lettre_de_cadrage_Besoins_en_sante_des_personnes_handicapees_101011.pdf

BRUN N., HIRSCH E., KIVITS J., janvier 2011, *Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé*, Ministère des Affaires sociales et de la santé, 46 p. [consulté le 07.07.2014], disponible sur internet :

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_nouvelles_attentes_du_citoyen-2-2.pdf

CHOSSY J-F., novembre 2011, Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées. Passer de la prise en charge...à la prise en compte, 127p. [consulté le 20/03/2014], disponible sur internet : <http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/1042793455.pdf>

DEVICTOR B., mars 2014, *Le service public territorial de sante, le service public hospitalier, développer l'approche territoriale et populationnelle de l'offre en santé*, 209p. [consulté le 03/06/2014], disponible sur internet : [http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Devictor - Service public territorial de sante2.pdf](http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Devictor_-_Service_public_territorial_de_sante2.pdf)

GOHET P., octobre 2013, *L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion*, 80p. [consulté le 30/04/2014], disponible sur internet : [http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Avancee en ages des PH TOME I DEF.pdf](http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Avancee_en_ages_des_PH_TOME_I_DEF.pdf)

JACOB P., JOUSSANDEROT A., avril 2013, *Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement*. Ministère des Affaires sociales et de la santé, 265 p. [consulté le 15.01.2014], disponible sur Internet : <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlotti.pdf>

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, Stratégie nationale de santé, 10p. [consulté le 12/07/2014], disponible sur internet : [http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/1- Strategie nationale de sante ce qu il faut retenir-2.pdf](http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/1-Strategie_nationale_de_sante_ce_qu_il_faut_retenir-2.pdf)

Sites internet

AGENCE REGIONALE DE SANTE, Les objectifs, [consulté le 26/04/2014], disponible sur internet : <http://www.ars.sante.fr/Les-objectifs.89787.0.html>

FEHAP, Les propositions de la Fehap pour une solidarité active au service de nos concitoyens et de leur santé, [consulté le 05/07/2014], disponible sur internet : http://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/propositions_fehap_2012-2017.pdf

NEPHROLOGY DIALYSIS TRANSPLANTATION, Nécrologie, 1994 [consulté le 12/04/2014], disponible sur internet : <http://ndt.oxfordjournals.org/content/9/11/1667.extract>

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, Centre Collaborateur pour la recherche et la formation en santé mentale, Programme médiateur de santé /« pairs », [en ligne], disponible sur internet :<http://www.ccomssantementalelillefrance.org/?q=programme-C2%AB%C2%A0m%C3%A9diateur-de-sant%C3%A9pairs%C2%A0%C2%BB>

Textes de loi

MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE, DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [en ligne]. Journal officiel, n°36 du 12 février 2005. [visité le 20/03/2014], disponible sur Internet :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000809647&dateTexte=&categorieLien=id>

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, Décret n° 2012-1031 du 6 septembre 2012 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des établissements d'hospitalisation à domicile intervenant dans les établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement [en ligne]. Journal officiel, n°0209 du 8 septembre 2012. [visité le 27/03/2014], disponible sur internet :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000026354711&dateTexte=&categorieLien=id>

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [en ligne]. Journal officiel n°54 du 5 mars 2002.[visité le 27/04/2014], disponible sur internet :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale [en ligne]. Journal officiel du 3 janvier 2002. [visité le 23/04/2014], disponible sur internet :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460>

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [en ligne]. Journal officiel n°0167 du 22 juillet 2009.[visité le 06/05/2014], disponible sur internet :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>

ORGANISATION DES NATIONS UNIES. Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, Article1, [en ligne], adoptée au siège le 13 décembre 2006 au Siège de l'ONU. <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>

PREAMBULE DE LA CONSTITUTION FRANÇAISE du 27 octobre 1946, [en ligne], disponible sur internet : <http://www.conseil-constitutionnel.fr/conseil-constitutionnel/francais/la-constitution/la-constitution-du-4-octobre-1958/preambule-de-la-constitution-du-27-octobre-1946.5077.html>

Document audiovisuel

JACOB P. (réal), CASTRO N., 2013, *Si tu savais ...si on voulait*, 1DVD vidéo, 41 min.

Liste des annexes

Annexe I. Guide d'entretien

Annexe II. Entretien Intégral avec Madame B

Annexe III. Entretien intégral avec Madame P

Annexe IV. Candidature appel à projet AGIRC/ARRCO

Annexe V. Fiche action/ Projet institutionnel AURAL

Annexe VI. Questionnaire Equipe HAD

Annexe I. Guide d'entretien

Guide d'entretien

Dans le cadre d'un master 2 en santé publique à l'EHESP à Rennes, je prépare un mémoire de recherche qui porte sur le thème de l'accès aux soins chez les personnes en situation de handicap.

Je souhaite m'appuyer sur vos expériences en matière d'accès aux soins et recueillir votre avis pour illustrer mes propos et enrichir ma réflexion. Cet échange est anonyme et durera environ 45 minutes.

L'entretien proposé s'intéressera à différents thèmes :

- votre situation de handicap ;
- le regard du secteur sanitaire sur le handicap ;
- votre regard sur le handicap dans un contexte sanitaire.

Le contexte de l'entretien :

Date :

Lieu

Le questionnaire :

1/ Qu'évoque pour vous le handicap ?

- *Comment le définissez-vous ? en parlez-vous ? comment le vivez-vous au quotidien ?*

2/ Qu'évoque pour vous la santé ?

- *Quel est votre définition de la santé ? Comment l'interprétez-vous ?*

3/ Quel rôle avez-vous pour les questions concernant votre santé ?

- *Participez-vous aux décisions concernant votre santé ? Comment ? Qu'est ce que cela veut dire pour vous de participer à ses décisions ?*

4/ Avez-vous eu des problèmes de santé récemment ?

- *Pouvez-vous me décrire rapidement ce qui vous est arrivé ?*

5/ Comment s'est déroulé votre dernière hospitalisation (contact avec équipe médicale, équipe soignante) ? (Tant au niveau du séjour qu'au niveau des soins prodigués).

- *Aviez-vous été informé des différentes étapes (soins, examens...etc.) ? saviez-vous ce qui allait concrètement se passer ? Aviez-vous eu suffisamment d'informations ? Avez-vous compris ces informations ?*

6/ Qu'est ce que cela a occasionné pour vous, dans votre vie au quotidien ?

- *Comment vous sentiez-vous ? Etiez-vous inquiet ? Comment avez-vous perçu la situation ? Y-a-il eu des moments plus difficiles que d'autres ?*

7/ D'une façon générale, que pensez-vous du monde sanitaire (hôpitaux, les urgences, les soins.. ?)

8/ Pensez-vous que le monde sanitaire s'intéresse au handicap ?

- *Comment les professionnels de santé percevaient votre handicap ? Est-ce qu'on vous a interrogé sur votre handicap ?*

9/ D'après vous, quelles sont les améliorations qui pourraient être apportés pour les personnes en situation de handicap dans l'accès aux soins ?

10/ Y a t-il d'autres points que vous souhaitez aborder ?

Je vous remercie d'avoir participé à ce questionnaire.

La personne interviewée :

Sexe :

Age :

Situation familiale :

Célibataire concubinage PACS marié (e) séparé (e) divorcé (é) veuf (ve)

Enfants : oui,..... enfants non

Mode de vie : Domicile Etablissement

Statut établissement :

Depuis :

Date de la dernière hospitalisation :

Durée de la dernière hospitalisation :

Admission via les urgences : oui

Annexe II. Entretien Intégral avec Madame B

Dans le cadre d'un master 2 en santé publique à l'EHESP à Rennes, je prépare un mémoire de recherche qui porte sur le thème de l'accès aux soins chez les personnes en situation de handicap. Je souhaite m'appuyer sur vos expériences en matière d'accès aux soins et recueillir votre avis pour illustrer mes propos et enrichir ma réflexion. Cet échange est anonyme et durera environ 45 minutes.

Pouvez-vous m'expliquer ce que représente pour vous la situation de handicap ? Qu'est ce que cela évoque pour vous.

Pour moi le handicap, c'est quelque chose de difficile parce que je ne peux rien faire à part conduire mon fauteuil. Il faut me donner à manger, me laver, il faut tout me faire comme à un nourrisson. J'ai besoin d'une aide constante.

Concernant votre santé, comment cela se passe ?

C'est moi qui décide de la prise du sirop ou des médicaments. C'est moi qui décide quand on me donne les médicaments, à quel rythme et j'ai un boîtier/pilulier derrière et c'est moi qui décide. J'ai au moins cette capacité à décider.

Laquelle ?

A décider.

C'est important pour vous ?

Oui très important c'est quand moi j'ai envie et comme je veux.

Et de façon générale, qu'est ce que représente la santé ?

Pour la santé, pour l'instant je l'ai. Je suis un peu malade mais ça va. Je me considère dans une bonne santé sauf quand je suis malade.

[... interruption]

Je vais rarement chez le dentiste, je n'aime pas ça. Quand je suis malade je me soigne mais moi je ne suis pas trop pour l'hospitalisation. Je préfère rester ici sauf si j'ai une infection ou quelque chose comme ça, ce qui été le cas l'année dernière. En fait, j'avais très très mal aux membres, et ils (les médecins) ce sont rendus compte que j'avais une infection dans tous le corps donc là j'étais obligé d'être hospitalisé pour soigner l'infection très grave.

Et comment c'est déroulé cette hospitalisation ?

Ben j'étais, j'sais pas si vous connaissez à l'hôpital X, chez le Dr Y. J'étais dans un service de l'hôpital X pendant deux semaines et maintenant ça va mieux, ils m'ont donné

des médicaments pour les douleurs. Avant je refusais les soins parce que j'avais très mal et on ne savait pas pourquoi. Et moi j'avais du mal à expliquer donc on c'est dit qu'elle est folle celle la.

Que pensez-vous de la prise en compte de votre parole ?

Mais en fait on a insisté pour que j'aille la bas parce que c'était un médecin de l'extérieur. Dans l'ambulance, lorsqu'on est arrivé devant l'hôpital, j'ai dit que ca allait mieux car on m'avait donné des gouttes pour me calmer.

Lorsque je suis arrivée à l'hôpital, il n'y avait pas de lits. Les ambulanciers ont attendu une bonne demi-heure et ils ont dit s'il y a pas de lits eh ben tant pis, on l'a ramène.

Et en fait, ils m'ont monté au final dans un service où il y avait un lit et la bas le médecin m'a tout de suite pris en charge et m'a tout de suite surveillé parce que j'avais beaucoup de température, c'est pour cela que je délirai.

Avez-vous un médecin traitant ?

Non et j'aurai voulu et on m'a dit que c'est trop compliqué de faire les papiers donc je suis obligé de rester avec le médecin de la structure. Mais moi j'aimerais bien changer.

Ok et pensez-vous que le monde de la santé s'intéresse au handicap ?

Non, non, et non il ne s'intéresse pas, moi je trouve qu'il s'intéresse pas au handicap parce que quand on va à l'extérieur, dans un endroit pas connu, on nous regarde comme si on était des fantômes.

Et quand vous êtes en consultation chez un médecin, chez un spécialiste ou à l'hôpital, est ce que vous avez le sentiment que ces professionnels s'intéressent au handicap.

La où j'étais hospitalisé oui.

Et ailleurs ?

Je ne pense pas.

Comment on c'est occupé de vous pendant cette hospitalisation ?

Ben bien, il y avait des gens gentilles. Quand je n'avais pas faim on ne me forçait pas à manger. J'avais perdu beaucoup de poids et on m'a donné un fortifiant mais maintenant ca va mieux. Tout ce que j'espère c'est que cela ne revienne plus car j'ai assez galéré au niveau douleurs mais sinon ca va.

Et le fait d'être hospitalisé et de partir d'ici, comment l'avez-vous vécu ?

Moi je l'ai vécu mal, parce que le médecin m'a obligé à y aller. J'avais beau lui dire non, non je vais mieux, je vais mieux on m'a donné des gouttes, il m'a tout de même forcé à y aller.

D'ailleurs quand je suis arrivée la bas, j'étais tellement en colère que je les ai traité de tous les noms parce qu'il n' pas pris connaissance de ma parole. Il a dit mais celle la elle délire complètement.

On ne me prend pas au sérieux. Par exemple, la ca fait un mois que j'ai mal à une fesse, j'ai fais de la kiné et ca ne va toujours pas mieux. Si j'avais le choix, je changerai de médecin mais apparemment c'est trop compliqué à cause des papiers et je ne sais pas quoi.

C'est un frein pour vous ?

Oui mais si je peux le faire, je le ferai quand même.

Lorsque vous étiez hospitalisé, on vous a interrogé sur votre handicap ?

Quelles seraient les améliorations à faire pour faciliter l'accès aux soins ?

Déjà l'accessibilité parce que par exemple certains services ne sont pas accessibles comme le service d'ophtalmologie car il y a des marches. L'accessibilité est un point que je soulève car il n'y pas beaucoup de cabinets médicaux qui sont accessibles.

Qu'aviez vous apprécié ?

Le contact et comment on s'occupait de moi.

Quel rôle avez-vous dans tous ce qui concerne votre santé ?

Je décide et j'ai aussi signé une feuille qui dit que je refuse des fois des soins. Si le résident de ne pas avoir des soins, ben il doit signer un papier.. Pour moi ce n'est pas normal de faire cela car on est acteur et citoyen, donc c'est aux professionnels de s'adapter et pas aux personnes de signer une décharge.

Avez-vous déjà refusé des soins ?

Oui, des soins dentaires. Quand je me suis fait opéré des dents, il m'a fallut un an pour m'en remettre et maintenant je ne veux plus pour ne pas revivre cette situation.

Avez-vous d'autres choses à ajouter ?

Oui, les résidents ne sont pas entendus. Personne ne nous écoute et je trouve ca dommage car nous sommes aussi des citoyens. Ce qui me fait peur c'est la vieillesse. Bon déjà si jamais je ne peux plus parler qui va décider pour moi ? Qu'est ce que la personne va dire à ma place ? Et ca j'en ai peur.

Je me dis dans dix ans, qu'est ce que cela va être, je m'inquiète aussi lorsque mes parents ne seront plus là, je vais être toute seule. Je serais ici mais je serai tout de même abandonnée s'il arrive un jour quelque chose à mes parents.

Silence

Y-a-t-il d'autres points dont vous souhaitez me faire part ?

Moi ce qui me gêne, c'est que mon corps n'accepte plus d'être touché. C'est pas moi qui refuse, c'est mon corps qui n'accepte plus d'être touché.. Moi c'est moi, mais dans ma tête c'est mon corps qui ne veut pas. Déjà je n'aime pas être manipulé et ca me fatigue beaucoup. C'est pour cela que mon corps n'accepte plus. Même être lavé, mon corps ne veut pas.

Et quand ce sont des personnes qui n'ont pas l'habitude du handicap, comment cela se passe ?

A l'hôpital ca était, parce qu'une auxiliaire de l'établissement a fait un résumé à l'équipe de soins pour expliquer les manipulations.

[Interruption : une aide-soignante toc et entre dans la chambre]

Pourquoi avez-vous accepté de répondre à ce questionnaire ?

J'avais envie de m'exprimer car les auxiliaires de vie n'ont pas souvent le temps.

Merci pour votre participation.

Annexe III. Entretien intégral avec Madame P

Dans le cadre d'un master 2 en santé publique à l'EHESP à Rennes, je prépare un mémoire de recherche qui porte sur le thème de l'accès aux soins chez les personnes en situation de handicap. Je souhaite m'appuyer sur vos expériences en matière d'accès aux soins et recueillir votre avis pour illustrer mes propos et enrichir ma réflexion. Cet échange est anonyme et durera environ 45 minutes.

Que pensez-vous de la coopération entre service hospitalisation à domicile et les établissements médico-sociaux ?

Aujourd'hui ce sujet a vraiment une actualité particulière je ne sais pas si vous avez pris connaissance des orientations de la stratégie nationale de santé, celle qui a été présentée par la ministre en septembre dernier.

Aujourd'hui il y a un mouvement qui devrait s'engager, un mouvement national avec une répartition territoriale très forte puisque le ministre a, en fait jeter les grandes lignes d'une stratégie nationale de santé qui va être décliné dans un projet de loi de santé publique et puis dans un projet de loi de Finances de la sécurité sociale.

Et cette stratégie nationale de santé est organisée en 3 axes:

- améliorer les déterminants de santé*
- renforcer l'organisation territoriale des soins et le parcours de santé dans une perspective territoriale*
- et le renforcement de la démocratie sanitaire*

L'objet de la deuxième priorité d'avoir une organisation territoriale, c'est qu'en fait qu'on puisse organiser le parcours de santé d'une personne, parcours de santé au sens large en incluant le médico-social, le sanitaire qu'il soit hospitalier, ambulatoire ou médecine de ville, de l'organiser sur un territoire pour le rapprochement des acteurs.

Que l'on ai plus de phénomène, dans l'idéal bien sur, de rupture des prises en charge selon que ce soit un acteur sanitaire libéral ou médico-social qui interviennent.

Cela fait penser au service public territorial de santé ?

Oui voila il y a le service public territorial de santé qui est une des déclinaisons pour mettre en œuvre cette nouvelle approche territoriale au plus près de la personne et du système de santé.

Il s'agit du projet de loi de santé publique prévu pour l'été 2014.

Dans ce projet de loi de santé publique annoncé pour Juillet 2014 il y aura normalement, hé bien une mise en œuvre opérationnelle de cette organisation territoriale du système de santé Qui dit coopération entre les acteurs sur un territoire, hé bien dit aussi coopération entre les établissements d'HAD et les établissements médico-sociaux, quelle que soit les populations, que ce soit des personnes handicapées ou personnes âgées. [...]

Les pouvoirs publics reconnaissant que cette nécessité de coordonner n'est pas suffisante dans le champ du handicap mais dans les champs des personnes âgées en perte d'autonomie aussi bien qu'aujourd'hui sont financées des expérimentations, qu'on développe des fonctions de case manager. Le secteur des personnes âgées bénéficient plus de cette reconnaissance d'un besoin de coordination que le secteur des personnes handicapées mais nous ne désespérons pas que les besoins de coordinations soient reconnus comme étant transversaux à l'ensemble de la population et pas uniquement dédié aux personnes âgées.[...]

Que pensez-vous de l'impacte d'un service d'hospitalisation à domicile sur la qualité de vie de la personne en situation de handicap ?

Oui effectivement l'intervention des services d'HAD peut nettement contribuer à favoriser la qualité de vie de la personne handicapée en établissement médico-social d'une part parce que les besoins vont être satisfaits, ces besoins en matière de santé vont être satisfaits, d'autre part ils vont être satisfaits sur son lieu de vie ce qui va lui permettre en fonction de son état de santé de maintenir ses activités quotidiennes et relationnelles que ce soit ses relations avec les usagers ou les professionnels qu'il connaît déjà et puis aussi avec sa famille.

Le maintien des liens sociaux est toujours suspendu en cas d'hospitalisation. C'est quand même un des grands intérêts de l'hospitalisation à domicile en établissement médico-social c'est que cela contribue au maintien des liens sociaux, des relations et puis ça améliore la qualité de vie dès lors que la prise en charge de la douleur par exemple est assurée et puis généralement on apporte des solutions pour améliorer un état de santé.

Et puis également l'intervention d'un service HAD va agir favorablement sur la qualité de la fin de vie. Lorsque l'HAD intervient dans ce contexte là, encore une fois avec la prise en charge de la douleur adaptée, encore une fois sur le lieu de vie puisque la demande quand même de l'écrasante majorité de la population est de finir sa vie chez elle. Le chez soi c'est aussi l'établissement médico-social.

Il peut y avoir une surcharge émotionnelle, il y a alors nécessité d'accompagner,

d'accompagner les autres résidents de l'établissement et puis d'accompagner les professionnels qui vont être confrontés plus directement aux problématiques de santé. L'astreinte infirmière est rassurante et peut permettre d'éviter une réhospitalisation.

L'impact de l'intervention d'un service d'HAD se situe à deux niveaux, tout d'abord en préservant ou en améliorant la qualité de vie de la personne et ensuite au niveau de la qualité de l'accompagnement pluridisciplinaire proposé. [...]

Selon vous, quelle est la place que le professionnel donne à la personne en situation de handicap? Et pensez-vous qu'il s'agit d'une responsabilité individuelle?

Complètement, ce qui fait aujourd'hui qu'il y a un très gros impact sur la qualité de la prise en charge, même juste de l'accès aux soins des personnes handicapées c'est que les professionnels de santé médico et paramédicaux ne sont pas formés au handicap, ils ne sont pas formés aux conséquences du handicap et à la prise en charge d'une personne handicapée où ils le sont sur quelques heures ou sur un module facultatif durant toutes les années d'études. Ce qui fait qu'aujourd'hui lorsqu'une personne handicapée est hospitalisée les professionnels de santé qui les voit participer à la prise en charge peuvent ne pas connaître les conséquences de son handicap et puis communiquer avec elle, notamment si elle souffre de troubles d'élocution ou de communication.

Et donc effectivement il y a une responsabilité collective à modifier la formation initiale des professionnels de santé pour inclure une formation au handicap et puis une responsabilité individuelle des professionnels de santé à reconnaître la personne à part entière et à ne pas la réduire à un sujet de soins sous prétextes que ses facultés intellectuelles ne sont pas les mêmes ou que ses capacités de communication sont différentes.

C'est une approche plus globale de la part de l'ensemble des acteurs où justement c'est à un autre niveau car quand on parle de la formation c'est aussi un positionnement de la part des politiques publics.

Que pensez-vous de la position des services d'hospitalisation à domicile ?

L'atypie de l'hospitalisation à domicile est une force. Les services d'HAD sont dans leurs concepts même précurseurs de cet enjeu de rapprochement des différents acteurs de la santé. La coopération nécessite d'une part une formalisation mais également une incitation très forte de la part des pouvoirs publics sinon ce sera un échec.

Je vous remercie pour votre participation.

Annexe IV. Candidature appel à projet AGIRC/ARRCO

PRIX AGIRC ET ARRCO
« FACILITER L'ACCES AUX SOINS DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES POUR FAVORISER L'AUTONOMIE »

DOSSIER DE PRESENTATION DU PROJET

Identification de la structure juridique portant le projet

Nom de la structure juridique portant le projet : **AURAL**

Statut juridique : **Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif, association de droit local**

Adresse du siège social : **20, avenue Molière**

Code Postal : **67200** Commune : **STRASBOURG**

Site internet : **www.aural.fr**

Objet et activités de la structure : **Association spécialisée dans le traitement de l'insuffisance rénale chronique, assurant également une activité d'hospitalisation à domicile**

Nom du Président ou du responsable légal : **Monsieur le Professeur Thierry HANNEDOUCHE**

Téléphone : **03.88.10.48.10**

E-mail : **@**

Identification de la personne en charge du projet

Nom : **NIANG** Prénom : **Aïcha**

Fonction : **Assistante sociale**

Adresse : **5, rue Bergson**

Code Postal : **67200** Commune : **STRASBOURG**

Téléphone : **03.88.10.48.10**

E-mail : **a.niang@aural.asso.fr**

Quels sont les champs d'intervention de votre projet ? (il peut en concerner plusieurs)

- Soutien aux dispositifs d'information, d'orientation et d'accompagnement relatifs à l'accès aux soins des personnes handicapées vieillissantes,
- Solutions innovantes en établissements médico-sociaux ou à domicile destinées à faciliter l'accès aux soins et à renforcer la coordination des soins,
- Actions de sensibilisation et de formation des professionnels de la santé et du secteur médico-social afin d'améliorer leur connaissance des spécificités liées à la prise en charge médicale des personnes handicapées vieillissantes,
- Développement de formules d'accompagnement individualisé au sein du système de santé (aides techniques, outils de médiation, matériel pédagogique et de communication, interprètes en langue des signes française,...),
- Dispositifs permettant d'accompagner les aidants de personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile ou en établissement, dans les démarches d'accès aux soins.



Description du projet (origine, contenu, modalités)

L'association AURAL candidate à cet appel à projet avec une nouvelle modalité d'intervention, transversale au champ sanitaire et médico-social, sur le territoire de santé 2 de la région Alsace (*communauté urbaine de Strasbourg et communes environnantes, environ 550 000 habitants*). Ce projet consisterait en la création d'une unité mobile d'évaluation et de coordination ayant pour objectif de faciliter l'accès et l'organisation des soins pour les personnes handicapées vieillissantes. Cette expérimentation s'inscrit notamment dans une démarche d'évolution et de diversification de l'activité d'hospitalisation à domicile, et s'appuierait sur les ressources de cette activité.

Tout d'abord, il convient de rappeler un certain nombre d'éléments de contextualisation à l'origine de cette volonté d'action.

➤ Contexte politique

L'espérance de vie des personnes handicapées augmente fortement et cela se traduit par « l'avancée en âge » de personnes très lourdement handicapées : au handicap viennent en effet s'ajouter des problèmes liés à l'âge et des maladies chroniques parfois graves.

Selon l'enquête Handicap Incapacités et Déficiences (HID) réalisée par l'INSEE en 2000, on estime en France à 635 000 individus, les personnes handicapées vieillissantes de 40 ans et plus. Au sein de cet échantillon, 267 000 auraient 60 ans ou plus¹. Nous pouvons probablement penser que ces estimations réalisées en 2000 ont fortement augmenté à l'horizon 2014.

La parution en avril 2013 du rapport de Pascal JACOB portant sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées et la parution en octobre 2013 du rapport de Patrick GOHET portant sur l'avancée en âge des personnes handicapées font état des difficultés rencontrées pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Parallèlement, la réalisation par l'observatoire national de la fin de vie d'une enquête de mars à juin 2013, auprès de l'ensemble des établissements médicosociaux hébergeant

¹ MICHAUDON H, 2002, Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID, *Etudes et Résultats*, DREES, N°204, décembre.



des personnes adultes handicapées, a mis en évidence les problématiques relatives à la prise en charge de la fin de vie de ce public²

Au niveau local, l'Agence Régionale de la Santé et le Conseil Général ont respectivement marqué leur volonté d'intégrer cette problématique à leurs schémas de programmation de l'offre médico-sociale³ et de la politique départementale du handicap⁴ en souhaitant apporter des réponses adaptées.

Ces constats et orientations politiques ont conduit AURAL à considérer cette problématique dans ses orientations stratégiques, et à envisager l'évolution de notre activité par le développement d'une branche spécifique.

➤ Contexte associatif

Un bref rappel historique permettra de situer la volonté d'action de l'association.

La structure œuvre, depuis plus de 40 ans, dans le champ sanitaire et a développé une culture et une expérience de la complémentarité dans les prestations sanitaires proposées. En effet, AURAL se positionne, sur le territoire alsacien, comme acteur contribuant à la poursuite de la prise en charge sanitaire par sa volonté de proposer des prestations dans une logique de continuité de soins. Cette volonté d'optimisation des prises en charge d'amont et d'aval se retrouve à la fois dans l'activité de dialyse (hémodialyse en centre, à domicile, dialyse péritonéale...etc.) et également dans l'activité d'hospitalisation à domicile.

Soucieuse de poursuivre la dynamique de ces actions, notre association s'est intéressée aux problématiques posées par le vieillissement de la population dans l'accès aux soins et souhaite ainsi apporter sa contribution à cette problématique.

En effet, l'association a su faire preuve d'une réactivité certaine pour s'adapter aux mutations de son champ d'activité. Cette capacité d'adaptation amène à explorer de nouveaux champs d'actions ainsi que de nouvelles pistes d'intervention.

La devise « Progresser et Innover » confirme l'esprit de développement de l'association qui souhaite apporter une diversification de son offre de services qui ne serait pas exclusivement propre au champ sanitaire et ainsi s'ouvrir au champ médico-social.

² <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/handicap>

³ http://www.ars.alsace.sante.fr/fileadmin/ALSACE/ars_alsace/Projet_regional_de_sante/definitif/PSRS_PR5_2012-2016.pdf (p61-65)

⁴ http://www.bas-rhin.fr/eCommunityDocuments/E34C4D98-631D-459B-AA4E-61C91D2F7BA0/768/document_Conseil-general-du-bas-rhin-MDPH-Schema-PH.pdf (p130)



L'engagement dans une telle démarche, à la fois d'ouverture, mais également d'interrogation, permettrait à AURAL de développer une compétence transversale pour favoriser le lien entre secteur sanitaire et médico-social.

Par cette démarche, l'association souhaite inscrire à sa palette de services, une nouvelle modalité d'intervention dans un domaine proche et cela dans une dynamique de collaboration avec le champ sanitaire et médico-social. Elle veut ainsi proposer, à un plus large public, son expérience du monde sanitaire, son expertise de l'évaluation et de la coordination dans la prise en charge des personnes.

Au vu de l'ensemble de ces éléments, il paraît évident de proposer la candidature d'AURAL à cet appel à projet car il s'inscrit, avant tout, dans une volonté institutionnelle de développement mais également dans une actualité politique.

➤ Contenu de l'action et modalités de mise en œuvre :

Concrètement, l'association souhaite proposer une réponse innovante qui aspire à réaliser l'interface entre le champ sanitaire et le champ médico-social dans l'évaluation des besoins, les propositions de réponses et leur mise en œuvre.

L'esprit de ce projet s'intéressera particulièrement à favoriser l'autonomie de la personne dans son projet de soins en recherchant son adhésion et en mettant en œuvre sa participation.

Cette expérimentation consistera en la mobilisation de compétences spécifiques au sein d'une unité mobile d'évaluation des besoins afin de proposer une orientation et une réponse adéquate quelle que soit la problématique santé ou le mode de vie (milieu ordinaire ou établissement) de la personne handicapée vieillissante.

En proposant de conjuguer son expérience de l'évaluation dans le cadre de compétences développées en hospitalisation à domicile, sa connaissance du secteur sanitaire et les compétences acquises par le service social dans le champ du handicap, AURAL souhaite développer une réponse innovante pour un public relevant à la fois du champ médico-social et du champ sanitaire.



Les professionnels qui composeront ce service seront issus du champ sanitaire (médecin et cadre infirmier) et du champ social (assistant social) afin de pouvoir apporter une approche pluridisciplinaire.

Ce projet coopératif et transversal aurait pour principales missions d'informer, d'orienter, de mettre en lien, de soutenir et de coordonner les actions proposées.

Il convient de préciser qu'il s'agit d'une offre de service spécifique à un public, initialement rattachée au service d'hospitalisation à domicile mais qui se démarquera par un fonctionnement propre.

Toutefois, les possibilités de passerelle entre les différents services restent possibles et notamment l'orientation en hospitalisation à domicile pourra être une des modalités d'orientation de cette unité mobile, conformément notamment aux nouvelles dispositions réglementaires permettant désormais ce type de prise en charge en établissement social et médico-social.

Objectifs recherchés

Ce projet innovant envisage de répondre aux objectifs suivants :

- Rechercher et faciliter l'autonomie de la personne handicapée :

Le projet proposé par l'association s'inscrit dans une dynamique de parcours et encourage l'inclusion des personnes handicapées à leur projet de vie et de soins. Cette volonté d'associer et de rechercher l'adhésion de la personne à son parcours de soins admet de positionner l'individu en tant qu'acteur de sa propre santé dans le respect de ses droits.

Cette conception amène à poser l'autonomie comme la faculté et la volonté de réaliser ses propres choix et d'être libre dans ses décisions. Cette approche philosophique renvoie aux travaux sur l'autonomie et la liberté du philosophe Emmanuel KANT dans Fondements de la métaphysique des mœurs et Critique de la raison pratique.



- Poursuivre et développer sa contribution pour la continuité de la prise en charge sanitaire :

AURAL a fait de la complémentarité son cœur de métier et souhaite, avec ce projet, à la fois poursuivre cette orientation et élargir son action.

Comme le rappelle le titre du rapport de Pascal JACOB, le projet porté par l'association souhaite œuvrer « Pour un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement ».

Cette volonté affichée par AURAL se fonde sur le principe de l'égalité d'accès aux soins et à la santé affirmé par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et la convention des Nations Unies de 2006 relative aux droits des personnes handicapées.

- Proposer une diversification de ses activités :

AURAL souhaite inscrire le développement de l'association dans une dynamique d'ouverture à d'autres secteurs, en l'occurrence le champ du handicap, et proposer une évolution de ses modalités d'intervention.

Description du ou des public(s) visé(s) (personnes handicapés /aidants, nombre de personnes, type(s) de handicap...)

AURAL souhaite cibler l'action de son projet auprès de personnes handicapées vieillissantes accueillies en établissements médico-sociaux, que ce soit des maisons d'accueil spécialisées (MAS), des foyers de vie, des foyers d'accueil médicalisés (FAM) ou des établissements de service d'aide par le travail (ESAT).

Le choix a été fait de ne cibler aucun handicap spécifique afin de n'exclure aucune population.

Par ailleurs, s'agissant d'une expérimentation, il est envisagé de démarrer le projet sur la base du volontariat avec un ou deux établissements pilotes.



Description du territoire d'implantation et des besoins recensés sur le territoire

L'état des lieux réalisé, en Alsace, par l'ARS, préalablement à la validation du plan stratégique régional de santé, fait état d'une augmentation du nombre de personnes handicapées vieillissantes. En effet une enquête réalisée par l'ARS Alsace en août 2010 indique que 65.6% des résidents en MAS ou FAM ont plus de 40 ans et que les plus de 60 ans représentent 15.4%. Cette tendance se confirme également pour les ESAT où 50% des travailleurs sont âgés de 40 ans et plus⁵.

Cette photographie du territoire met en évidence l'évolution du vieillissement de la population en situation de handicap accueilli en établissement et laisse présager de forts besoins en santé pour ces individus.

Dans le cadre de son projet d'expérimentation, l'association a souhaité centrer son action sur le territoire de Strasbourg et de sa communauté urbaine car :

- la densité de la population y est la plus importante (environ 550 000 habitants sur le territoire couvert par AURAL, soit environ ¼ de la population alsacienne);
- la couverture par le champ sanitaire et médico-social y est forte ;
- il s'agit d'un secteur qu'AURAL couvre avec ses deux activités en coopération avec de nombreux établissements du territoire.

Quels sont les moyens de production permettant le développement du projet ?

Pour permettre le développement du projet, AURAL s'appuiera sur ses ressources internes en proposant de mettre à disposition des professionnels qui disposeront d'un temps de travail dédié à ce projet.

La mise à disposition et le déploiement d'outils de liaison informatique (tablette à domicile ou en établissement, dédié à la prise en charge de la personne concernée par le dispositif), peuvent permettre d'envisager une prise en charge pluridisciplinaire (acteurs médicaux, soignants et sociaux) sans rupture de prise en charge, et peuvent favoriser à la fois l'accès aux soins, l'autonomie et la sécurisation de cet accompagnement.

Le soutien financier de l'AGIRC/ ARRCO permettra d'engager la phase de démarrage de l'expérimentation.

⁵http://www.ars.alsace.sante.fr/fileadmin/ALSACE/ars_alsace/Projet_regional_de_sante/definitif/EtatdesLieux_PSRS_PRS_2012-2016.pdf (p 156-157)



Quels sont (ou seront) les moyens mis en œuvre permettant de pérenniser, voire de développer le projet ?

Le développement du projet s'envisagera sur la base des éléments ayant permis la mise en place du dispositif, et l'élargissement à d'autres aspects et outils de coordination.

Au niveau de la relation avec les acteurs (établissements, professionnels de santé ou du secteur médico-social), il est envisagé de déployer un certain nombre d'outils qui sont utilisés dans les autres activités comme par exemple le dossier de liaison ou de coordination qui centralisent des informations sur les soins, des outils interactifs (mise à disposition au chevet de la personne de tablette) ou encore le déploiement dans le champ médico-social du logiciel ViaTrajectoire® (logiciel d'aide à l'orientation).

Par ailleurs, la communication à l'égard des potentiels partenaires sera également une modalité de pérennisation de l'action menée, par le biais de réunions, de rencontres et de réalisation de plaquettes.

Le soutien des partenaires institutionnels, l'ARS en sa qualité de tutelle et le département en sa qualité de chef de file de la politique du handicap semble incontournable pour inscrire cette action sur le territoire.

La réalisation d'un stage de 2 semaines, en octobre 2013, à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) du Bas-Rhin, par une assistante sociale de l'association, dans le cadre de la formation continue (Master 2 situation de handicap et participation sociale à l'EHESP), a permis de tisser des liens avec les professionnels de cette institution et permettra au projet d'avoir une portée sur l'ensemble des établissements médico-sociaux du département du Bas-Rhin.

Quels sont les indicateurs de performance qui permettront d'évaluer les résultats obtenus?

➤ Quantitatif :

- nombre de personnes ayant bénéficié du service ;
- durée de prise en charge et type d'intervention ;
- nombre de conventions signées.



➤ **Qualitatif :**

- formalisation d'une procédure de prise en charge ;
- fiche de liaison spécifique ;
- formalisation d'un projet de vie et présence d'un projet de soins ;
- dossier d'évaluation spécifique au public en situation de handicap ;
- enquête de satisfaction (professionnels et bénéficiaires)

Autres informations concernant votre projet que vous souhaitez indiquer :

Il convient de noter que, dans le département du Bas-Rhin, le Conseil Général s'est engagé dans une convergence des orientations politiques en faveur des personnes handicapées et âgées avec la mise en œuvre de la Maison de l'Autonomie (MDA).

Par ailleurs, le schéma départemental du Conseil Général en faveur des personnes handicapées met un accent particulier sur le travail en partenariat et la coordination.

Sur neuf orientations, cet axe se situe en second position dans les priorités de ce schéma.

Sur le territoire retenu, ce projet coopératif s'envisage dans ce cadre départemental et dans une dynamique partenariale. Cette collaboration engage un travail avec les acteurs du handicap, la MDPH, les partenaires du champ sanitaire et la gérontologie.

Le partenariat avec la MDPH peut se concevoir dès les préconisations de leur équipe pluridisciplinaire d'évaluation pour les demandes d'orientations ou de prolongations en établissement médico-social. Ainsi, au travers des décisions de la commission des droits à l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), il est possible d'envisager que la MDPH puisse préconiser une orientation vers le service développé par AURAL.

Ce partenariat peut également s'envisager par la réalisation d'actions de communications communes, et devra nécessairement se réaliser dans le respect des attributions respectives.



Calendrier prévisionnel (indiquez les différentes étapes de la réalisation du projet) :

Démarrage phase pilote	:	Juin 2014
Bilan phase pilote	:	Décembre 2014
Déploiement sur le territoire	:	Année 2015
Communication, extension régionale :		2016 et suivant

Documents à joindre au dossier

Structure juridique

- La présentation de la structure juridique
- La présentation du porteur de projet

Documents administratifs

- La copie des statuts en vigueur datés et signés ou l'extrait kbis
- La liste des membres du Conseil d'Administration et du Bureau (en cours)
- Le rapport d'activité (bilan moral) du dernier exercice exécuté

Eléments financiers

- Les comptes de résultats et bilans certifiés des deux derniers exercices exécutés, compte d'exploitation de l'année en cours

Projet

- L'étude de marché
- Les documents de communication

Documents administratifs

- La copie des conventions de partenariats
- La copie du ou des agrément(s) obtenu(s) (qualité par exemple)

Eléments financiers

- Le budget prévisionnel de fonctionnement sur trois ans

Le dossier complété, accompagné des pièces à joindre, doit être envoyé avant le 17/01/2014 à l'adresse suivante:

CCAH – 7, rue Treilhard - 75008 Paris
Ou par e-mail : contact@ccah.fr



Annexe V. Fiche action/ Projet institutionnel AURAL

OBJECTIF GENERAL 1 : AUGMENTER LES ACTIVITES HAD DE MANIERE PROGRESSIVE

FICHE POUR L'OBJECTIF SPECIFIQUE 1.3 : Identifier des établissements médico-sociaux cibles

Activités/Etapes

1. Promouvoir l'intervention de l'HAD dans le champ du handicap

- 1.1. Mettre en place un groupe de travail chargé de piloter la réflexion concernant l'intervention de l'HAD dans le champ du handicap ; l'objectif est de rassembler les différents acteurs du champ du handicap (ESMS partenaires, MDPH 67 notamment) dans une démarche de réflexion commune ;
- 1.2. Identifier les besoins en soins des structures médico-sociales et réaliser un état des lieux des difficultés dans le parcours de santé des personnes en situation de handicap ;
- 1.3. Déterminer des modalités d'intervention (volet médical, volet accompagnement, aspect administratif et financier) ;
- 1.4. Adapter les moyens de communication de l'information à destination des équipes du secteur du handicap et du public en situation de handicap ;
- 1.5. Organiser la promotion de l'intervention de l'HAD dans le champ du handicap en participant à des événements tels que les journées de l'Autonomie du Conseil General. ..etc ;
- 1.6. Organiser un retour d'information aux différentes instances (CA, ARS, CG, CNCPH, comité national d'évaluation du déploiement de l'HAD en ESMS...).

2. Mettre en œuvre l'intervention de l'HAD

- 2.1. Sensibiliser et former les professionnels de l'HAD au handicap ;
- 2.2. Rédiger une procédure d'intervention de l'HAD en ESMS ;
- 2.3. Créer des outils d'évaluation et de liaison transversaux au projet de soins/ et projet de vie ;
- 2.4. Organiser un temps de rencontre avec l'équipe médico-sociale, au sein de la structure médico-sociale, dès l'admission du patient.

3. Adopter une démarche d'évaluation quantitative et qualitative (questionnaires ; entretiens ; audit dossiers)

- 3.1. Interne : évaluation quantitative de l'activité (nombre de refus et motif, durée de séjour, délai d'intervention) + brainstorming avec équipe.
- 3.2. Externe : évaluer la satisfaction des ESMS en interrogeant les usagers, les familles et les professionnels.

Responsable(s) : Dr Ramone MOLE et Aïcha NIANG

Ressources supplémentaires nécessaires

Délais

2014	2015	2016	2017	2018
1.1 -1.2	1.2/1.3/1.4/ 2	1.5/1.6/2/3	1/2/3	2/3

Indicateurs

Processus	Résultat
<ul style="list-style-type: none">• Etat des lieux des besoins en soins des personnes handicapées en ESMS dans le Bas-Rhin effectué et disponible• Procédure d'intervention HAD en ESMS élaborée• Dossier de liaison et d'évaluation spécifique handicap validé• Fiche de liaison projet de soins/projet de vie élaborée et validée• Actions de communication effectuées	<ul style="list-style-type: none">• Nombre de réunions + compte-rendu• Nombre de conventions signées• Nombre de demandes et de journées réalisées en EMS• DMS HAD en EMS+ mode de PEC• Nombre de partenariats pour les actions de formation et d'analyse des pratiques• Mesure de la satisfaction (patients/entourage et professionnels)

Annexe VI. Questionnaire Equipe HAD

[SURVEY PREVIEW MODE] Accès à la santé des personnes handicapées Survey - Internet Explorer
http://www.surveymonkey.com/s.aspx?PREVIEW_MODE=DO_NOT_USE_THIS_LINK_FOR_COLLECTION&sum=bnBv2A3iRAg3RiPf6U3Rt88tptdLBQdp20Anffq4K3d
Fichier Edition Affichage Favoris Outils ?

Accès à la santé des personnes handicapées

1. Selon vous, le handicap c'est: (plusieurs réponses possibles)

la conséquence d'une maladie ou d'un traumatisme

l'incapacité pour une personne à réaliser les actes de la vie courante et des activités (culturelles, sociales, professionnelles, sportives...)

l'inadaptation de la société (obstacles liés à l'environnement)

2. Est ce que le fait d'être en situation de handicap est une atteinte à la santé?

Oui

Non

3. Pensez-vous être suffisamment informé sur le handicap ?

Oui

Non

4. Pensez-vous que la personne handicapée peut participer à son projet de santé ?

Si oui, de quelle façon?

Si non, pourquoi?

Préciser

5. Lors des récentes prises en charge de personnes en situation de handicap en établissement médico-social, avez-vous abordé les soins et l'accompagnement différemment?

Oui

Non

Non applicable

Préciser

Terminé

100%

HAJJI	Aïcha	Septembre 2014
Master 2 Santé publique mention situation de handicap et participation sociale Promotion : 2013-2014		
Un égal accès à la santé pour tous : Pour un accompagnement participatif et sans rupture de la personne handicapée en hospitalisation à domicile		
Promotion 2013-2014		
<p>Résumé :</p> <p>Cette recherche s'intéresse aux impacts de l'intervention d'un service d'hospitalisation à domicile sur la qualité de vie et la participation sociale des personnes handicapées en établissement médico-social. A cette fin, ce travail mené sous l'angle du concept de démocratie sanitaire a permis de prendre en compte le point de vue des personnes handicapées et de l'ensemble des acteurs professionnels. Les différents témoignages ont mis en évidence la nécessaire coopération entre le secteur médico-social et le secteur sanitaire par un partage de connaissances et une mutualisation des compétences en vue de construire une culture commune et transversale du handicap. Cette étude met également l'accent sur la participation des personnes handicapées à leur projet de santé qui est à encourager et à mettre en œuvre par les professionnels. L'atypie de l'HAD est une force pour répondre au rapprochement du sanitaire et du médico-social dans l'intérêt du maintien de la qualité de vie de la personne handicapée tout au long de son parcours de soins.</p>		
<p>Mots clés :</p> <p>HANDICAP, SANTE, ETABLISSEMENT MEDICO-SOCIAL, HOSPITALISATION A DOMICILE, SOIN, PARTICIPATION SOCIALE, QUALITE DE VIE, TRANSVERSALITE, PARTENARIAT, FORMATION, EMPOWERMENT, DEMOCRATIE SANITAIRE.</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que L'IEP de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		