



---

Master 2 Mention Santé publique

Parcours : Pilotage des politiques et actions en santé  
publique

*Promotion : 2021-2022*

# **Le développement d'un programme de prévention en santé auprès des travailleurs d'ESAT par l'Assurance maladie :**

## **Le cas de la CPAM de Paris**

---

Alix LAVENANT  
Septembre 2022



---

## Remerciements

---

Je tiens à remercier particulièrement Madame Laurence DUMONDIN, responsable du Département prévention et services en santé, de m'avoir permis d'intégrer son équipe et de découvrir les missions de la CPAM de Paris, mais également de m'avoir partagé son expérience. Je remercie Monsieur Paul LACHAMPT, responsable adjoint du Département prévention et services en santé et tuteur de stage, pour ses conseils et sa disponibilité au quotidien, tant dans mes missions de stage que pour la rédaction de ce mémoire. Je remercie les membres du Département pour nos échanges et leurs conseils avisés ainsi que l'ensemble des personnes de la CPAM de Paris que j'ai pu rencontrer.

Je remercie chaleureusement Madame Fanny JAFFRES, ingénieure d'études et docteure en sociologie, responsable de ce mémoire, pour ses conseils, sa disponibilité et son accompagnement dans la rédaction de ce travail. Je remercie Monsieur Arnaud CAMPEON, responsable du master Pilotage des politiques et actions en santé publique, pour son accompagnement tout au long de cette année.

Un grand merci à l'ensemble des professionnels qui ont accepté de s'entretenir et de participer à ce travail d'analyse. Les professionnels médico-sociaux qui accompagnent avec bienveillance les travailleurs d'ESAT, les professionnels de l'ARS, de l'Assurance maladie, d'associations œuvrant dans les champs du handicap et de la prévention, mais également et surtout, les personnes concernées par le handicap... Ces échanges ont amplement servi à affiner mes réflexions.

Enfin, un grand merci à l'ensemble de mes proches ayant pris part, de près ou de loin, à ce travail.

---

# Sommaire

---

<b>Remerciements</b> .....	<b>3</b>
<b>Sommaire</b> .....	<b>4</b>
<b>Liste des sigles utilisés</b> .....	<b>6</b>
<b>Introduction</b> .....	<b>8</b>
<b>PARTIE 1 : LES TRANSFORMATIONS CONCEPTUELLES DU HANDICAP ET SON IMPLICATION AU SEIN DES POLITIQUES DE SANTÉ</b> .....	<b>16</b>
<b>1. Une analyse conceptuelle et politique du handicap</b> .....	<b>16</b>
1.1 Le passage d'un modèle médical et individuel à un modèle biopsychosocial, sous l'impulsion des classifications internationales du handicap.....	16
1.2 D'une politique catégorielle fondée en 1975 à une politique intersectorielle souhaitée par la loi de 2005.....	18
1.3 Le handicap, une catégorie administrative aux frontières imprécises .....	23
<b>2. Le renforcement de la prévention et de la promotion de la santé au sein des politiques publiques</b> .....	<b>25</b>
2.1 Du concept de prévention en santé au développement de la promotion en santé.....	25
2.2 L'implication par les politiques publiques au niveau national des concepts de prévention et de promotion de la santé .....	28
2.3 Le renforcement des compétences en matière de prévention et de promotion de la santé de l'Assurance maladie.....	32
<b>3. La mise à l'agenda de la prévention en santé auprès du public vivant avec un handicap</b> .....	<b>35</b>
3.1 La mobilisation des associations en faveur des personnes vivant avec un handicap.....	35
3.2 Les inégalités sociales de santé rencontrées par le public vivant avec un handicap éclairées par différents rapports .....	38
3.3 L'action des politiques publiques pour la prévention en santé auprès des personnes vivant avec un handicap .....	41
<b>PARTIE 2 : ENJEUX DE LA PRÉVENTION EN SANTÉ AUPRÈS DES TRAVAILLEURS D'ESAT : Le programme de prévention développé par la CPAM de Paris</b> .....	<b>46</b>
<b>1. Les préalables à la conception d'un programme de prévention en santé</b> .....	<b>46</b>

1.1	L'élaboration d'un programme de prévention en santé au sein du Département prévention et services en santé de la CPAM de Paris .....	46
1.2	L'analyse du contexte parisien : une offre de santé inférieure aux besoins de santé.....	48
1.3	La prévention en santé au sein des ESAT : un domaine encore en marge .....	53
1.4	L'amélioration de l'état de santé des travailleurs d'ESAT : un objectif qui se décline en différents sous-objectifs.....	57
<b>2.</b>	<b>Un programme de prévention en santé à destination des travailleurs d'ESAT, alliant l'offre de l'Assurance maladie et mesures spécifiques.....</b>	<b>59</b>
2.1	La prévention en santé s'intègre dans un ensemble plus large de besoins pour le public vivant avec un handicap.....	59
2.2	Une offre de prévention allant de la sensibilisation et de l'éducation à la santé .....	62
2.3	Jusqu'à l'orientation et l'accompagnement dans la réalisation de soins courants et préventifs....	68
<b>3.</b>	<b>Les défis à relever pour l'Assurance maladie .....</b>	<b>69</b>
3.1	Les enjeux organisationnels et stratégiques internes d'une orientation auprès d'un public nouveau pour l'Assurance maladie de Paris.....	69
3.2	Les enjeux globaux et systémiques d'amélioration de la santé des personnes vivant avec un handicap .....	75
	<b><i>Conclusion</i> .....</b>	<b>78</b>
	<b><i>Bibliographie</i> .....</b>	<b>80</b>
	<b><i>Liste des annexes</i> .....</b>	<b>87</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

**AAH** : Allocation adulte handicapé

**ACTP** : Allocation compensatrice pour tierce personne

**ADAPEI** : Association départementale de parents et d'amis des personnes handicapées

**AEEH** : Allocation d'éducation de l'enfant handicapé

**ALD** : Affection de longue durée

**ANESM** : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

**APUR** : Atelier parisien d'urbanisme

**ARS** : Agence régionale de santé

**ASITP** : Association au service des personnes inadaptées ayant des troubles de la personnalité

**CAF** : Caisse d'allocations familiales

**CASF** : Code de l'action sociale et des familles

**CAT** : Centre d'aide par le travail

**CDAPH** : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

**CETAF** : Centre technique d'appui et de formation des centres d'examens de santé

**CIH** : Classification internationale des handicaps

**CIF** : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

**CNAM** : Caisse nationale d'Assurance maladie

**COG** : Convention d'objectifs et de gestion

**CPAM** : Caisse primaire d'Assurance maladie

**CPG** : Contrats pluriannuels de gestion

**CRAMIF** : Caisse régionale d'Assurance maladie d'Île-de-France

**CRCDC** : Centres régionaux de coordination des dépistages des cancers

**CREAI** : Centre régional d'études d'actions et d'informations

**CSP** : Code de la santé publique

**ESAT** : Établissement et service d'aide par le travail

**FAM** : Foyer d'accueil médicalisé

**FNPEIS** : Fonds national de prévention, d'éducation et d'informations sanitaires

**GFPH** : Groupement français des personnes handicapées

**HAS** : Haute autorité de santé

**HID** : Handicaps – Incapacités – Dépendance

**IME** : Institut médicoéducatif

**INSEE** : Institut national de la statistique et des études économiques

**IREPS** : Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé

**LFSS** : Loi de finance de la Sécurité Sociale

**MAS** : Maison d'accueil spécialisé

**MDPH** : Maison départementale des personnes handicapées

**ONDAM** : Objectif national des dépenses d'Assurance maladie

**ONG** : Organisation non gouvernementale

**ONU** : Organisation des Nations unies

**OMS** : Organisation mondiale de la santé

**PCH** : Prestation de compensation du handicap

**PNIR** : Plan National Inter-Régimes de gestion du risque

**QPV** : Quartiers de la politique de la ville

**REVA** : Réseau européen pour la vie autonome

**RHAPSOD'IF** : Réseau francilien de prévention, formation et soins adaptés au handicap en Île-de-France

**ROSP** : Rémunération sur objectifs de santé publique

**SAMSAH** : Services d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé

**SAVS** : Services d'accompagnement à la vie sociale

---

# Introduction

---

Depuis 2017, le handicap est présenté comme l'une des priorités du gouvernement. L'objectif est de mettre en œuvre une société pleinement inclusive. En ce sens, les dépenses publiques en faveur des personnes vivant avec un handicap<sup>1</sup> ont fortement augmenté afin de mieux répondre à leurs besoins. La revalorisation du montant de l'Allocation adulte handicapée (AAH), de 11 % entre 2017 et 2021, ainsi que la récente mesure portant sur la déconjugalisation de cette aide représentent une augmentation des dépenses publiques en faveur de ce public. La tarification des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes vivant avec un handicap est en cours de rénovation afin que les ressources « suivent la personne » et soient mieux ajustées aux besoins de soins. Les services polyvalents d'aide et de soins à domicile se sont également développés dans le but de favoriser l'accompagnement et le maintien à domicile<sup>2</sup>. Les politiques publiques du handicap tendent vers une prise en charge plus individualisée et personnalisée.

Passant d'une logique de « protection » et de « ségrégation » des personnes vivant avec un handicap à une logique d'inclusion (emploi, logement, scolarisation, aménagement urbain), les politiques du handicap ont connu des transformations profondes (Revillard, 2017). La première loi dédiée au handicap, de 1975, marque le début de la reconnaissance « officielle » du handicap et précise les droits fondamentaux de la personne handicapée. À cette période, certains principes sont érigés comme le maintien en milieu ordinaire chaque fois que possible et l'intégration scolaire et professionnelle est soutenue. Cette loi sera réformée en 2005, par la loi relative à « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Elle donne pour la première fois une définition du handicap : « 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 » (Article L.114 du CASF). Selon cette définition, 12 millions de personnes sont concernées par le handicap en France, soit une personne sur cinq en 2021 (Comité interministériel du handicap, 2021). Cette loi amène à l'émergence d'une politique intersectorielle du handicap. À la reconnaissance

---

<sup>1</sup> Différentes terminologies sont développées pour désigner ce public, nous utiliserons l'expression « personne vivant avec un handicap » employée et préférée par la CNAM.

<sup>2</sup> <https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-handicap/article/politique-en-faveur-des-personnes-handicapees>, consulté le 16.07.2022

des droits de ce public dont le droit à la participation, s'ajoutent la création de dispositifs spécifiques et la mise en place d'un guichet unique, les Maisons départementales des personnes en situation de handicap (MDPH). Cette loi affirme des objectifs d'inclusion et d'égalité des personnes vivant avec un handicap notamment dans le milieu professionnel et scolaire. L'intégration constitue un droit pour les personnes et un devoir pour la société (Didier-Courbin & Gilbert, 2005).

Si l'objectif d'inclusion de cette population constitue le cœur de la politique du handicap, l'enjeu est également de réduire les inégalités sociales de santé auxquelles sont confrontées les personnes vivant avec un handicap. En effet, les ambitions affirmées au sein des différentes lois relatives au handicap, qui visent une pleine inclusion de ce public dans toutes les sphères de la société, en passant par un état de santé favorable, ne sont pour autant pas atteintes. Si l'espérance de vie augmente, les personnes vivant avec un handicap sont confrontées à de fortes inégalités sociales. Le niveau de vie et les ressources financières, composées plus souvent de prestations liées à la maladie ou à l'invalidité, restent inférieurs au reste de la population. 40% des ménages composés de personnes vivant avec un handicap ont perçu des prestations liées à la maladie ou l'invalidité contre 9% dans l'ensemble de la population (DREES, 2021). Alors que le lien entre l'appartenance à une catégorie socioprofessionnelle et l'état de santé est avéré, les personnes vivant avec un handicap disposent d'un niveau de qualification plus faible que l'ensemble de la population (DREES, 2021). Elles sont surreprésentées parmi les non-diplômés et à l'inverse, sous représentées parmi celles ayant obtenu un diplôme équivalent ou supérieur au baccalauréat (DREES, 2021). Aux inégalités sociales rencontrées par le public vivant avec un handicap, s'ajoutent des inégalités en matière de santé. La moitié d'entre eux perçoivent leur état de santé mauvais ou très mauvais, soit une part dix fois plus élevée que dans l'ensemble de la population (DREES, 2021). Enfin, alors que la couverture maladie est un prérequis à l'accès aux soins et à la prévention, de nombreux rapports font le constat de difficultés pour y accéder (Denormandie & Cornu-Pauchet, 2018).

Face aux inégalités sociales de santé confrontées par ce public, S. Cluzel, secrétaire d'État chargée des personnes handicapées en 2018, déclarait : « la prévention doit devenir un réflexe pour chaque personne handicapée, comme pour tout un chacun ». En ce sens, la stratégie nationale de santé, qui constitue le cadre de la politique de santé en France, place la prévention, dans tous les milieux et tout au long de la vie, au cœur de la politique de santé. Mieux prendre en compte les besoins de santé des personnes vivant avec un handicap constitue un axe spécifique de cette stratégie (ministère de la Santé et des Solidarités, 2017). Inscrite comme axe prioritaire de la loi de modernisation de notre système de santé, promulguée en 2016, la prévention constitue l'une des mesures pour réduire les inégalités de santé. En 2017, le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) a

affirmé son attachement à la priorité donnée à la prévention et à la promotion de la santé. Depuis peu, le ministère chargé du domaine de la santé au cours du quinquennat 2022-2027, comporte dans son intitulé le terme de « prévention », ce qui témoigne la place accordée à cette approche. Définie pour la première fois en 1948, par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la prévention fait l'objet de plusieurs définitions. Au sein du Manuel de santé publique, elle se définit comme « les actions visant à réduire l'impact des déterminants des maladies ou des problèmes de santé, éviter la survenue des maladies ou des problèmes de santé, à arrêter leur progression ou à limiter leurs conséquences. Les mesures préventives peuvent consister en une intervention médicale, un contrôle de l'environnement, des mesures législatives, financières ou comportementales, des pressions politiques ou de l'éducation pour la santé » (Raimondeau, 2020).

Dans le maillage des acteurs intervenant dans le champ de la prévention, l'Assurance maladie occupe une place majeure et intervient aux côtés des acteurs institutionnels et associatifs. L'Assurance maladie, qui constitue la branche maladie de la Sécurité sociale, assure la prise en charge des dépenses de santé des assurés du régime général. Elle garantit l'accès aux soins de 60 millions de personnes tout au long de la vie, soit près de la totalité de la population française<sup>3</sup>. Œuvrant traditionnellement en faveur de l'accès aux soins, l'Assurance maladie est un acteur du système de santé qui participe également, sous l'égide de l'État, au pilotage et à la mise en œuvre de la politique de santé. Les ambitions inscrites au sein de la stratégie nationale de santé sont retranscrites dans le contrat d'objectif et de gestion (COG) État – Caisse nationale d'Assurance maladie (CNAM) 2018-2022. Ces dernières se déclinent localement dans les contrats pluriannuels de gestion (CPG). Au sein des orientations stratégiques en matière de gestion du risque figure la poursuite de l'engagement de l'Assurance maladie dans les actions de prévention « et s'adressera particulièrement aux publics fragiles dont les personnes vivant avec un handicap en font partie » (CNAM, 2018). Le développement de la prévention en santé auprès de ce public rejoint l'un de ses principaux objectifs, celui de garantir l'égal accès pour tous à des soins tout en promouvant un bon usage des fonds consacrés à la santé.

Ce contexte politique, favorable à l'action envers ce public ainsi que les difficultés d'accès aux soins et les inégalités de santé croissantes auxquelles il est confronté ont conduit la Caisse primaire d'Assurance maladie (CPAM) de Paris à décliner un plan d'actions. Ce dernier vise à développer la prévention auprès des personnes vivant avec un handicap. Cette action a été particulièrement accélérée par la demande de professionnels d'un établissement et service d'aide par le travail (ESAT), destiné aux travailleurs en situation de handicap. Ces professionnels ont souhaité l'intervention de la

---

<sup>3</sup> <https://assurance-maladie.ameli.fr/qui-sommes-nous/action/missions-generales>, consulté le 19.07.2022

CPAM au sein de leur structure afin d'effectuer des interventions de sensibilisation et d'éducation en santé sur différents thèmes de santé publique (le tabac, la vie sexuelle et affective, la nutrition).

L'objectif de ce mémoire est d'analyser les transformations des politiques publiques du handicap et de la santé, tout en s'intéressant à l'organisation de la prévention auprès d'un public vivant avec un handicap par l'Assurance maladie : sa légitimité à intervenir, les ressources dont elle dispose, sa complémentarité avec les actions existantes, sa mise en œuvre. Ainsi, il conviendra de s'interroger : **dans quelle mesure les missions de prévention et de promotion de la santé confiées à l'Assurance maladie permettent-elles de réduire les inégalités de santé auxquelles sont confrontés les travailleurs d'ESAT ?**

Au regard de cette problématique, différentes hypothèses ont été formulées :

- Les politiques conduisent à s'intéresser à ces champs d'intervention (le handicap et la prévention) tout en foisonnant des représentations.
- L'Assurance maladie dispose d'un ensemble de ressources pour répondre aux besoins des personnes vivant avec un handicap.
- Afin de réduire les inégalités de santé, le programme de prévention en santé doit se moduler au profil des travailleurs d'ESAT.

La première partie de ce mémoire s'attachera aux transformations conceptuelles du handicap ainsi qu'à l'implication des politiques publiques de santé en faveur de la prévention et la promotion de la santé. Nous verrons que la notion de handicap est complexe et évolutive, et bien que les politiques en faveur du handicap se soient structurées, la quantification et les frontières de ce public demeurent floues. Enfin, nous analyserons le processus de mise à l'agenda, opéré par différents acteurs, de la prévention en santé auprès des personnes vivant avec un handicap.

La seconde partie de ce mémoire s'attachera à étudier l'élaboration d'une offre de prévention auprès des travailleurs d'ESAT par la CPAM de Paris. Il s'agira également d'analyser les enjeux internes et externes de l'orientation auprès des personnes vivant avec un handicap, pour l'Assurance maladie de Paris.

## **Genèse du sujet et méthodologie**

C'est grâce à la réalisation d'un stage au sein du Département prévention et services en santé de la CPAM de Paris que j'ai pu m'intéresser à la façon dont les personnes vivant avec un handicap sont appréhendées dans les politiques de prévention. Au cours de ce stage, ma mission a été d'élaborer un plan d'actions afin de décliner l'offre de prévention de cette institution auprès d'un public vivant avec un handicap.

Ce sujet de mémoire est fortement lié à ma mission de stage et justifie un intérêt personnel pour ce public vulnérable, mais également pour l'approche préventive au sein des politiques publiques de santé. De plus, le rôle de l'Assurance maladie en matière de prévention et de promotion de la santé, qui reste méconnu et peu abordé, notamment en comparaison des autres acteurs institutionnels, m'a également conduit à m'y intéresser.

- **Analyse de documents institutionnels**

Dans un premier temps, dans le but d'analyser précisément les caractéristiques des personnes vivant avec un handicap (niveau de vie, état de santé, prestations octroyées et offre médico-sociale proposée), une analyse de rapports institutionnels a été réalisée. Afin de déconstruire les notions de prévention et de handicap, mais également de promotion en santé, d'accessibilité, de vulnérabilité, utilisées dans ces rapports, l'analyse des documents institutionnels a été complétée par des lectures scientifiques. Les bases de données Google scholar et Cairn ont été particulièrement utilisées. L'analyse des textes législatifs et réglementaires ainsi que les documents conventionnels internes ont permis d'avoir une vision d'ensemble de l'organisme, de son fonctionnement et de ses missions, mais également des autres acteurs de son réseau. Les lettres réseau, adressées quotidiennement de la CNAM envers chaque Caisse primaire, permettent d'identifier les actions en cours et à venir et les stratégies d'action. Cette revue de littérature, composée de diverses sources documentaires portant chacune des représentations particulières, a permis de nourrir le cours de la réflexion de ce mémoire.

- **Une série d'entretiens ayant des finalités distinctes**

En parallèle de ces recherches documentaires, de nombreux entretiens ont été menés. Afin de mieux saisir les enjeux et les spécificités du public vivant avec un handicap et de la prévention, la rencontre avec une diversité d'acteurs a permis de recueillir des visions différentes et à la fois complémentaires.

Dans un premier temps, une dizaine d'entretiens exploratoires a été menée auprès d'acteurs institutionnels (au sein de la mission Handicap de la CNAM, de la CPAM, de la Caisse régionale d'Assurance maladie d'Île-de-France (CRAMIF), de l'Agence régionale de santé (ARS), de la MDPH) et associatifs (APF France Handicap, Les papillons blancs de Paris) afin d'identifier le rôle et les missions de ces derniers dans les champs du handicap et de la prévention. L'objectif était également de visualiser la palette de l'offre de prévention élaborée par l'Assurance maladie tout en repérant celle qui est existante auprès de ce public. Ces échanges, basés sur une grille d'entretien modulée selon l'acteur rencontré, ont permis de se repérer dans le maillage des acteurs. L'absence d'un « annuaire » des acteurs internes et externes intervenant dans le champ du handicap, s'est traduite par de nombreuses prises de contact.

Ces entretiens ont été réalisés par téléphone, en visioconférence ou face-à-face, au gré des nécessités de chaque acteur et sont d'une durée de 30 minutes à 1 heure 30. L'objectif était notamment de cibler le public vivant avec un handicap, pour lequel une offre de prévention a été élaborée. La diversité des situations de handicap et le nombre de personnes concernées sur le territoire parisien nécessitaient cette étape de priorisation. Différentes orientations ont été explorées : la localisation des bénéficiaires des principales aides sociales dans le champ du handicap, l'identification de ces populations au sein des quartiers prioritaires de la ville (QPV)... Finalement, la population étudiée dans ce mémoire, particulièrement dans la seconde partie, est constituée des travailleurs d'ESAT, désignés comme le cœur de cible par le Département prévention et service en santé de la CPAM de Paris.

Passée l'étape de ciblage du public vivant avec un handicap, une seconde partie des entretiens a été menée. Dans ce deuxième temps, l'objectif était de recenser les besoins des travailleurs en situation de handicap au sein des ESAT tout en prenant connaissance de leur prise en charge médico-sociale. Une fiche de recueil des besoins a été formulée afin de les recueillir (Annexe 1). Si le recueil des besoins auprès des personnes concernées constituait une volonté, l'une des limites de cette analyse est leur recensement essentiellement auprès des professionnels médico-sociaux de ces structures. Les six entretiens réalisés au sein d'ESAT ont fait l'objet d'une prise de note active et détaillée ainsi qu'un compte rendu. Les professionnels rencontrés au sein de ces structures exerçaient des fonctions variées et les échanges ont été effectués en face-à-face ou en équipe : chef.fe de service, éducateur.rice spécialisé.e, assistant.e social.e, conseiller.ère en économie sociale et familiale. Enfin, une grille d'analyse de l'ensemble des besoins des travailleurs de ces structures a été élaborée (Annexe 2). Ces entretiens semi-directifs constituaient le premier échange de cette structure avec un membre

de l'Assurance maladie et marquaient également la constitution d'un lien de confiance. De ce fait, l'enregistrement de ces derniers n'a pu s'effectuer.

Dans un troisième temps, une autre série d'entretiens a été effectuée (Annexe 3). L'intérêt était ici, d'identifier la manière dont les acteurs institutionnels, associatifs, membres d'établissements médico-sociaux appréhendent l'évolution des politiques publiques dans les champs du handicap et de la prévention. À cela, il s'agissait d'analyser le partage des compétences entre ces différents acteurs. Pour ce faire, des professionnels de différents champs et échelles territoriales ont été interviewés :

- Niveau régional : Un responsable régional au sein de l'association APF France Handicap, une responsable au sein de la CRAMIF intervenant dans le champ du handicap,
- Niveau départemental : Deux professionnels de la délégation départementale du 75 de l'ARS, l'un intervenant dans le champ de la prévention et promotion de la santé et l'autre dans le champ du handicap, un membre du Département prévention et services en santé de la CPAM de Paris,
- Niveau local : Un directeur, une assistance sociale, une éducatrice spécialisée, tous exerçant au sein de différents ESAT.

Ces entretiens ont également fait l'objet d'une grille d'entretien préalablement établie, modulée selon l'acteur rencontré (Annexe 4). Avant d'être rassemblés au sein d'une grille d'analyse, ces échanges ont été enregistrés et retranscrits intégralement (Annexe 5 et 6). Principalement réalisés en face à face, certains se sont déroulés par visioconférence selon les nécessités de la personne. La grille d'analyse a permis d'identifier les thèmes principaux tout en relevant les extraits nécessaires à intégrer dans ce mémoire.

Enfin, recueillir la parole des personnes concernées par le handicap est essentiel. Par ailleurs, elle peut être difficile tant les capacités sont parfois entravées et l'accord des structures est complexe à obtenir. Pour autant, trois entretiens ont pu être menés auprès de personnes concernées par le handicap, en visioconférence ou en face à face. L'objectif était de recueillir leur parole sur la perception de leur état de santé, de leur place dans la société et de leurs souhaits en matière de prévention. Ces entretiens ont été enregistrés, retranscrits et rassemblés au sein d'une grille d'analyse basée sur la même méthode que les entretiens auprès des acteurs institutionnels, associatifs et des professionnels de structures (Annexe 4). Si pour la troisième partie de ces entretiens, leur réalisation s'effectuait dans le cadre strict de ce mémoire, ces entretiens ont été conduits avec « une casquette » d'acteur de l'Assurance maladie, qui a pu contenir les propos de ces acteurs.

- **L'observation participante**

Elle constitue un matériau riche d'informations. L'observation réalisée au sein des locaux de la CPAM a permis d'identifier la place du handicap dans les missions de cette institution. De plus, la participation aux actions de prévention constitue un second temps d'observation permettant de nourrir la réflexion sur le développement d'une offre de prévention à destination d'un public vivant avec un handicap. Pour ce faire, une collecte d'informations a été réunie au sein d'un journal de bord. Enfin, la participation à des temps de rencontre internes ou externes est également un temps d'observation riche.

- **La douzième édition du mois parisien du handicap**

Au cours de cette période de stage, le mois parisien du handicap, dédié au handicap et consacré à l'information, à l'échange et au partage dans le but de favoriser le changement de regard sur le handicap s'est déroulé au cours du mois de juin. En ce sens, une variété d'évènements est organisée. La participation à un colloque portant sur l'inclusion des personnes vivant avec un handicap ainsi qu'à un webinaire sur la MDPH a permis d'alimenter cette réflexion de mémoire.

## **PARTIE 1 : LES TRANSFORMATIONS CONCEPTUELLES DU HANDICAP ET SON IMPLICATION AU SEIN DES POLITIQUES DE SANTÉ**

Le handicap comme la prévention sont deux champs d'action qui se sont fortement transformés. D'un côté, le handicap constitue une notion traversée par des approches différentes au niveau international et s'est constitué en un champ d'intervention des acteurs publics (1). De l'autre, le domaine de la prévention s'est renforcé au sein des politiques de santé, s'orientant vers une approche de promotion de la santé (2). Enfin, la santé des personnes vivant avec un handicap s'est imposée comme une préoccupation politique par diverses actions (3).

### **1. Une analyse conceptuelle et politique du handicap**

La notion de handicap s'est transformée selon des modèles différents élaborés à l'échelle internationale (1.1). Au niveau national, la politique du handicap est marquée par de grandes lois (1.2). Si ces lois ont structuré la politique du handicap, la population concernée repose sur des évaluations différentes (1.3).

#### **1.1 Le passage d'un modèle médical et individuel à un modèle biopsychosocial, sous l'impulsion des classifications internationales du handicap**

Tout d'abord, l'évolution terminologique du handicap souligne la diversité des champs d'application. Issu de l'anglais du XVII<sup>e</sup> siècle, ce terme désignait un évènement lié à un jeu de hasard « hand in cap » (la main dans le chapeau). Puis, au XVIII<sup>e</sup> siècle, le terme s'étend au milieu hippique. Dans sa définition proche de sa signification actuelle, le terme de handicap apparaît dans les années 30 afin de caractériser les personnes présentant des déficiences et des incapacités de nature diverses. Ce terme de handicap se substitue peu à peu aux termes d'infirmités, d'invalides, d'inadaptés avec le développement de l'industrialisation, puis avec les victimes des conflits armés (Lespinet-Najib & Belio, 2013).

Afin de circonscrire de façon précise les conséquences fonctionnelles et sociales des états de santé, Philip WOOD, à la demande l'OMS, produit en 1980 une classification des déficiences et des incapacités, intitulée « classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps » (CIH) (OMS, 1980). Cette dernière permet le codage des déficiences et des incapacités. Elle définit et attribue le statut au handicap ainsi que des droits pour la personne concernée (Lespinet-Najib & Belio, 2013). Ainsi, cette première classification internationale des personnes handicapées amorce un changement de regard sur le handicap et s'inscrit dans le prolongement des classifications des maladies.

Au sein de cette classification, le handicap est décrit comme « l'ensemble des déficiences, incapacités et désavantages sociaux en raison des problèmes de santé ». Ainsi, trois niveaux descriptifs très fortement liés à la présence d'une maladie ou d'une altération de l'état de santé sont définis : les déficiences, les incapacités, les désavantages (Lespinet-Najib & Belio, 2013). Ce modèle linéaire implique qu'un désavantage soit la conséquence d'une incapacité, elle-même due à une déficience. Par conséquent, la responsabilité d'un désavantage est directement attribuée à l'individu et aux déficiences dont il est porteur. Par ailleurs, à la dimension strictement médicale du handicap développée jusqu'à présent, s'ajoutent les désavantages sociaux (Ravaud, 1999). Cette dimension sociale, dans le processus de production du handicap, relève d'un écart à une norme sociale qui entraîne un désavantage pour la personne (Winance, 2008).

Bien qu'elle apporte des précisions quant au handicap, une controverse internationale se développe autour de la CIH. Un vaste mouvement de personnes handicapées s'oppose à la vision du handicap définie jusqu'à cette période comme conséquence des attributs individuels. Ce public revendique le droit de vivre de façon autonome au même titre que le reste de la population, inscrit au sein de la déclaration des droits des personnes handicapées adoptée par les Nations Unies en 1975. Cette déclaration soutient la pleine participation sociale de ces personnes et leur non-discrimination (Winance, 2008).

De plus, de nombreuses critiques sont adressées à la classification de 1980. La première s'incarne dans la conception d'un modèle, médical et individuel, qui établit une relation de cause à effet entre la maladie, la déficience, les incapacités et le handicap. Ce dernier ne serait que le résultat d'une déficience individuelle et se situerait que du côté de la personne. De fait, la seconde critique attribuable à ce modèle repose dans la seule responsabilité de l'individu et néglige l'importance des facteurs environnementaux, à la fois physiques, culturels et sociaux dans la production du handicap. Enfin, cette classification reposerait sur une vision négative du handicap, alimentant la tragédie que constitue le handicap (Winance, 2008).

La révision de la classification de 1980 intervient dès 1988 et conduit en 2001, à une nouvelle classification intitulée « classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé » (CIF). Cette dernière s'inscrit dans le prolongement de la classification internationale du handicap, mais elle introduit des changements majeurs. Elle répond notamment aux critiques formulées en intégrant les facteurs environnementaux aux côtés des facteurs personnels dans la détermination du handicap. Ces facteurs sont en interaction avec la déficience, les activités et la participation (Camberlein, 2011). De plus, le changement de titre indique le déplacement qui s'est opéré entre ces deux classifications ;

le passage d'une classification des « conséquences de la maladie » pour devenir une classification « des composantes de la santé » (Chapireau, 2001).

Cette classification apporte une définition du handicap qui se veut universelle et repose sur la notion de fonctionnement. En rapprochant les notions de santé et de handicap, cette classification décrit l'état de santé des personnes, défini en termes de fonctionnement ou de difficultés de fonctionnement, en explorant les différentes facettes biologiques, psychologiques et sociales de chaque personne. Par ailleurs, en réponse aux critiques formulées à la CIH, le lien entre handicap et problème de santé n'est pas un lien causal, mais un lien de coexistence, de présence simultanée. Ainsi, l'objectif n'est pas la caractérisation d'une population qualifiée « de personnes handicapées », mais la description du fonctionnement de chaque personne dans ses aspects positifs et négatifs. Cette classification propose un modèle interactif et multidimensionnel, qualifié de modèle « biopsychosocial » (Winance, 2008). Ainsi, le handicap n'est pas la conséquence d'une déficience individuelle, incarnée dans le modèle médical et individuel, mais résulte de barrières ou d'obstacles qui empêchent les personnes porteuses d'une déficience de participer à la vie sociale ordinaire (Winance, 2021).

Le déplacement opéré au cours de ces deux classifications témoigne de la complexité du phénomène que constitue le handicap. En effet, il est à la fois un problème individuel, qui concerne le corps de la personne, et un problème social, qui concerne la société (OMS, 2002). Ces grandes orientations internationales ont fortement influencé la politique nationale en France.

## **1.2 D'une politique catégorielle fondée en 1975 à une politique intersectorielle souhaitée par la loi de 2005**

La politique actuelle du handicap en France est le résultat d'un dispositif politico-administratif chargé d'histoire et qui a évolué sous l'influence de la conjoncture internationale (Winance, 2021). En revenant sur l'histoire du handicap, nous montrerons que ce champ est traversé par des conceptions différentes et qu'il repose également sur des modèles de politique publique distincts selon les périodes (Winance et al., 2007).

### 1.2.1 *D'un modèle tutélaire à la fin du XIXe siècle à un modèle inclusif dans les années 90*

C'est sous l'angle de la réparation des conséquences des blessures de guerre que la collectivité publique française a commencé à se préoccuper du handicap (Didier-Courbin & Gilbert, 2005). La première loi qui impulse une politique du handicap, date du 9 avril 1898 et vise à couvrir les victimes d'accidents du travail. (Winance et al., 2007). Concernant les infirmes civils, la loi de 1905 sur l'assistance aux vieillards, infirmes et incurables organise leur accueil dans les hospices et asiles, sans distinction d'âge ou de handicap (Didier-Courbin & Gilbert, 2005). Sur le fondement de ces lois d'assistance s'est stabilisé un modèle « tutélaire ». La prise en charge des personnes handicapées s'appuie sur les solidarités familiales et la régulation publique est faible (Lafore, 2020).

Par ailleurs, l'importance des maladies chroniques et des problèmes de santé aux conséquences durables, dans la première moitié du XXe, se traduit par un nombre conséquent de civils invalides. Afin d'y remédier, l'insertion professionnelle est une alternative à l'accompagnement. Ainsi, d'une simple indemnisation financière, impulsée par la loi du 9 avril 1898 sur les accidents du travail, la compensation du handicap par la rééducation puis la réinsertion professionnelle se développe (Winance et al., 2007). Les soins de réadaptation, qui visent à rendre la personne handicapée capable de se réintégrer, s'institutionnalisent avec l'arrivée de la Sécurité sociale qui permet leurs financements (Didier-Courbin & Gilbert, 2005). Ce système d'assurance sociale a pour objectif d'assurer à tous les citoyens des ressources pour vivre dans les cas où ils ne peuvent les gagner par le travail. Plusieurs risques sont couverts par le système de Sécurité sociale : invalidité, maladie, maternité, vieillesse, accidents du travail et maladies professionnelles (Didier-Courbin & Gilbert, 2005).

En parallèle, l'action des associations de personnes handicapées se développe à partir des années 60. Face à la faiblesse de l'intervention des pouvoirs publics, elles apportent une réponse institutionnelle au problème du handicap. Dans une logique d'assistance, ces associations ont constitué une mosaïque d'institutions et d'équipements variés, spécifiques au handicap (Didier-Courbin & Gilbert, 2005). Le cadre protecteur de substitution proposé par les diverses formes de prise en charge à défaut de l'accueil au sein des structures de sociabilité « normales » caractérise le modèle d'action publique, qualifié de « réparateur » (Lafore, 2020).

C'est à partir de 1975 que la politique du handicap s'est généralisée à toutes les personnes handicapées. En effet, « *jusqu'aux années 70/80, les personnes en situation de handicap étaient*

*cachées, ça faisait peur* », exprime une personne concernée par le handicap (Entretien Madame D. Juin 2022). À cette période deux lois fondatrices, l'une « d'orientation en faveur des personnes handicapées » et l'autre régissant l'action sociale et médico-sociale, dédient une politique spécifique à cette population (Winance et al., 2007, Didier-Courbin & Gilbert, 2005). La première marque le passage d'une logique d'assistance à une logique de solidarité nationale, visant à favoriser leur autonomie et leur intégration (Sautegau et al., 2016). La seconde constitue une loi technique mettant en place une série de mécanismes et d'instances. Ces derniers sont chargés d'accompagner la mise en œuvre d'une politique globale prenant en compte la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie minimum de ressources, l'intégration sociale, l'accès aux sports et aux loisirs. Par ailleurs, cette politique s'est organisée de manière catégorielle, en créant une catégorie large des « personnes handicapées » (Didier-Courbin & Gilbert, 2005).

Cette même loi crée le statut de « personne handicapée » qui constitue la condition sine qua non pour l'ouverture de droits (Winance et al., 2007). L'émergence d'un ensemble de dispositifs de prise en charge et d'orientation au cours de la deuxième moitié du XXe siècle conduit à la création d'un secteur médico-social autonome, distinct du secteur de la santé (Winance et al., 2007).

Au cours des années 1990, un nouveau modèle d'action publique se développe, qualifié « d'inclusif » (Didier-Courbin & Gilbert, 2005). L'instauration d'une loi, en 1990, relative aux discriminations liées à la maladie ou au handicap sanctionne les atteintes à la citoyenneté des personnes handicapées (Didier-Courbin & Gilbert, 2005). Cette loi sous-tend le principe selon lequel, tout le monde doit relever de la même prise en compte par les institutions (Lafore, 2020). L'année suivante, une loi concernant les bâtiments recevant du public impose des obligations d'accessibilité (Didier-Courbin & Gilbert, 2005). Cette loi s'inscrit dans la dynamique du modèle inclusif, dans lequel la norme est l'accès au droit commun. Ainsi, l'intégration scolaire, l'insertion sociale et professionnelle des années 90 mettent l'accent à la fois sur les conditions personnelles et sur l'adaptation du contexte (Winance et al., 2007).

À ce modèle inclusif s'ajoutent des mesures personnalisées, qui se développent entre 1975 et 2005 (Winance et al., 2007). En 2002, la loi sur les droits des malades et la qualité du système de santé met en place des outils, notamment à destination des établissements sociaux et médico-sociaux. Le livret d'accueil, le contrat de séjour, le document individuel de prise en charge, le projet d'établissement sont autant d'outils qui permettent cette approche individualisée (Sautegau et al., 2016).

### *1.2.2 La loi de 2005 : un carrefour aux traitements catégoriels, universalistes et personnalisés*

La loi du 11 février 2005 introduit des changements majeurs dans la conception de la prise en charge du handicap et se substitue à la loi d'orientation du 30 juin 1975. Elle apporte pour la première fois une définition du handicap. Cette dernière s'inscrit de façon intermédiaire entre les deux définitions formulées par l'OMS, l'une reposant sur la classification de 1980 (CIH) et l'autre sur la classification de 2001 (CIF). Alors que la définition internationale indique que l'environnement est constitutif de la situation de handicap en raison des interactions entre l'individu et son environnement, la définition française accorde à l'environnement un statut de contexte pour la personne handicapée (Camberlein, 2016). La loi de 2005, en introduisant les termes de limitation d'activités et de restriction de participation à la vie en société, transforme les représentations du handicap (Winance et al., 2007). La prise en compte des facteurs environnementaux rend l'organisation politique et administrative responsable et actrice de la diminution ou de l'aggravation des situations de handicap (Lespinet-Najib & Belio, 2013). Outre la transformation de la notion de handicap, la typologie découlant de la loi du 11 février 2005 introduit une reconnaissance et une dissociation claire des déficiences mentales, psychiques et cognitives (Camberlein, 2016).

Au sein de cette loi se réunissent des dispositions de droit commun complétées par des dispositifs spécifiques. D'une part, des dispositions favorisant la non-discrimination à l'égard des personnes handicapées à travers des législations de droit commun (Didier-Courbin & Gilbert, 2005). La mise en place d'un droit à compensation du handicap vise à financer les surcoûts des conséquences du handicap de façon à rétablir une forme d'égalité des chances (Löchen, 2013). Accordée par la MDPH, la prestation de compensation du handicap (PCH) est attribuée pour faire face à des charges humaines, techniques, animalières, d'aides à l'aménagement du logement et du véhicule (Didier-Courbin & Gilbert, 2005). D'autre part, des mesures spécifiques s'ajoutent, illustrées par la prise en charge en structures spécialisées. Ainsi, un double objectif est affirmé : garantir la solidarité envers les personnes vivant avec un handicap par l'octroi de prestations, de mesures d'accompagnement, mais également favoriser l'autonomie de ce public en éliminant les obstacles et en valorisant les potentialités (Didier-Courbin & Gilbert, 2005). Enfin, aux traitements catégoriels et universalistes, des dispositifs personnalisés sont également poursuivis. Par exemple, le projet personnalisé de scolarité permet de garantir le libre choix de leur projet de vie. Par les dispositions introduites, le concept d'intégration se substitue au profit de l'inclusion qui institue la pleine appartenance à la société de la personne handicapée (Camberlein, 2016).

### 1.2.3 La politique actuelle du handicap : priorité à l'inclusion

Depuis la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, la reconnaissance et l'attention portées aux personnes vivant avec un handicap se sont renforcées dans les politiques publiques. Les dépenses en faveur de ce public ont progressé de 13,5 milliards d'euros entre 2005 et 2014 (DREES, 2017). Pour autant, les évolutions concrètes d'inclusion et de non-discrimination sont relatives. Les différents acteurs s'accordent sur ces évolutions comme l'exprime Madame P., membre de la Délégation départementale (DD) 75 de l'ARS : « *il y a de gros projets sur l'inclusion, il faut toujours plus, mais quand même on voit une évolution* » (Entretien Madame P. Juin 2022). Ces dernières années, différents projets se sont développés dans ce champ, « *sur l'obligation des entreprises d'avoir une politique inclusive pour les personnes en situation de handicap, le gros projet de l'école inclusive, c'est un projet phare, le projet de rentrée inclusive* » (Entretien Madame P. Juin 2022). Toutefois, « *il faut que ça continue, mais on a quand même vu une évolution de l'inclusion de ce public, mais elle n'est jamais assez, il faut continuer...* » (Entretien Madame P. Juin 2022). Si le gouvernement a récemment fait du public vivant avec un handicap, l'une de ses priorités, des améliorations sont toujours attendues.

L'élaboration de la politique du handicap, par le Comité interministériel du handicap (CIH), repose sur l'intersectorialité du handicap au sein des différentes politiques publiques. Comme les acteurs interrogés l'évoquent, le champ de l'école a été investi par des mesures favorisant l'accueil en milieu ordinaire des enfants. Afin de favoriser la pleine citoyenneté, le droit de se marier, de se pacser, de divorcer sans recourir à l'autorisation judiciaire pour les personnes majeures sous tutelle sont entrés en vigueur ainsi que le plein exercice personnel de leur droit de vote. Enfin, la revalorisation de l'AAH et la simplification de l'accès aux droits tentent de réduire l'impact du handicap sur le quotidien de ces personnes<sup>4</sup>.

Toutefois, si la politique du handicap s'est constituée au travers des différentes lois et a évolué au gré des approches, le handicap constitue une catégorie administrative aux contours imprécis. Selon les critères d'évaluation, son dénombrement fluctue.

---

<sup>4</sup> <https://www.gouvernement.fr/conseil-des-ministres/2017-06-07/handicap-une-priorite-du-quinquennat>, consulté le 19.07.2022

### 1.3 Le handicap, une catégorie administrative aux frontières imprécises

La structuration du secteur du handicap est également celle de l'invention d'instruments d'action publique à destination de publics spécifiques afin de désigner et évaluer les incapacités des individus. Élaboré en 1919, le premier guide barème s'est développé dans un premier temps pour les mutilés et invalides de guerre, puis les accidentés du travail et enfin les infirmes civils (Baudot, 2016). Cet instrument s'est élargi, partant de populations spécifiques jusqu'à intégrer des populations considérées comme équivalentes (Baudot, 2016).

La loi du 11 février 2005 renforce l'emprise administrative et cible le segment de la population concerné par des dispositions d'action publique spécifiques. En effet, de nouveaux outils et de nouvelles instances sont créés. La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) constitue l'instance décisionnaire et a pour mission de désigner la personne comme « handicapée » (Didier-Courbin & Gilbert, 2005). À l'aide du barème d'évaluation des incapacités, la CDAPH fixe un taux d'incapacité et la personne se voit attribuer différentes aides ou prestations afin de répondre à sa situation de handicap. Un second outil, le guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées, constitue une autre voie d'entrée dans le handicap. Ces outils administratifs, de gestion des populations vivant avec un handicap, permettent de définir les conditions d'entrée dans cet agrégat, d'en fixer les frontières et d'établir la nature des droits auxquels la catégorie permet d'accéder (Baudot, 2016).

Ce secteur s'est construit au fil de l'histoire par l'extension d'instruments d'évaluation de l'éligibilité des populations, néanmoins, ces derniers mettent en équivalence des segments de populations expérimentant des situations de vie différentes. C'est l'exemple des travailleurs d'ESAT, ayant une reconnaissance de leur handicap au travers de l'AAH, mais rencontrant des situations individuelles différentes. Cette professionnelle d'un ESAT explique : « *Les travailleurs ont des situations très différentes autant leur situation d'handicap peut être différente, que leur situation sociale ou familiale. Certains vivent avec leurs parents, certains vivent en foyer, seul ou en couple, donc tout ça représente des situations sociales très très différentes et des besoins très différents* » (Entretien Madame PE. Juin 2022). De plus, alors même que la déficience peut être identique, les incapacités, les restrictions d'activité et de participation sont très variables selon les individus et le contexte dans lequel ils évoluent (Camberlein, 2011). En conséquence, le handicap est vécu différemment d'un

individu à l'autre. Ces variabilités de situation de handicap se traduisent par des besoins en termes de prestations et d'accompagnement différents<sup>5</sup>.

Ni l'approche médicale, par la reconnaissance commune de déficiences, ni l'approche sociale par l'expérience d'obstacles n'unifient les populations visées par la catégorie du handicap. C'est finalement l'application d'instruments à un ensemble de personnes et à leur inscription dans un même « monde local de production de droits » (Baudot & Revillard, 2014).

Au sein de l'Assurance maladie, le ciblage des personnes vivant avec un handicap repose essentiellement sur des critères administratifs établis. En effet, « *le repérage des personnes en situation de handicap se fait par des allocations particulières qui donnent lieu à des codifications spéciales pour certains régimes, par rapport au handicap ça permet d'être exonérant sur un certain nombre d'actes médicaux, mais c'est vrai que ça ne couvre pas toute la population en situation de handicap* » souligne cet acteur de l'Assurance Maladie (Entretien Monsieur C. Juin 2022). Par exemple, les critères sont, outre l'AAH, « *les pensions d'invalidité, les rentiers du travail à partir d'un certain taux d'incapacité, également pour les maladies professionnelles* », pour identifier les enfants en situation de handicap, « *il faut ajouter les parents dont l'enfant bénéficie d'une exonération en lien avec le handicap* » (Entretien Madame ML. Juin 2022). De plus, il faut « *qu'ils soient reconnus par la MDPH et que ça donne lieu à une codification pour qu'ils aient un régime particulier* » (Entretien Monsieur C. Juin 2022). Toutefois, cette méthode présente des limites comme l'exprime cette professionnelle de la CRAMIF : « *dans notre base informatique, nous n'avons pas toujours une connaissance suffisamment fine de la situation de handicap pour cibler les bonnes personnes et en France la définition du handicap est large* » (Entretien Madame ML. Juin 2022).

Ces agencements administratifs, soutenus par des instruments d'évaluation, des organisations, et des savoirs permettent de délimiter les frontières du handicap. Toutefois, elles demeurent floues, notamment en raison de l'élargissement du public couvert. L'une des questions fréquentes est de savoir combien de personnes sont concernées par la question du handicap (Ville et al., 2003). Cette professionnelle au sein de la CRAMIF le souligne : « *la comptabilisation du nombre de personnes vivant avec un handicap est difficile, il y a une vraie question de définition de la comptabilisation [...] les maisons départementales des personnes handicapées, lieu de ressources pour les personnes concernées, rencontrent de véritables difficultés* » (Entretien Madame ML. Juin 2022).

---

<sup>5</sup> <https://www.securite-sociale.fr/la-secu-et-vous/handicap>, consulté le 19.07.2022

Les enquêtes Handicaps – Incapacités – Dépendance (HID) de 1998 - 1999, ayant pour objectif d'estimer le nombre des personnes handicapées et dépendantes, appréhendent le handicap sous de multiples formes. Elles insistent sur trois indicateurs distincts qui participent aux définitions du handicap : incapacités, restrictions d'activité, reconnaissance administrative du handicap. Selon les données de cette enquête, 26,4% de la population dispose au moins d'une incapacité, d'une limitation ou d'une invalidée reconnue soit plus de onze millions de personnes concernées. Lorsqu'on s'intéresse aux indicateurs de manière spécifique, 21% de la population déclarent avoir une incapacité, 10% déclarent être limités dans leurs activités et seulement 8% bénéficient d'une reconnaissance sociale d'un handicap. Enfin, lorsqu'on s'intéresse aux personnes que recouvrent ces trois catégories, ils ne représentent plus que 2,7% de la population générale, soit le « noyau dur » des personnes en situation de handicap. La combinaison de ces différents indicateurs correspond à des approches différentes du handicap et explique que le « handicap se conjugue au pluriel ». Cet éclatement de la réalité du handicap tient à des difficultés méthodologiques dans le recueil des données, à l'ambiguïté des concepts utilisés et des pratiques de reconnaissance administrative qui diffèrent (Ville et al., 2003).

Enfin, l'approche du handicap est également influencée par une dimension culturelle. La société influence la façon dont chacun perçoit ses propres difficultés en matière de « handicap » par les critères qu'elle définit pour dispenser des aides. Si Les Pays-Bas reconnaissent le « handicap social » comme type de déficience permettant l'accueil des populations concernées au sein d'institutions, cette notion est critiquée en France par les médecins de la MDPH qui y voit la recherche financière (Baudot, 2016).

## **2. Le renforcement de la prévention et de la promotion de la santé au sein des politiques publiques**

Avant de s'intéresser à la place accordée à la prévention et la promotion en santé au sein des politiques publiques de santé, il convient de distinguer et définir ces termes (2.1). Ensuite, l'analyse de la transformation des politiques de santé, accordant une place de plus en plus majeure à la prévention, montre le passage d'une prévention spécifique à une prévention globale, intervenant sur les différents déterminants de santé (2.2). Ce passage implique le renforcement des missions dans ce domaine spécifique des acteurs institutionnels intervenant dans le champ de la santé (2.3).

### **2.1 Du concept de prévention en santé au développement de la promotion en santé**

C'est au travers de la définition de la santé que l'OMS a développé en 1948 une nouvelle conception de la prévention (Flajolet, 2008). Elle « vise à éviter ou à réduire le nombre et la gravité des

maladies, des accidents et des situations de handicap » (Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, 2017). Elle est classiquement subdivisée en trois catégories. D'une part, elle distingue les actions visant à éviter l'apparition d'une maladie (prévention primaire), de celles visant à ralentir la progression d'une maladie ou à en obtenir la guérison (prévention secondaire) et celles visant à ralentir la progression des séquelles (prévention tertiaire) (Flajolet, 2008). Dans ce cadre, cette conception classique de la prévention est centrée sur la maladie et se définit par rapport à son évolution naturelle (Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, 2017). Si cette prévention est adaptée aux problèmes sanitaires, elle n'est pas en phase aux pathologies chroniques, d'étiologie multifactorielle, d'évolution séquentielle et pour lesquelles le comportement de l'individu exerce une influence (Bourdillon, 2009).

Une première adaptation, proposée par RS. Gordon en 1982, se distingue de la première. Là où l'OMS établit une distinction fondée sur le stade de la maladie, RS. Gordon fonde la prévention sur la population cible des actions. Se distingue alors, la prévention universelle (destinée à l'ensemble de la population, quel que soit son état de santé), la prévention sélective (qui s'exerce en direction de sous-groupes en fonction des risques particuliers auxquels ils sont exposés) et la prévention ciblée (s'effectue auprès de sous-groupes de la population lorsque la présence de risques vient renforcer le danger) (Bourdillon, 2009 ; Flajolet, 2008).

Depuis quelques années, l'OMS préconise le passage de la prévention à la promotion de la santé. Cette dernière repose sur une approche positive et globale de la santé, décentrée de la maladie. Sa définition se fonde sur la Charte d'Ottawa de l'OMS en 1986. Elle constitue « un processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci. Cette démarche relève d'un concept définissant la santé comme la mesure dans laquelle un groupe ou un individu peut d'une part, réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et, d'autre part, évoluer avec le milieu ou s'adapter à celui-ci » (OMS, 1986). Il s'agit d'un processus politique et social qui combine d'une part des actions visant à renforcer les aptitudes et les capacités des individus, et d'autre part des mesures visant à changer la situation sociale, environnementale et économique (Mansour, 2018). Les interventions se situent alors dans et hors du système de santé et recouvrent différentes dimensions. Elles se traduisent par cinq stratégies de la promotion de la santé, identifiées au sein de la Charte d'Ottawa :

- L'élaboration de politiques publiques saines : cela implique la mise à l'agenda auprès des responsables politiques de tous les secteurs et à tous les niveaux,
- La création de milieux favorables à la santé : cette stratégie passe par l'adoption d'une approche écologique et systémique,

- Le renforcement de l'action communautaire : il s'agit de renforcer la participation des populations aux décisions qui concernent leur santé,
- Le développement des aptitudes individuelles : pour ce faire, l'éducation pour la santé est mobilisée afin de favoriser l'*empowerment* des personnes.
- La réorientation des services de santé : les acteurs du système de santé doivent notamment soutenir les individus et les groupes dans leur recherche d'une vie plus saine ainsi que porter une attention particulière à la recherche et la formation des professionnels (Mansour, 2018).

À la différence de la prévention, la promotion de la santé conçoit ses stratégies d'interventions de manière synergique et sur la base d'une approche intersectorielle (Jabot et al., 2011). La conception large de la santé implique d'intervenir sur les différents déterminants de santé. En 1974, le rapport Lalonde, à l'origine du concept de promotion de la santé, identifie quatre grandes familles de déterminants : la biologie humaine, les facteurs environnementaux, les habitudes de vie, et l'organisation des soins de santé (Réseau français des villes santé de l'OMS, 2015). Par la suite, d'autres représentations de déterminants ont été élaborées dont le plus repris, le modèle Dahlgren et Whitehead élaboré en 1991. Ce dernier, reprenant les éléments du premier modèle développé, représente les différents niveaux d'influence de nombreux facteurs ayant des effets sur la santé et sur lesquels il est possible d'agir.

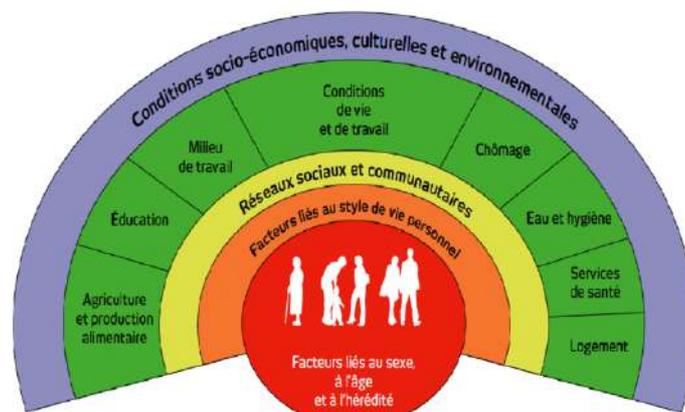


Figure 1 : Modèle des déterminants de la santé de Dahlgren et Whitehead (1991)

Au centre de ce modèle, les facteurs non modifiables représentent les caractéristiques personnelles des individus comme l'âge ou les gènes. Le premier demi-cercle met en avant l'influence des comportements individuels sur la santé (alimentation, tabagisme). Au niveau supérieur, l'influence des relations sociales, des réseaux sur lesquels l'individu peut compter et qui peuvent constituer un soutien psychologique sont mis en évidence. Le demi-cercle supérieur au précédent relève les conditions matérielles et structurelles locales influençant l'état de santé comme la qualité du logement

ou l'accès à l'emploi. Enfin, le dernier niveau fait référence aux conditions générales socio-économiques, culturelles et environnementales nationales, voire internationales, qui s'imposent à l'individu. Si le cercle rouge est non modifiable, l'action des acteurs intervient sur les différents demi-cercles (Réseau français des villes santé de l'OMS, 2015).

À l'aune de ces deux groupes de définitions, là où la prévention est affaire de risques, de pathologies et de traumatismes, la promotion de la santé repose sur les déterminants sociaux de la santé. Ainsi, la vision de la santé et de ses déterminants influe les stratégies d'interventions des acteurs politiques, le choix des populations cibles et le type d'acteur à impliquer (Mansour, 2018). Il convient de s'intéresser à ces approches au sein de la politique nationale de santé.

## **2.2 L'implication par les politiques publiques au niveau national des concepts de prévention et de promotion de la santé**

Si la première loi relative à la protection de la santé publique date du 15 février 1902 et marque l'apogée de l'hygiénisme en France, dans le champ de la santé publique, la place de la prévention s'est principalement développée depuis les années 90 (Romeyer & Moktefi, 2013). À cette période, son développement est marqué par différents vecteurs. L'apparition du sida dans les années 1980 se traduit par la prise de conscience que les maladies infectieuses sont toujours menaçantes et de nombreux scandales sanitaires marquent également l'actualité (Sang contaminé, médiateur...). Pour y faire face, la France se dote d'agences spécialisées dans le domaine de la santé publique qui marquent le paysage institutionnel français : l'agence française du sang en 1995 (devenue l'établissement français du sang), l'Institut national de la veille sanitaire en 1998 (devenu Santé publique France), (Raimondeau, 2020). De plus, la mission de prévention confiée aux caisses d'Assurance maladie en 1988 et la loi de lutte contre les exclusions de 1998, instaurant des programmes d'accès à la prévention, introduisent une référence générale à la prévention et marquent le début de la reconnaissance au sein du droit sanitaire français (Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, 2017). Enfin, l'implantation puis la généralisation des programmes régionaux de santé (PRS) avant les années 2000, se sont étendues sur l'ensemble du territoire. Conçus pour répondre de manière plus cohérente et concertée aux problématiques de santé publique, cet outil de planification devait obligatoirement comprendre un volet prévention dans lequel l'éducation à la santé et des mesures individuelles jouaient un rôle majeur (Fayard & Marchand, 2008).

Par ailleurs, la nécessité d'une approche plus globale de la santé privilégiant davantage la prévention, la promotion de la santé et une approche communautaire s'est imposée et traduite dans

les textes législatifs à partir du début des années 2000 (Fayard & Marchand, 2008). En effet, cet acteur de l'Assurance maladie de Paris souligne « *fin des années 90, début des années 2000, la prévention était vue comme la 5e roue du carrosse* » (Entretien Monsieur C. Juin 2022). C'est par la loi de 2002, portant sur la qualité des soins et les droits des malades, que la politique de prévention est reconnue et définie. Elle « a pour but d'améliorer l'état de santé de la population en évitant l'apparition, le développement ou l'aggravation des maladies ou accidents et en favorisant les comportements individuels et collectifs pouvant contribuer à réduire le risque de maladie ou d'accident » (Article 79 de la loi de 2002, légifrance). Le concept de promotion de la santé est également retranscrit par cette loi : « à travers la promotion de la santé, cette politique [de prévention] donne à chacun les moyens de protéger et d'améliorer sa propre santé » (Article 79 de la loi de 2002, légifrance).

Alors que la charte d'Ottawa fait de la promotion de la santé le fondement de la politique de santé, le HCAAM souligne que la conception française, mise en œuvre au sein de la loi de 2002, fait de la promotion un élément consubstantiel à la prévention, mais finalement second (Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, 2017). La promotion de la santé dans sa version française se fonde « sur le double paradigme de la maladie et de l'État providence » dans lequel la maîtrise de la santé par les individus est une retombée de la prévention (Jabot et al., 2011). Toutefois, la création de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), par cette même loi, renforce la place accordée à ce domaine d'action publique. Cet institut permet aux acteurs politiques de se doter de fonctions d'expertise et de conseil en matière de prévention et de promotion de la santé (Fayard & Marchand, 2008; Jabot et al., 2011). Ainsi, contrairement aux pays nordiques ou anglo-saxons, le concept de promotion de la santé n'a pas structuré la politique de santé en France qui est attachée au modèle biomédical (Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, 2017).

D'autres lois viendront, au cours des années 2000, matérialiser l'action publique dans le domaine de la santé et spécifiquement dans le champ de la promotion et de la prévention en santé. Tout d'abord, la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique instaure une démarche structurée pour la définition, la conduite et l'évaluation des politiques de santé en France. La méthodologie mise en place vise à améliorer la pertinence, la lisibilité et la performance des politiques de santé (HCSP, 2010). Cette loi met en exergue l'importance de la prévention et marque une innovation en prévoyant l'élaboration d'une loi quinquennale fixant les objectifs de santé publique devant être atteints dans la population ou au sein de groupes de population (Article L.1411-2 du CSP). À la fixation des objectifs, cinq plans stratégiques et des programmes nationaux sont déclinés (Fayard & Marchand, 2008). Les cinq plans stratégiques sont dédiés à la lutte contre le cancer, à la lutte pour limiter l'impact sur la santé de la violence, des comportements à risque et des conduites addictives, à

l'impact sur la santé des facteurs de l'environnement, à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et à l'amélioration de la prise en charge des maladies rares. Quant aux cent objectifs, ils correspondent aux déterminants de la santé et couvrent les différentes catégories de pathologies et handicaps (Tabuteau, 2010). La création du Haut Conseil de la santé publique (HCSP), par cette même loi, a pour mission d'évaluer la réalisation de ces objectifs, de contribuer à leur redéfinition, au suivi annuel de la mise en œuvre de la loi, ainsi qu'à la conception et à l'évaluation des politiques et stratégies de prévention (HCSP, 2010). Ainsi, une intervention programmatique de l'État régule l'action des acteurs de la santé et l'approche de prévention en santé (Fayard & Marchand, 2008).

Le renforcement des politiques de prévention, placé au cœur de la loi de 2004, s'est décliné au sein de différents textes successifs. Les lois de financement de la sécurité sociale (LFSS) comportaient au cours des années suivantes des dispositions en matière de prévention (LFSS 2005, création d'une consultation de prévention pour les mineurs et LFSS de 2007, institution d'un fonds de prévention des risques sanitaires). En parallèle, des textes législatifs relatifs à la lutte contre l'habitat insalubre ou dangereux, mais également en faveur d'actions en matière de toxicomanie et d'addictologie ont été mis en œuvre (Tabuteau, 2010).

La loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST), adoptée en 2009, a permis la création des ARS qui « définissent et financent des actions visant à promouvoir la santé, à éduquer la population à la santé et à prévenir les maladies, les handicaps et la perte d'autonomie » (Article L.1432-1 du CSP, légifrance). Le projet régional de santé, qui découle de la création de ces ARS, se base sur une approche des déterminants de la santé, accordant de fait une importance accrue à la prévention et la promotion de la santé (Jabot et al., 2011). Cette approche par les déterminants de la santé et la priorité donnée à la prévention sont également au fondement de la loi de modernisation de notre système de santé de 2016. La politique de santé vise « à assurer la promotion des conditions de vie favorables à la santé, l'amélioration de l'état de santé de la population, la réduction des inégalités sociales et territoriales et l'égalité entre les femmes et les hommes et à garantir la meilleure sécurité sanitaire possible et l'accès effectif de la population à la prévention et aux soins » (Article L.411-1 du CSP, légifrance). L'adoption progressive de la promotion de la santé s'est traduite par la mise en place de différents instruments (plan national, schémas régionaux de compétence en promotion et éducation pour la santé) et l'élargissement du réseau d'acteurs intervenant dans ce domaine tant au niveau régional que national (Jabot et al., 2011).

Les acteurs s'accordent sur un renforcement de la prévention. Cet acteur de l'ARS constate que « *ça fait une dizaine d'années, on voit vraiment la différence. Les plans qui sont élaborés, la prévention et la promotion de la santé arrivent au cœur* » (Entretien Madame P. Juin 2022). Si la prévention en santé se développe, elle ajoute qu'elle ne concerne pas « *que la prévention primaire, de l'individu, mais de tous les déterminants de santé : l'environnement, l'habitat, et je pense qu'on est aussi dans une approche globale de la promotion de la santé et ça de plus en plus* » (Entretien Madame P. Juin 2022).

La stratégie nationale de santé, élaborée à la fin de l'année 2017, repose sur une approche interministérielle et transversale tout en ciblant des axes stratégiques (ministère de la Santé et des Solidarités et, 2017). En effet, cette dernière n'est pas l'apanage du ministère de la Santé, mais elle relève d'une concertation d'un large champ d'acteurs et de la mobilisation de tous les ministères concernés, selon le principe « *Health in all policies* » prôné par l'OMS (Cour des comptes, 2021). L'adoption successive, en 2018, du plan national de santé publique « *priorité prévention* » aborde l'ensemble des déterminants de la santé et leur déclinaison aux différents âges de la vie (ministère des Solidarités et de la Santé, 2017). En lien avec les recommandations de l'OMS, la santé n'est plus abordée au prisme de l'absence de maladie, mais s'inscrit dans une dynamique plus large de la qualité de vie, à tous les âges de la vie. Par ailleurs, l'atteinte de ces objectifs implique le développement d'une culture commune de la prévention partagée par tous (Comité interministériel pour la santé, 2018). En effet, même si « *les personnes sont mieux informées, la question de la prévention reste quand même un vrai problème en France, c'est une question culturelle* », souligne ce professionnel, membre d'APF France Handicap (Entretien Monsieur R. Juin 2022).

L'orientation vers la prévention et la promotion de la santé s'est également fortement accentuée au cours de la crise sanitaire. Cet acteur de l'Assurance maladie de Paris l'a constaté dans son activité : « *l'État a mis des moyens énormes en place pour les masques, pour la vaccination, les actes de prévention. Des moyens colossaux ont été mis en place. Mais c'est bien la première fois que je vois autant de moyens mis en place en matière de prévention* » (Entretien Monsieur C. Juin 2022). Ainsi, depuis le début des années 2000, l'objectif d'accorder une place centrale à la prévention et la promotion de la santé au sein des politiques publiques se renforce. Les principes d'une approche globale de la santé et d'une action intersectorielle, mobilisant une diversité d'acteurs, s'affirment. En ce sens, le rôle de l'Assurance maladie dans ce domaine d'action s'est développé.

### **2.3 Le renforcement des compétences en matière de prévention et de promotion de la santé de l'Assurance maladie**

La prévention en santé relève aujourd'hui pour l'essentiel des missions des administrations et organismes au niveau central (les directions du ministère chargé de la santé, la CNAM, Santé publique France) et régional (ARS et CPAM), qui financent la part dite des « dépenses institutionnelles ». Par ailleurs, d'autres acteurs publics et privés interviennent dans le champ de la politique de la prévention, c'est l'exemple des associations (Cour des comptes, 2021). Comme de nombreux acteurs, les missions de prévention de l'Assurance maladie se sont enrichies. Elles s'inscrivent dans le respect des orientations de la COG 2018-2022, en cohérence avec la stratégie nationale de santé.

Tournée traditionnellement vers la couverture des soins curatifs, « *ses missions de remboursement des soins constituent la raison d'être première de l'Assurance maladie* » souligne cet acteur de la CRAMIF (Entretien Madame ML. Juin 2022). Jusqu'à la fin des années 1980, l'intervention de l'Assurance maladie dans la prévention était essentiellement circonscrite à la seule prise en charge d'un examen de santé à périodicité quinquennale et de vaccinations contre une dizaine d'affections (tétanos, rougeole, hépatite B, etc.) (Huteau, 2019). Par la suite, la couverture de l'Assurance maladie s'est étendue à davantage de services et biens médicaux en lien avec la prévention individuelle (Huteau, 2019). Toutefois, l'efficacité de la prévention implique une double orientation, consistant en des prises en charge financières d'actions individuelles et des programmes collectifs (Huteau, 2019). La création du fonds national de prévention, d'éducation et d'informations sanitaires (FNPEIS) en 1988, géré par la CNAM, a permis le développement d'actions à dimension collective, ciblées selon la catégorie d'âge ou le type de risque (Cour des comptes, 2021). Cette évolution s'illustre au travers des propos d'un membre du Département prévention et services en santé de la CPAM de Paris : « *Puis ça s'est étoffé, on a ciblé d'autres publics, il y a eu une montée en phase du FNPEIS, c'était déterminant, les lignes de prévention qui sont financées par la CNAM entendent que les caisses locales puissent relayer ces programmes sur leurs territoires* » (Entretien Monsieur C. Juin 2022).

Au cours de son développement, l'action de l'Assurance maladie s'est déployée auprès d'un plus large public, mais s'est également inscrite sur le spectre de la prévention, du niveau primaire, en passant par le secondaire jusqu'au tertiaire. « *Dans un premier temps, c'était essentiellement de la prévention primaire et au fur et à mesure, on est passé à la prévention tertiaire* » confirme cet acteur de la CPAM (Entretien Monsieur C. Juin 2022). En ce sens, les premières actions de prévention reposaient sur l'éducation en santé orientée vers les élèves des écoles élémentaires. Par la suite,

l'organisation de l'éducation thérapeutique du patient par l'Assurance maladie, qui s'inscrit dans la prévention tertiaire, a « *changé le cœur de la réflexion de l'Assurance maladie en termes de prévention* » (Entretien Monsieur C. Juin 2022). L'intérêt de la prévention est de « *faire de l'assuré, l'acteur de sa propre santé* » (Entretien Monsieur C. Juin 2022). En ce sens, la mise en place du service d'accompagnement des maladies chroniques de l'Assurance maladie pour l'asthme et le diabète (intitulé « SOPHIA ») en 2013 « *était dans cet esprit de prévention tertiaire dont l'objectif est que le patient connaisse sa maladie, les signes d'alerte, l'importance qu'il soit convaincu de la nécessité de respecter son traitement...* » (Entretien Monsieur C. Juin 2022). Les dépistages organisés des différents cancers reposent quant à eux sur la prévention secondaire. Toutefois, s'en tenir à ces constats reviendrait à appréhender le rôle de l'Assurance maladie dans la prévention sous un prisme réducteur (Huteau, 2019). Depuis 2011, elle favorise également l'implication des professions libérales de santé dans le cadre de la rémunération sur objectifs de santé publique (ROSP) des médecins généralistes qui prévoit des items de prévention (Huteau, 2019).

L'intervention de l'Assurance maladie, en amont de la maladie et de ses complications, s'inscrit dans des enjeux plus globaux auxquels le système de santé est confronté. L'expansion des maladies chroniques, pour lesquelles les comportements individuels influencent son apparition, mais également l'augmentation de l'espérance de vie ont pour conséquence des dépenses croissantes de santé. Par exemple, le cancer, les maladies neuro-cardio-vasculaires et le diabète de type 2, qui ont en commun les mêmes facteurs de risque (la consommation de tabac et d'alcool et l'obésité), représentent un coût considérable pour les finances publiques (Cour des comptes, 2021). Le nombre de personnes touchées représente 15% des assurés sociaux et leur prise en charge représente 23% des dépenses de l'Assurance maladie dont une croissance qui s'accroît fortement (Cour des comptes, 2021). Ainsi, l'enjeu de soutenabilité du système de santé, au cœur de la COG entre l'État et la CNAM, implique d'agir sur la prévention de ces pathologies.

Afin de favoriser la mise en œuvre d'actions de promotion de la santé, le FNPEIS, initialement doté de près de 380 millions d'euros annuels en 2018, s'est porté à 430 millions d'euros en 2020. La stratégie nationale de santé confère à ce fond, le statut d'instrument privilégié de cette politique (Cour des comptes, 2021). En conséquence, le périmètre de la prévention au sein de l'Assurance maladie s'est fortement développé. À cet égard, la crise sanitaire a révélé le rôle majeur des grandes pathologies sur la mortalité des personnes présentant des comorbidités, mais également le rôle de l'Assurance maladie dans la mise en œuvre de la prévention contre ces pathologies. Récemment, des dispositifs nouveaux sont venus renforcer l'offre de l'Assurance maladie dans le champ de la prévention. Le déploiement national de la mission « Retrouve ton cap » propose un accompagnement

pluridisciplinaire et personnalisé aux enfants présentant des facteurs de risque de développer une obésité afin d'en réduire son apparition. Sur ce même principe, la mise en place du dispositif « Mon psy », porté et remboursé par l'Assurance maladie, permet l'accès à un suivi psychologique pour tous<sup>6</sup>. Enfin le développement d'outils innovants, comme le déploiement national de l'Escape Game de l'Assurance maladie auprès des étudiants. Cet outil a pour objectif d'accroître leurs connaissances en matière d'accès aux droits et aux soins ainsi que sur les différents facteurs de risque. Cet outil s'inscrit dans une approche de promotion de la santé, en favorisant l'*empowerment* de ce public.

En vertu du principe d'égalité d'accès à son offre, ces actions de prévention à la fois individuelles et collectives sont proposées et prises en charge de manière intégrale ou quasi intégrale, sans avance de frais, par l'Assurance maladie pour l'ensemble des assurés (Cour des comptes, 2021). De plus, selon le principe de réduction des inégalités sociales de santé, qui constitue le fondement de l'intervention de l'Assurance maladie, cette dernière renforce les démarches proactives d'« aller vers ». Dans une logique « d'universalisme proportionné », ses actions se développent particulièrement auprès des publics socialement défavorisés, pour lesquels les situations de renoncement aux soins pour des raisons variées (économiques, administratives et sociales) sont plus prégnantes<sup>7</sup>. En effet, l'Assurance maladie « *met des moyens supplémentaires pour lutter contre les inégalités sociales et territoriales de santé* », exprime un acteur de cette institution (Entretien Monsieur C. Juin 2022). En ce sens, les personnes vivant avec un handicap, qui présentent des vulnérabilités particulières, constituent un public prioritaire de l'Assurance maladie.

Ainsi, le domaine de la prévention et de la promotion de la santé est un champ investi par l'Assurance maladie et permet de réguler les dépenses de santé tout en améliorant la santé de chacun. Les actions articulent des offres de prises en charge, à des actions d'information et/ou d'accompagnement auprès des assurés, ainsi que le soutien aux pratiques préventives des professionnels de santé.

Les politiques du handicap et de la santé ont été influencées par des approches différentes au cours du temps. Une convergence de ces politiques publiques s'observe. Le handicap comme la santé s'appréhendent dans une approche globale, ne se limitant pas à la seule dimension médicale de ces deux notions. Ces deux champs d'intervention ont fait l'objet d'une attention plus forte de la part des acteurs politiques sous l'influence d'approches internationales, de la mobilisation d'acteurs associatifs

---

<sup>6</sup> <https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/prescription-prise-charge/prise-charge-situation-type-soin/accompagnement-psychologique-dispositif-monpsy>, consulté le 19.07.2022

<sup>7</sup> CPAM de Paris (2019), les actions de prévention de l'Assurance maladie de Paris 2019/2020

et institutionnels. Des politiques intersectorielles se sont développées, mobilisant une diversité d'acteurs. Le champ du handicap, afin de favoriser l'inclusion de ce public et le champ de la santé, dans le but de tendre vers une approche de promotion de la santé, impliquent une transformation des différentes politiques publiques. Au carrefour de ces deux champs d'action publique, nous nous intéresserons, dans la prochaine partie, à la mise à l'agenda de la prévention auprès des personnes vivant avec un handicap.

### **3. La mise à l'agenda de la prévention en santé auprès du public vivant avec un handicap**

Après avoir mis en évidence l'évolution des politiques dans les champs du handicap et de la santé, il convient d'analyser comment l'accès à la prévention en santé et aux soins auprès des personnes vivant avec un handicap, organisé par les acteurs publics, est devenu un problème public. La mise à l'agenda se définit comme « l'ensemble des problèmes faisant l'objet d'un traitement, sous quelque forme que ce soit, de la part des autorités publiques et donc susceptibles de faire l'objet d'une ou plusieurs décisions » (Hassenteufel, 2010).

À l'origine, la mise en évidence des problématiques rencontrées par les personnes vivant avec un handicap a fait l'objet d'une action volontariste de la part des associations (3.1). La mise en lumière des inégalités sociales de santé des personnes vivant avec un handicap, au travers de nombreux rapports notamment, fait de ce problème, un problème public (3.2). L'imputation des responsabilités aux autorités publiques nécessite l'élaboration de mesures politiques en leur faveur dont un certain nombre sont déjà mises en place (3.3).

#### **3.1 La mobilisation des associations en faveur des personnes vivant avec un handicap**

Contribuer au débat concernant les politiques publiques du handicap et promouvoir les droits des personnes vivant avec un handicap sont des enjeux de première importance pour les collectifs et associations militantes en France (Gardien, 2010). Les associations de personnes concernées interviennent dans la mise à l'agenda des problèmes, dans la fourniture de solutions, dans la prise de décision, dans la mise en œuvre et dans l'évaluation de ces politiques (Baudot, 2022). En France, les associations se sont structurées autour de pathologies et/ou autour des causes de survenue du handicap. Les personnes accidentées du travail et les invalides de guerre ont été les premiers à se structurer en associations, dans l'entre-deux-guerres, autour de la dette que la Nation et l'État auraient contractés à leur égard, en leur demandant de se sacrifier sur le champ de bataille ou dans les usines (Baudot, 2022). Les associations d'infirmités civiles, fondées par des personnes directement concernées,

émergent dans les années 1930, puis sont rejointes par les associations de professionnels, de parents (Baudot, 2022).

L'une des premières associations, « l'association des paralysés de France », créée en 1933 et devenue APF France Handicap, a été fondée par des personnes directement concernées, révoltées par l'exclusion et l'isolement dont ils étaient victimes<sup>8</sup>. Progressivement, à partir des années 1930, un grand nombre d'associations pour les personnes vivant avec un handicap, initialement constitué sur la base d'un projet militant, ont investi dans la création de structures afin de satisfaire les besoins des personnes, et ce pour pallier les carences de l'État (Fillion et al., 2020). APF, comme l'explique une bénévole de cette association et personne concernée par le handicap, « *c'est un arbre à deux branches, on a un côté les orientations politiques, la représentation (...), de l'autre côté, il y a les établissements* » (Entretien Madame M. Juin 2022).

D'autres associations, formées par des parents d'enfants présentant des troubles, se sont constituées. En 1948, la création de l'Association départementale des parents et d'amis des personnes handicapées mentales (ADAPEI) a pour objectif de soutenir les initiatives de parents réunis localement pour militer en vue de la création d'un nouvel équipement. Historiquement, cette association repose sur une alliance avec des pédopsychiatres et contribue à l'ancrage de l'enfance inadaptée dans le soin (Cret et al., 2013). Dans ce mouvement, l'implication des associations de parents d'enfants autistes dans les controverses scientifiques et dans la production de connaissances permet la politisation de l'autisme par l'expertise scientifique (Baudot, 2022). L'association au service des personnes inadaptées ayant des troubles de la personnalité (ASITP), première association spécifique de l'autisme, collaborait étroitement avec les psychiatres. Ainsi, les convictions des associations militantes, autour du sous-équipement, se partagent également auprès des experts médicaux (Lafore, 2010). Les relations entretenues par ces différentes associations avec l'expertise dans le domaine de la santé représentent un enjeu majeur dans la politisation du handicap (Baudot et al., 2013). En construisant les problématiques qu'elles entendent affronter, en leur donnant du sens et en nouant des relations avec différents acteurs, les associations portent ces représentations dans l'espace public (Lafore, 2010).

La mobilisation des associations de personnes vivant avec un handicap pour leurs droits émane également d'un mouvement à une échelle internationale, qui a vu le jour en France. Ce dernier, qui trouve son inspiration dans l'exemple d'un collectif américain, est intitulé « *independent living movement* » ou « le mouvement pour la vie autonome » (Fillion & Ravaud, 2018). Influencé par le

---

<sup>8</sup> <https://www.apf-francehandicap.org/association-handicap/histoire-2032>, consulté le 19.07.2022

mouvement des droits civiques afro-américains des années 50 et 60, il est lancé par Ed Roberts et des étudiants handicapés d'une université californienne au cours des années 1970. L'accès des personnes en situation de handicap aux mêmes droits civiques que l'ensemble de la population constitue son fondement. Ce mouvement s'est traduit par la création d'un premier centre, le Berkeley Center for Independent Living en 1972, afin de soutenir l'autonomie et l'intégration de ce public. La philosophie de ce mouvement « *Nothing about us without us* » s'est constituée en un mouvement national et a été reprise par un grand nombre de collectifs et militants engagé dans la promotion des droits des personnes handicapées à l'international (Fillion & Ravaud, 2018). Par la suite, en 1981, le mouvement *Disabled people's international* s'est fixé pour mission de créer un droit, à l'échelle internationale, en faveur de la lutte contre les discriminations et de la suppression des barrières environnementales qui font obstacle à la pleine citoyenneté. Le mouvement se fédère au sein de *l'International Disability Alliance* et a été représenté devant l'Organisation des Nations unies (ONU) à partir de 1999 (Fillion & Ravaud, 2018). La Convention internationale des droits des personnes handicapées émane en partie de l'action de ce réseau d'organisations non gouvernementales (ONG) internationales.

La diffusion de cette philosophie de la vie autonome a influencé l'action européenne, mais également celle des associations françaises en faveur d'une plus grande intégration dans la lutte contre les discriminations au cours des années 80 et 90. En ce sens, le réseau européen pour la vie autonome (REVA) a été fondé et au niveau national, des associations « par et pour » les personnes handicapées sont apparues afin de contester les réponses sociales et médicales apportées à leurs problèmes (Gardien, 2010). Le groupement français des personnes handicapées (GFPH), créé en 1993, en est l'exemple (Gardien, 2010).

Aujourd'hui, la mobilisation des associations afin de conduire aux premières formes d'action publique est toujours visible. Bien qu'elles ne revendiquent pas les mêmes actions et qu'elles sont porteuses de représentations du handicap différenciées, les associations contribuent à l'avènement d'une législation et de dispositifs en faveur des personnes vivant avec un handicap. Un acteur de l'Assurance maladie reconnaît que ces associations « *ont un rôle moteur* » (Entretien Monsieur C. Juin 2022). Les revendications transversales de ces associations impliquent aux militants de développer leurs actions auprès d'acteurs et d'institutions variées. L'action de l'APF recouvre un vaste champ comme l'explique cette bénévole, « *APF on a des représentants dans différentes instances, on fait de la lutte contre l'isolement, on prône l'accès aux droits, on accompagne les personnes pour éviter les ruptures, on fait de la représentation...* » (Entretien Madame M. Juin 2022).

Les associations revendiquent une inclusion plus forte des personnes vivant avec un handicap qui implique un meilleur accès aux soins et à la prévention. Ces problématiques sont travaillées par les associations, elles réalisent des outils et ressources pratiques afin de réduire les obstacles. Deux exemples récents sont visibles. L'annuaire de l'accessibilité, en cours de déploiement, « émane d'APF France Handicap », mais il « a reçu une impulsion par la CPAM, il est coorganisé par l'ARS, la CPAM », exprime Madame D. bénévole d'APF et personne concernée par le handicap (Entretien Madame D. Juin 2022). De plus, le baromètre de l'accès aux soins a également « été développé par une association, « Handidactique », dont le président est P. Jacob. Il lui est arrivé à l'esprit qu'il pourrait être utile de créer une sorte de charte de recommandations afin de faciliter l'accès aux soins et donc à la prévention, à la santé au sens large pour ce public », explique cet acteur de la CRAMIF (Entretien Madame LT. Juin 2022). Initialement créés par l'association Handidactique, la charte de l'accès aux soins et à la prévention, et le baromètre associé, sont maintenant repris par la CNAM. Ainsi, les acteurs publics se saisissent d'outils élaborés par les associations du champ du handicap.

### **3.2 Les inégalités sociales de santé rencontrées par le public vivant avec un handicap éclairées par différents rapports**

À l'action des associations pour la santé des personnes vivant avec un handicap, les rapports élaborés sur l'accès aux soins et à la prévention ont permis de faire de ces sujets, le cœur de l'agenda national. En 2008, 10 ans après la première enquête réalisée en 1998, l'enquête Handicap Santé de l'INSEE, composée de deux volets, l'un concernant les personnes en situation de handicap vivant en logement ordinaire et l'autre portant sur les personnes vivant en institution, apporte des mesures du recours aux soins jusqu'à présent peu nombreuses. Un panorama global de l'accès aux soins courants et de prévention des personnes en situation de handicap en France est disponible<sup>9</sup>.

L'un des premiers rapports venant mettre en exergue les difficultés des personnes vivant avec un handicap en matière de santé, a été élaboré par P. Jacob en 2013, à la demande de M. Touraine, ministre des Affaires sociales et de la Santé. Alors que la prévention est décrite comme indispensable, les personnes en situation de handicap ne bénéficient d'aucune prévention et ne sont pas visées par les campagnes nationales (Jacob, 2013). Ce rapport préconise toute une série de mesures portant à la fois sur l'accessibilité des lieux de soins et de prévention, la systématisation des consultations de prévention auprès de différents spécialistes (dentiste, gynécologue, etc.) et l'éducation en santé (Jacob, 2013). S'en est suivi, plusieurs rapports confirmant ces inégalités de santé.

---

<sup>9</sup> <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sources-outils-et-enquetes/02-les-enquetes-handicap-sante>, consulté le 19.07.2022

Les données de l'INSEE ont été reprises au sein de deux rapports, par l'IRDES en 2015, intitulés « L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap », l'un portant sur le volet ménages et l'autre sur le volet institutions (Institut de recherche et documentation en économie de la santé, 2015). Ils mettent en avant des probabilités de recours aux soins courants et préventifs réduites pour les personnes qui déclarent des limitations (fonctionnelles, cognitives, motrices...). Le rapport « L'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de handicap et de précarité », élaboré par les auteurs Denormandie et Cornu Pichet et publié en juillet 2018, se base sur les rapports de l'IRDES afin d'établir des recommandations auprès des acteurs politiques.

Tout d'abord, alors que la probabilité de recourir aux soins dentaires au sein de la population générale dans les douze derniers mois est de 56%, la probabilité est réduite pour les personnes déclarant des limitations motrices de 8 points par rapport aux personnes sans limitation motrice, à sexe, âge et autres limitations et besoins dentaires équivalents. De plus, la probabilité de recourir aux soins gynécologiques est réduite pour les femmes vivant avec un handicap. En moyenne, 49% des femmes ont recours aux soins gynécologiques. Cette proportion est réduite de 12 points pour les femmes déclarant des limitations motrices et de 19 points pour les femmes en fauteuil roulant, enfin de 5 points pour les femmes déclarant des limitations cognitives (Institut de recherche et documentation en économie de la santé, 2015). Alors que ces données sont défavorables pour ce public, les soins dentaires et gynécologiques représentent un enjeu important d'accessibilité et d'intégration des personnes vivant avec un handicap (Institut de recherche et documentation en économie de la santé, 2015). De plus, les pathologies bucco-dentaires constituent un facteur de comorbidités important pour ces personnes, notamment lorsqu'elles présentent des pathologies cardiaques, broncho-pulmonaires, de diabète, de troubles neurologiques (Haute Autorité de Santé, 2008).

Sur ce point, le rapport de la mission « Handicap et santé bucco-dentaire » des docteurs Hescot et Moutarde, en 2010, met en lumière la problématique de la santé bucco-dentaire des personnes vivant avec un handicap, en complément des autres sources déjà étayées sur le sujet. Le constat de ce rapport : « la santé bucco-dentaire des personnes handicapées est globalement très mauvaise pour ne pas dire alarmante » (Hescot & Moutarde, 2010). Selon ce dernier, les enfants vivant avec un handicap de 6 à 12 ans ont 4 fois plus de risque d'avoir un mauvais état de santé bucco-dentaire par rapport aux enfants ordinaires. Ce rapport, qui reprend les données de l'enquête du Plan National Inter-Régimes de gestion du risque (PNIR) de 2004, fait état de la quasi-inexistence dans la majorité des IME de prévention collective et de protocole d'hygiène. Les séances de sensibilisation, animées par la

profession dentaire, dans les classes auprès des plus jeunes dans le cadre du dispositif M'T Dents, ne se déploient pas au sein des IME alors que les enfants ne sont pas scolarisés en milieu ordinaire. Ils ne bénéficient donc pas de ces programmes (Hescot & Moutarde, 2010).

Les rapports de l'IRDES mettent également en avant un déficit de soins préventifs lié aux dépistages des différents cancers et à la vaccination contre l'hépatite B. Cette problématique du recours aux soins préventifs tels que les dépistages de cancers ne se posait pas par le passé, étant donné que les personnes atteignaient rarement l'âge de survenue des cancers. Les personnes qui déclarent des limitations affichent un recours réduit à ces soins préventifs comparativement à la population générale, même après la prise en compte des variables sociales. Par exemple, la probabilité de recours à la mammographie est inférieure de 4,7 à 25 points, selon la limitation, par rapport à la population générale (Institut de recherche et documentation en économie de la santé, 2015). Récemment, les résultats de l'étude menée sur le dépistage des cancers pour les personnes handicapées vieillissantes en structures médico-sociales et à domicile fait état du même constat pour le dépistage de l'ensemble des cancers. Quel que soit le département considéré, les bénéficiaires de l'AAH participent moins aux dépistages organisés, avec des écarts encore plus marqués chez les allocataires de l'AAH de la tranche d'âge des 63-75 ans, et ce, pour les dépistages du sein et colorectal (Tournoux-Facon, 2022).

Ce moindre recours aux soins témoigne des difficultés rencontrées par les personnes vivant avec un handicap dans leur parcours de soins et de leurs besoins dans ce domaine. Ces freins sont pluriels et multifactoriels. Tout d'abord, le renoncement aux soins pour motif financier est le principal frein, notamment pour les personnes bénéficiaires de l'AAH. Ces derniers sont considérés comme des assurés de droit commun, la présence d'une ALD, lorsqu'ils sont éligibles, leur permet de couvrir les dépenses de soins essentiellement en lien avec leur pathologie exonérante et non pour l'ensemble de leurs soins (Institut de recherche et documentation en économie de la santé, 2015). Ce travailleur d'ESAT souligne cet obstacle financier : *« par contre pour les opticiens ce n'est pas cadeau... il y avait des réductions, mais c'est dans les 700 euros, j'ai appelé ma curatelle et elle m'a dit qu'elle va verser 700 euros... »* (Entretien Monsieur H. Juin 2022). De plus, l'accessibilité aux transports et aux locaux entrave également l'accès aux soins et à la prévention de ce public. Sur le plan matériel, les installations sont également souvent inadaptées aux personnes à mobilité réduite. Madame D., en situation de handicap moteur, fait part de son expérience, *« lorsque j'ai fait mon frottis de dépistage, on m'a pris comme un sac à patate pour monter sur la table, l'adaptation du matériel c'est la croix et la bannière »* (Entretien Madame D. Juin 2022).

D'autres obstacles sont liés à un manque d'informations et de formation des acteurs, tant sur les déficiences et leurs traitements que sur l'appréhension globale de la santé des personnes dont les déficiences masquent les besoins communs à toute personne (Haute Autorité de Santé, 2008). Alors que la consultation d'une personne vivant avec un handicap est revalorisée pour certaines spécialités (chirurgien-dentiste, orthophoniste), les professionnels de santé ne sont pas toujours formés aux spécificités du handicap. Les personnes vivant avec un handicap font face à un manque d'informations, dans le cadre du dépistage organisé des cancers, les messages et campagnes de prévention ne sont pas toujours compréhensibles et adaptés (Tournoux-Facon, 2022). Enfin, les difficultés des personnes vivant avec un handicap à exprimer leurs besoins et leurs douleurs entravent l'accès à la prévention et aux soins. Madame M., concernée par le handicap, exprime sa situation : « *Quand on va voir son médecin pour le cancer colorectal, donc on a déjà notre pathologie, on a un seul rendez-vous, et tout se noie... notre pathologie plus la prévention on ne sait pas où s'arrête le début de la fin. Parfois si tu es noyé, si les symptômes sont noyés, le médecin ne peut savoir si c'est dû à notre pathologie ou si c'est dû à un risque de cancer, quelque chose qui pourrait se transformer en cancer* » (Entretien Madame M. Juin 2022).

Alors que l'inclusion des personnes vivant avec un handicap est renforcée depuis ces dernières années, et face au constat des inégalités sociales de santé, des mesures récentes favorisant un meilleur état de santé de cette population ont été formulées par les autorités publiques. Ces mesures sont notamment mises en œuvre par l'Assurance maladie.

### **3.3 L'action des politiques publiques pour la prévention en santé auprès des personnes vivant avec un handicap**

#### *3.3.1 La promotion de la santé des personnes vivant avec un handicap en cohérence avec les orientations du secteur médico-social*

L'amélioration du parcours de santé des personnes en situation de handicap constitue une priorité du gouvernement, rappelée à l'occasion du Comité interministériel du handicap (CIH) du 20 septembre 2017. S. Cluzel évoquait « l'urgence d'intervenir dans le champ de la prévention auprès de ce public » (Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, 2017).

« Mieux prendre en compte les besoins de santé des personnes en situation de handicap » constitue l'un des axes du plan priorité prévention qui découle de la stratégie nationale de santé (Comité interministériel pour la santé, 2018). Selon le constat que les personnes vivant avec un handicap ont des besoins en santé supérieurs à ceux de la population générale, le plan prévention

prévoit différentes mesures pour faciliter l'accès aux soins et la réalisation d'un bilan de santé au moins une fois par an.

La promotion de la santé dans le champ du handicap s'inscrit dans les perspectives d'*empowerment* et de développement de l'expression et de la participation des usagers qui sont notamment déclinées dans la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Cette loi réaffirme la place prépondérante des usagers et encourage l'autonomie, la protection des personnes et l'exercice de la citoyenneté. En juillet 2013, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) a publié des recommandations de bonnes pratiques professionnelles à l'accompagnement à la santé de la personne vivant avec un handicap. Ces recommandations accordent une place majeure au développement et à l'implantation de la promotion de la santé par différentes mesures. L'une d'elles consiste à la mise en œuvre d'intervention permettant aux personnes vivant avec un handicap de mieux appréhender leur santé. Ainsi, la prévention en santé auprès de ce public constitue un axe afin de favoriser l'inclusion de ce public souhaitée au sein des politiques dans le champ du handicap. En effet, cet acteur de l'ARS, souligne : « *Plus ces personnes-là vont avoir accès à la prévention et aux soins au même titre que la population générale, c'est une forme d'inclusion* » (Entretien Monsieur F. Juin 2022).

Si l'orientation pour la prévention auprès de ce public est réaffirmée, elle n'est pas nouvelle et bénéficie dans le champ médico-social d'une dynamique favorable.

### 3.3.2 *L'action récente de l'Assurance maladie dans le champ du handicap*

Au sein de la COG, les mesures visant à réduire le renoncement aux soins en accompagnant les assurés dans leur accès aux soins ainsi que celles ayant pour objectif de lutter contre les inégalités sociales d'accès aux soins s'accompagnent « d'une attention toute particulière portée aux personnes en situation de handicap » (CNAM, 2018). La mise à l'agenda de la plus forte attention à l'égard de la santé des personnes vivant avec un handicap s'est traduite par un ensemble de mesures au sein de l'Assurance maladie.

Tout d'abord, des instances spécifiques au handicap se sont déployées au sein de l'Assurance maladie afin de mieux répondre aux besoins de santé de ce public. Récemment, deux missions nationales sur le handicap et l'aide aux aidants ainsi que la mission déléguée 32 relative aux « nouvelles offres d'accompagnement de situation de santé, maladie ou handicap et de fragilité » ont été instituées. La mise en place d'une mission nationale sur le handicap par la direction générale de la

CNAM vise à identifier les difficultés rencontrées par les personnes vivant avec un handicap, à modéliser des parcours d'accès aux droits et aux soins ainsi qu'à identifier des cibles prioritaires et définir une politique d'accompagnement<sup>10</sup>. La mission déléguée 32 a pour objectif de définir de nouvelles offres d'accompagnement, ses travaux s'orientent notamment vers les personnes vivant avec un handicap. En ce sens, les modifications de tarification pour la prise en charge des personnes vivant avec un handicap, pour certaines spécialités médicales, permettent de lever les freins à l'accès aux soins. C'est l'exemple de « *l'avenant 9 à la convention médicale des médecins libéraux avec la mise en place des consultations blanches pour préparer aux soins* », souligne cet acteur de la CRAMIF (Entretien Madame ML. Juin 2022).

Outre la création d'instances, le déploiement d'actions par l'Assurance maladie pour améliorer l'accès aux droits et aux soins des personnes vivant avec un handicap se concrétise dans trois axes opérationnels. Tout d'abord, le développement et le renforcement des partenariats auprès d'acteurs relevant du champ du handicap. En ce sens, une convention-cadre entre la CNAM et APF France Handicap a été signée au début de l'année 2021 afin de développer une coopération rapprochée, efficace et fluide entre ces organisations. Cette convention nationale « *a pour volonté d'être déployée dans toutes les régions et territoires* » précise cet acteur de l'APF (Entretien Monsieur R. Juin 2022). Récemment, l'association Handidactique, créée en 2013 à l'initiative de P. Jacob, parent d'enfant en situation de handicap, a intégré l'Assurance maladie en s'installant au sein de ses locaux. P. Jacob « *avait écrit plusieurs rapports gouvernementaux sur l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap* » (Entretien Madame ML. Juin 2022). Cette association a pour objectif la conception, la réalisation et le soutien de projets pédagogiques visant à l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées et des personnes qui interagissent avec elles<sup>11</sup>.

En ce sens, les outils créés par Handidactique sont également portés par l'Assurance maladie. D'une part, la charte comportant douze recommandations pour l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap a été signée par l'Assurance maladie au niveau national et par les caisses locales. Au sein de cette charte, « *il est également question de faciliter l'accès à la prévention en santé, valoriser l'image que la personne handicapée a d'elle-même* » (Entretien Madame ML. Juin 2022). D'autre part, le baromètre Handifaction, qui repose sur l'évaluation par des personnes concernées de leur parcours de soins, permet de mesurer l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap, principe inscrit au sein de la charte Romain Jacob<sup>12</sup>. Initialement développé par cette association, le baromètre

---

<sup>10</sup> Assurance maladie (2022). Lettre réseau portant sur l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap.

<sup>11</sup> <https://www.handidactique.org>, consulté le 3.09.2022

<sup>12</sup> <https://www.handifaction.fr>, consulté le 3.09.2022

constitue un nouvel outil pour l'Assurance maladie afin de disposer de données. En effet, « *l'Assurance maladie manquait peut-être un peu d'éléments objectivables pour savoir quels étaient les freins à l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap donc il y a eu aussi l'intérêt de pouvoir avoir un regard plus précis sur la difficulté sur chacun des territoires* » souligne cet acteur de la CRAMIF (Entretien Madame ML. Juin 2022).

Le renforcement de l'action de l'Assurance maladie dans le champ du handicap s'oriente vers un meilleur accès aux droits et aux soins des personnes vivant avec un handicap. Au regard des principes qui fondent cette institution, l'attention plus forte apportée aux populations vulnérables, dont les personnes vivant avec un handicap font partie, représente un enjeu fondamental. Les personnes vivant avec un handicap constituent, selon cet acteur de la CPAM de Paris, « *la population la plus vulnérable qu'il soit, l'Assurance maladie se doit d'aller vers les populations en situation de handicap, qu'il s'agisse d'enfants ou d'adultes. On est un peu dans le cœur des problèmes de santé et de leur traduction en matière d'inégalités de santé* » (Entretien Monsieur C. Juin 2022).

En effet, les personnes vivant avec un handicap présentent une vulnérabilité particulière. Leurs problèmes de santé, qu'ils soient ou non liés au handicap, se traduisent par un cumul de pathologies et de fragilités. Un manque d'accès aux soins, à la prévention et plus largement à la vie sociale, se surajoute à ces difficultés au point de conduire parfois à des surhandicaps (INPES, 2011). Une personne concernée par le handicap souligne « *qu'on est très mauvais dans le soin lui-même pour nos pathologies respectives, avant d'arriver à une accumulation de pathologies, le cancer s'ajoutera à la pathologie, il faut essayer de mettre l'accent sur la prévenance* » (Entretien Madame M. Juin 2022). Les déficiences des personnes s'accompagnent souvent d'une grande vulnérabilité sociale (Brodiez-Dolino, 2013). De plus, ils disposent de spécificités en n'exprimant pas toujours leurs difficultés. Par exemple, « *une personne autiste va parler d'un petit bobo, mais pas d'une grande douleur* », souligne cet acteur de l'APF (Entretien Monsieur R. Juin 2022) ou « *sur certaines pathologies on n'exprime pas forcément les sentiments et émotions, on peut passer à travers des choses très graves* », exprime une personne concernée par le handicap (Entretien Madame M. Juin 2022).

Outre les principes d'action de l'Assurance maladie qui conduisent à s'orienter vers ce public, les enjeux de réduction des dépenses du système de santé renforcent cette orientation. En effet, « *les personnes handicapées représentent une part importante de la population française* » et l'Assurance maladie dispose « *d'un intérêt financier* » à s'orienter vers ce public souligne cet acteur de la CRAMIF (Entretien Madame ML. Juin 2022). Le cumul de pathologies de ce public peut se traduire par des dépenses de santé importantes.

Si l'accès aux droits et aux soins des personnes vivant avec un handicap repose sur l'élaboration d'une véritable stratégie au niveau de la caisse nationale, la prévention auprès de ce public, par le biais d'actions de sensibilisation et d'éducation en santé, ne fait pas l'objet d'orientations de la caisse nationale. Jusqu'à présent, l'accès aux soins et à la prise en charge médicale des personnes en situation de handicap ont focalisé l'attention des décideurs au détriment d'une vision plus large et globale, qui s'inscrirait davantage dans une optique de promotion de la santé (INPES, 2011). Toutefois, « *si l'Assurance maladie offre des actions de prévention pour la population générale il n'y a aucune raison que le public vivant avec un handicap n'en soit pas bénéficiaire, c'est l'effort d'aller vers les personnes vivant avec un handicap pour qu'elles puissent bénéficier des approches de l'équilibre alimentaire, de l'exercice physique...* » précise cet acteur de l'Assurance maladie (Entretien Monsieur C., Juin 2022).

Au niveau local, ce contexte global et national a fortement influencé l'action de la CPAM de Paris pour un renforcement de la prévention en santé auprès de ce public. Le Contrat local de santé (CLS) de Paris, qui lie l'ARS, la ville de Paris et l'Assurance maladie de Paris, a pour objectif de « rendre plus fluides les parcours de santé des personnes handicapées et personnes avec troubles du spectre autistique » en améliorant « l'accès aux soins somatiques et de prévention des personnes handicapées vivant en établissement » (ARS Île-de-France et al., 2018). De plus, l'opportunité d'intervenir en prévention auprès des personnes vivant avec un handicap s'est faite suite à « *la demande d'un ESAT dans le 13e arrondissement. On a trouvé que l'expérience, bien que l'équipe ne soit pas formée au travail avec les personnes vivant avec un handicap, a été positive, ça a permis d'apporter de l'information. Ça a permis de voir qu'il y avait une possibilité d'agir auprès des personnes en situation de handicap, on a décidé au niveau de la CPAM de Paris de proposer une offre complète de prévention* » (Entretien Monsieur C., Juin 2022). Cette action a confirmé le potentiel d'interventions auprès de ces structures.

La mise à l'agenda de l'amélioration de la santé des personnes vivant avec un handicap relève de l'action de différents acteurs, notamment associatifs, mais également de la mise en évidence des inégalités sociales de santé auxquelles ce public est confronté. Afin de lutter contre ces inégalités, les politiques publiques ont mis en place une diversité de mesures. L'Assurance maladie, au regard de ses missions, participe à leur mise en place. Il convient dans une seconde partie d'analyser la mise en œuvre d'un programme de prévention auprès d'un public spécifique vivant avec un handicap sur le territoire parisien.

## **PARTIE 2 : ENJEUX DE LA PRÉVENTION EN SANTÉ AUPRÈS DES TRAVAILLEURS D'ESAT : Le programme de prévention développé par la CPAM de Paris**

Si la prévention auprès des personnes vivant avec un handicap et la responsabilité de l'Assurance maladie d'apporter une réponse se justifient au regard des différents éléments développés auparavant, l'élaboration d'une offre de prévention par la CPAM de Paris soulève différents enjeux. En effet, bien que l'Assurance maladie de Paris intervienne auprès de publics variés, les personnes vivant avec un handicap constituent un public non ciblé par les actions de sensibilisation et d'éducation à la santé, si ce n'est celles réalisées auprès de la population générale.

Dans cette seconde partie, nous reviendrons dans un premier temps sur les éléments à constituer en amont de l'élaboration d'un programme de prévention. Le contexte parisien, le ciblage de la population et les objectifs poursuivis seront développés (1). Dans un second temps, nous analyserons comment l'Assurance maladie tente d'intervenir auprès de ce public, au regard de ses ressources, face à la diversité des besoins exprimés par les professionnels d'ESAT. Cette offre globale de prévention, allant de la sensibilisation et de l'éducation en santé à l'orientation et l'accompagnement dans le soin, conjugue accès à l'offre de droit commun et mesures catégorielles (2). Enfin, dans un dernier temps nous évoquerons les adaptations impliquées au sein de l'Assurance maladie de Paris de l'orientation vers ce nouveau public. Des recommandations plus globales seront développées afin d'accentuer l'accès aux soins et à la prévention en santé des personnes vivant avec un handicap dans une optique de réduction des inégalités (3).

### **1. Les préalables à la conception d'un programme de prévention en santé**

Plusieurs étapes sont nécessaires avant qu'une offre de prévention soit développée. Après la présentation de la mission confiée et du Département dans lequel elle s'est effectuée (1.1), nous analyserons le contexte parisien en matière de handicap dans lequel se développe ce projet (1.2). Cette contextualisation permettra d'identifier le public ciblé et les objectifs poursuivis par ce projet (1.3 et 1.4).

#### **1.1 L'élaboration d'un programme de prévention en santé au sein du Département prévention et services en santé de la CPAM de Paris**

La mission vise à décliner l'offre de prévention du Département prévention et services en santé de la CPAM de Paris auprès des personnes vivant avec un handicap. Il rassemble une partie des

missions de prévention dévolues aux organismes d'Assurance maladie. Il est chargé de concevoir et mettre en œuvre des actions collectives de sensibilisation et d'éducation en santé auprès des assurés sociaux sur des thématiques de santé publique prégnantes. Les principales thématiques portées par ce département sont : la vie affective et sexuelle, le dépistage et la vaccination, la nutrition, le sommeil, les addictions liées au tabac, à l'alcool et aux écrans... Ces actions s'orientent auprès des assurés sociaux et particulièrement auprès de publics identifiés comme « vulnérables » : les jeunes et les étudiants dans le cadre des politiques actuelles de renforcement de leur accompagnement, les personnes en insertion, les personnes âgées, les femmes enceintes, les personnes en situation de précarité selon les critères d'identification de l'Assurance maladie (bénéficiaires de la complémentaire santé solidaire (CSS), personnes ne disposant pas de médecin traitant...). Si les personnes vivant avec un handicap se caractérisent par une forte vulnérabilité, elles n'apparaissent pas parmi les publics ciblés par le Département.

L'Assurance maladie de Paris propose également des actions de prévention individuelle, valorisées dans le cadre d'actions collectives. Les centres d'examen de santé et le centre d'orthodontie et de soins dentaires sont des structures organisées par la CPAM qui proposent des consultations de soins courants et la réalisation d'actes préventifs. Il s'agit également de promouvoir les dispositifs nationaux, développés localement : le programme M'T dents, les différents dépistages organisés, la participation au mois sans tabac... L'accès aux droits et aux soins est indissociable de la prévention en santé. Les actions collectives et individuelles valorisent l'utilisation des dispositifs d'accès aux droits et aux soins tels que la carte Vitale, la CSS, les outils numériques (le compte Ameli). Par cette offre, l'Assurance maladie tente de garantir l'accès universel aux droits, d'accompagner chacun dans la préservation de sa santé, en soutenant les comportements favorables à la santé, en assurant la promotion du dépistage et en évitant l'apparition des maladies<sup>13</sup>.

L'élaboration d'une offre de prévention auprès d'un nouveau public, que constituent les personnes vivant un handicap, soulève différents questionnements. Il s'agit d'analyser l'offre de prévention existante afin d'apporter des actions complémentaires sur le territoire. De plus, la connaissance de ce nouveau public, ses caractéristiques et ses spécificités permettent d'identifier les attentes et les besoins de ces personnes. L'élaboration d'un programme de prévention auprès des personnes vivant avec un handicap implique le ciblage d'une catégorie particulière au sein de cette population. Enfin, il s'agit également de s'interroger sur les conditions pour que le droit commun s'applique à ce public, et qu'elles en sont les conséquences pour la CPAM de Paris.

---

<sup>13</sup> <https://assurance-maladie.ameli.fr/qui-sommes-nous/action/preservation-sante>, consulté le 19.07.2022

## 1.2 L'analyse du contexte parisien : une offre de santé inférieure aux besoins de santé

### 1.2.1 *La situation des Parisiens en situation de handicap*

La connaissance du public constitue un enjeu majeur, en ce qu'elle permet une meilleure compréhension et prise en compte des besoins pour la définition des objectifs d'action<sup>14</sup>. Les principales sources de connaissance des publics en situation de handicap sont les données administratives. L'AAH, aide financière permettant d'assurer un revenu minimum aux adultes en situation de handicap, constitue un moyen intéressant pour approcher le public adulte (Observatoire parisien du handicap, 2018). Si l'analyse par le prisme des prestations constitue le meilleur moyen d'appréhender les caractéristiques sociales et démographiques des personnes handicapées, cette analyse demeure néanmoins partielle (Observatoire parisien du handicap, 2018). En effet, un certain nombre de personnes, se sentant en situation de handicap et réalisant la demande de reconnaissance administrative de leur situation, ne l'obtiennent pas. De plus, certaines aides sont soumises à condition de revenus, comme l'AAH.

L'Assurance maladie rassemble une partie de ces données administratives. En effet, l'exploitation et l'analyse des données du système national des données de santé (SNDS) permettent de dresser un état des lieux et d'orienter les actions. Le SNDS contient notamment un jeu de données relatif au handicap. Toutefois, ce dernier est jeune et en cours de construction<sup>15</sup>. Afin d'étudier cette population, l'analyse des données du SNDS est complétée par celles de l'atelier parisien d'urbanisme (APUR) (Observatoire parisien du handicap, 2018). Les constats, formulés au sein des différents rapports exposés dans la partie 1, se vérifient à l'échelle de Paris.

La CPAM de Paris rassemble la majorité des bénéficiaires de l'AAH de son territoire d'intervention. Si les données de l'APUR rassemblent 27 140 personnes percevant l'AAH à Paris, ils sont 25 393 à être affiliés à la CPAM de Paris. Parmi l'ensemble des affiliés à la CPAM de Paris en 2021-2022, les bénéficiaires de l'AAH représentent 1.02 % et au sein de la population parisienne 1,7% (Observatoire parisien du handicap, 2018). Ces dernières années, le nombre d'allocataires de l'AAH enregistre une forte augmentation, de +24% entre 2007 et 2016 (Observatoire parisien du handicap, 2018).

---

<sup>14</sup> <https://www.promosante-idf.fr/agir/methodologie-de-projet-en-promotion-de-la-sante/fiche-1-diagnostic>, consulté le 19.07.22

<sup>15</sup> <https://assurance-maladie.ameli.fr/etudes-et-donnees/presentation-systeme-national-donnees-sante-snds>, consulté le 19.07.22

Alors que la population affiliée à la CPAM de Paris présente autant d'hommes que de femmes, les hommes percevant l'AAH représentent 56.3% de l'ensemble des bénéficiaires. De plus, cette population est fortement concentrée dans la tranche d'âge 40-59 ans, près de la moitié d'entre eux en font partie. Le vieillissement des bénéficiaires s'observe ; alors que deux tiers des bénéficiaires de l'AAH ont plus de 40 ans, c'est moins de la moitié dans l'ensemble de la population affiliée à la CPAM de Paris. Ils représentent un effectif plus important dans les arrondissements de l'est parisien (13e, 12e, 18e, 19e, 20e arrondissements) (Annexe 7). La part de bénéficiaires de l'AAH dans la population âgée de 20 à 59 ans atteint 3% dans le 19e arrondissement et 20e arrondissement, contre 0,7% dans le 7e arrondissement (Observatoire parisien du handicap, 2018). Toutefois, dans ces arrondissements de l'est (18e, 19e et 20e), la part des ménages pauvres varie entre 16% et 25% contre seulement 7% à 14% dans les arrondissements de l'ouest<sup>16</sup>.

La situation socio-économique des personnes vivant avec un handicap est plus défavorable qu'au sein de la population générale à Paris. Les personnes bénéficiaires de l'AAH sont plus nombreuses à être dans une situation de précarité que le reste de la population. En effet, 27% des bénéficiaires de l'AAH bénéficient également de la CSS (participative ou non), critère de précarité selon l'Assurance maladie, contre seulement 8% dans l'ensemble de la population affiliée à la CPAM de Paris au cours de l'année 2021-2022. De plus, 42% de l'ensemble des bénéficiaires vivent sous le seuil de bas revenus en 2016, soit avec moins de 1026 euros par mois. Enfin, huit allocataires sur dix vivent seuls à Paris, soit 21 700 bénéficiaires (Observatoire parisien du handicap, 2018).

Si l'identification des déficiences permet d'orienter le programme de prévention, le SNDS ne dispose pas de cette information. L'APUR identifie trois déficiences les plus fréquentes parmi les bénéficiaires de l'AAH, 35% d'entre eux ont une déficience du psychisme, 22% des déficiences viscérales, 20% des déficiences motrices (Observatoire parisien du handicap, 2018). Néanmoins, les données de l'Assurance maladie permettent de connaître la consommation de soins des bénéficiaires de l'AAH à Paris. Cette dernière met en évidence un faible recours à certains soins et à la réalisation d'actes de dépistage. Seulement 7,1% des femmes ont réalisé des soins gynécologiques entre juin 2021 et mai 2022. Parmi les bénéficiaires de l'AAH, ils sont moins de 5% à avoir réalisé chaque dépistage. Si 54.4% de l'ensemble des assurés du régime général ont bénéficié d'une mammographie, c'est seulement 4.1% parmi les femmes percevant l'AAH entre juin 2021 et mai 2022. De plus, moins de 5% des bénéficiaires de l'AAH ont effectué le dépistage du cancer colorectal entre juin 2021 et mai 2022

---

<sup>16</sup> <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1285531>, consulté le 03.09.2022

alors qu'ils sont près de 20% au sein de la population affiliée au régime général sur cette même période.

Afin de répondre aux besoins d'accompagnement des personnes vivant avec un handicap, une offre d'équipement social et médico-social pour adultes est structurée. Historiquement, le territoire de Paris est marqué par le sous-équipement qui nécessite aux acteurs de rééquilibrer l'offre médico-sociale (ARS Île-de-France et al., 2018). Cette dernière présente dans sa répartition géographique, une forte disparité. L'offre est moins importante dans les quartiers centraux et au nord-ouest de la capitale, les structures médico-sociales sont fortement concentrées dans le nord-est parisien. Cette offre se compose de places d'hébergement pour une partie (maisons d'accueil spécialisé (MAS) et foyers d'accueil médicalisé (FAM) principalement), de places de services (services d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé (SAMSAH), services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS)) pour une autre partie, et pour la moitié de cette offre de places de prise en charge de jour (centre d'accueil de jour). Toutefois, un écart se creuse entre l'offre et la demande, le nombre d'adultes bénéficiant d'une orientation augmentant plus vite que la capacité d'accueil des structures (Observatoire parisien du handicap, 2018).

Du côté des enfants en situation de handicap, les bénéficiaires de l'AEEH (allocation d'éducation de l'enfant handicapé) ne font pas l'objet d'une identification au sein du SNDS. L'AEEH est une donnée fiable pour la connaissance de leur profil sociodémographique et les données de l'APUR permettent son analyse. En 2016 à Paris, 8780 enfants en situation de handicap bénéficient de l'AEEH, soit 2% de l'ensemble des enfants, une augmentation de 91% par rapport à 2007 a été constatée (Observatoire parisien du handicap, 2018). Parmi ces enfants en situation de handicap, les principales déficiences sont identiques aux déficiences des adultes en situation de handicap (déficiences du psychisme majoritairement, motrices et intellectuelles). Les enfants bénéficiaires de l'AEEH restent surreprésentés dans les arrondissements du nord-est parisien en lien avec la présence d'un plus grand nombre de familles. Toutefois, les familles bénéficiaires de l'AEEH sont de plus en plus précaires, une augmentation de familles monoparentales est observée depuis 2007 (Observatoire parisien du handicap, 2018). L'offre d'établissements, fortement disparate, se concentre dans les arrondissements du nord-est parisien. Elle se compose principalement d'instituts médicoéducatifs (IME). L'inclusion des enfants en milieu scolaire ordinaire s'est accentuée au cours de ces dernières années et se caractérise par une forte augmentation du nombre d'enfants en situation de handicap accueillis en école ordinaire.

La situation des enfants et adultes en situation de handicap présente des caractéristiques communes (principales déficiences communes) et leur situation socio-économique est semblable (population plus précaire et répartie territorialement au sein des mêmes arrondissements).

### 1.2.2 Une diversité d'acteurs sur le territoire et des ressources disparates

Outre les établissements et services médico-sociaux intervenant dans l'accompagnement des personnes vivant avec un handicap, un maillage complexe d'acteurs répond à la prise en charge de ce public au niveau local. Chacun de ces acteurs présents dans ce secteur monopolise des ressources complémentaires, qui favorisent leur interdépendance (Baudot, 2016). Il s'agit davantage d'identifier les principaux partenaires de l'Assurance maladie dans le cadre du développement de l'offre de prévention auprès de personnes vivant avec un handicap, que de réaliser une liste exhaustive de ces derniers.

Tout d'abord, différents acteurs institutionnels interviennent dans le champ du handicap et sont de potentiels partenaires. La MDPH représente le point d'entrée unique dans la reconnaissance du handicap, pour tout type de déficience. Elle informe, instruit les dossiers et évalue les situations individuelles par le biais d'une équipe pluridisciplinaire<sup>17</sup>. Elle permet notamment l'orientation vers les établissements et services médico-sociaux. L'ARS quant à elle « *est responsable de l'organisation du schéma des soins sur une région, le SROS, elle donne les autorisations aux établissements et le nombre de postes qu'elle finance* » selon un acteur de l'Assurance maladie (Entretien Monsieur C. Juin 2022). Auprès des structures médico-sociales, l'ARS « *a une mission de contractualisation des CPOM, de financement et de contrôle* » souligne un acteur membre de cette institution (Entretien Monsieur F. Juin 2022). Ainsi, elle organise l'offre médico-sociale dans le champ du handicap au regard des besoins du territoire et en cohérence avec les objectifs nationaux. Enfin, l'ARS dispose également d'un rôle « *d'animation territoriale, notamment les projets portés en lien avec les orientations données du PRS* » précise un autre acteur l'ARS (Entretien Madame P. Juin 2022).

De son côté, la caisse d'allocations familiales (CAF) assure le versement des allocations liées au handicap auprès de ses bénéficiaires. Enfin, les acteurs associatifs, intervenant dans les champs du handicap et de la prévention, représentent des ressources importantes. Par exemple, les associations gestionnaires d'établissements pour personnes vivant avec un handicap permettent le repérage du public, les associations militantes apportent leurs recommandations et leur expertise. Dans le champ

---

<sup>17</sup> <https://handicap.paris.fr/la-mdph/nos-missions/>, consulté le 19.07.22

de la prévention, des associations telles que le centre régional d'informations et de prévention du sida pour la santé des jeunes d'Île-de-France (CRIPS) constitue un acteur reconnu en matière de prévention et de promotion de la santé.

Enfin, si l'objectif est d'élaborer un programme de prévention, le territoire parisien présente déjà certaines ressources en matière d'accès aux soins et à la prévention adaptées aux personnes vivant avec un handicap qu'il convient de capitaliser. En effet, il s'agit davantage de composer avec cette offre que de juxtaposer les dispositifs. Le réseau francilien de prévention, formation et soins adaptés au handicap en Île-de-France (Rhapsod'if) se compose de chirurgiens-dentistes qui interviennent notamment au sein des établissements accueillant des personnes vivant avec un handicap afin de réaliser du dépistage bucco-dentaire<sup>18</sup>. S'il intervient sur le territoire parisien, il ne répond à la totalité des besoins. Également, Handiconsult est une plateforme de prise en charge des adultes en situation de handicap et vise à faciliter leur accès aux soins courants<sup>19</sup>. Toutefois, elle ne s'adresse pas aux mineurs en situation de handicap. Ces ressources apportent des réponses adaptées à un segment de la population vivant avec un handicap et sont en partie financées par l'ARS.

L'analyse du public vivant avec un handicap, de ses caractéristiques socio-économiques et de santé au prisme des prestations, de l'offre d'équipements médico-sociaux, des acteurs intervenant dans le champ du handicap, des ressources existantes dans l'accès aux soins et à la prévention sont autant d'éléments à rassembler afin de développer une offre de prévention cohérente et adaptée. Toutefois, si de ce diagnostic ressort différents éléments en termes de publics et de besoins en santé, il est difficile de pouvoir agir sur l'ensemble. Ainsi, le ciblage de la population auprès de laquelle l'Assurance maladie de Paris a choisi d'apporter une réponse aux besoins en santé, est une étape préalable à la déclinaison d'une offre de prévention.

*Si le département prévention et services en santé a fait le choix d'orienter son action auprès des personnes accueillies au sein des IME et des ESAT, le programme de prévention au sein de ces dernières structures sera essentiellement développé ici afin de fournir une analyse complète.*

---

<sup>18</sup> [https://www.rhapsodif.com/qui-sommes-nous#a-propos\\_1613025](https://www.rhapsodif.com/qui-sommes-nous#a-propos_1613025), consulté le 27.07.2022

<sup>19</sup> <https://www.aphp.fr/actualite/handiconsult-une-plateforme-de-prise-en-charge-des-adultes-en-situation-de-handicap>, consulté le 27.07.2022

### 1.3 La prévention en santé au sein des ESAT : un domaine encore en marge

Auparavant intitulés les centres d'aide par le travail (CAT), les ESAT ont été désignés comme tels par la loi du 11 février 2005 et ont bénéficié d'une réactualisation de leurs missions (Löchen, 2013). Ces établissements relèvent, pour l'essentiel, des dispositions figurant dans le code de l'action sociale et des familles (CASF)<sup>20</sup>. Ils offrent aux personnes vivant avec un handicap des activités diverses à caractère professionnel et un soutien médico-social et éducatif permettant le développement de leurs potentialités et des acquisitions nouvelles ainsi qu'un milieu de vie favorisant leur épanouissement personnel et social (article L. 344-2 du CASF). Le public vivant avec un handicap, accueilli dans ces structures, est orienté par la CDAPH de la MDPH. Leurs capacités de travail ne leur permettent, momentanément ou durablement, à temps plein ou à temps partiel, ni de travailler dans une entreprise ordinaire ou adaptée, ni d'exercer une activité professionnelle indépendante<sup>21</sup>. L'orientation de la CPAM de Paris auprès d'ESAT, afin de décliner un programme de prévention, se justifie au regard de différents enjeux.

#### 1.3.1 Un public aux indicateurs de santé défavorables

Comme nous avons pu le voir au cours de la première partie, les indicateurs de santé relatifs aux bénéficiaires de l'AAH sont défavorables. Les travailleurs d'ESAT perçoivent cette allocation pour plus des trois quarts d'entre eux et sont donc concernés par ces indicateurs de santé (Jagorel et al., 2019). L'ensemble des professionnels d'ESAT interrogés déclarent que les travailleurs d'ESAT bénéficient de cette allocation : « *absolument tous ont l'AAH* » souligne ce directeur d'ESAT (Entretien Monsieur X. Juin 2022), « *ils bénéficient tous de l'AAH en plus de leur rémunération ESAT* » précise également cette éducatrice spécialisée d'un autre ESAT (Entretien Madame PE. Juin 2022). De plus, un grand nombre de ces structures sont présentes sur le territoire parisien, « *les établissements sont nombreux à Paris, les ESAT donc ça donne du travail auprès de la CPAM* » (Entretien Monsieur C. Juin 2022). En effet, sur le territoire parisien, plus de 3000 personnes sont accueillies au sein de 45 structures<sup>22</sup>.

---

<sup>20</sup> <https://travail-emploi.gouv.fr/droit-du-travail/handicap-et-travail/article/esat-etablissements-ou-services-d-aide-par-le-travail>, consulté le 19.07.22

<sup>21</sup> <https://travail-emploi.gouv.fr/droit-du-travail/handicap-et-travail/article/esat-etablissements-ou-services-d-aide-par-le-travail>, consulté le 19.07.22

<sup>22</sup> <http://finess.sante.gouv.fr/fininter/jsp/actionRechercheSimple.do>, consulté le 21.07.22

### 1.3.2 *La prévention en santé ne constitue pas une activité extra-professionnelle prioritaire*

Par les activités de production réalisées en ESAT, les préoccupations relatives à la santé des travailleurs s'incarnent notamment par la médecine du travail. En effet, bien que les travailleurs ne relèvent pas stricto sensu du droit du travail, et ne sont pas, à ce titre, considérés comme des travailleurs, des dispositions du Code du travail s'appliquent pour ce qui relève des conditions de travail, l'hygiène et la sécurité, le droit aux congés (Löchen, 2013). Le contrat de travail est remplacé par un contrat d'aide et de soutien par le travail (L.311-4 du CASF). Toutefois, l'attention portée à la santé des travailleurs dans le cadre de la médecine du travail est peu fréquente. En effet, « *les travailleurs ont une visite médicale tous les ans* » souligne cette professionnelle d'ESAT (Entretien Madame PE. Juin 2022).

Dans le cadre des missions qui lui sont confiées, l'ESAT met en œuvre et favorise l'accès à des actions d'entretien des connaissances, de maintien des acquis scolaires et de formation professionnelle ainsi que des actions éducatives d'accès à l'autonomie et d'implication dans la vie sociale des personnes handicapées qu'ils accueillent (article L. 344-2 CASF). Ce travailleur d'ESAT s'exprime sur les activités qu'il réalise : « *ici, on fait des activités, de la sophrologie, soit un mardi, un mercredi. J'ai aussi un diplôme de yoga qu'on a fait ici* », « *quand on ne travaille pas, on fait des jeux sur le cache-cache des erreurs, le jeu des sept erreurs, les mots croisés, les sudokus, du collage... on ne s'ennuie pas, on s'occupe* » (Entretien Monsieur H. Juin 2022). De son côté, cette professionnelle exprime l'accompagnement médico-social mis en œuvre par l'ESAT, qui soutient « *l'accès aux droits, santé, vacances, logement, leurs droits sociaux, la recherche de foyers, d'hébergement, l'insertion professionnelle, mettre en place des stages inter-ESAT, travailler tout ce qui est inclusion professionnelle, ça c'est un gros chantier...* » (Entretien Madame T. Juin 2022). Comme l'exprime d'un côté ce travailleur d'ESAT et de l'autre cette professionnelle, les activités que doivent mettre en œuvre l'ESAT, qui ne s'inscrivent pas dans le temps de travail, sont diverses et variées mais elles représentent une faible part du temps de présence au sein de la structure. En effet, il n'y a pas de temps imposé par la loi, comme le souligne un acteur de l'ARS, dont cette institution est compétente pour toute la politique afférente aux ESAT (Circulaire DGCS/SD3 n°2010-97 du 23 mars 2010) : « *Il n'y a pas de temps dédié par la loi, les travailleurs ont un contrat pas de travail, mais un contrat et c'est l'équivalent d'un contrat de travail, ils doivent faire 35 heures au sein de l'ESAT et après il y a un temps on va dire médico-social généralement on est dans les pratiques, sur une demi-journée par travailleur par semaine* » (Entretien Monsieur F. Juin 2022). Si la santé est abordée, elle l'est davantage au prisme du curatif, de l'accès aux soins que d'une approche globale, allant dans le sens de la promotion de la santé.

De plus, la mise en œuvre de temps dédiés à la sensibilisation aux comportements favorables à la santé ne relève pas de l'obligation des ESAT. En effet, les acteurs s'accordent sur le constat selon lequel « *les actions de prévention ce n'est pas obligé, nous sommes un lieu de travail* » l'explique cet acteur d'ESAT (Entretien Madame T. Juin 2022). Ce bénévole d'APF le partage également : « *le problème des établissements c'est que c'est au bon vouloir de l'établissement et de son directeur, s'il est sensibilisé à ces sujets de dépistage, de sensibilisation au tabac...* » (Entretien Madame M. Juin 2022). Néanmoins, « *c'est plus une volonté, le fait de répondre à nos obligations sociales, médico-sociales, mais ce n'est pas une obligation inscrite* » explique ce directeur d'ESAT (Entretien Monsieur Z. Juin 2022). Un acteur au sein de la CNAM reconnaît que les ESAT sont « *les établissements oubliés* » de la prévention. Si ces premiers acteurs partagent ce constat, un acteur de l'ARS nuance. Dans le cadre de la contractualisation du CPOM, généralisée par la LFSS 2017 à tous les établissements et services du secteur handicap, les ESAT sont invités à « *assurer des actions éducatives, on leur demande de faire de la sensibilisation sur les soins bucco-dentaires, l'importance de prendre rendez-vous chez un dentiste, les soins d'ophtalmologies, les soins de gynécologie pour les femmes...* » (Entretien Monsieur F. Juin 2022).

Enfin, les compétences des professionnels de l'encadrement de ces structures relèvent pour certains du champ social et médico-social. Ils ne disposent pas de formation en matière de prévention en santé, à la différence des structures médicales du champ du handicap, composées généralement de professionnels de santé. De plus, les moniteurs d'ateliers, qui accompagnent les travailleurs dans la réalisation des activités, n'ont parfois aucune qualification ou uniquement des compétences techniques associées à l'activité qu'ils déploient. Enfin, les professionnels de ces structures évoquent des difficultés financières à la mise en œuvre d'actions de prévention auprès des travailleurs. Les freins à la fois financiers, de ressources humaines et d'expertise dans ce domaine, font de la prévention, un champ non couvert pour une population déshéritée qui ne bénéficie pas de programmes de prévention.

### 1.3.3 L'enjeu d'inclusion des travailleurs d'ESAT par l'empowerment en santé

Outre l'enjeu en matière de santé et de réponse aux orientations imposées à ces structures par l'organisme compétent, la mise en œuvre d'actions de prévention se justifie au regard des principes d'inclusion formulés par les différentes lois de ce champ. L'ESAT constitue « *un lieu de socialisation, on travaille l'inclusion et l'autodétermination* » (Entretien Madame T. Juin 2022). Au sein du plan de transformation des ESAT, l'un des objectifs vise à renforcer les droits et le pouvoir d'agir des

travailleurs (Jagorel et al., 2019). En ce sens, au sein du projet d'établissement de l'ESAT, les responsables sont invités à « *inclure les travailleurs dans tout ce qui est groupe de travail, instance représentative des travailleurs, mais aussi du personnel au sens large puisqu'aujourd'hui ils sont amenés à travailler sur les questions de santé, sécurité au travail* » explique ce directeur d'ESAT (Entretien Monsieur Z. Juin 2022). Dans ce cadre, l'éducation à la santé permet de développer les compétences des travailleurs. De plus, la mise en œuvre de ces actions répond au besoin de reconnaissance des travailleurs qu'exprime ce professionnel d'ESAT : « *les travailleurs ils sont toujours très contents que quelqu'un prenne du temps pour leur expliquer des choses, où ils se trouvent en collectif, c'est un temps différent de ce qui se passe la semaine* » (Entretien Madame PE. Juin 2022). Ainsi, la prévention en santé auprès de ce public répond à une dynamique plus globale dans le champ du handicap, d'inclusion.

#### 1.3.4 La faisabilité et la légitimité de l'Assurance maladie auprès des travailleurs d'ESAT

Dans le cadre de la démarche d'« aller-vers » de l'Assurance maladie, le regroupement de bénéficiaires de l'AAH dans un lieu donné, les ESAT parisiens, permet leur repérage et leur rencontre. Cette population dispose de caractéristiques variées, comme le souligne ce professionnel d'ESAT : « *on a toute sorte de population, on a des couples, mariés ou pas, avec ou sans enfant, des célibataires qui vivent seuls chez eux, des gens qui vivent chez leurs parents, qui vivront tout le temps chez leurs parents, même s'ils ont 50 ans, et il y a un groupe qui vit en foyer pour travailleurs handicapés. On a tous les cas de figure* » (Entretien Madame T. Juin 2022). Dans un contexte où la résidence en foyer devient minoritaire, près de 70% des travailleurs d'ESAT habitent en milieu ordinaire (Jagorel et al., 2019). Si « *les travailleurs qui sont au foyer* » bénéficient de « *tout ce qui est prévention, santé, sexualité, parentalité* », les personnes vivant à domicile n'en bénéficient pas systématiquement, souligne cette professionnelle d'ESAT (Entretien Madame T. Juin 2022). Ainsi, l'accompagnement médico-social, parfois essentiellement réalisé par l'ESAT, constitue un élément indispensable pour la santé et l'inclusion de ce public. Bien que ce public présente des déficiences et des capacités variées, ils ont généralement la capacité d'interagir avec des professionnels extérieurs.

L'équipe médico-sociale est également vigilante et soucieuse du bien-être des travailleurs ; la conception d'un programme de prévention auprès d'un nouveau public implique la disponibilité des professionnels d'ESAT qui sont également favorables à cette dynamique.

Auprès des professionnels de ces structures, la CPAM est reconnue comme un partenaire important. « *D'une part parce qu'il y a des actions de prévention, mais d'autre part parce qu'on a un*

*taux d'absentéisme important donc pour qu'ils puissent identifier le partenaire réel, visuellement. La CPAM c'est la santé, la prévention, mais c'est aussi tout l'aspect administratif auquel vous êtes soumis »* exprime cette éducatrice d'un ESAT (Entretien Madame T. Juin 2022). En s'orientant auprès de ce public, c'est la reconnaissance et la connaissance de cette institution par les travailleurs. La mise en œuvre d'actions de sensibilisation et d'éducation en santé permet également « *de donner envie d'aller un peu plus loin que seulement l'aspect administratif de la CPAM* » précise cette professionnelle d'ESAT (Entretien Madame T. Juin 2022).

Si l'Assurance maladie est reconnue auprès de ces acteurs, l'expérimentation menée au sein d'un ESAT, qui s'est montrée concluante, renforce la légitimité de son intervention et la poursuite de cette orientation. D'un côté, les travailleurs d'ESAT et l'encadrement ont partagé leur satisfaction quant aux actions de prévention en santé développées, de l'autre, les membres du Département ont également été satisfaits de ces interventions.

Enfin, l'Assurance maladie dispose de ressources à la fois humaines, matérielles et financières afin d'intervenir auprès des travailleurs et de les sensibiliser aux thématiques de santé publique. Les besoins identifiés sont en cohérence avec les compétences du Département prévention et services en santé. Ainsi, les travailleurs d'ESAT constituent un nouveau public parmi l'ensemble des publics vulnérables ciblés par les actions de l'Assurance maladie de Paris. Si ce choix constitue le cœur de l'orientation du Département prévention et services en santé, d'autres publics vivant avec un handicap ont été repérés.

#### **1.4 L'amélioration de l'état de santé des travailleurs d'ESAT : un objectif qui se décline en différents sous-objectifs**

À l'issue de la phase de diagnostic, la déclinaison des objectifs constitue la phase suivante dans le processus d'élaboration d'un programme de prévention en santé<sup>23</sup>. Cette déclinaison des objectifs permet la structuration du projet, la mobilisation des ressources et des acteurs tout en vérifiant la faisabilité du projet. Un objectif se définit comme un but à atteindre dans le cadre d'un programme de promotion en santé<sup>24</sup>.

---

<sup>23</sup> <https://www.promosante-idf.fr/agir/methodologie-de-projet-en-promotion-de-la-sante/fiche-2-objectifs>, consulté le 19.07.22

<sup>24</sup> <https://www.promosante-idf.fr/agir/methodologie-de-projet-en-promotion-de-la-sante/fiche-2-objectifs>, consulté le 19.07.22

L'objectif de santé publique poursuivi auprès des travailleurs vivant avec un handicap au sein des ESAT parisiens est d'améliorer leur santé grâce au programme de promotion de la santé. Cet objectif général se décline en différents objectifs spécifiques. Ils constituent les différents axes afin d'atteindre l'objectif général et permettent de spécifier l'objectif général afin de pouvoir déterminer les objectifs opérationnels. Ces derniers se traduisent par les actions à développer. Ils doivent également répondre aux critères SMART. Cet acronyme est utilisé pour parler des attributs qu'un objectif opérationnel doit posséder :

- Spécifique : l'objectif se doit d'être suffisamment clair et concret, il correspond qu'à une seule idée.
- Mesurable : quantifiable par le choix d'indicateurs.
- Acceptable : un bon objectif doit être atteignable, pas trop ambitieux et doit être accepté par les parties prenantes du projet.
- Réalisable : des moyens à la fois humains, techniques et financiers doivent être disponibles.
- Temporel : l'objectif est inscrit dans le temps et pourra être atteint au terme du projet, ce qui permettra de procéder à son évaluation.

Améliorer la santé des travailleurs d'ESAT grâce à un programme de prévention en santé se décline en trois objectifs spécifiques (annexe 8). Premièrement, il s'agit de structurer l'offre de promotion de la santé sur le territoire parisien et d'intervenir en cohérence avec les autres acteurs. L'analyse des ressources internes et externes de l'Assurance maladie met en évidence une diversité d'acteurs intervenant dans les champs de la prévention et du handicap. L'action de l'Assurance maladie implique de s'inscrire en complémentarité de l'offre existante afin de mieux répondre aux besoins de ce public. Pour ce faire, deux objectifs opérationnels ont été identifiés. D'une part, il s'agit d'identifier l'offre de prévention existante sur le territoire parisien et d'autre part d'élaborer des partenariats avec des acteurs ressources.

Deuxièmement, l'amélioration de la santé des travailleurs implique de renforcer leurs connaissances des enjeux de santé et de favoriser l'adoption de comportements favorables à la santé. Cet objectif s'inscrit dans le cadre de la démarche entreprise par l'Assurance maladie de faire de l'assuré, l'acteur de sa santé et rejoint les perspectives du champ médico-social de développement de l'*empowerment*. En ce sens, trois objectifs spécifiques se déclinent. Le premier, élaborer des outils et une communication adaptée en vue d'intervenir auprès de ce public. Le second, réaliser des actions d'informations et d'éducation en santé, sur différentes thématiques de santé publique, au sein d'ESAT parisiens. Enfin, le dernier objectif opérationnel consiste à orienter et accompagner les travailleurs d'ESAT vers les structures de soins courants et préventifs gérés par la CPAM de Paris ou partenaires.

Troisièmement, le dernier objectif spécifique consiste à renforcer les pratiques professionnelles des membres du Département prévention et service en santé. Les personnes vivant avec un handicap présentent des déficiences et des caractéristiques particulières qui impliquent pour les professionnels de les connaître afin d'adopter la posture la plus adaptée. Deux objectifs opérationnels sont formulés. D'une part, il s'agit de rechercher les différents organismes de formation disposant d'une expertise dans les champs du handicap et de la prévention. D'autre part, le second objectif opérationnel est de réaliser la formation des membres du Département aux techniques de prévention auprès du public vivant avec un handicap.

Si l'objectif de santé publique se décline en différents objectifs, l'élaboration d'un programme de prévention par l'Assurance maladie implique de s'inscrire parmi les cinq axes stratégiques d'intervention présents au sein la Charte d'Ottawa (annexe 9). L'objectif spécifique de renforcement des comportements favorables à la santé des travailleurs s'inscrit à la fois dans l'acquisition d'aptitudes individuelles et dans la création d'environnements favorables à la santé. En effet, l'orientation et l'accompagnement dans la réalisation de soins courants et préventifs s'insèrent particulièrement dans la création d'environnements favorables à la santé. De plus, la formation des professionnels du Département aux techniques de prévention auprès de ce public repose sur le principe de réorientation des services de santé. Les préalables à la conception d'un programme de prévention étant constitués, il s'agit, dans la partie suivante, de l'analyser.

## **2. Un programme de prévention en santé à destination des travailleurs d'ESAT, alliant l'offre de l'Assurance maladie et mesures spécifiques**

L'identification des besoins en santé des personnes vivant avec un handicap confirme la nécessité d'intervenir (2.1). Pour y répondre, le programme de prévention en santé se compose d'une offre allant de l'accès aux droits et aux soins à la sensibilisation et l'éducation en santé composée de mesures de droit commun et spécifiques (2.2), jusqu'à l'orientation et l'accompagnement dans le soin (2.3).

### **2.1 La prévention en santé s'intègre dans un ensemble plus large de besoins pour le public vivant avec un handicap**

L'identification des besoins des personnes en situation de handicap au sein des ESAT est essentielle pour orienter l'action du Département prévention et services en santé afin de proposer une

offre adaptée à ce public. Comme précisé par M. Chavey, « ce n'est qu'à partir d'une étude fine des besoins des personnes handicapées sur un territoire que pourra se développer un ensemble de réponses cohérentes et adaptées » (Chavey, 2011). Les besoins en santé des travailleurs d'ESAT ont été rassemblés, pour une meilleure lecture, au sein d'un document de synthèse (Annexe 2).

Évoquer la prévention en santé auprès des travailleurs d'ESAT suscite de vastes échanges, tant de la part des acteurs institutionnels et associatifs que des professionnels d'établissements médico-sociaux. Si la promotion de la santé par le biais des comportements favorables à la santé n'est ni la préoccupation première ni le besoin premier des travailleurs, les acteurs s'accordent sur son intérêt. En effet, elle s'insère dans un objectif plus large d'amélioration des conditions de vie de ce public.

Les ruptures de parcours demeurent l'une des principales préoccupations, exprimées notamment par la directrice de la MDPH de Paris qui souligne « *le besoin de répondre aux ruptures de parcours des personnes vivant avec un handicap* ». Afin d'y pallier, la démarche une réponse accompagnée pour tous, généralisée en 2018, vise à apporter des solutions d'accompagnement aux enfants et adultes en situation de handicap afin d'éviter toute rupture de parcours<sup>25</sup>. Si la santé des personnes en situation de handicap tente d'être appréhendée dans une approche globale, les difficultés quotidiennes de ce public appréhendent de fait, la prise en charge et l'accompagnement sous le prisme du handicap. En effet, le handicap devient souvent la focale par laquelle la santé est appréhendée (INPES, 2011).

En s'intéressant à la santé des travailleurs vivant avec un handicap, les acteurs font dans un premier temps le constat de difficultés rencontrées dans l'accès aux soins et les besoins d'y remédier. Un acteur de l'ARS le souligne, « *généralement ce qui est remonté de la part des structures, c'est la difficulté d'accès aux soins des personnes en situation de handicap* » (Entretien Monsieur F. Juin 2022). C'est l'accessibilité, dans toutes ses dimensions, qui est exposée par ces acteurs. Les professionnels de santé, particulièrement sollicités pour la réalisation de consultations, sont l'ensemble des professions médicales dont les chirurgiens-dentistes et les gynécologues sont les premières retenues.

Dans la perspective d'interventions selon une approche de promotion de la santé, des besoins d'informations, de sensibilisation et d'éducation à la santé sont exposés. Si les attentes sont nombreuses de la part des professionnels, « *les facteurs de risque et de protection de la population générale qu'on a l'habitude de traiter sont autant valables auprès de cette population* » souligne cet

---

<sup>25</sup> <https://handicap.gouv.fr/une-reponse-accompagnee-pour-tous>, consulté le 27.07.2022

acteur de l'ARS (Entretien Madame P. Juin 2022). En effet, les principaux thèmes de santé publique exprimés par les acteurs médico-sociaux sont généralement similaires entre les ESAT et au regard de ceux de la population générale.

Tout d'abord, la thématique de la vie affective et sexuelle, qui constitue l'un des principaux besoins d'information et de sensibilisation, recouvre un ensemble de sous-thématiques. L'intimité, la notion de consentement et la connaissance du corps constituent le premier degré d'information souhaité. En effet, les acteurs s'accordent sur l'absence d'informations dans ce domaine auprès de ce public. Cet acteur de l'Assurance maladie s'exprime : *« on part du principe que des personnes notamment quand on est lourdement handicapé, la société au sens large et que de fait il y a des informations qui n'existent probablement pas, qu'elles ne sont pas nécessaires de leur délivrer en termes d'éducation, parce qu'ils ne seront dans l'esprit de la représentation d'un grand nombre d'entre nous, jamais confronté à ça »* (Entretien Madame ML. Juin 2022). Pour autant, *« cette problématique est d'autant plus importante pour les personnes qui vivent en milieu ordinaire parce que ça doit reposer sur l'entourage, les parents qui ne sont pas toujours accompagnés face à ce type d'annonce, les parents ne sont pas toujours accompagnés qu'il faut éduquer leur enfant et leur jeune adulte après sur ces questions »* (Entretien Madame ML. Juin 2022). La promotion de comportements favorables à la santé par l'entourage de la personne n'est pas toujours aisée et place de fait la structure médico-sociale comme relai d'informations. Si dans l'imaginaire collectif la vie affective et sexuelle ne concerne pas ce public, elle *« revient tout le temps à l'ESAT, la question des relations, la question du consentement, beaucoup, vraiment beaucoup »* précise cette éducatrice spécialisée d'un ESAT (Entretien Madame PE. Juin 2022). Elle ajoute que, pour certaines personnes, l'ESAT représente *« le seul lieu où ils peuvent en parler »*.

À ce premier enjeu de prévention au sein des ESAT, la nutrition représente également un besoin prioritaire. En effet, l'observation des habitudes alimentaires des travailleurs au sein de l'ESAT par les professionnels médico-sociaux soulèvent des comportements défavorables à leur santé. De plus, la crise sanitaire a eu un impact sur leurs habitudes. En effet, *« les gens sont revenus, une prise de poids très importante, on s'est dit non ce n'est pas bon, il faut faire attention »* (Entretien Madame T. Juin 2022). Pour certaines personnes, le handicap implique la prise de médicaments. En ce sens, *« il y a des prises de poids liées aux médicaments, psychotiques »* précise cette assistante sociale d'un ESAT (Entretien Madame T. Juin 2022). Enfin, l'isolement social auquel le public en situation de handicap est fréquemment confronté se traduit, dans certaines situations, par des comportements alimentaires excessifs. En miroir de la promotion d'une alimentation plus équilibrée, l'activité physique quotidienne

favorise la bonne santé. Toutefois, « *certaines personnes ne font pas du tout d'activités sportives et vont que très très peu marcher* » précise cet acteur d'un ESAT (Entretien Madame PE. Juin 2022).

Les conduites addictives, aux substances psychoactives (alcool, tabac, drogues illicites) et les addictions comportementales sans substances psychoactives (jeu, écrans) posent au sein de la population générale comme auprès des personnes vivant avec un handicap, un problème de santé publique majeur. Ces addictions ont des impacts multiples, à la fois sanitaires, médicaux et sociaux. Au sein d'un ESAT, cette professionnelle explique qu'« *on observe de plus en plus dans nos bilans, la fatigabilité le matin, le fait de ne pas lâcher les écrans* » (Entretien Madame PE. Juin 2022).

Enfin, un besoin d'information sur la réalisation du dépistage et de sensibilisation à l'intérêt de se faire dépister auprès des travailleurs est exprimé par les encadrants. En effet, « *il y a plusieurs dispositifs de dépistage organisés par l'Assurance maladie, cancer du sein, colorectal, utérus, c'est vrai que les courriers ne sont pas toujours, la façon dont cette offre de service est faite n'est pas adaptée aux différents types de handicap, notamment sur les handicaps intellectuels* », reconnaît cet acteur de la CRAMIF (Entretien Madame LT. Juin 2022). Toutefois, l'enjeu du dépistage est double pour les personnes en situation de handicap qui peuvent être, pour certains handicaps, plus à risque de développer la maladie et dont les retentissements seront plus importants (HAS, 2020).

Ainsi, au regard des différents besoins de santé des travailleurs d'ESAT, l'enjeu pour l'Assurance maladie est de développer une offre globale de prévention pour y répondre, en modulant son offre aux caractéristiques de ce public (Annexe 10).

## **2.2 Une offre de prévention allant de la sensibilisation et de l'éducation à la santé**

La vocation de l'Assurance maladie de s'orienter auprès de ce public permet de s'intéresser à la prise en compte, par cet acteur institutionnel, des spécificités du handicap. Si l'orientation vers le droit commun prime, les conséquences du handicap impliquent de recourir à des dispositifs adaptés.

### *2.2.1 Pour des travailleurs d'ESAT « acteur de leur santé », la sensibilisation aux missions de l'Assurance maladie et à l'accès aux droits et aux soins*

Les difficultés d'accès aux soins évoquées par les professionnels médico-sociaux, exacerbées chez le public vivant avec un handicap, conduisent dans un premier temps à mobiliser les ressources de l'Assurance maladie afin d'y remédier. La sensibilisation à l'accès aux droits permet de faciliter l'accès aux soins et de lutter contre le renoncement aux soins. Si l'Assurance maladie propose des

dispositifs de soutien à l'accès aux soins pour la population générale, notamment la complémentaire santé solidaire (CSS), qui permettent de limiter la part des frais de santé à la charge de l'assuré, ils sont également accessibles à ce public. De plus, la détection de situations de fragilité permet l'orientation vers la mission accompagnement santé de l'Assurance maladie. Ce service permet à toute personne en situation de fragilité de bénéficier d'un accompagnement personnalisé auprès d'un conseiller afin d'effectuer un bilan sur l'accès aux droits et aux besoins en santé, d'obtenir une aide pour ses démarches en lien avec la santé, être mieux informé sur sa situation et d'orienter dans le parcours de santé<sup>26</sup>.

Alors que les obstacles à l'accès aux soins généralement évoqués sont le coût de la santé et le manque d'informations sur ses droits, le public en situation de handicap rencontre un frein supplémentaire : l'accessibilité. Si l'Assurance maladie ne dispose d'aucuns outils permettant d'orienter les personnes vivant avec un handicap auprès de professionnels accessibles selon le type de handicap, la promotion des outils réalisés par des acteurs associatifs permet d'y pallier. L'association APF, soutenue par l'Assurance maladie, déploie son annuaire de l'accessibilité des professionnels de santé auprès des personnes en situation de handicap.

Outre l'accès aux droits et aux soins de ce public par ces actions de sensibilisation, il s'agit également de promouvoir la diversité des missions de l'Assurance maladie et des dispositifs qui favorisent une démarche d'acteur de sa santé. En demandant à un travailleur d'ESAT s'il connaît l'Assurance maladie, sa réponse est « *oui, j'ai une carte vitale, c'est l'Assurance maladie* » (Entretien Monsieur H. Juin 2022). La vision de cette institution, par son seul rôle de remboursement des soins pour cette personne, dissimule la diversité de ses missions et des services disponibles pour l'assuré. De plus, au sein des ESAT, l'encadrement médico-social se charge d'assurer « *l'accès à la santé, mettre à jour leurs droits, vérifier qu'ils ont une CMU pour ceux qui le veulent, c'est un droit, mais pas une obligation, mettre en place des cartes vitales lorsqu'elles sont perdues, trouver un médecin traitant lorsqu'ils n'en n'ont pas* » précise cette professionnelle (Entretien Madame T. Juin 2022). Si les capacités des travailleurs ne permettent pas d'effectuer les démarches de manière autonome, l'ambition de ces actions au sein des ESAT est davantage de développer les connaissances et compétences jusqu'à favoriser une réelle posture « d'acteur » de sa santé, selon les capacités individuelles.

---

<sup>26</sup> <https://assurance-maladie.ameli.fr/qui-sommes-nous/partenaires-solidarite/etre-partenaire/outils-et-services-pour-les-partenaires/missions-accompagnement-sante>, consulté le 21.07.2022

Pour ce faire, il s'agit également de promouvoir les services en ligne et l'application mobile de l'Assurance maladie, qui permettent à chacun d'avoir accès à tout moment à une information détaillée sur ses droits et démarches. Bien que les travailleurs semblent utiliser fréquemment les outils numériques, leur ergonomie n'est pas aisée pour ce public ni adaptée aux déficiences. De fait, la démonstration de ces outils constitue un préalable à une utilisation par ce public.

La sensibilisation aux missions de l'Assurance maladie permet son identification comme une structure pouvant apporter de l'aide. En s'inscrivant dans une démarche d'« aller vers » les personnes en situation de handicap, l'Assurance maladie change également de posture et s'engage dans une démarche proactive pour aller au-devant des besoins.

Cette entrée thématique par l'accès aux droits et aux soins, constitue un préalable aux actions à venir par l'Assurance maladie en instaurant un climat de confiance auprès d'un public vulnérable. En effet, *« il y a des séquences particulières auprès des personnes vivant avec un handicap, notamment la séquence de reconnaissance des personnes qui vont venir, de faire leur connaissance, de pouvoir discuter sur ce qu'est l'Assurance maladie, avant de passer dans le vif du sujet et de le faire de façon pragmatique, ça été demandé par les ESAT »* souligne cet acteur de la CPAM de Paris (Entretien Monsieur C. Juin 2022). Il semblerait que cette période de mise en confiance soit un préalable à l'action de prévention pour favoriser l'adhésion des travailleurs.

### *2.2.2 Le soutien aux comportements favorables à la santé par des actions de promotion de la santé*

Afin de répondre aux besoins des personnes concernées et aux attentes des professionnels médico-sociaux, différentes thématiques (addictions, vie affective et sexuelle, alimentation et activité physique...), généralement exposées par le Département prévention, requièrent leur développement au cours des actions de proximité. Selon ce directeur d'ESAT, *« ces temps de sensibilisation sont importants, c'est même vital je dirai »* (Entretien Monsieur Z. Juin 2022). S'orienter vers ce public dans les programmes de prévention implique de prendre en compte les caractéristiques associées à la déficience et leurs points de vue (INPES, 2011). En effet, chaque population développe son propre profil de prévention et est nécessairement perméable à des messages dont leur efficacité implique des finalités catégorielles. Si le Département prévention et services en santé s'attache à intervenir auprès de différents publics vulnérables, il ne peut adopter la même posture et transmettre les mêmes messages. Ainsi, l'enjeu repose sur la promotion de l'offre existante tout en modulant son action selon les capacités du public ciblé.

La stratégie d'éducation pour la santé déployée par le Département s'inscrit dans les champs de la prévention et de la promotion de la santé. Selon le constat que la connaissance ne suffit pas pour agir dans un sens favorable à sa santé ou à celle des autres, il s'agit d'aller plus loin que la simple transmission d'informations (Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé, 2018). Comme le souligne l'OMS, « l'éducation pour la santé représente tout un ensemble d'activités d'information et d'éducation qui incitent les gens à vouloir être en bonne santé, à savoir comment y parvenir, à faire ce qu'ils peuvent individuellement et collectivement pour conserver la santé, à recourir à une aide en cas de besoin »<sup>27</sup>.

Les actions développées par le Département prévention et services en santé reposent sur une démarche pédagogique participative et une dynamique collective selon les principes d'actions de la promotion de la santé. En ce sens, le cadre et les modalités de rencontres qui jalonnent la mise en place du projet influencent l'adoption de comportements favorables à la santé par les travailleurs. Si l'Assurance maladie dispose de l'expertise en prévention, les acteurs médico-sociaux ont, quant à eux, la connaissance du public. De fait, le contenu des interventions est à définir conjointement.

Les caractéristiques de ce public impliquent aux membres du Département prévention et service en santé d'adopter des modalités qui diffèrent de celles habituellement développées. La capacité limitée d'attention et de concentration de ce public, soulignée par les encadrants des ESAT, conditionne la durée de l'atelier organisé. Les capacités des travailleurs vivant avec un handicap nécessitent d'aborder une seule thématique de santé publique par action afin d'assurer sa compréhension. De plus, l'approche par la vie quotidienne ainsi que le concret de leur expérience et de leur contexte favorisent leur compréhension et leur communication. Les professionnels médico-sociaux soulignent l'intérêt de « *proposer des choses concrètes* » (Entretien Madame P. Juin 2022). Il s'agit moins de transmettre une information descendante, transmise par les acteurs de la prévention, que de favoriser des animations ludiques permettant une meilleure implication et adhésion des personnes.

Dans le cadre des actions d'éducation à la nutrition, il ne s'agit pas d'informer, mais de confectionner avec les travailleurs des recettes qui leur permettent notamment d'expérimenter de nouvelles saveurs et de diminuer leur consommation de sel et de sucre. Cette activité, développée au sein d'une fiche action (annexe 11), s'accompagne d'outils représentant les quantités de sucre d'un

---

<sup>27</sup> <https://www.promosante-idf.fr/sinformer/textes-de-referance/concepts-cles-en-promotion-de-la-sante-definitions-et-enjeux>, consulté le 19.07.22

produit, les portions adaptées à sa corpulence. Ces outils pédagogiques présentent des spécificités d'utilisation plus ludiques, attractives et participatives. Dans le cadre de la sensibilisation aux écrans, le développement d'un jeu de carte « Vrai ou Faux » afin de déconstruire les idées reçues quant à l'usage des écrans, instaure une dynamique de groupe et permet d'acquérir des compétences et des informations (Annexe 12).

Au cours des animations les professionnels de l'Assurance maladie se doivent d'adapter leur posture. Il est, en effet, préférable de partir de sujets plus faciles et de poursuivre vers des sujets plus délicats ou plus émotionnels (INPES, 2011). L'action sur la thématique de la vie affective et sexuelle implique d'élaborer des groupes de « niveaux » et de transmettre des informations graduées selon leurs capacités et leurs besoins afin de ne pas produire l'effet inverse de l'objectif souhaité (Annexe 13). Enfin, afin de s'adapter à certaines personnes en situation de handicap analphabètes, l'échange oral doit être facilité au lieu et place de l'écrit et des moyens de compensation (images, photos, gestes) doivent être privilégiés (INPES, 2011). Au travers de ces actions de proximité, les modalités d'animation auprès de ce public permettent de développer et renforcer les compétences psychosociales des personnes en situation de handicap, comme le préconise le CLS de Paris (ARS Île-de-France et al., 2018).

Toutefois, l'amélioration du niveau de littératie en santé d'une personne ne renvoie pas uniquement à ses capacités individuelles, mais elle dépend également de la qualité de l'information disponible. La littératie en santé désigne la capacité d'accéder, de comprendre, d'évaluer et d'appliquer l'information de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé et celle de son entourage dans divers milieux au cours de la vie<sup>28</sup>. L'enjeu est d'assurer une communication adaptée à ce public, comme le souligne un professionnel médico-social : « *Des supports adaptés pour que ça réponde aux difficultés de compréhension et d'intégration des travailleurs parce que c'est l'enjeu auquel on est confronté* » (Entretien Monsieur Z. Juin 2022). Si le Département prévention et services en santé ne concevait pas le contenu des messages de prévention selon les règles ayant pour finalité de rendre l'information facile à lire et à comprendre (FALC), cette technique est essentielle pour les personnes vivant avec un handicap, notamment celles présentant des déficiences mentales (Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées (UNAPEI), 2009). L'utilisation de techniques de communication adaptées constitue une attente : « *Il y a un réel enjeu d'accès à l'information en fait que le message soit adapté au public, parce que le handicap c'est tellement*

---

<sup>28</sup> <https://www.promosante-idf.fr/sinformer/textes-de-referance/concepts-cles-en-promotion-de-la-sante-definitions-et-enjeux>, consulté le 19.07.22

*tellement grand en fait, dans le sens où il y a de multiples handicaps, il va y avoir les handicaps moteurs plutôt, d'autres au niveau mental. L'accès à l'information, la compréhension c'est important. Il faut plus d'inclusion dans les messages qui sont passés »,* précise cette personne concernée par le handicap (Entretien Madame M. Juin 2022).

S'ils requièrent du temps, ces outils initialement conçus pour les personnes vivant avec un handicap peuvent être utilisés par d'autres publics selon le principe de conception universelle, notamment les personnes âgées et les personnes qui maîtrisent partiellement le français (INPES, 2011). En effet « *pour certains types de handicaps, le FALC va être bien, pour les handicaps sensoriels et cognitifs* », mais c'est « *aussi important pour la population hors handicap* » souligne cette personne concernée par le handicap (Entretien Madame D. Juin 2022). Toutefois, afin de toucher un plus grand nombre de personnes vivant avec un handicap et face à la diversité des types de handicaps, le Département doit diversifier ses moyens de communication. L'utilisation du FALC « *ça ne fonctionne pas pour tous, il faut aussi du braille, par exemple pour les personnes avec un handicap visuel* », précise cette personne vivant avec un handicap (Entretien Madame D. Juin 2022). L'utilisation de pictogrammes et du braille constitue d'autres formes de communication.

Les actions collectives de proximité sur différents thèmes de santé publique constituent le premier temps d'éducation à la santé et se conjuguent de temps individuels, comme le souhaitent les professionnels médico-sociaux. S'ils ne sont pas compétents pour répondre aux questions médicales des travailleurs, l'entretien individuel auprès de professionnels de santé, en aval des interventions collectives, permet d'échanger sur sa situation individuelle. La présence de médecins-tabacologues lors d'actions sur l'addiction au tabac favorise l'arrêt du tabac, notamment par la prescription de substituts nicotiques, remboursés par l'Assurance maladie. Dans le cas des actions relatives à la vie affective et sexuelle, la possibilité d'échanger avec un professionnel de santé permet aux travailleurs d'obtenir des informations et des ressources.

Ainsi, ces actions d'éducation à la santé auprès des travailleurs d'ESAT permettent d'assurer leur développement individuel et social, de renforcer leurs compétences psychosociales et de leur proposer des informations accessibles. Si ces actions répondent aux enjeux de santé des travailleurs et visent à réduire les inégalités sociales de santé, elles s'inscrivent dans une visée plus globale d'inclusion et d'autonomisation du public vivant avec un handicap. C'est toutefois au Département prévention de s'adapter à ce public, tant dans la communication orale qu'écrite pour espérer toucher les travailleurs.

### 2.3 Jusqu'à l'orientation et l'accompagnement dans la réalisation de soins courants et préventifs

Comme évoqué, l'accès aux soins constitue l'un des principes fondamentaux de l'Assurance maladie. L'enjeu de le renforcer s'avère prégnant pour ce public au regard des constats formulés par les professionnels médico-sociaux et des données déclaratives du baromètre de l'accès aux soins sur le territoire de Paris. L'accès aux actions de prévention est indissociable de l'accès aux soins pour améliorer la santé des personnes vivant avec un handicap.

En ce sens, la promotion de l'examen de prévention en santé permet d'apporter une réponse à ces difficultés. L'examen de prévention en santé, modulé selon le profil médico-social du consultant, de ses antécédents personnels et familiaux, de ses besoins et ses attentes, peut contenir différents examens (entretien administratif, consultation médicale, examens biologiques et sérologiques, examens paracliniques) (Annexe 14). Proposé à l'ensemble des assurés sociaux du régime général, sa prise en charge par l'Assurance maladie sans avance de frais réduit les barrières financières auxquelles sont confrontées les personnes vivant avec un handicap. Si sa modularité à ce public n'est pas élaborée, dans une logique d'accès au droit commun, l'adaptation des outils utilisés au cours de cet examen améliore la qualité de la prise en charge. La traduction du questionnaire de renseignements en FALC, à compléter en amont de l'examen, favorise leur autonomie. Comme l'ensemble des établissements recevant du public (ERP), les centres d'examen de santé doivent être accessibles à tous les types de handicaps depuis la loi du 11 février 2005. Si l'adaptation de ces locaux aux personnes avec un handicap moteur est effective, l'amélioration de l'accueil des personnes présentant des déficiences intellectuelles ou mentales implique d'adapter certaines modalités de la prise en charge. Outre les aspects administratifs, l'accompagnement de ce public par les professionnels de l'ESAT et « *le dégagement de créneaux pour les personnes en situation de handicap* » (Entretien Monsieur C. Juin 2022) renforcent la qualité de la prise en charge.

De plus, la seule promotion des différents dépistages organisés ne permet par leur réalisation par les travailleurs eux-mêmes. La recherche d'un cabinet de radiologie adapté dans le cadre de la mammographie, le transport vers l'établissement de santé, l'autoréalisation du dépistage du cancer colorectal sont autant d'obstacles rencontrés par ce public. Si l'Assurance maladie souhaite améliorer les taux de réalisation des différents dépistages par les personnes vivant avec un handicap, elle doit proposer un accompagnement global. Ce dernier doit être modulé selon le type de dépistage et de handicap, afin de les accompagner au mieux dans sa réalisation. Dans le but de réduire les difficultés

à se procurer le kit de dépistage pour le cancer colorectal, l'action de sensibilisation aux dépistages s'accompagne de la remise du kit et de son explication (Annexe 15). Dans le cadre des dépistages du cancer de l'utérus et du sein, la réalisation de la mammographie et du frottis est proposée au sein des centres d'examen de santé de la CPAM de Paris. L'orientation permet également l'accompagnement selon le résultat du dépistage. En effet, il s'avère important que « *les personnes qui sont dépistées soient orientées vers le soin, qu'on ne les lâche pas en cours de route, qu'on ne les laisse pas dans la nature* » précise cet acteur du Département prévention (Entretien Monsieur C. Juin 2022). Si ces actions ne se substituent pas à l'accompagnement par le médecin traitant, l'examen de prévention en santé permet une prise en charge complémentaire de ce public, sans qu'ils subissent de refus de soins au sein d'une structure non administrée par la CPAM de Paris.

L'orientation et l'accompagnement dans le soin, comme l'élaboration d'actions d'éducation en santé impliquent une collaboration forte entre les acteurs de l'Assurance maladie et les professionnels d'ESAT. Comme le souligne cet acteur de la CPAM de Paris, « *c'est une relation de donnant-donnant* » (Entretien Monsieur C. Juin 2022). Cette réciprocité nécessite des échanges et la disponibilité des professionnels d'ESAT afin que la CPAM de Paris propose un programme de prévention adapté et cohérent au regard des besoins exprimés par les travailleurs d'ESAT.

### **3. Les défis à relever pour l'Assurance maladie**

Le développement d'un programme de prévention en santé auprès d'un public nouveau implique, pour l'Assurance maladie, de nombreux défis à relever. Des enjeux organisationnels et stratégiques internes sont à soulever pour s'orienter auprès des personnes vivant avec un handicap (3.1). De plus, l'amélioration notable de la santé de ce public résulte d'une dynamique plus globale s'inscrivant à une échelle plus large que le territoire parisien (3.2).

#### **3.1 Les enjeux organisationnels et stratégiques internes d'une orientation auprès d'un public nouveau pour l'Assurance maladie de Paris**

L'enjeu organisationnel se constitue de la formation des membres du Département impliqués dans l'élaboration du programme et l'intervention auprès des personnes vivant avec un handicap (3.1.1). De l'autre, l'enjeu stratégique implique la structuration d'un réseau de partenaires, composé d'acteurs aux compétences variées, pour asseoir la légitimité et la réalisation de ce programme de prévention (3.1.2). Enfin, l'évaluation de ce programme conditionne sa pérennisation (3.1.3).

### 3.1.1 *La formation des acteurs du Département prévention et services en santé : un besoin et une nécessité*

De manière générale, le manque de formation des professionnels intervenant auprès des personnes vivant avec un handicap est exprimé par les acteurs institutionnels, les personnes concernées et les professionnels d'ESAT. Madame D., concernée par le handicap confirme, « *il faudrait inclure dans la formation des professionnels, un module associé aux personnes en situation de handicap* » (Entretien Madame D. Juin 2022). Un membre de l'Assurance maladie reconnaît également qu'« *il y a encore un manque de formation et de sensibilisation au handicap* » (Entretien Madame LT. Juin 2022).

Au sein du réseau de l'Assurance maladie, l'une des dernières lettres réseau relative aux personnes vivant avec un handicap vise à créer et développer une culture du handicap au sein de cette institution. Un kit de formation et de sensibilisation généraliste à l'écosystème du handicap constitue un outil créé afin de développer cette culture du handicap. Toutefois, la formation des acteurs du Département prévention à l'élaboration de projets et à la réalisation d'actions auprès des personnes vivant avec un handicap n'est pas une obligation. Elle s'avère davantage être un besoin exprimé par ces acteurs. L'expression de ce besoin s'explique par la méconnaissance des spécificités du handicap et de la posture à adopter auprès de ce public, dans un souci de réaliser des actions efficaces et adaptées. L'enjeu pour l'Assurance maladie est d'accompagner ses collaborateurs aux renforcements de leurs compétences.

Comme exposé dans la première partie et repris dans cette seconde partie, le handicap est une notion complexe et recouvre des expériences qualitativement variées. L'interaction auprès d'une personne avec des déficiences motrices, psychiques ou mentales n'est pas la même, encore faut-il distinguer ces situations de handicap et leurs caractéristiques propres. Ainsi, les objectifs de la formation sont à la fois d'outiller les professionnels pour la réalisation d'actions auprès des personnes, mais également de mieux appréhender les facteurs de risque et les facteurs de protection, les points de vigilance en fonction des caractéristiques et du contexte (Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé, 2018). L'orientation auprès des ESAT, accueillant principalement des personnes vivant avec un handicap mental ou intellectuel, permet de renforcer la formation des acteurs du Département aux techniques et modalités d'intervention à ces types de handicaps.

Le CETAF, Centre Technique d'Appui et de Formation des Centres d'examen de santé, accompagne les CPAM, les Unions de Caisses et les Centres d'examen de santé dans l'enrichissement

et la mise en œuvre de leur offre de services. Dans le cadre de sa mission d'évolution des compétences des professionnels de ces organismes, le CETAF peut assurer la formation des agents. Toutefois, l'inexistence de formation en cohérence avec les besoins du Département prévention, soit de connaissance des caractéristiques du handicap et des modalités d'intervention auprès de ce public, implique l'orientation vers d'autres organismes de formation. Cette absence de formation témoigne également de la place accordée à ce public vulnérable jusqu'à présent dans les missions de l'Assurance maladie.

Dans le but de répondre aux besoins des professionnels du Département, différents organismes apportent une offre de formations complémentaire. D'un côté, ils apportent essentiellement des connaissances dans le champ du handicap et sont relativement nombreux à le proposer sur le territoire de Paris sous des modalités différentes. Action handicap France assure la sensibilisation à tous les types de handicap, sous forme de jeux interactifs et de mises en situation de handicap<sup>29</sup>. Néanmoins, dans le cadre de la convention qui lie la CNAM et l'association APF France Handicap, la sensibilisation par cette dernière auprès des agents de l'Assurance maladie sur les caractéristiques du handicap pourrait constituer une formation. De l'autre, moins nombreux, des organismes assurent des formations aux techniques de prévention, par thématique, orientées auprès de ce public. Le CRIPS IDF, qui assure la formation en prévention, dispose d'une offre spécifique destinée à intervenir auprès des personnes vivant avec un handicap. Enfin, la création du centre ressource intimité, vie affective et sexuelle et parentalité dédié aux personnes en situation de handicap par le Centre régional d'études, d'actions et d'informations, en faveur des personnes en situation de vulnérabilité en Île-de-France (CREAI IDF) permet également la formation sur la vie affective et sexuelle. Ce premier réseau d'acteurs constitue un ensemble plus ou moins nouveau de partenaires pour l'Assurance maladie de Paris.

Cette offre globale permet de répondre à ce besoin de formation des acteurs du Département prévention afin qu'ils adoptent la posture adaptée. L'expertise de ces acteurs en prévention se conjugue et s'accompagne d'une expertise dans le champ du handicap.

---

<sup>29</sup> <https://action-handicap.org>, consulté le 03.09.2022

### 3.1.2 *L'élaboration d'un réseau de partenaires dans le champ du handicap et de la prévention*

L'orientation auprès des personnes vivant avec un handicap implique le développement d'un réseau de partenaires nouveaux, intervenant auprès de ce public.

L'élaboration de partenariats constitue l'un des principes d'action de l'Assurance maladie, inscrit au sein de la COG 2018-2022 afin de mettre en œuvre les grands chantiers de transformation du système de santé. Depuis sa création, l'Assurance maladie a multiplié ses collaborations avec différents acteurs, parties prenantes du système de santé : État, organisations et institutions publiques, professionnels de santé, associations, mutuelles. Au niveau national, ses liens se sont renforcés avec le ministère de la Santé, mais également au niveau local, avec les ARS ainsi que les professionnels de santé, les patients et la sphère sociale. Le partenariat entre institutions est aujourd'hui considéré comme un principe d'action indispensable à la mise en œuvre des politiques publiques et se décline de différentes formes selon les logiques et motivations des acteurs impliqués (RNRSMS de l'académie de Créteil, 2010).

Si l'Assurance maladie dispose de nombreux collaborateurs aux missions et expertises variées, le réseau partenarial est indispensable pour améliorer le système de santé et répondre aux besoins de santé. Ces partenariats permettent d'unir des compétences variées, mutualiser les moyens et les ressources et ils garantissent la réussite de projets. De plus, la vision globale de la santé renforce la nécessité d'élaborer ces partenariats. L'action sur les déterminants sociaux de la santé requiert que les acteurs de santé publique s'engagent dans des actions en partenariats intersectoriels (Bilodeau et al., 2011). Du côté de l'Assurance maladie, ils permettent également d'accroître sa visibilité du terrain et de renforcer la connaissance du public tout en disposant de leviers d'accès et de repérage. Ces partenariats se matérialisent par la signature d'une convention-cadre entre la CNAM et la tête du réseau partenaire, puis d'une signature locale par les caisses d'Assurance maladie avec la structure locale du partenaire. Ces conventions définissent les obligations et engagements respectifs des parties. Les CPAM peuvent également s'associer à d'autres acteurs locaux en fonction de leurs propres enjeux pour la mise en place d'initiatives locales.

Toutefois, le réseau partenarial actuel présente des limites à l'orientation auprès de ce public et amène à l'élaboration de nouveaux partenariats. Dans le champ du handicap, les partenariats renforcent les ressources du Département prévention, mobilisent d'autres compétences tout en dégageant de nouvelles stratégies de prévention adaptées aux personnes vivant avec un handicap.

Les premiers acteurs identifiés, pouvant contribuer au programme de prévention en santé auprès des personnes vivant avec un handicap, ont été cartographiés pour une meilleure lisibilité, classés selon leur domaine d'expertise (annexe 16). Cette cartographie comporte des partenaires nouveaux ou renouvelés, internes et externes. Si l'Assurance maladie et l'ARS sont historiquement dans une dynamique de partenariat par les compétences qu'ils se partagent en matière de prévention, dans le cadre de ce projet, des professionnels œuvrant dans le champ du handicap au sein de l'ARS sont nouveaux pour le Département. L'intérêt de ce partenariat est d'agir en complémentarité tout en assurant le financement des actions.

De plus, la MDPH de Paris est habituellement en lien avec la mission accompagnement santé de la CPAM de Paris afin de répondre aux difficultés d'accès aux droits et aux soins de ce public. Dans le cadre de ce programme de prévention, il s'agit d'élaborer une relation nouvelle avec cet acteur afin de relayer l'action du Département, de lui donner de la visibilité, voire d'intervenir au sein de la MDPH dans une démarche « d'aller vers » les personnes vivant avec un handicap.

Toutefois, d'autres partenaires, tout autant essentiels, sont nouveaux pour la CPAM de Paris. Afin de répondre au besoin de sensibilisation et d'éducation en santé sur la vie affective et sexuelle et d'adopter une posture adaptée, les ressources internes de la CPAM de Paris demeurent limitées et nécessitent l'orientation vers des partenaires externes. Dans ce cadre, le partenariat avec le centre ressource vie affective, sexuelle, intime et parentalité (CREAI) pour les personnes en situation de handicap permet d'unir les compétences et les ressources afin d'intervenir en collaboration auprès de ce public. Toujours dans le but de mutualiser les expertises des acteurs, le conventionnement national entre APF France Handicap et la CNAM se décline au niveau local. Pour l'APF, la formalisation de ce partenariat permet de disposer d'un circuit privilégié d'accès de ses membres aux services de l'Assurance Maladie, et de l'autre, la CPAM pourra bénéficier de l'expertise dans le champ du handicap de cet acteur, d'une circulation de données et d'informations. D'autres acteurs constituent un apport technique sur le contenu et la mise en forme dont l'association CoActis Santé. Cet apport se matérialise par l'élaboration d'outils FALC, mobilisés au cours des actions de proximité.

Enfin, les ESAT, le cœur de cible de ce programme, s'ils ne sont pas méconnus des CPAM par les liens qu'ils entretiennent dans le cadre des missions de contrôle des pratiques, de l'accompagnement dans leurs activités, ces établissements sont nouveaux pour le Département prévention. Ils constituent des relais terrain et permettent l'accès au public à sensibiliser. L'enjeu est alors de construire des liens forts pour répondre à l'objectif commun d'amélioration de la santé des

travailleurs tout en prenant en compte les logiques internes et représentations différentes entre ces acteurs.

La réussite du programme de prévention à destination des travailleurs d'ESAT implique au Département de renouveler son réseau tout en effectuant un travail partenarial plus étroit avec les acteurs du territoire intervenant en matière de handicap et de prévention. Les actions pédagogiques auprès de ce public ne seront que mieux adaptées aux besoins, mais elles reposent sur la capacité de l'Assurance maladie à renforcer son réseau.

### 3.1.3 L'évaluation du programme à plus ou moins long terme

Si la formation des acteurs du Département et la création d'un réseau partenarial engagé dans l'amélioration de la santé des travailleurs d'ESAT constituent deux éléments nouveaux au sein de ce Département, ils favorisent également la réussite de ce projet. Cette réussite repose sur le suivi des actions et leur évaluation. En effet, la phase évaluative conditionne la pérennisation de ce programme au sein de la CPAM de Paris, son inscription au sein des ESAT parisiens et son déploiement plus global auprès des personnes vivant avec un handicap. Comme l'exprime cette professionnelle d'ESAT concernant les travailleurs, *« si on ne leur répète pas, et si on ne leur répète pas encore, ce n'est pas intégré, il y a beaucoup d'informations qui ne sont pas intégrées. Mais ça fait partie des pathologies, donc il faut reprendre, revenir, il faut répéter, il faut questionner les choses, il ne faut jamais avoir peur de répéter les choses en ESAT »* (Entretien Madame PE. Juin 2022). Si l'enjeu est de développer ce programme de prévention à davantage d'ESAT, l'importance d'intervenir régulièrement auprès du même public est également soulevée.

Le suivi se définit comme « un processus continu de collecte et de traitement d'informations permettant d'estimer le degré de déploiement des activités et de décrire les écarts entre ce qui était prévu et ce qui a été effectivement réalisé » (Issartial, 2020). L'évaluation, quant à elle, vise à apprécier la mise en œuvre des actions, leurs effets, notamment sur la population ciblée et leur coût. Pour les acteurs de terrain, l'évaluation peut fournir de l'information pour améliorer les interventions ; pour les décideurs, elle est un outil d'aide à la décision (Issartial, 2020). Afin de pouvoir objectiver ces actions, des indicateurs quantitatifs et qualitatifs ont été développés et sont de trois ordres : de processus, d'activité, de résultat. Dans le cadre des actions de dépistage, il s'agit d'évaluer l'implication de l'équipe de l'ESAT (indicateur qualitatif de processus), le nombre de participants à cette action au sein de l'ESAT (indicateur d'activité) et enfin, le ratio entre le nombre de personnes dépistées à la suite

de l'action au sein de l'ESAT et le nombre de personnes souhaitant se faire dépister (indicateur de résultat). Ces indicateurs évaluent la réussite des interventions et conditionnent leur poursuite.

### **3.2 Les enjeux globaux et systémiques d'amélioration de la santé des personnes vivant avec un handicap**

L'amélioration de la santé des personnes vivant avec un handicap pose des enjeux de coordination des différents acteurs pouvant être impliqués (3.2.1) et d'interconnaissance des parties prenantes et des ressources développées (3.2.2).

#### *3.2.1 La coordination des acteurs*

La vision globale de la santé amène à l'intégration et la participation de différents acteurs de domaines variés. Face à la diversité des parties prenantes de l'action publique, l'approche coordonnée est un enjeu central. En effet, des difficultés de coordination entre les acteurs des champs de la santé et du médico-social sont exprimées par les acteurs, à l'échelle de la ville de Paris. Le directeur d'un ESAT s'exprime « *je pense qu'aujourd'hui il y a un manque de coordination entre tous les acteurs pour qu'il y est des actions de prévention* » (Entretien Monsieur Z. Juin 2022). Si la coordination s'avère difficile entre les ESAT et les acteurs institutionnels pour la mise en œuvre d'actions de prévention, cette coordination est également complexe entre les acteurs institutionnels. Un membre du Département prévention de la CPAM de Paris l'évoque « *il y a plusieurs opérateurs sur des appels à projets qui sont semblables, sur les addictions, les activités physiques, les grandes thématiques qui permettent de progresser en santé, on n'a pas encore cette approche, il faut que l'offre soit harmonisée sur le territoire, que l'on puisse offrir la même chose un peu partout et que les financements soient répartis entre les acteurs comme les ARS, le Conseil régional, le Conseil départemental, etc. d'autres financeurs publics qui veillent à la répartition des financements pour que cette harmonisation territoriale soit atteinte* » (Entretien Monsieur C. Juin 2022). L'une des conséquences de ce manque de coordination s'exprime quant à la répartition de l'offre sur le territoire parisien, inégalement répartie.

Afin d'y remédier, l'un des acteurs de l'ARS propose : « *il faudrait qu'on arrive à caler un temps pour voir ce qui est financé par l'Assurance maladie et par l'ARS pour voir s'il y a des doubles, des choses complémentaires, peut-être mieux se connaître pour aussi communiquer aux établissements, que ce soit beaucoup plus mobilisé et mobilisable, ça pourrait être intéressant* » (Entretien Monsieur F. Juin 2022). De son côté, l'un des professionnels du Département prévention de l'Assurance maladie de Paris évoque plutôt « *des conférences de financeurs qui rassemblent l'ARS, l'Assurance maladie... Tous*

*les financeurs publics puissent se rassembler et veiller à une bonne harmonisation des financements, une bonne répartition pour aller vers une bonne harmonisation... » (Entretien Monsieur C. Juin 2022).* Cette proposition fait écho à la conférence des financeurs dans le champ des personnes âgées, qui rassemble régulièrement, à l'échelle départementale, les acteurs impliqués dans la mise en œuvre de l'action publique. Finalement, les acteurs témoignent de ce besoin de rencontres autour de cette thématique de la prévention.

Dans le domaine plus spécifique de la prévention auprès des personnes vivant avec un handicap, une personne, à la fois bénévole au sein d'APF France Handicap et concernée par le handicap préconise *« est-ce qu'on ne pourrait pas monter une instance avec tous les acteurs, nous [Association APF France Handicap], CRCDC, CPAM... peut être aussi le centre parentalité, pouvoir se réunir pour en parler, voir ce qu'il possible de faire, de se rejoindre... si on veut tous travailler sur les inégalités, la prévention, la prévenance via l'alimentation, le tabac. Mais aussi les examens gynécologiques, parce qu'il faut savoir qu'on n'est pas bon » (Entretien Madame M. Juin 2022).* Si ces recommandations sont actuellement à l'état de propositions par chacun de ces acteurs, elles sont nombreuses afin de veiller à une offre de prévention composée d'actions agissant en complémentarité les unes des autres.

La coordination des acteurs, des financements et des dispositifs existants au sein du territoire de Paris, sous-tend un autre enjeu d'interconnaissance et de connaissance.

### 3.2.2 *L'interconnaissance des acteurs et la connaissance des dispositifs*

Le territoire parisien présente des spécificités dont les principales sont la densité forte de population, le maillage important d'acteurs et de dispositifs. Ces spécificités rendent complexes l'interconnaissance des acteurs et leur connaissance des dispositifs de prévention existants.

Le Département prévention et services en santé de la CPAM n'est pas suffisamment connu des acteurs du terrain et institutionnels comme l'exprime un acteur de l'ARS, *« je ne savais pas qu'il y avait des chargés d'éducation à l'Assurance maladie qui intervenaient directement auprès des personnes sur des thématiques de prévention » (Entretien Monsieur F. Juin 2022).* La prise de contact auprès des professionnels d'ESAT parisiens s'est traduite par le même constat. De plus, l'offre de prévention au niveau territorial rencontre un besoin de connaissance. Si le dispositif Rhapsod'if, qui constitue *« le premier axe de prévention qui a été mis en place »* et que *« beaucoup de communication a été mise en place autour de ce réseau et que les établissements s'en sont très vite saisi »* selon un professionnel de l'ARS, d'autres dispositifs sont plus souvent méconnus (Entretien Monsieur F. Juin 2022). Outre la

connaissance de ces dispositifs, l'enjeu est également « *d'améliorer ce qu'il existe, de le dupliquer, de le coordonner* » (Entretien Madame M. Juin 2022), notamment pour le dispositif Handiconsult.

Afin de favoriser la connaissance des dispositifs de prévention, « *une banque d'initiatives, sur le site Coactis santé, demandée par le secrétaire d'État afin de faire le recensement des actions qui visent à favoriser l'accès aux soins et aux soins préventifs des personnes, a été créée le 16 février dernier* » (Entretien Madame ML. Juin 2022). La mise en œuvre de cette initiative met en lumière les actions destinées à améliorer la santé des populations et favorise leur transposition au sein d'autres territoires et par d'autres acteurs.

La connaissance comme la coordination sont des enjeux permettant de renforcer l'efficacité des programmes et des dispositifs de prévention. Ces objectifs s'inscrivent également dans la maîtrise de l'évolution des dépenses de santé et favorisent la qualité et la pertinence des accompagnements. L'Assurance maladie par son statut d'institution serait-elle alors légitime à rassembler les différents acteurs et à assurer cette coordination.

---

## Conclusion

---

Nous avons vu que la prévention auprès des personnes vivant avec un handicap s'inscrit dans les transformations des politiques publiques des secteurs du handicap et de la santé. Elles ont profondément évolué afin de tendre vers une approche plus globale du handicap et de la santé et selon le principe d'intersectorialité des politiques. Dans le champ médico-social, la promotion de la santé, affirmée au sein de la stratégie nationale de santé, s'inscrit dans les perspectives d'*empowerment* et de développement de l'expression et de la participation des usagers.

En cohérence avec l'État et les Agences régionales de santé, l'Assurance maladie est un acteur politique qui participe à la mise en œuvre des orientations en santé. Sa place s'inscrit dans le cadre de l'orientation de sa politique de gestion du risque et répond aux objectifs de réduction et de défiance des dépenses de santé. Les ressources qu'elle capitalise, en matière de partenaires et de données de santé de la population, lui permettent de connaître les facteurs sur lesquels il faut agir préalablement et là où il faut réaliser de la prévention.

L'Assurance maladie a vocation à faire de l'assuré, l'acteur de sa propre santé. Dans cette logique et selon son principe de réduction des inégalités sociales de santé, elle agit auprès des personnes vulnérables, selon les critères administratifs qui permettent de les identifier (bénéficiaires de la CSS, d'un médecin traitant, bénéficiaires de l'Allocation adulte handicapé...). Les personnes vivant avec un handicap constituent un public vulnérable ; leurs indicateurs de santé, plus défavorables qu'en population générale, conjugués aux obstacles d'accessibilité, à la précarité sociale, économique et aux conséquences des déficiences, font de ce public, un public particulièrement vulnérable. Si jusqu'à présent, les actions de prévention de la CPAM de Paris s'orientent de manière non spécifique à ce public, sa vulnérabilité implique à l'Assurance maladie de développer une action. L'enjeu est alors de s'orienter auprès d'un public aux multiples formes de handicap et aux réalités plurielles tout en assurant son repérage.

L'Assurance maladie s'est récemment dotée, au niveau national, d'instances et d'outils afin de disposer d'une expertise dans le champ du handicap. Au niveau local, la CPAM de Paris a fait le choix de s'orienter, dans un premier temps, auprès des travailleurs au sein des ESAT parisiens. Afin d'investir dans le champ de la prévention auprès de ce public, l'Assurance maladie doit composer dans un équilibre délicat entre l'accès au droit commun et développement de mesures spécifiques lorsqu'ils

ne peuvent y recourir. Cet équilibre, entre responsabilisation, autonomie et accompagnement, interroge les pratiques internes de la CPAM de Paris.

Si la dynamique auprès de ce public est perceptible par l'ensemble des ressources qu'elle se dote pour répondre aux besoins des personnes vivant avec un handicap, sa pérennisation soulève des enjeux d'interconnaissance et de coordination à plus large échelle. Pour cela, l'Assurance maladie pourrait-elle être légitime à se positionner comme acteur de la coordination pour renforcer la dynamique territoriale composée d'acteurs, de dispositifs et de structures variés.

Il n'en subsiste pas moins certains écueils à l'élaboration d'un programme de prévention par l'Assurance maladie. Si ce programme de prévention est attentif, dans sa réalisation à la participation active des personnes vivant avec un handicap, par l'utilisation de techniques d'animation adaptées et d'outils pédagogiques, pour une meilleure adhésion aux comportements favorables à la santé, la participation en amont, à la conception du programme, ne va pas de soi. Néanmoins, depuis la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, le cadre législatif recommande la participation des personnes vivant avec un handicap dès l'élaboration de programmes ou de politiques dans toutes les sphères de la société et particulièrement celles les concernant. Bien que leur participation dans le programme de prévention développé par l'Assurance maladie de Paris a été souhaitée par l'élaboration d'un questionnaire FALC proposé aux professionnels des structures pour travailleurs vivant avec un handicap, une dynamique plus soutenue est nécessaire pour que la participation soit effective. Finalement, ni les acteurs institutionnels ni les professionnels médico-sociaux ne parviennent encore à investir la participation des personnes concernées. Les aidants et les proches, nombreux et présents aux côtés des personnes vivant avec un handicap, pourraient également être plus impliqués dans l'élaboration de programmes de prévention par l'expertise qu'ils développent.

L'Assurance maladie de Paris, en s'orientant vers la prévention en santé auprès de ce public, a investi un nouveau champ d'action aux besoins et attentes nombreuses. Grâce à l'adoption d'une approche préventive, l'espoir de réduction des inégalités sociales de santé rencontrées par ce public se dessine.

---

## Bibliographie

---

### Articles :

Baudot, P.-Y. (2016). Le handicap comme catégorie administrative. Instrumentation de l'action publique et délimitation d'une population. *Revue française des affaires sociales*, 4, 63-87.

Baudot, P.-Y. (2022). 6. Les politiques du handicap. In *Politiques sociales : L'état des savoirs* (p. 97-114). La Découverte.

Baudot, P.-Y., Borelle, C., & Revillard, A. (2013). Politiques du handicap. Introduction. *Terrains & travaux*, 23(2), 5-15.

Baudot, P.-Y., & Revillard, A. (2014). 22. Les savoirs de la science politique. In *Handicap, une encyclopédie des savoirs* (p. 385-397). Érès.

Bilodeau, A., Galarneau, M., Fournier, M., & Potvin, L. (2011). L'Outil diagnostique de l'action en partenariat : Fondements, élaboration et validation. *Canadian Journal of Public Health*, 102(4), 298-302.

Bourdillon, F. (2009). Agences régionales de santé. INPES.

Brodiez-Dolino, A. (2013). Vulnérabilités sanitaires et sociales. *Le Mouvement Social*, 242(1), 3-8.

Camberlein, P. (2011). Chapitre 6. Les personnes handicapées. In *Le dispositif de l'action sociale et médico-sociale en France* (p. 205-276). Dunod.

Camberlein, P. (2016). *Le dispositif de l'action sociale et médico-sociale en France*. Dunod.

Chapireau, F. (2001). La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Gérontologie et société*, 24 / 99(4), 37-56.

Chavey, M. (2011). Le secteur médico-social en faveur des personnes handicapées : Une profonde évolution en marche. *VST - Vie sociale et traitements*, 112(4), 73-79.

Cret, B., Robelet, M., & Jaubert, G. (2013). La (dé)construction politique des associations gestionnaires d'établissements. *Terrains & travaux*, 23(2), 39-58.

Didier-Courbin, P., & Gilbert, P. (2005). Éléments d'information sur la législation en faveur des personnes handicapées en France : De la loi de 1975 à celle de 2005. *Revue française des affaires sociales*, 207-227.

Fayard, A., & Marchand, A.-C. (2008). La place de la promotion de la santé et de l'éducation pour la santé dans le système de santé français. *Promotion & Education*, 31-34.

Fillion, E., & Ravaud, J.-F. (2018). La mobilisation internationale du droit des personnes en situation de handicap : Un activisme scientifique et social. In *Choisir et agir pour autrui ?* (p. 232-236). Doin.

Fillion, E, Ravaud, J-F, Ville, I. (2020) Mobilisation et action collective. In *Introduction à la sociologie du handicap* (p.137).

Fougeyrollas, P. (2016). Influence d'une conception sociale, interactionniste et situationnelle du handicap au sein d'un mécanisme de suivi de la mise en œuvre du droit à l'égalité : Le modèle québécois. *Revue française des affaires sociales*, 4, 51-61.

Gardien, È. (2010). L'émergence en France des mouvements de pairs-représentants. *Journal des anthropologues*, 122-123, 87-114.

Hassenteufel, P. (2010). Les processus de mise sur agenda : Sélection et construction des problèmes publics. *Informations sociales*, 157(1), 50-58.

INPES. (2011a). Accessibilité de l'information sur les thèmes de santé pour les personnes en situation de handicap. 2.

INPES. (2011b). La santé de l'homme : Promouvoir la santé des personnes handicapées. 56.

Jabot, F., Gerhart, C., & Auclair, A. (2011). Des progrès en promotion de la santé en France ? : In *Agir pour la promotion de la santé* (p. 29-50). Érès.

Jacob. (2013). Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement.

Jagorel, Q., Lajoumard, D., Momboisse, P., Jacquy, B., Laurent, A., & Laidi, C. (2019). Les établissements et services d'aide par le travail (ESAT). 186.

Lafore, R. (2010). Le rôle des associations dans la mise en œuvre des politiques d'action sociale. *Informations sociales*, 162(6), 64-71.

Lafore, R. (2020). Le travail social à l'épreuve des recompositions institutionnelles de l'action sociale. *Revue française des affaires sociales*, 2, 29-49.

Lespinet-Najib, V., & Belio, C. (2013). Classification des handicaps : Enjeux et controverses. *Hermès*, n° 66(2), 104.

Löchen, V. (2013). Handicap et insertion. In *Comprendre les politiques sociales* (p. 179-240). Dunod.

Mansour, Z. (2018). Prévention et promotion de la santé. Une responsabilité collective. *Organisation mondiale de la santé*. (2002). Vers un langage commun pour le fonctionnement, le handicap et la santé, CIF : classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Revue des sciences humaines et sociales*.

Ravaud, J.-F. (1999). Modèle individuel, modèle médical, modèle social : La question du sujet. 15. *Réseau français des villes santé de l'OMS (Éd.)*. (2015). Agir sur les déterminants de la santé : Les actions des villes-santé. Presses de l'École des hautes études en santé publique.

Romeyer, H., & Moktefi, A. (2013). Pour une approche interdisciplinaire de la prévention : *Communication & langages*, N° 176(2), 33-47.

Sautegeau, A., Garrigues, C., & Fourroux, M. (2016). Évolution des politiques sociales envers les personnes en situation de handicap. *Empan*, 104(4), 19.

Tournoux-Facon, D. C. (2022). La prévention des cancers pour les personnes handicapées vieillissantes (p. 145).

Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées (UNAPEI). (2009). *N'écrivez pas pour nous sans nous ! Impliquer les personnes handicapées intellectuelles dans l'écriture de textes faciles à lire*. UNAPEI.

Ville, I., Ravaud, J.-F., & Letourmy, A. (2003). Les désignations du handicap. Des incapacités déclarées à la reconnaissance administrative. *Revue française des affaires sociales*, 1-2, 31-53.

Winance, M. (2008). La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 et 2001. *Dynamis*, 28.

Winance, M. (2021). Appréhender la pluralité des personnes handicapées et la complexité de leurs expériences : Que faire des différences ? *Revue française des affaires sociales*, 2021(1), 23-36.

Winance, M., Ville, I., & Ravaud, J.-F. (2007). Disability Policies in France : Changes and Tensions between the Category-based, Universalist and Personalized Approaches. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9(3-4), 160-181.

### **Études et rapports :**

ARS Ile-de-France, CPAM, & Ville de Paris. (2018). Contrat local de santé de Paris.

CNAM. (2018). CONVENTION D'OBJECTIFS ET DE GESTION 2018-2022 ENTRE L'ÉTAT ET LA CNAM.

Comité interministériel pour la santé. (2018). Plan national de santé publique.

Cour des comptes. (2021). LA POLITIQUE DE PRÉVENTION EN SANTÉ : Les enseignements tirés de l'analyse de trois grandes pathologies.

Denormandie, P., & Cornu-Pauchet, M. (2018). L'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de précarité. 102.

DREES. (2017). Les dépenses en faveur des personnes handicapées ont progressé de 13,5 milliards d'euros de 2005 à 2014.

DREES. (2021). Comment vivent les personnes handicapées.

Flajolet, A. (2008). Les disparités territoriales des politiques de prévention sanitaire.

Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé. (2018). Promouvoir la santé et le bien-être dans le champ médico-social auprès des personnes en situation de handicap.

Haute Autorité de Santé. (2008). Accès aux soins des personnes en situation de handicap.

Haute Autorité de Santé. (2020). L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité (p. 17).

Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie. (2017). Refonder les politiques de prévention et de promotion de la sante.

Haut Conseil de Santé publique. (2010). Objectifs de santé publique : évaluation des objectifs de la loi du 9 août 2004, propositions.

Hescot, D. P., & Moutarde, D. A. (2010). Améliorer l'accès à la santé bucco-dentaire des personnes handicapées.

Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Éd.). (2015). L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France : Résultats de l'enquête Handicap-santé. IRDES.

Issartial G. (2020), "L'accompagnement de l'Assurance maladie dans la mise en place des Communautés professionnelles territoriales de santé, l'exemple de la CPAM d'Ille-et-Vilaine", mémoire de master PPASP, EHESP, Rennes

Ministère des solidarités et de la santé. (2017). Stratégie Nationale de Santé 2018-2022.

OMS. (1986). Charte d'OTTAWA.

Observatoire parisien du handicap. (2018). Le handicap à Paris, analyse des tendances récentes – Observatoire Parisien du Handicap (p. 54).

Réseau national de ressources en sciences médico-sociales. (2010). Le partenariat dans le travail social. Académie de Créteil

### **Ouvrages :**

Huteau, G. (2019). Le droit de la Sécurité Sociale : Système et finalités. Presses de l'École des hautes études en santé publique.

Raimondeau, J. (2020). Manuel de santé publique : Connaissances, enjeux et défis. Presses de l'École des hautes études en santé publique.

### **Sources législatives, réglementaires et conventionnelles :**

Code de l'action sociale et des familles : Article L.114

Code de la santé publique : Articles L.1411-1, L.1411-2, L.1432-1

Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

Loi n° 75-735 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales

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

Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

### **Sitographie :**

- <https://assurance-maladie.ameli.fr/qui-sommes-nous/action/missions-generales>, consulté le 19.07.2022
- <https://www.gouvernement.fr/conseil-des-ministres/2017-06-07/handicap-une-priorite-du-quinquennat>, consulté le 19.07.2022
- <https://www.securite-sociale.fr/la-secu-et-vous/handicap>, consulté le 19.07.2022
- <https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/prescription-prise-charge/prise-charge-situation-type-soin/accompagnement-psychologique-dispositif-monpsy>, consulté le 19.07.2022
- <https://www.apf-francehandicap.org/association-handicap/histoire-2032>, consulté le 19.07.2022
- <https://assurance-maladie.ameli.fr/qui-sommes-nous/action/preservation-sante>, consulté le 19.07.2022
- <https://www.promosante-idf.fr/agir/methodologie-de-projet-en-promotion-de-la-sante/fiche-1-diagnostic>, consulté le 19.07.22
- <https://assurance-maladie.ameli.fr/etudes-et-donnees/presentation-systeme-national-donnees-sante-snds>, consulté le 19.07.22
- <https://handicap.paris.fr/la-mdph/nos-missions/>, consulté le 19.07.22
- <https://travail-emploi.gouv.fr/droit-du-travail/handicap-et-travail/article/esat-etablissements-ou-services-d-aide-par-le-travail>, consulté le 19.07.22

- <https://www.promosante-idf.fr/agir/methodologie-de-projet-en-promotion-de-la-sante/fiche-2-objectifs>, consulté le 19.07.22
- [https://www.rhapsodif.com/qui-sommes-nous#a-propos\\_1613025](https://www.rhapsodif.com/qui-sommes-nous#a-propos_1613025), consulté le 27.07.2022
- <https://www.aphp.fr/actualite/handiconsult-une-plateforme-de-prise-en-charge-des-adultes-en-situation-de-handicap>, consulté le 27.07.2022
- <https://www.handifaction.fr>, consulté le 03.09.2022
- <https://www.handidactique.org>, consulté le 03.09.2022
- <https://action-handicap.org>, consulté le 03.09.2022

---

## Liste des annexes

---

1. Fiche de diagnostic des besoins des travailleurs d'ESAT
2. Synthèse des besoins en santé des travailleurs d'ESAT
3. Liste des entretiens réalisés
4. Grilles d'entretien par type d'acteur rencontré
5. Grilles d'analyse des entretiens par type d'acteur
6. Exemple de retranscription
7. Carte de la répartition territoriale des bénéficiaires de l'Allocation adulte handicapé à Paris
8. Déclinaison des objectifs du programme de prévention en santé
9. Inscription des objectifs au sein des principes de la Charte d'Ottawa
10. Fiche action « développement d'un programme de prévention »
11. Fiche action thématique « nutrition »
12. Fiche action thématique « addictions aux écrans »
13. Fiche action thématique « vie affective et sexuelle »
14. Contenu de l'EPS proposé par les CES de la CPAM de Paris
15. Fiche action thématique « dépistage du cancer colorectal »
16. Cartographie des partenaires potentiels et créés, identifiés par le Département prévention et services en santé de la CPAM de Paris

# 1. Fiche de diagnostic des besoins des travailleurs d'ESAT

## Diagnostic des besoins ESAT

Date :

Etablissement :

Contact :

L'ESAT ET SES TRAVAILLEURS	
Présentation générale structure :	
Création de la structure :	<i>En .....</i>
Nombre d'utilisateurs :	<i>.... Usagers</i>
Tranches d'âges :	
Type de handicap :	
Médicaments liés au handicap : - Effets secondaires :	OUI NON
Proportion d'hommes et de femmes :	<i>.... Femmes / .... Hommes</i>
Lieu de vie des travailleurs :	<i>.... Domicile (dont .... Seul(e) et ....accompagné(e)) .... En EMS</i>
Temps de travail et horaires :	<i>.... Heures par semaine</i>
L'autonomie des travailleurs :	<i>.... Très bonne ... Bonne .... Moyenne ... Faible ....Variable</i>
La capacité à avoir des relations sociales :	<i>.... Très bonne ... Bonne .... Moyenne ... Faible ....Variable</i>
Capacité de lire et écrire :	<i>.... Très bonne ... Bonne .... Moyenne ... Faible ....Variable</i>
Les missions des travailleurs : - Domaines d'activité : - Activité sédentaire ou physique :	
L'organisation générale de l'ESAT : - Répartition activités médicosociales et temps de travail ? - L'organisation interne de la structure ? - Lieu de déjeuner des travailleurs : o Présence d'une cantine : - Organisation de sorties :	OUI NON OUI NON
L'équipe encadrante : - Nombre : - Types de professionnels :  - Professionnels médicaux : o Nombre : o Professions	

<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quels sont vos partenaires actuels ? <ul style="list-style-type: none"> <li>o Professionnels ?</li> <li>o En matière d'accompagnement médico-éducatif ?</li> <li>o En matière de santé et de prévention ?</li> </ul> </li> </ul>	
---	--

<b>BESOINS EN SANTE DES TRAVAILLEURS</b>
--

Le suivi médical mis en place par l'établissement : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Type de suivi :</li> <li>- Fréquence :</li> </ul>	
--	--

Actions de prévention mises en place : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Type d'actions :</li> <li>- Format :</li> <li>- Partenaires :</li> </ul>	<table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 50%; text-align: center;">OUI</td> <td style="width: 50%; text-align: center;">NON</td> </tr> <tr> <td style="border: none;">.....</td> <td style="border: none;">.....</td> </tr> <tr> <td style="border: none;">.....</td> <td style="border: none;">.....</td> </tr> <tr> <td style="border: none;">.....</td> <td style="border: none;">.....</td> </tr> </table>	OUI	NON	.....	.....	.....	.....	.....	.....
OUI	NON								
.....	.....								
.....	.....								
.....	.....								

Difficultés d'accès aux soins : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Obstacles rencontrés :</li> <li>- Difficultés administratives :</li> <li>- Professionnel au sein de la structure en capacité de répondre aux difficultés administratives :</li> <li>- Aux professionnels de santé : <ul style="list-style-type: none"> <li>o Spécialités concernées :</li> </ul> </li> </ul>	<table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 50%; text-align: center;">OUI</td> <td style="width: 50%; text-align: center;">NON</td> </tr> <tr> <td style="border: none;">.....</td> <td style="border: none;">.....</td> </tr> <tr> <td style="border: none;">.....</td> <td style="border: none;">.....</td> </tr> <tr> <td style="width: 50%; text-align: center;">OUI</td> <td style="width: 50%; text-align: center;">NON</td> </tr> <tr> <td style="width: 50%; text-align: center;">OUI</td> <td style="width: 50%; text-align: center;">NON</td> </tr> <tr> <td style="border: none;">.....</td> <td style="border: none;">.....</td> </tr> <tr> <td style="border: none;">.....</td> <td style="border: none;">.....</td> </tr> </table>	OUI	NON	.....	.....	.....	.....	OUI	NON	OUI	NON	.....	.....	.....	.....
OUI	NON														
.....	.....														
.....	.....														
OUI	NON														
OUI	NON														
.....	.....														
.....	.....														

Besoins en matière de prévention : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Thèmes exprimés par les encadrants :</li> <li>- Thèmes exprimés par les travailleurs :</li> <li>- Nutrition : <ul style="list-style-type: none"> <li>o Travailleurs en surpoids :</li> <li>o Difficultés d'équilibre alimentaire :</li> </ul> </li> <li>- Addictions :</li> <li>TABAC <ul style="list-style-type: none"> <li>o Nombre de fumeurs :</li> <li>o Lieu de consommation au sein de l'ESAT :</li> </ul> </li> </ul>	<table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 50%; text-align: center;">OUI</td> <td style="width: 50%; text-align: center;">NON</td> </tr> <tr> <td style="border: none;">.....</td> <td style="border: none;">.....</td> </tr> <tr> <td style="border: none;">.....</td> <td style="border: none;">.....</td> </tr> <tr> <td style="width: 50%; text-align: center;">OUI</td> <td style="width: 50%; text-align: center;">NON</td> </tr> <tr> <td style="width: 50%; text-align: center;">OUI</td> <td style="width: 50%; text-align: center;">NON</td> </tr> <tr> <td style="width: 50%; text-align: center;">OUI</td> <td style="width: 50%; text-align: center;">NON</td> </tr> <tr> <td style="width: 50%; text-align: center;">OUI</td> <td style="width: 50%; text-align: center;">NON</td> </tr> <tr> <td style="border: none;">..... fumeurs</td> <td style="border: none;">.....</td> </tr> <tr> <td style="border: none;">.....</td> <td style="border: none;">.....</td> </tr> </table>	OUI	NON	.....	.....	.....	.....	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON	..... fumeurs	.....	.....	.....
OUI	NON																		
.....	.....																		
.....	.....																		
OUI	NON																		
OUI	NON																		
OUI	NON																		
OUI	NON																		
..... fumeurs	.....																		
.....	.....																		

<p><b>DROGUES</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Nombre de consommateurs :</li> <li>○ Lieu de consommation au sein de l'ESAT :</li> </ul> <p><b>ECRANS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Usage des écrans :</li> </ul> <p>- Vie sexuelle et affective :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Travailleurs en couple :</li> </ul> <p>Précisions :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sommeil :</li> <li>- Vaccination :</li> <li>- Dépistage :</li> </ul>	<p>OUI</p> <p>..... consommateurs</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>OUI</p> <p>OUI</p> <p>OUI</p> <p>OUI</p> <p>OUI</p>	<p>NON</p> <p>NON</p> <p>NON</p> <p>NON</p> <p>NON</p> <p>NON</p> <p>NON</p>
---	--	--

**PREALABLES A L'ORGANISATION D' ACTIONS DE PREVENTION**

Avez-vous une salle pour organiser des actions de prévention ?	OUI	NON
La capacité de la salle ? Le nombre de personnes par atelier souhaité ?	.... Personnes maximum	.... Personnes par atelier
La possibilité d'organiser des entretiens individuels ?	OUI	NON
La possibilité de projeter des documents / d'avoir accès à un ordinateur ?	OUI	NON
La possibilité d'avoir accès à un tableau :	OUI	NON
La possibilité de faire de l'affichage avant l'atelier de prévention :	OUI	NON
Types de supports souhaités :		
Sous quel format et durée (interactif, jeux, autre) ?	.....	.....
Une formation des professionnels du service est-elle nécessaire :	OUI	NON
○ Quels formats :	.....	.....
Quelles sont les périodes possibles pour organiser des ateliers ?	.....	.....

**Coordonnées :**

- Personne ressource :
- Téléphone / Mail :

## 2. Synthèse des besoins en santé des travailleurs d'ESAT

DIAGNOSTIC BESOINS ESAT												
Structures	Caractéristiques de la structure				Accès aux soins			Prévention		Mise en œuvre		
	Nombre d'usagers	Type de handicap	Tranches d'âge	Proportion hommes/femmes	Capacités intellectuelles	Actions de prévention déjà réalisées	Difficultés d'accès aux soins et aux droits	Informations administratives	Type de spécialistes	Besoins en matière de prévention en santé	Thèmes souhaités	Ressources mobilisables au sein de la structure
ESAT BUSQUET	155 usagers (85 usagers Les ceinturiers et 67 usagers Biquet)	Déficiences mentales avec ou sans troubles associés : déficiences psychologiques, trisomie, autisme, sont plus ou moins élevés. Pas de personnes ayant un handicap moteur.	18 et 63 ans pour le plus âgé, sans représentation d'une classe d'âge principal	50/50	Très variables	CRIPS (vie affective et sexuelle), Handisport (partenariat avec le club de sport)			Dentistes, Orthophonistes, Spécialistes vue et ouïe.	1) Vie sexuelle et affective. 2) Nutrition. 3) Addictions (lien avec le conseil) 4) Posture du dos 5) Les dépistages	Salle: ordinateurs, vidéoprojecteur, Affichage possible.	Des entretiens individuels / temps collectifs. Outils: FALC, pictogrammes. Ateliers : très concret, ludique, une thématique par atelier.
ESAT LACHAISE	86 usagers	Déficiences intellectuelles, psychiques, avec des troubles associés.	De 18 à 63 ans. Nombreux entre 20-30 ans & plus d'1/3 ont entre 45-55 ans.	54 femmes et 32 hommes.	Très variables	Planning Familial, Soins bucco-dentaires (avec la mutuelle de l'établissement) Coxiroge: secourisme, Société d'éthologie : soins du corps			Dentistes, Orthophonistes	1) Accès aux outils de FALC 2) La vie sexuelle et affective 3) La nutrition	Salle: Tableau, affichage possible	Temps d'échange collectif puis individuel. 1er temps d'information mais avec un 2nd temps pour poser des questions, pas un format « one stop », à distance de la première. Les travailleurs soient actifs, temps d'échange « vivants », dynamiques avec des outils. Prendre en compte les temps des biennaux : nous aiderait par exemple, mais certains disponibles, quelques choses pour organiser en amont de cet événement ou ateliers.
ESAT MOKOTA	74 usagers (dont une 20aine en détachement)	Déficiences intellectuelles, psychiques, avec des troubles associés.	18 à 63 ans, ils sont assez jeunes, la moyenne d'âge est de 30/40 ans.	50/50	Très variables	Mise en place ateliers santé ville (courant Juin 2022)			Dentistes	1) La nutrition, 2) La vie sexuelle et affective : non représenté, la santé des enfants, la santé des personnes âgées, 3) Activités physique / sportives, 4) Suivi psychologique	Salle: Tableau, télévision, affichage possible	Temps d'échange collectif et individuel Aller au-delà de la sensibilisation, favoriser leur participation. Proposer des choses concrètes, favoriser l'interaction. Complémentarité avec actions de ateliers santé ville qui seront potentiellement que de la sensibilisation, importance de répéter les choses pour favoriser la compréhension. Entretiens individuels : très intéressants pour eux. L'idée de théâtre forum: très intéressant également si c'est possible. Outils: pictogrammes, FALC, Support sur la télé.
ESAT PLAISAN	Plus de 90 travailleurs	Déficiences mentales	De 18 à 63 ans	50/50	Très variables	Formation des membres de la structure sur la vie affective et sexuelle Atelier nutrition avec une nutritionniste un vendredi sur 2 (mais beaucoup de travailleurs, pas tous touchés par ces activités)			Aucun, ils sont très suivis dans le handicap	1) Les addictions à vie écran 2) La vie affective et sexuelle: connaissance du corps, relation dans le couple mais peut être ne pas aller jusqu'à la parentalité 3) La nutrition, en complémentarité des actions de la structure 4) Accès aux droits : compétences pour faire valoir ses droits 5) Sensibilisation au dépistage	Salle à disposition	Des choses concrètes, et simples, du vocabulaire simple (pictogrammes / FALC)
ESAT ELAN	177 personnes en situation de handicap psychique	Handicap psychique avec ou sans troubles graves difficiles à une période de survie mais sont maintenant en emploi et stabilisés			Ils sont pour certains totalement autonomes. Ils sont en capacité d'échanger, de participer à une action de prévention.	Auparavant: avec la mutuelle de la structure, des actions de sensibilisation ont été organisées. Mais à les partenariats sont peu nombreux et précieuses.			Aux spécialités : chirurgiens dentistes, médecin généraliste, éléments administratifs de base.	1) La nutrition: l'équilibre alimentaire des travailleurs est difficile et se conjugue avec la prise de traitements. 2) Les addictions : principalement la prise de substances pour le sommeil, la prise de médicaments. 3) La sexualité		Importance de supports visuels, l'yles également. Possibilité d'organiser un temps de 2 à 3 heures par petit groupe.
ESAT OISEAUX	40 personnes accompagnées (11 active et 29 personnes)	40% déficiences psychiques Shon: spectre autistique, handicap moteur	Public de 20 ans à la retraite Moyenne d'âge 60 ans, grande majorité entre 35-45 ans.		Très variable, dépend de chaque personne. Difficultés à maintenir dans l'emploi, personnes en situation de long arrêt de travail.	Journées santé territoire mise en place il y a 2 ans au niveau de l'ADAPT avec un thème prioritaire: Thèmes: prise en compte de besoins des personnes âgées, Addictions / Malaise / Anxiété / Gestion du temps libre / Sport.			1) Tabac 2) Les autres addictions : alcool et drogues 3) La sensibilisation aux différents diagnostics administratifs de base. 5) La nutrition		Des supports visuels, simples. Temps d'échange collectif comprenant temps de questions puis temps d'entretiens si possible.	

### 3. Liste des entretiens réalisés

Nom de la personne	Champs d'intervention et structure	Durée de l'entretien	Réalisation de l'entretien
<b>ACTEURS INSTITUTIONNELS</b>			
Monsieur C.	Membre du Département prévention et services en santé de l'Assurance maladie de Paris	1 heure	Présentiel
Madame ML.	Responsable Service Handfaction CRAMIF	1 heure 30	Présentiel
Monsieur F.	Chargée de mission Handicap ARS DD75	40 minutes	Visioconférence
Madame P.	Chargée de mission promotion de la santé ARS DD75	1 heure	Visioconférence
<b>ACTEURS ASSOCIATIFS</b>			
Monsieur R.	Responsable au sein d'APF France Handicap	45 minutes	Visioconférence
<b>PROFESSIONNELS D'ESAT</b>			
Madame T.	Assistante sociale de l'ESAT BELLON	40 minutes	Présentiel
Monsieur X.	Directeur de l'ESAT BELLON	50 minutes	Présentiel
Madame PE.	Éducatrice spécialisée de l'ESAT MOSKOTA	45 minutes	Présentiel
<b>PERSONNES CONCERNÉES PAR LE HANDICAP</b>			
Monsieur H.	Travailleur d'ESAT	30 minutes	Présentiel
Madame M.	Personne vivant avec un handicap moteur / bénévole au sein d'APF France Handicap	45 minutes	Visioconférence
Madame D.	Personne vivant avec un handicap moteur	1 heure	Visioconférence

#### **4. Grilles d'entretien par type d'acteur rencontré**

Date : \_\_\_\_\_ Lieu : \_\_\_\_\_ Personne rencontrée : \_\_\_\_\_

*Etudiante en fin d'études de master de santé publique au sein de l'école des Hautes Etudes de Santé Publique (EHESP) à Rennes, je suis en stage au sein de la CPAM de Paris au département prévention et services en santé. Dans ce cadre, je m'intéresse à la prévention en santé auprès du public en situation de handicap, particulièrement en ESAT. Je mène ma réflexion de mémoire d'une part sur l'évolution de la prise en compte du handicap et de la prévention par les politiques publiques. D'autre part, je m'intéresse à l'état de santé de ce public et aux modalités d'intervention favorables à l'adhésion aux comportements positifs pour leur santé.*

*Serait-il possible d'enregistrer notre échange afin de faciliter la retranscription ? Cet entretien sera retranscrit et analysé de manière anonyme. Aucun nom de structure et de personne interrogée ne figurera. L'entretien sera uniquement utilisé dans le cadre de l'élaboration de ce mémoire. Il sera remis au responsable de master au sein de l'EHESP et au responsable de stage à la CPAM, mais n'a pas vocation à être utilisé par l'Assurance Maladie.*

<p><b>Présentation de la personne, ses missions et la structure dans laquelle elle exerce</b></p>	<ul style="list-style-type: none"><li>● <b>La personne interrogée :</b><ul style="list-style-type: none"><li>- Quelles sont vos missions ?</li><li>- Depuis combien de temps exercez-vous ces missions ?</li><li>- Avez-vous déjà travaillé auparavant auprès de ce public ?</li></ul></li><li>● <b>La structure et l'accompagnement :</b><ul style="list-style-type: none"><li>- Quel est le public accueilli ? (handicap, âge, lieu de vie, capacités)</li><li>- Quel est l'accompagnement médicosocial proposé par votre structure ? Dans les démarches administratives ?</li><li>- Quelles sont les aides dont ils bénéficient ?</li><li>- Sont-ils dans des situations de précarité ?</li><li>- Quelle est la répartition entre les temps d'activités et les ateliers ?</li></ul></li><li>● <b>Prise en charge par l'ESAT</b><ul style="list-style-type: none"><li>- Quelles sont les obligations d'accompagnement par l'ESAT ?</li><li>- L'accès aux soins courants et aux actions de prévention est-il une obligation d'intervention ?</li></ul></li></ul>
---	---

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Depuis combien de temps votre structure favorise-elle l'accès aux soins et à la prévention des travailleurs ?</li> <li>- Quel temps est dédié à ces activités ? Est-il suffisant ?</li> <li>• <b>Santé des travailleurs</b></li> <li>- Quelle est leur perception de leur santé ?</li> <li>- Font-ils attention à leur santé ?</li> </ul>
<p style="text-align: center;"><b>Politiques du handicap et de la prévention</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Politiques du handicap</b></li> <li>- Constatez-vous une inclusion de ce public dans la société ?</li> <li>- En matière de santé, le handicap est-il au premier plan avant les soins courants ?</li> <li>- Quelles seraient selon vous les actions à développer en faveur de ce public ?</li> <li>• <b>Politiques de prévention</b></li> <li>- Constatez-vous le développement de la prévention et de promotion de la santé ?</li> <li>- Particulièrement auprès de ce public ?</li> <li>- La prévention permet-elle une meilleure participation et inclusion au sein de la société de ce public ?</li> </ul>
<p style="text-align: center;"><b>La prévention auprès de ce public</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>La prévention au sein de l'ESAT</b></li> <li>- Quelles actions de prévention en santé ont pu être proposées ?</li> <li>- Que pensez-vous de la prévention en santé auprès des travailleurs en situation de handicap ?</li> <li>• <b>Elaboration d'une offre de prévention auprès des travailleurs en situation de handicap</b></li> <li>- Quels sont les éléments préalables à prendre en compte avant d'élaborer des actions de prévention ?</li> <li>- Quelle est la posture à adopter par les professionnels chargés de prévention ?</li> <li>- Quels sont les outils à développer ?</li> <li>- Comment favoriser l'adhésion aux comportements favorables en santé de ce public ?</li> </ul>
<p style="text-align: center;"><b>Perspectives</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avez-vous des projets au sein de votre structure afin de favoriser l'accès aux soins et à la prévention ?</li> <li>- Souhaitez-vous apporter d'autres éléments ?</li> </ul>

**GRILLE ENTRETEN Acteur institutionnel**

Date :

Lieu :

Personne rencontrée :

<p align="center"><b>Présentation de la personne, ses missions et la structure dans laquelle elle exerce</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>La personne interrogée :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quelles sont vos missions ?</li> <li>- Depuis combien de temps exercez-vous ces missions ?</li> <li>- Quel est votre parcours ?</li> </ul> </li> <li>● <b>La structure</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Auprès de quel public et sur quel périmètre d'intervention votre action se réalise ?</li> <li>- Quelles sont vos compétences ?</li> </ul> </li> <li>- Quelles sont les compétences de votre structure en matière de prévention auprès de ce public (particulièrement les travailleurs d'ESAT) ?</li> <li>- Quelles sont, pour vous, les compétences et le rôle des autres acteurs institutionnels en matière de prévention auprès de ce public ?</li> <li>- Quels sont vos liens avec les autres acteurs institutionnels ?</li> </ul>
<p align="center"><b>La répartition des compétences en matière de handicap et de prévention</b></p>	
<p align="center"><b>Politiques du handicap et de la prévention</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Politiques du handicap</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Constatez-vous une inclusion de ce public dans la société ?</li> <li>- En matière de santé, le handicap est-il au premier plan avant les soins courants ?</li> </ul> </li> <li>● <b>Politiques de prévention</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Constatez-vous le développement de la prévention et de promotion de la santé ?</li> <li>- Particulièrement auprès des travailleurs d'ESAT ? Quels sont les enjeux ?</li> <li>- La prévention permet-elle une meilleure participation et inclusion au sein de la société de ce public ?</li> </ul> </li> </ul>
<p align="center"><b>La prévention auprès de ce public</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Prise en charge par l'ESAT (pour ARS notamment)</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quelles sont les obligations d'accompagnement par l'ESAT ?</li> <li>- L'accès aux soins courants et aux actions de prévention est-il une obligation d'intervention ?</li> <li>- Depuis combien de temps l'accès aux soins et à la prévention des travailleurs est-il recommandé ?</li> </ul> </li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>La prévention au sein de l'ESAT</b></li> <li>- Quelles actions de prévention en santé ont pu être proposées dont vous avez connaissance ?</li> <li>- De quelle manière faut-il adapter la prévention auprès de ce public ?</li> <li>- Quelles sont les limites entre accès au droit commun et adaptation ?</li> </ul>
<p><b>Perspectives</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Souhaitez-vous apporter d'autres éléments ?</li> <li>- D'autres acteurs seraient-ils intéressés ?</li> </ul>

**GRILLE D'ENTRETIEN Acteur associatif**

<p><b>Présentation de la personne, ses missions et la structure dans laquelle elle exerce</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>La personne interrogée :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quelles sont vos missions ?</li> <li>- Depuis combien de temps exercez-vous ces missions ?</li> <li>- Quelle est votre parcours ?</li> </ul> </li> <li>● <b>Le service / la structure :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Auprès de quel public intervenez-vous et sur quel territoire ?</li> <li>- Quelles sont les compétences de votre association auprès du public en situation de handicap ?</li> <li>- Sur quel modèle de handicap repose votre action ? Quelle définition ?</li> </ul> </li> </ul>
<p><b>La répartition des compétences en matière de handicap et de prévention</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quelles sont pour vous les compétences et le rôle de l'Assurance maladie en matière de prévention et handicap ?</li> <li>- Avec quels acteurs (institutionnels, associatifs, autre) êtes-vous particulièrement en lien ? Dans quels objectifs ?</li> </ul>
<p><b>Les politiques de handicap et de la prévention</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'accompagnement en santé apporté est-il suffisant selon vous ?</li> <li>- Quel est votre constat sur l'inclusion des personnes en situation de handicap en France ?</li> <li>- Quels sont les éléments nécessaires pour que la politique du handicap soit effective ?</li> <li>- Que constatez-vous et pensez de la prévention en santé auprès des personnes vivant avec un handicap ?</li> <li>- La prévention permet-elle une meilleure participation et inclusion au sein de la société de ce public ?</li> </ul>
<p><b>La prévention auprès de ce public</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>L'accès aux soins et à la prévention</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quel est votre constat sur l'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap ?</li> <li>- Quels sont les facteurs qui influencent un bon accès / mauvais ?</li> <li>- Quels sont les domaines les plus prégnants ?</li> <li>- Quel est l'impact sur le quotidien des personnes en situation de handicap ?</li> <li>- Depuis combien de temps votre association se préoccupe des questions d'accès aux soins et à la prévention ?</li> <li>- Que se fait-il sur le sujet dans vos ESMS ?</li> </ul> </li> <li>● <b>Ciblage du public à Paris</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Qu'avez-vous constaté concernant le public en situation de handicap à Paris ?</li> </ul> </li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Existe-il des spécificités des personnes vivant avec un handicap à Paris ?</li> <li>• <b>L'intervention auprès des personnes en situation de handicap</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- De quelle manière faut-il adapter la prévention auprès de ce public selon vous ?</li> <li>- Quelle est la posture à adopter ?</li> <li>- Quels sont les outils à utiliser ?</li> <li>- Quelles sont les limites entre adaptation et accès au droit commun ?</li> <li>- Quels sont les actions à développer pour y répondre ?</li> </ul> </li> <li>• <b>Benchmarking</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quelles sont les actions mises en œuvre pour favoriser l'accès aux soins et à la prévention ?</li> <li>- Souhaitez-vous apporter d'autres éléments ?</li> </ul> </li> </ul>
<p><b>Perspectives</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- D'autres acteurs / professionnels seraient-ils intéressés pour échanger sur la santé des personnes vivant avec un handicap ?</li> </ul>

**GRILLE ENTRETEN Personne vivant avec un handicap**

<p><b>Présentation de la personne, son parcours, (de son expérience à l'ESAT)</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>La personne interrogée</b></li> <li>- Pourriez-vous présenter (lieu de vie, âge, activités) ?</li> <li>- Quels sont vos engagements (si associatif) ?</li> <li>- Quelle est votre profession ?</li> <li>● <b>Si travailleur d'ESAT</b></li> <li>- Quelles sont les activités que vous réalisez (si ESAT) ?</li> <li>- Est-ce que vous pratiquez des activités physiques ?</li> <li>- Comment s'organise les temps d'activité et de travail ?</li> <li>- A quoi avez-vous participé dans le domaine de la santé ?</li> </ul>
<p><b>L'Assurance maladie</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Connaissez-vous l'Assurance maladie ?</li> <li>- Quelles sont pour vous ses missions ?</li> <li>- Que pensez-vous de l'intervention de l'Assurance Maladie dans le domaine de la prévention ?</li> </ul>
<p><b>Votre santé</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Est-ce que vous sentez en bonne santé ?</li> <li>- Allez-vous fréquemment chez le médecin ?</li> <li>- Avez-vous des difficultés ? Si oui, lesquelles ?</li> </ul>
<p><b>Les politiques de handicap</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quel est votre constat sur l'inclusion des personnes en situation de handicap en France ?</li> <li>- Quels sont les éléments nécessaires pour que la politique de handicap soit effective ?</li> </ul>
<p><b>La prévention auprès de ce public</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>L'amélioration de la santé</b></li> <li>- De quelle manière faut-il intervenir pour favoriser des bons comportements de santé ?</li> <li>- Préférez-vous accéder au droit commun / des dispositifs spécifiques ?</li> <li>- Quels sont les outils à utiliser ?</li> <li>- Quels sont les actions à développer pour y répondre ?</li> <li>- Sur quoi aimeriez-vous échanger ?</li> <li>● <b>ESAT</b></li> <li>- Que pensez-vous de l'intervention de l'Assurance Maladie au sein de l'ESAT pour parler de la santé ?</li> </ul>
<p><b>Perspectives</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Souhaitez-vous apporter d'autres éléments ?</li> <li>- D'autres acteurs / professionnels seraient-ils intéressés pour échanger sur la santé des personnes vivant avec un handicap ?</li> </ul>

## **5. Grilles d'analyse des entretiens par type d'acteur**

**GRILLE D'ANALYSE PROFESSIONNELS ESAT**

<p align="center"><b>LE FONCTIONNEMENT DE L'ESAT</b></p>	<p align="center"><b>La contractualisation du CPOM avec l'ARS : différentes orientations</b></p>	<p>Monsieur Z : "L'ARS gère aujourd'hui nos budgets, qui nous donne toutes les instructions diverses et variées, nos tutelles et instances sont bien liées au médical, paramédical, médico-social"</p> <p>"Dans le cadre du CPOM, on peut avoir des orientations, tout dépend ce qu'on appelle prévention, dans l'axe transformation des ESAT, il y a aussi ce piler-là, toute la partie formation, l'objectif est que les travailleurs puissent utiliser leur CPF, c'est un droit à la formation et qu'on puisse nous les accompagner sur des formations adaptées, notamment dans le CPOM on a tout ce qui est préparation à la retraite, vous allez sur tous les axes de prévention, la santé, les problématiques d'addiction, on a déjà fait ce type de sensibilisation l'année dernière mais on peut aller sur d'autres formations comme la SST par exemple, santé sécurité au travail qui est obligatoire pour les salariés mais qui finalement pourrait l'être pour les travailleurs également."</p>
	<p align="center"><b>Le contenu du CPOM : des impératifs de taux d'occupation, accompagner vers l'extérieur, des formations sur différentes thématiques, des formations</b></p>	<p>Monsieur Z : "c'est un CPOM qui est fait au niveau de la fondation, nous on est une fondation assez large du médico-social, un hôpital, il y a aussi des crèches, c'est une association qui regroupe trois conventions collectives, donc dans ce CPOM il y a une vingtaine d'établissements qui comprennent des IME, des ESAT, etc... et donc dedans on a <b>des impératifs en termes de taux d'occupation, on doit avoir plus de 90% sur l'année d'occupation</b>, quand je vous disais qu'on avait 82 salariés ETP, on surveille de ne jamais être en-dessous d'un certain nombre, on ne compte les personnes en arrêt maladie, mais on doit avoir un <b>taux d'occupation supérieur à 90%, on doit accompagner vers l'extérieur, on doit faire des formations sur différentes thématiques notamment la préparation à la retraite</b>, notamment la fin de l'accompagnement en ESAT, en gros c'est ça les grands axes qui sont déclinés sous forme d'objectifs et tous les ans on reprend nos bilans pour voir où on est sur les 5 ans"</p> <p>Madame PE : "Il y a quelques objectifs dans le CPOM, je crois peut-être ça a évolué. Des choses très différentes sur le fonctionnement de l'établissement et sur l'avenir de l'établissement il y a avait d'autres objectifs mais ce n'était vraiment pas sur la santé"</p>
	<p align="center"><b>Le financement de la structure : deux budgets : un concernant la prise en charge, l'autre le chiffre d'affaire</b></p>	<p>Monsieur Z : "Après l'ESAT, il fonctionne avec <b>deux budgets</b> pour faire simple, ce qu'on touche par rapport à la prise en charge environ 13 000 euros par travailleur et il y a tout le chiffre d'affaire, ce qu'on vend est facturé mais avec ça on doit payer les salariés, payer les travailleurs, payer les loyers des locaux, les charges, tout ce qu'il y a payé, sur Paris c'est difficile, nos budgets sont déficitaires, ici en tout cas"</p>
	<p align="center"><b>L'équipe médico sociale encadrante</b></p>	<p>Madame T : "nous ne sommes pas médecins."</p> <p>Monsieur Z : "j'ai un chef d'atelier qui s'occupe de toute la partie encadrement des moniteurs et donc de toute la partie de travail de production, on a une psychologue à mi-temps, une assistante sociale / chargée d'insertion mais qui demain sera plus chargée d'insertion que vous avez rencontrée, une secrétaire / assistante de direction, un chauffeur livreur mais dont les missions sont plus agent de production mais à termes sera moniteur, nous avons 8 moniteurs et demain 9 qui encadrent les travailleurs."</p>
	<p align="center"><b>L'accès au droit social et l'inclusion professionnelle : accès à l'hébergement, accès à la santé, la recherche de foyer, stages inter-ESAT, entreprise</b></p>	<p>Madame T : "tout ce qui est <b>accès aux droits</b>, santé, vacances, logement, tout ce qui gravite autour du droit social, de leurs droits sociaux, la recherche de foyers, l'hébergement, l'insertion professionnelle, ça c'est un gros chantier"</p> <p>Madame T : "qu'on travaille plus globale sur l'autonomie dans la gestion des budgets, l'accès aux droits, dans la préparation des repas, l'accompagnement des repas, la casquette est plus large mais surtout plus pratique-pratique"</p> <p align="center"><b>"ils ne sont pas des salariés, ils sont des travailleurs on ne dit pas usager"</b></p> <p>Madame PE : "l'accompagnement professionnel, pour ça il y a des moniteurs et chargés d'insertion, moi je suis sur toute la partie sociale, ça va être sur l'accompagnement individuel, ça peut être la mise en place de, de (<i>hébergement</i>), de demandes de protection juridique, la recherche de foyer, de structures, la recherche de soins, le partenariat avec les autres associations, avec le CMP, et puis il y a toute la notion collective : la mise en place d'activités de soutien, de sensibilisation et toute la coordination qu'on a avec les activités de soutien avec des professionnels extérieurs donc il y a vraiment plein de facettes différentes, il y a de l'accompagnement administratif dans tout ça, il y a l'accompagnement avec les familles, l'accompagnement au quotidien sur des situations de conflits, des situations de mal-être"</p>

<p style="text-align: center;"><b>LES MISSIONS DE L'ESAT EN MATIERE D'ACCOMPAGNEMENT DES TRAVAILLEURS</b></p>	<p style="text-align: center;"><b>Le projet d'accompagnement individualisé : une obligation législative</b></p>	<p>Madame T : "c'est mettre en place un <b>projet individualisé</b>, on reçoit le travailleur, la psy, le directeur, et avec lui on décide d'un projet, la seule personne qui décide c'est le travailleur, ça m'intéresse d'expérimenter ça... et puis nous aussi <b>on fixe des contraintes</b>, par exemple un travailleur qui arrive régulièrement en retard, qui veut être pompier là on va travailler la question, on ne va pas lui dire, mais lui donner un stage de découverte pour qu'il comprenne que ce n'est pas possible. Comment on décide avec lui, avec le travailleur, l'accompagnement l'année qui va suivre son contrat. C'est une obligation."</p> <p>Madame PE : "nous avons un projet personnalisé sur lequel on travaille tous les ans, (<i>hésitation</i>), avec un bilan qui est fait avec chaque référent (...) quel accompagnement on va proposer au niveau professionnel et extra professionnel il y a les deux parties dans chaque projet."</p>
	<p style="text-align: center;"><b>L'aide et le soutien mis en place : la conscience des professionnels</b></p>	<p>Madame T : "une question de conscience professionnelle, on n'a pas besoin des consignes d'un organe de tutelle pour ne pas être vigilant, nous sommes dans un cadre protégé donc notre mission... on s'appelle médico-social donc vous avez les deux axes, le médical plutôt axé sur tout ce qui est psy, mais on a aussi des travailleurs qui ont des problèmes de logique, qui n'ont rien à voir avec la psy, des gros problèmes qui les empêchent de travailler en milieu ordinaire, on a une vigilance, on a une personne qui vient en déambulateur, ça n'empêche pas de travailler, il y a un gros gros suivi médical mais qui n'est pas fait par nous mais on a une mission de vigilance, quand on a un travailleur qui n'est pas complet en soins on va le repêcher très vite, le comportement va être débridé, une équipe de psychiatres passe, je vais faire un accompagnement si le psy est disponible."</p>
	<p style="text-align: center;"><b>La place des partenariats :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Un nombre différent selon les ESAT</li> <li>- Ils sont pas toujours suffisants</li> <li>- Le partenariat avec AM dans le cadre des actions de prévention</li> </ul>	<p>Madame T : "<b>La CPAM est un partenaire très important</b>, d'une part parce qu'il y a des actions de prévention mais d'autre part parce qu'on a un taux d'absentéisme important qu'ils puissent identifier le partenaire réel, visuellement. La CPAM c'est la santé, la prévention mais c'est aussi tout l'aspect administratif auquel vous êtes soumis. Vous êtes en arrêt il y a des contraintes, vous ne les respectez pas il n'y a pas de paiement, par exemple. C'est un peu les chaeras, et donner envie d'aller un peu plus loin que seulement l'aspect administratif" "<b>Non il n'y a pas d'autres partenariats</b>, mais la psychologue fait des groupes de parole, non, non..."</p> <p>Monsieur Z : "on en fait pas suffisamment et on ne les contractualise pas suffisamment, je vous dis aujourd'hui je sais qu'il y a des forts liens entre la psychologue et le CMP mais c'est pas formalisé, il n'y a pas de convention de partenariat"</p> <p>Madame PE : "qu'on va aussi travailler avec la Banque de France, qui vient et qui fait des interventions sur le budget."</p> <p>Madame PE : "Pour les activités de soutien c'est financé par l'ESAT, ça fait partie de nos missions"</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Les temps de sensibilisation et la question particulière de la santé</b></p>	<p>Madame PE : "L'obligation de l'ESAT c'est de travailler sur la citoyenneté, sur la prévention donc on peut faire beaucoup beaucoup de choses en ESAT, on a cette chance de pouvoir proposer beaucoup d'interventions aux travailleurs pour les accompagner et pour les aider à développer leur autonomie"</p> <p>Madame PE : "qu'il y a <b>cette sensibilisation là à la santé</b>, mais il y a d'autres activités de soutien, on a des activités sur les gestions des émotions et du stress par la pratique du yoga"</p> <p>Madame PE : "ça a toujours eu beaucoup place la santé puisqu'on a toujours eu des personnes qui, du fait de leur situation de handicap, des difficultés de compréhension, il y a toujours eu cet intérêt à imaginer ou des bilans de santé, à leur amener plus d'interventions, ou la santé des femmes aussi"</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Les transformations des missions des ESAT vers plus d'accompagnement et d'inclusion</b></p>	<p>Madame T : "l'ESAT comme un <b>lien de socialisation</b>" "ici on travaille l'inclusion et l'autodétermination..." "un ESAT, un établissement d'accompagnement, service par le travail. Même la définition d'ESAT à changer, c'est passé d'établissement et service pas aide, mais d'accompagnement par le travail..."</p> <p>Monsieur Z : "l'objectif c'est bien sûr de favoriser l'inclusion" "l'inclusion c'est, je pense qu'aujourd'hui l'ESAT fait déjà de l'inclusion, on est dans l'inclusion sociale parce que l'établissement est en plein cœur de Paris, les travailleurs viennent tous par leurs propres moyens, à pied, en transport en commun. Il y a déjà cette participation sociale, sociétale, ensuite il y a la partie professionnelle, sur laquelle nous on a notre mission principale, donc les personnes qui le peuvent vont sur des détachements, et pour celles qui le veulent, le peuvent moins on essaye aussi de faire entrer les clients chez nous."</p> <p>"Le projet établissement pour 2022-2026 et on a inscrit dedans l'idée de <b>prononcer le pouvoir d'agir et l'autodétermination, c'est ce que nous demande la loi avec la transformation des ESAT</b>, d'inclure les travailleurs dans tout ce qui est groupe de travail, instance représentative des travailleurs mais aussi du personnel au sens large puisqu'aujourd'hui ils sont amenés à travailler sur les questions de santé, sécurité au travail... l'idée est aussi de changer les postures, évoluer, avec l'écoute et l'adaptation de chaque projet, maintenant ça reste quelque chose de très théorique faut être raisonnable, on a du mal à être dedans aussi."</p> <p>Madame PE : "être en ESAT, c'est déjà de l'inclusion"</p>

<p><b>LE RENFORCEMENT DE L'INCLUSION AU SEIN DES ESAT</b></p>	<p><b>Les outils pour favoriser l'inclusion</b></p>	<p>Monsieur Z : "créer des plateformes de service entre les établissements, qu'on puisse avoir des équipes qui pourraient accompagner dans l'emploi accompagné par exemple, de manière mutualiser, parce qu'on ne pourra pas le faire sur chaque ESAT, peut être que nous on aura deux personnes qui seront amenés à sortir"</p> <p>Madame T : "on sait pertinemment que sur l'inclusion il y a 30% qu'on ne garde pas, il y a des travailleurs ici qui ne travaillent pas, faut pas se leurrer, ils errent, ils font leur lien social, mais ils ne travaillent pas, c'est un repère pour eux, de socialisation, il n'y a pas de production, on en a conscience, c'est le choix de notre établissement." <b>"on doit tendre vers l'inclusion, les textes ne suffisent pas, il faut changer les mentalités des entreprises"</b> "Il faut que les entreprises jouent le jeu, que l'inclusion ça ne concerne pas uniquement l'ESAT, ça concerne toute la société"</p> <p>Madame T : "dans ce milieu certains veulent pas intégrer l'entreprise, ils veulent avoir des missions d'attachement ponctuelles, voilà on a un marché avec une entreprise ça va être sur 5 jours mais qui veulent revenir, le point d'attache, d'assurance c'est ici. Et il y en a d'autres qui veulent intégrer le milieu ordinaire mais ça ne marchera jamais, vous avez tous les cas de figure"</p> <p>"C'est un virage à 360 degrés et ça ne va pas se faire du jour au lendemain... il faut déjà que la mentalité des salariés en ESAT change, il faut commencer par eux, il y a des collègues qui ont une vision du handicap d'il y a 30 ans, c'est pratiquement des enfants" "qu'on parle d'ESAT hors les murs, il n'y aurait pu de murs, plus d'acteurs, les gens seraient à l'extérieur mais c'est une illusion ça veut dire qu'on va sélectionner par le haut, il y aurait des gens qui seraient sur le pavé, qu'est ce qu'on fait d'eux ?"</p> <p>Monsieur Z : "L'histoire de l'inclusion pour nous c'est quelque chose qui existe déjà, dans une moindre mesure, si on parle de l'inclusion comme un CDI là on ne va pas être très bon, on fait à peine un CDI par an"</p> <p>"Maintenant on est un ESAT traditionnel, classique, avec toute son histoire, on a tout l'accompagnement sous forme plutôt de protection et d'assistantat dans le bon sens du terme pour les personnes qui ne sont pas en capacité d'aller dans le milieu ordinaire, de manière autonome et même de manière ponctuelle, on a des travailleurs qui vont aller faire une prestation à l'extérieur et ça sera la seule prestation de l'année, après il y en a d'autres qui préfèrent rester à l'ESAT. Il faut que l'ESAT soit paramétré dans les deux, aujourd'hui on le fait on alimentera essayer de le systématiser, de le proposer à chacun"</p> <p>Madame PE : "certains travailleurs n'iront pas vers le milieu ordinaire parce que c'est angoissant, pas adapté, il y a besoin d'un lieu sécurisé, un lieu créé avec une personne référente. Mais pour d'autres, cela va les aider à aller vers l'extérieur, on va être un relais, on essaie d'être un relais"</p> <p>Madame T : "on travaille avec des publics très variés, des déficients intellectuels et psys, on fait de l'accompagnement individualisé, donc on ne peut pas accompagner un groupe de travailleurs quand ils sont 40"</p> <p>Madame Z : "il reste un travailleur, on les appelle comme ça, mais après les termes sont divers, on ne peut pas les appeler salariés parce qu'ils n'ont pas un contrat de travail, usagers ils le sont quand même un petit peu parce qu'ils sont bien pris ici en charge parce qu'ils ont une pathologie, un handicap et qu'ils sont reconnus par la MDPH et qu'ils sont pris en charge par l'ARS"</p>
<p><b>LES CARACTERISTIQUES DES TRAVAILLEURS</b></p>	<p><b>Un public varié :</b> des déficiences différentes avec un accompagnement individualisé</p> <p><b>Le statut de "travailleur"</b></p> <p><b>Des lieux de vie différents et des situations différentes</b></p> <p><b>Les travailleurs :</b> des bénéficiaires d'aides (AAH)</p> <p><b>Un accès à la prévention qui diffère selon les services et le lieu de vie</b></p> <p><b>L'accès aux soins un axe important</b></p>	<p>Madame T : "on a toute sorte de population, on a des couples, mariés ou pas avec ou sans enfant, des célibataires qui vivent seuls chez eux, des gens qui vivent chez leurs parents, qui vivront tout le temps chez leurs parents, même s'ils ont 50 ans, et il y a un groupe qui vit en foyer pour travailleurs handicapés. On a tous les cas de figure"</p> <p>Monsieur Z : "La répartition c'est un tiers, dans la famille souvent chez les parents, un tiers en foyer et un tiers en autonomie, semi-autonomie avec des SAVS soit en couple, en collocation, seul..."</p> <p>Madame PE : "les travailleurs ont des situations très différentes autant leur situation d'handicap peut être très différente, que leur situation sociale ou familiale. Certains vivent avec leurs parents, certains vivent en foyer, seuls en couple ou avec eux-mêmes des enfants donc tout ça représente des situations sociales très très différentes et des besoins très différents."</p> <p>Madame T : "tous, absolument tous ont l'AAH, avec un bémol, ce n'est pas une obligation, c'est soumis aux revenus, si vous avez plus de revenus" "on a des travailleurs qui vont percevoir l'allocation et l'invalidité ? l'allocation c'est la MDPH qui va décider et l'invalidité c'est l'Assurance Maladie"</p> <p>Madame PE : "ils bénéficient tous de l'AAH en plus de leur rémunération ESAT, et certains ont aussi la prime Pôle Emploi."</p> <p>Madame T : "les travailleurs qui sont en foyer, tout va se faire au foyer, tout ce qui est prévention santé, sexualité, parentalité, ça va se faire en foyer. Après il y a un autre partenaire institutionnel qui est le SAVS, c'est un partenaire des foyers et des ESAT, ils ont une grande part dans la prévention. Une grosse part du travail est faite par eux."</p> <p>Madame T : "l'accès à la santé c'est mettre à jour leurs droits, vérifier qu'ils ont une CMU pour ceux qui le veulent, c'est un droit mais pas une obligation, mettre en place des cartes vitales lorsqu'elles sont perdues" "trouver un médecin traitant lorsqu'ils n'en n'ont pas, travailler la question du soin quand il n'y a pas"</p> <p>Madame PE : "on oriente soit vers le médecin traitant, soit avec le partenaire foyer qui lui fait le lien avec les services médicaux parce que souvent ils les accompagnent les services médicaux, mais on a les médecins du travail donc quand on a des questionnements importants sur la santé au travail, ça passe par la médecine du travail"</p>

<p><b>LA PLACE DE LA SANTE ET DE LA PREVENTION</b></p>	<p><b>L'objectif de tendre vers la prévention</b></p> <p><b>Les actions de prévention :</b> une volonté des structures mais pas une obligation, l'inscription au sein des CPOM</p> <p><b>La médecine du travail au sein de l'ESAT</b></p> <p><b>La santé est inscrite dans le projet individualisé</b></p> <p><b>La précarité économique, sociale et en santé des travailleurs</b></p>	<p>Monsieur Z : "Il y a tout un volet prévention qu'il faut que l'on développe, on ne part pas de rien ça c'est l'avantage maintenant il est très large et le problème, fin ce n'est pas le problème, c'est que maintenant il faut le temps et l'argent"</p> <p>Madame T : "Les actions de prévention ce n'est pas obligé, nous sommes un lieu de travail et on oublie que c'est un lieu de travail, " ce n'est pas la mission de l'ESAT, c'est si on le souhaite"</p> <p>Monsieur Z : "c'est plus une volonté, le fait de répondre à nos obligations sociales / médico-sociales mais ce n'est pas une obligation qui est inscrite. Et ça favorise l'inclusion."</p> <p>Madame PE : "Ils ont une visite médicale tous les ans, et il y a des recommandations qui nous sont faites par exemple le non port de charges lourdes."</p> <p>Madame PE : "la santé ça va dépendre avec la famille par exemple de la mise en place d'un suivi orthophoniste ça peut être ça, pour d'autres ça va être s'inscrire quand on aura un groupe sur vie affective et sexuelle, pour d'autres ce sera de participer à des sensibilisations sur l'addiction aux écrans"</p> <p>Madame T : "on va plus parler de précarité sanitaire, la santé est intime donc il est extrêmement difficile d'imposer, " on peut parler de précarité santé, de précarité sociale pour les personnes qui n'ont pas de réseau, le seul réseau social est ici. Après en termes de précarité financière, ils ont accès à beaucoup de choses parfois : les transports gratuits, la CAF, l'aide au logement, la prime d'activité... voilà donc il y a des travailleurs dans l'établissement qui gagnent plus que certains salariés. Le seul truc qui est énervant c'est qu'ils perçoivent seulement la retraite minimum"</p> <p>Monsieur Z : "Oui en général ils ont des revenus qui varient de 500 à 700, et en complément pour arriver à peu près à un SMIC ils ont la prime d'activité et l'AAH. Elle vient contribuer à un peu près à un SMIC. "</p>
<p><b>LES DIFFICULTES DES TRAVAILLEURS ET DES ESAT</b></p>	<p><b>Les difficultés des travailleurs :</b> le numérique, l'hygiène, des personnes réfractaires aux soins</p> <p><b>Les difficultés de fonctionnement de l'ESAT :</b> les financements, le personnel encadrant, la formation des professionnels</p> <p><b>Les souhaits des ESAT pour pallier aux difficultés :</b> une diversité de professionnels</p>	<p>Madame T : "on a à faire à des travailleurs handicapés, internet donc, c'est très compliqué" "l'Etat demande qu'il y est de l'inclusion, mais déjà de l'inclusion sociale, l'Etat a décidé de tout numériser pour faire des économies mais comment on fait ? on a pensé aux travailleurs handicapés ?"</p> <p>Madame T : "travailler la question du soin quand il n'y a pas, quand ils n'en veulent pas il faut travailler la question parce que pour eux le psy c'est suffisant mais non ça ne suffit pas."</p> <p>Madame T : "vous avez des travailleurs qui sont absolument réfractaires aux soins et qu'ils en meurent. J'ai travaillé avec un travailleur sur la mise en place d'un médecin traitant, impossible, un bilan neurologique, il est mort une nuit dans son lit. Pour lui il était en bonne santé, donc il n'y avait pas de souci"</p> <p>Madame T : "il y a une demande très exigeante de la part de l'Etat mais sans financement supplémentaire, il y a une crise des moniteurs et des assistantes sociales dans les ESAT, c'est national et plus particulièrement à Paris"</p> <p>"l'Etat nous impose quelque chose mais avec pas de moyens, l'inclusion ça ne marchera pas... les travailleurs ont besoin de stabilité..." "Nous sommes en sous-effectif. L'Etat nous demande beaucoup de choses mais sans moyen supplémentaire, ni des augmentations d'effectifs ni des revendications salariales, et c'est une réalité. "C'est des métiers très utiles socialement mais qui peuvent vous user si l'effectif n'est pas assez important."</p> <p>Monsieur Z : "accompagner des personnes c'est compliqué quand on a pas les moyens de financer un job coach. "C'est une équipe on va dire moyenne, ce n'est pas tout petit mais ça commence à être petit. "</p> <p>"les professionnels ne sont pas forcément formés pour, ils peuvent avoir des appréhensions, des difficultés pour arriver à faire passer les messages, c'était peut-être encore là cette réticence."</p> <p>Madame T : "des ergothérapeutes dans la partie paramédicale, ça sera forcément un temps de psychiatrie, sur la maladie psy on est un peu désarmé, on est en difficulté, on peut faire des liens avec les CMP mais ça serait bien qu'on est un temps de psychiatrie, ça c'est plutôt pour la partie médicale. Sinon, on est plutôt sur l'axe inclusion, des chargés d'insertion voir des accompagnateurs pour l'emploi qui permettraient de faire plus la transition vers le milieu ordinaire parce que là aussi nos moniteurs à la base ne sont pas tous issus du milieu ordinaire et ce n'est pas les mêmes métiers d'encadrer une équipe ici que d'accompagner des travailleurs à l'extérieur. Ça ce sont les deux axes qui sont prévus en évolution de métier."</p>

<b>LES ACTIONS DE SENSIBILISATION ET D'INFORMATION</b>	
<p>Madame T : "qu'il y a des thématiques qui sont importantes, <b>le tabac, tout ce qui est de santé</b>, j'ai demandé à ce que ce soit imposé. La santé on est tous concernés donc il faut imposer, tout le monde est venu et ils ont apprécié."</p> <p>"pour <b>la nutrition</b>, il y avait le covid et les gens sont revenus une prise de poids très importante, on s'est dit non ce n'est pas bon, il faut faire attention. Il y a des prises de poids liées aux médicaments, psychotiques, tout ça et l'isolement, la solitude, les gens ont mangé. On avait été effrayés par les retours donc il faut que ce soit imposé"</p> <p>"ils ont <b>une vie sexuelle</b> qui est la leur, il peut y avoir des comportements qui ne sont pas adaptés, qui ne portent pas atteinte à l'autre mais parce qu'ils conçoivent comme ça leur sexualité mais sur la libre adhésion, le volontariat parce que c'est très intime"</p> <p>Madame PE : "qu'on observe de plus en plus dans nos bilans, la fatigabilité le matin, le fait de ne pas lâcher les écrans"</p> <p>"<b>la vie affective et sexuelle</b> ça reste, d'abord ça fait partie de notre rôle de travailler sur cette prévention, et ensuite ça fait partie d'une thématique qui revient tout le temps à l'ESAT, la question des relations, la question du consentement, beaucoup, vraiment beaucoup. Mais pareil, parce que c'est un débat de la société en général, c'est un débat important, et ensuite, nous, pour en revenir aux situations de handicap, c'est un débat encore plus délicat"</p> <p>"qu'on a des difficultés de compréhension, des vécus difficiles, exprimer une certaine ambivalence, donc tout ça rend le consentement vraiment pas simple, vraiment assez complexe ; et on se retrouve très souvent confronté à cette question-là. Et puis, parce que la prévention en termes de sexualité, de relations à l'autre est hyper importante et c'est des sujets qui sont tabous dans leur quotidien, notamment pour ceux qui vivent en famille par rapport à ceux qui vivent en foyer et qui sont entourés par des éducateurs et encore ce n'est pas toujours simples, parce qu'on peut avoir des foyers" "c'est le seul lieu où ils peuvent venir en parler"</p> <p>Madame PE : "la <b>nutrition</b> parce qu'on voit des prises de poids importantes donc ça signifie quelque chose, parce qu'on sait l'importance du sport, des activités physiques, comme la marche par exemple, donc on sait c'est des sujets qu'on parle tout maintenant, on sait qu'on peut être en mauvaise santé aussi, donc on fait attention à ça. Les travailleurs, enfin un certain nombre, on sait qu'ils souffrent du diabète, c'est pour ça que tous doivent déjeuner ici" "certaines personnes font pas du tout d'activités sportives et vont que très très peu marcher, pour certains travailleurs ils vont venir de chez eux à ici, pour ceux qui vivent à côté et leur vie à l'extérieur c'est plutôt à la maison, le soir, le week-end"</p>	<p>Les thématiques importantes : tabac, nutrition, la vie affective et sexuelle</p>
<p>Monsieur Z : "Il faut que l'on obtienne des organismes qui adaptent leur formation, notamment en FALC, des supports adaptés pour que ça réponde aux difficultés de compréhension et d'intégration des travailleurs parce que c'est l'enjeu auquel on est confronté."</p> <p>Madame PE : "en général, sur des activités comme ça c'est de 8 à 10 travailleurs,"</p> <p>Madame PE : "<b>si on ne leur répète pas, et si on ne leur répète pas encore, c'est pas intégré, il y a beaucoup d'informations qui ne sont pas intégrées. Mais ça fait partie des pathologies, donc il faut reprendre, il faut revenir, il faut répéter, il ne faut questionner les choses, il ne faut jamais avoir peur de répéter les choses en ESAT</b>"</p>	<p>La mise en œuvre des actions de sensibilisation : l'importance d'être adapté aux travailleurs, petit groupe, répéter les informations essentielles</p>
<p>Madame T : "Moi quand j'ai mis en place les actions c'était pour susciter un peu les actions, l'envie et le désir d'aller un peu plus loin"</p> <p>Monsieur Z : "Je pense que les besoins sont très divers, certains travailleurs vont en avoir besoin, d'autres non, certains avec qui ça va très bien marcher, d'autres pas du tout parce que ça ne sera pas adapté donc c'est un peu frustrant, on a du mal à avoir des actions clés en main qui fassent que ça sensibilise tout le monde ou en tout cas un plus grand nombre et que ça est vraiment un impact"</p> <p>Madame T : "Il faut mobiliser les travailleurs, parce que tout ce qui est nouveau, c'est tout de suite, non non. Parfois le directeur il dit « non c'est obligatoire ». Mais quand ça plaît, « c'est super », ils sont un peu comme nous."</p>	<p>Les objectifs poursuivis : susciter l'intérêt, adapté à tous</p>
<p>Madame T : "ils ont tous été très contents, ils avaient pleins de questions"</p> <p>Monsieur Z : "ces temps de sensibilisation sont importants, c'est même vital je dirai"</p> <p>Madame PE : "en général les travailleurs sont plutôt accueillants, intéressés, on leur cible par rapport à leur projet, même s'ils connaissent peu, la personne ça se passe plutôt bien je n'ai jamais eu de retours négatifs avec un intervenant extérieur"</p> <p>"<b>Les travailleurs ils sont toujours très contents, que quelque un prend du temps pour leur expliquer des choses,</b> où ils se trouvent en collectif, c'est un temps très différent de ce qui se passe la semaine"</p> <p>Monsieur Z : "Mais je pense qu'aujourd'hui il y a un manque de coordination entre tous les acteurs pour qu'il y est des actions, après plus il y a des actions plus on avance quand même donc c'est positif, donc l'idée est de développer ce type d'intervention."</p>	<p>La mobilisation des travailleurs : en amont des interventions</p>
<p>L'importance des actions de prévention :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'intérêt pour les professionnels,</li> <li>- La satisfaction des travailleurs en retour</li> </ul>	<p>L'enjeu de coordination des acteurs de la prévention</p>

<b>GRILLE D'ANALYSE ACTEURS INSTITUTIONNELS</b>	
<p style="text-align: center;"><b>Les associations :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Des lanceurs d'idée qui recensent les besoins</li> <li>- Représentent aux besoins des personnes handicapées par manque de réponses des acteurs publiques</li> </ul>	<p>Madame P : "Les associations vont recenser un besoin sur les territoires en disant il y a tel population et tel besoin, car eux ils vont récupérer des données de santé sur le terrain donc ça va être remonté."</p> <p>Madame ML : "S'il y a autant d'associations dans ce domaine, notamment pour les établissements qui sont souvent subventionnés par l'Assurance Maladie et l'ARS, mais souvent ce sont des parents d'enfants handicapés qui ne trouvent pas l'offre dont ils avaient besoin pour leur enfant ou même d'accompagnement, ils ont eux-mêmes monter ces associations, c'est à la fois une merveille qu'elles existent mais peut-être que les institutions publiques ne se sont pas suffisamment informées du sujet"</p> <p>Monsieur C : "elles ont un rôle moteur c'est sûr, l'Etat tout seul, l'Assemblée nationale seule où les lobbies rentrent comme ils veulent, le Parlement ou bien, on a entendu le scandale des cabinets mais ce sont des lobbyistes tout ça..."</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Responsable de l'organisation du SROS</li> <li>- Le financement des structures et associations dans le champ de la prévention : en coordination avec les autres acteurs (préfecture, ville de Paris), le suivi de ces financements</li> <li>- L'animation territoriale,</li> <li>-&gt; Avc essentiel du PRS : la réduction des inégalités de santé</li> </ul>	<p>Madame P : "Soit on va être financeur, sur des projets de structures locales sur Paris, co financeur avec la mairie de Paris, de la préfecture, "Souvent, la mairie de Paris, la ville avec ses orientations et nous on est l'Etat avec nos directives même si on fait en sorte qu'en matière de prévention ça se recroise."</p> <p>"nous notre rôle à la DD75, on est vraiment dans l'animation territoriale, on va aller voir les associations, quel projet mène en place", "On est en lien avec les structures qui portent les projets, qui financent, c'est aussi un suivi des financements, des projets qui sont fait, quel public, vous touchez. Nous on fait en sorte que ça répond aux objectifs, et aux orientations données par l'Agence régionale de l'Île de France, et l'orientation du PRS."</p> <p>L'axe essentielle, l'orientation principale c'est la réduction des inégalités sociales et de santé qui se retrouvent dans tous les ARS, répondre aux besoins du territoire, on va avoir sur Paris des axes importants dont les orientations de la direction générale selon ces spécificités du territoire, c'est très important. Il va y avoir plus d'orientations sur les QPV, les associations ça va être important qu'il elles orientent généralement vers les populations des quartiers prioritaires de la ville"</p> <p>Monsieur C : "L'ARS est responsable de l'organisation du schéma des soins sur une région, le SROS, elle donne les autorisations aux établissements et va organiser, quand c'est nécessaire, le nombre de postes et les finances. Notamment pour le matériel associé, en EHP, quand ils ont besoin d'une infirmière, du personnel administratif. Elle détermine tout ce qui est fonctionnellement."</p>
<p style="text-align: center;"><b>L'Assurance Maladie ; 2 missions auprès des personnes vivant avec un handicap :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'accès aux soins / la prévention de la désinsertion professionnelle</li> <li>- Le remboursement des soins</li> </ul>	<p>Madame ML : "L'Assurance Maladie a potentiellement deux missions qui concernent ce public :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- une mission pour de l'accès aux soins, la facilitation de l'accès aux soins,</li> <li>- la prévention de la désinsertion professionnelle, plus simplement le maintien des personnes en situation de longue maladie et ou de handicap"</li> </ul> <p>Madame ML : "Ses missions de remboursement soins, et effectivement c'est la raison d'être première de l'assurance maladie mais elle a aussi plus largement des missions d'accompagnement des assurés, des professionnels de santé, des employeurs sur d'autres thématiques, des questions pas uniquement financières même si elles ont leur importance. L'Assurance Maladie a un rôle à jouer pour faciliter l'accès aux soins des assurés et il est vrai qu'il y a les services qui existent depuis plusieurs années qui s'appellent les missions accompagnement santé, ils accompagnent chaque année des situations spécifiques et dont ils peuvent tirer certains conclusions sur les difficultés plus spécifiques"</p> <p>Monsieur C : "le régime général, il doit couvrir 95% de la population"</p>
<p style="text-align: center;"><b>Une répartition des missions entre l'ARS et l'Assurance Maladie et une coordination (APP)</b></p>	<p>Monsieur C : "Une répartition des rôles entre le réseau des ARS et le réseau de l'Assurance Maladie" "Nous on finance les TROD mais c'est l'ARS qui va financer les postes des médecins, d'infirmières qui travaillent dans ces associations. Par exemple, AIDES qui fait des TROD, pour les populations LDGT notamment, c'est nous qui finançons les TROD avec un tarif particulier en fonction du nombre qu'ils ont fait, un tarif forfaitaire, et les postes sont financés par l'ARS "</p> <p>Monsieur C : "L'ARS est au courant de pas appels à projet et l'AM est au courant de ces appels à projet " "L'ARS et l'Assurance Maladie se rencontrent souvent, pour Paris ils sont aussi signataire du contrat local de santé entre la mairie, l'ARS et la CPAM"</p> <p>Madame ML : "Pascal Jacob a souhaité pérenniser ce baromètre et donc en lien avec le ministère de la santé et la Caisse nationale d'assurance maladie il a été décidé de confier la gestion du paramètre Handifaction à la caisse régionale d'assurance maladie d'Île-de-France"</p>
<p style="text-align: center;"><b>La MDPH :</b></p> <p style="text-align: center;">La gestion administrative des dossiers de demandes d'aide en lien avec le handicap</p>	<p>Madame ML : "Les MDPH évaluent déjà à peu près bien avec cette optique, mais évolue sur le dossier."</p>
<p style="text-align: center;"><b>Enjeux de la coordination</b></p>	<p>Monsieur C : "qu'il y a plusieurs opérateurs sur des appels à projet qui sont semblables similaires sur les additions, les activités physiques, les grandes thématiques qui permettent de progresser en santé à pas encore cette approche, il faut que l'offre soit harmonisée sur le territoire, que l'on puisse offrir la même chose un peu partout et que les financements soient répartis entre les acteurs comme les ARS, le conseil régional, le conseil départemental, etc... d'autres financeurs publics qui veillent à la répartition des financements pour cette harmonisation territoriale soit atteinte"</p> <p>"Il devrait y avoir des conférences de financeurs pour tout, qui rassemblent l'ARS, l'Assurance Maladie... Tous les financeurs publics puissent se rassembler et veiller à une bonne harmonisation des financements, une bonne répartition pour aller vers une bonne harmonisation..."</p> <p>Monsieur F : "qu'il manque de communication, coordination, il faudrait qu'on arrive à caler un temps pour voir ce qui est financé par l'AM et par l'ARS afin de voir s'il y a des doublons, des choses complémentaires, peut-être mieux se connaître pour aussi communiquer aux établissements que ce soit beaucoup plus mobilisé et mobilisable, ça pourrait être intéressant"</p>
<p style="text-align: center;"><b>Solutions pour cette coordination : les communautés 360</b></p>	<p>Monsieur F : "Les communautés 360 sont à destination des usagers, des établissements et des professionnels et en fait elles sont censées pouvoir aider les personnes qu'elles que soient leurs demandes. Ça peut être quelque'un qui appelle pour avoir un dentiste à côté de chez soi, accès PMR, accède les personnes avec des troubles auditifs, quelqu'un qui souhaite organiser des vacances et qui cherche un camping adapté. On va vraiment être sur toute la vie d'une personne en situation de handicap"</p> <p>"La communauté va refaire le lien avec l'usager, en lui disant on a trouvé un médecin, etc... le but sera d'aller chercher les acteurs les plus pertinents pour apporter une réponse et pas forcément de construire la réponse"</p> <p>"le but vraiment de la communauté, c'est de dire on va prendre tous les champs qui peuvent intervenir dans la vie de quelqu'un et qu'est ce qu'on peut mobiliser pour aider la personne, que ça soit sur l'accès aux droits, trouver un logement, les vacances..."</p>
<p style="text-align: center;"><b>ROLE DES ACTEURS INSTITUTIONNELS DANS LE CHAMP DE LA SANTE ET DU HANDICAP</b></p>	<p style="text-align: center;"><b>LA COORDINATION DES ACTEURS ET DES DISPOSITIFS</b></p>

<p>L'EVOLUTION DES MISSIONS DE L'ASSURANCE MALADIE AU PRISME DU DEPARTEMENT PREVENTION ET SERVICES EN SANTE DE LA CPAM DE PARIS</p>	<p>Un fort développement : un élargissement du public, des lignes de financement</p> <p>De la prévention primaire à la prévention tertiaire: "assuré acteur de sa santé", de l'ETP au programme SOPHIA pour un élargissement du public</p>	<p>Monsieur C. : "le département a fortement évolué, au début on faisait principalement de l'éducation pour les élèves des écoles élémentaires, accueilli des élèves des écoles maternelles parce qu'on faisait de l'éducation bucco-dentaire. C'était à peu près tout. Puis ça s'est étoffé, d'une part on a ciblé d'autres publics, il y a eu une montée en phase du FNPPS, ça, ça déterminait parce que les lignes de prévention qui sont financées par la caisse nationale d'Assurance Maladie et qui entendent que les caisses locales puissent relayer ces programmes sur leur territoire."</p> <p>"Au fil et à mesure des années, on a intégré... à l'Assurance Maladie, la prévention secondaire est assurée par les CES"</p> <p>Monsieur C. : "Dans un premier temps comme je vous disais c'était essentiellement de la prévention primaire et au fur et à mesure, on est passé à la prévention tertiaire, c'est ça qui a été géré l'éducation thérapeutique du patient, elle s'adresse essentiellement aux patients atteints d'une maladie chronique et c'est ce qui a changé un peu le cœur de la réflexion de l'Assurance Maladie en termes de prévention. C'est de faire de l'assuré, l'acteur de sa propre santé". "Donc avec l'éducation thérapeutique du patient on est plein là-dedans, c'est des gens atteints d'une maladie chronique, l'ETP avait pour objectif que les patients arrivent à vivre avec leur pathologie, en la connaissant et la maîtrisant, en évitant les complications, les patients en insuffisance cardiaque, en insuffisance rénale, etc..."</p> <p>"En 2013, 2014... il y a eu la mise en place du service SOPHIA, c'était un peu dans cet esprit de prévention tertiaire, dont l'objectif était que le patient connaisse sa maladie, les signes d'alerte, l'importance qu'il soit bien convaincu de la nécessité de respecter le traitement, l'observance de son traitement et aussi des gestes d'hygiène, pour effectivement, qui font partie de la gestion de la pathologie et qu'elle reste à un état supportable, sans conséquence sur la vie du patient. Notamment, bien évidemment, l'activité physique et l'alimentation. SOPHIA est venue par-dessus ça, ça a été de passer à une autre dimension en termes de populations en mettant les ateliers d'ETP, c'est les associations de diabétiques du patient qui rassemblent quelques personnes, autant là on s'intéresse à une grande partie des assurés sociaux. Sur Paris, on doit tourner autour des 20 000 adhérents."</p> <p>"Les facteurs de risque, la sédentarité c'est le facteur de risque. Là c'est plutôt les facteurs de risque, avoir une vie sédentaire, ne pas faire attention à sa santé, l'équilibre alimentaire, ne pas respecter les prescriptions des médecins... ce qui est dur, c'est que généralement c'est à vie, les patients diabétiques..."</p>
	<p>Les publics fragiles de l'Assurance Maladie: personnes en situation de précarité, les personnes vivant avec un handicap en font un public prioritaire.</p>	<p>Monsieur C. : "la stratégie de l'Assurance maladie c'est la lutte contre les inégalités territoriales et sociales de santé c'est-à-dire que malheureusement la partie de la population qui est fragilisée soit économiquement, parce qu'on a une situation de précarité, soit sur le plan de la santé, parce que atteinte de pathologie chronique ou les deux, sont la partie de la population dans laquelle la prévalence de maladies est la plus forte et dans laquelle l'espérance de vie est la plus faible. Donc c'est face à ces inégalités sociales de santé que l'Assurance Maladie agit et pas seulement elle peut intervenir en population générale mais elle met des moyens supplémentaires pour lutter contre les ISTs (inégalités sociales et territoriales de santé)"</p> <p>Monsieur C. : "le handicap c'est une triple peine, il y a déjà le handicap, une injustice terrible, donc sur le plan de la santé ça entraîne une injustice sociale, ce sont souvent des personnes qui ont un précarité économique, donc du logement et ils ont de grosses difficultés de compréhension pour aller vers le soin. On est dans la population la plus vulnérable qui il soit donc l'AM se doit pour mot d'aller vers les populations en situation de handicap, qu'ils s'agissent d'enfants ou d'adultes. On est un peu dans le cœur des problèmes de santé et de leurs traductions en matière d'inégalités de santé."</p>
	<p>Le repérage de publics vivant avec un handicap par l'Assurance Maladie</p>	<p>Monsieur C. : "il y a le repérage dans nos bases, c'est vrai que le repérage se fait soit par un traitement qui est pris (ça permet d'avoir des codifications d'actes ou de traitement pharmacologique ou là par exemple on sait qu'un patient diabétique prend de l'insuline donc on le repère) on a alors par des allocations particulières qui donnent lieu à des codifications spéciales pour certains régimes, par rapport au handicap ça permet d'être excoindant sur un certain nombre d'actes médicaux mais c'est vrai que ça ne couvre pas toute la population en situation de handicap. "Il faut qu'ils soient reconnus par la MDPH et que ça donne lieu à une codification pour qu'ils aient un régime spécial"</p>
	<p>L'intérêt de l'Assurance Maladie en matière de prévention :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Réduction des dépenses de santé</li> <li>- Une offre de prévention adaptée pour tous</li> <li>- Auprès des personnes en situation de handicap</li> </ul>	<p>Monsieur C. : "SOPHIA arrivait, une partie non négligeable sur les 10 ans de milliers de patients, 1% ce qui peut faire des centaines de patients, on arrive à réduire la durée moyenne de séjour. Il y a une bonne maîtrise de la durée moyenne de séjour pour ces patients-là. Ils arrivent à maîtriser leur taux d'hémoglobine glyquée, c'est ça qu'en termes de qualité de vie on gagne aussi pour les patients. C'est gagnant/gagnant, pour le patient en termes de qualité de vie et sur sa santé et pour l'AM, la réduction de ses dépenses de santé."</p> <p>"Dans une pure logique gestionnaire, je n'en dirai pas d'autres. Maintenant globalement l'objectif de faire du patient, l'acteur de sa santé, c'est une approche générale, il faut commencer tôt dans la vie bien évidemment et puis après poursuivre..."</p> <p>"si l'Assurance Maladie offre des actions de prévention pour la population générale il n'y a aucune raison que le public vivant avec un handicap n'en soit pas bénéficiaire, c'est l'effort qu'on fasse l'effort d'aller vers les personnes handicapées pour qu'elles puissent bénéficier des approches de l'équilibre alimentaire, de l'exercice physique déjà..."</p> <p>Madame ML : "Les personnes handicapées représentent une part importante de la population française, mais après tout un segment, finalement cette population est traitée comme une minorité, l'AM n'a pas pris l'intérêt et notamment financier parce qu'en bout de course, de la gestion du risque que représenterait d'adapter tout cela."</p>
	<p>Les missions de prévention et leurs origines: le financement des programmes, selon les objectifs de la COG</p>	<p>Monsieur C. : "on va intervenir sur l'investissement on va financer d'abord un certain nombre de lignes de programmes, non pas sur les salaires mais permettre à ces programmes d'aller dans le sens préconisé par l'Assurance Maladie."</p> <p>"il est aussi préconisé par l'Etat, tout ça vient de la COG qui est signé entre la CNAM et l'Etat donc cette COG est déclinée localement. Soit pour les programmes pour les plus importants mis en œuvre par la CNAM et qui sont associés par le COG. Ou des programmes que l'on met en place de la COG, au regard des engagements de la CNAM avec l'Etat et qui sont financés comme tel. Cette répartition, c'est l'Etat qui l'a décidé. La direction générale de la santé, de la sécurité sociale, au ministère de la Santé."</p>
	<p>L'action du département prévention de la CPAM de Paris :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'expérimentation au sein d'un ESAT</li> <li>- La poursuite de cette expérimentation : adapter</li> </ul>	<p>Monsieur C. : "qu'il y a eu opportunément deux demandes de l'ESAT du 13ème et on a trouvé que l'expérience bien que l'équipe ne soit pas formée au travail avec les personnes vivant avec un handicap a été positive et ça a permis d'avancer et d'apporter de l'information, voir des évolutions comportementales aux personnes en situation de handicap, de façon très minime, à l'échelle d'un ESAT. Ça a permis de voir qu'il y avait une possibilité d'agir auprès des personnes en situation de handicap donc c'est vrai on a décidé au niveau de la CPAM de Paris de proposer une offre complète de prévention dans les établissements qui reçoivent des personnes en situation de handicap, qui s'agissent des IME ou des ESAT. Reste la difficulté d'aller vers ces publics qui ne sont pas dans ces établissements c'est une autre affaire..."</p> <p>Monsieur C. : "le travail qu'on a qu'il nous reste à faire, c'est de l'adapter ESAT par ESAT, IME par IME, de l'adapter aux personnes qui fréquentent ces établissements". "si ça fonctionne bien il faut voir la portabilité, il faut voir d'autres ESAT et IME effectivement, mais ça va dépendre surtout de nos ressources humaines"</p>

<p style="text-align: center;"><b>EVOLUTION DES POLITIQUES PUBLIQUES DE SANTE</b></p>	<p>Une prise en compte plus forte de la prévention dans les politiques (de la prévention à la promotion de santé), favorisée par des données disponibles mais il faut tendre vers davantage</p> <p style="text-align: center;">Tendre vers l'éducation à la santé</p> <p>L'implication dans les différents niveaux de la prévention, notamment par l'ARS</p> <p><b>Les dépenses de prévention en santé</b> : une petite partie des dépenses de santé qui montre le retard de la France mais fortement développée par la Covid</p> <p><b>Les difficultés des politiques de prévention</b> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Un retard sur investissement humain</li> <li>- Le poids des lobbys</li> </ul>	<p>Madame P : "ça fait une dizaine d'années, mais oui on voit vraiment la différence. Je pense qu'on sent que dans les lieux publics en tout cas dans les plans qui sont élaborés la prévention, la promotion de la santé arrivent au cœur voilà après on attend toujours plus, en effet en termes de financement on n'a pas eu de tout ça mais malgré tout on a quand même vu une évolution sur le plan de la prévention en France qui évolue et qui augmente de plus en plus quoi."</p> <p>"Il y a des données, je pense au début non en effet c'est vrai mais maintenant il y a eu des cohortes il y a eu, on a vu des évolutions sur des publics spécifiques, "les politiques publiques sont donc orientées à la prévention et de plus en plus, pas que la prévention primaire, de l'individu, mais de tous les déterminants de santé : sur l'environnement, sur l'habitat et je pense qu'on est, on est aussi dans une approche globale de la promotion de la santé et de plus en plus. Je ne sais pas ce que ça donnera mais bon la nouvelle ministre c'est la ministre de la santé et de la prévention."</p> <p>Monsieur C : "Donc habituellement, j'ai passé une partie de ma carrière et dans le service, fin des années 90, début des années 2000, la prévention était vue comme la seule route du carrosse. Elle n'était pas suffisamment perçue par les décideurs comme un outil de régulation."</p> <p>Madame P : "Moi je dirai que, c'est tout c'est tous les volets de la prévention en fait, d'accord il va y avoir des associations en effet on est vraiment sur de la prévention primaire avec des actions qui vont être menées auprès des publics directement, des plus jeunes âgés, ça c'est important aussi de le noter. C'est à dire on va être, par exemple, dans tous le développement des compétences psychosociales on va être des le plus jeune âge pour éviter tous les facteurs de risque. Donc, là on est vraiment dans une démarche de prévention primaire mais ça n'empêche qu'il ne faut pas oublier non plus toutes les actions de dépistage."</p> <p>Monsieur C : "Il faut vraiment continuer sur l'éducation sur la santé parce que c'est dès que c'est très jeune pour qu'on arrive que les enfants intègrent les bons gestes et pas seulement pour le covid, mais le tabac, l'alcool, les plus jeunes sont dans une posture très favorable à la santé, jusqu'en CM2 / 6ème"</p> <p>Monsieur C : "Les dépenses de prévention représentent une petite partie, on est très en retard là-dessus en France, il n'y a pas encore un investissement massif de la prévention en France mise à part la période que l'on vient de passer, l'épidémie. Là effectivement l'état a mis des moyens financiers en place pour les masques, pour la vaccination, acte de prévention. Des moyens colossaux ont été mis en place. Mais c'est bien la première fois que je vois autant de moyens mis en place en matière de prévention."</p> <p>"Je dirai plutôt qu'il faut une prise de conscience c'est à dire l'état a été dans l'obligation de mettre en place des actions de prévention et de les financer, je ne dis pas que ça a été très bien fait mais la question des masques, il y a toute cette hésitation au début qui a été catastrophique et on a fini par voir que des gestes barrières étaient importants, or, les gestes barrières ça n'existerait pas, ça existe grosso modo pour toutes les maladies, virus et bactéries, y compris par exemple pour les IST, il y a des gestes barrières qui s'appellent la contraception, le préservatif, etc..."</p> <p>Monsieur C : "Une prévention qui est bien mise en place, il y a un retour d'investissement obligatoire, c'est mécanique. Ce qui pose problème, ce n'est pas un retour comme dans l'industrie privée d'une année sur l'autre. Là-dessus c'est vrai qu'on est dans des évolutions comportementales et dans le temps de réponse dans le comportement pour que ça soit favorable à la santé, ce n'est pas 1 an, 2 ans c'est parfois 10 ans ou alors des événements très particuliers."</p> <p>Monsieur C : "Le gros problème de la prévention c'est que face à tous on a des gens qui se fichent éperdument de la santé humaine, donc le seul intérêt est de faire des profits et de les distribuer à leurs actionnaires. Je n'ont des moyens colossaux que moi n'avois pas, qu'il y a des signaux des fabricants de cigarettes, de tabac, de l'industrie agroalimentaire qui changent les aliments de sel, de gras, etc... on a à faire à de fortes parties et en général la décision publique qui en a été est bonne elle s'attaque à ces décisions-là, mais ces lobbysistes, il y a un travail colossal qui est fait par ces lobbysistes et sur lequel la puissance publique ne se laisse faire"</p> <p>Madame P : "C'est important aussi d'inclure tous les acteurs qui travaillent directement avec le public, je pense aux structures mais aussi à l'éducation nationale, pour que tous les professionnels soient sensibles à l'importance de la prévention parce que ce sont eux qui sont au premier front avec les publics, même les acteurs qui travaillent dans les PJA, l'ASE, etc, qui sont auprès des publics, les éducateurs, etc, ce sont des personnes vraiment avec le public. L'importance qu'ils soient sensibiliser à la prévention."</p> <p>Madame P : "Il y a le gros projet de l'ARS Ile de France, je pense que c'est important" "Mais il y a des gros projets sur l'inclusion, je pense à celui de l'école car il est un peu phare, le projet de remise inclusive. Encore une fois, c'est quels moyens à l'éducation nationale pour faire en sorte que les élèves puissent être dans l'école."</p> <p>"Il faut toujours plus mais quand même on voit une évolution, sur l'obligation des entreprises d'avoir une politique inclusive pour les personnes en situation de handicap, il faut ça continue, que ce soit développé dans les entreprises mais on a quand même vu une évolution mais elle n'est jamais assez, il faut continuer..."</p> <p>Monsieur F : "on essaye de faire pour le droit commun" "la prévention permet cette inclusion et ça les sensibilise donc si après les travailleurs peuvent s'interroger sur leurs pratiques, voilà s'il est sensibilisé aux soins dentaires il va se dire « ah oui je ne suis pas allé chez le dentiste, il faut que j'y aille » donc trouver un dentiste..."</p>
<p style="text-align: center;"><b>EVOLUTION DES POLITIQUES DU HANDICAP</b></p>	<p>Une diversité d'acteurs intervenant dans le champ du handicap : les structures, l'éducation nationale, les acteurs de la PJA, ASE, éducateurs...</p> <p><b>L'inclusion de ce public par différentes mesures</b> : école inclusive, l'obligation des entreprises mais qu'il faut poursuivre la prévention</p> <p><b>La définition des populations concernées par le handicap</b> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>la définition officielle</li> <li>les modalités retenues par l'Assurance Maladie</li> </ul> <p><b>Les difficultés de la définition du handicap</b> : une catégorie restrictive</p> <p style="text-align: center;"><b>La diversité des situations de handicap</b></p>	<p>Madame ML : "la comptabilisation du nombre de personnes vivant avec handicap ne fonctionne pas tout à fait comme dans d'autres pays européens (...) il se trouve qu'il y a beaucoup plus en France, les données CNSA officielles, de mémoire tournent autour de 12 millions, là ou dans d'autres pays en Allemagne par exemple encore de mémoire on est plutôt à 8 millions" "En tout cas il y a une vraie question de définition de comptabilisation et même de reconnaissance je pense que vous n'êtes pas sans connaître les difficultés des maisons départementales des personnes handicapées qui sont évidemment le lieu des ressources pour les personnes concernées mais dont l'organisation présente un manque de ressources"</p> <p>"Au niveau de l'assurance maladie nous n'avons pas toujours une connaissance suffisamment fine de la situation de handicap pour cibler les bonnes personnes et comme en France la définition du handicap est large"</p> <p>Madame ML : "sur les critères on est sur les positionnés d'invalidité, les rentiers du travail à partir d'un certain taux d'incapacité pareil pour les maladies professionnelles on a aussi ajouté ça c'est une nouveauté mais qui manifestement n'a pas porté ses fruits parce qu'il y a des enfants, on a aussi ajouté les parents dont l'enfant bénéficie d'une exonération en lien avec le handicap bon alors ça je mesure pas à quel point c'est faible ou pas"</p> <p>"on a du mal à toucher les handicaps les plus lourds on va dire ça comme ça, ceux dont on peut supposer qu'ils ont le plus de difficultés pour accéder aux soins"</p> <p>Madame P : "le handicap c'est tellement tellement grand en fait, dans le sens où il y a de multiples handicaps. Il va y avoir les handicaps moteurs plutôt, d'autres au niveau mental."</p>

<p><b>LE HANDICAP ET SES CARACTERISTIQUES</b></p>	<p><b>Des facteurs de risque similaires</b></p> <p><b>Des spécificités dans l'approche à adopter et l'importance d'un accompagnement adapté</b></p> <p><b>La non information sur certains sujets liés au handicap</b> : certains sujets ne sont pas évoqués auprès de ce public</p>	<p>Madame P : "Ce sont les facteurs de risques et les facteurs de protection de la population générale qu'on a l'habitude de traiter quoi, qui sont autant pour la population."</p> <p>Madame P : "Après en effet il y a des spécificités sur justement la santé sexuelle, sur l'alimentation, l'activité physique. A l'intérieur il y a des spécificités par rapport au public"</p> <p>Madame ML : "Il y a certaines choses qui redoublent de prévention santé qu'il découlerait du type de handicap. Pour vous prendre un exemple si j'ai bien compris les infirmes moteurs cérébraux dans la plupart des cas ont de grosses difficultés de déglutition certains d'ailleurs on peut être en difficulté de se nourrir sans autre moyen que par un système de poche dont j'ai oublié le nom."</p> <p>Madame ML : "Pour certains types de handicap de pouvoir bénéficier d'un accompagnement de son choix, qu'il s'agit d'une personne de la famille ou d'un professionnel. Certains prennent par exemple un handicap psychique ou un jeune adulte ou un enfant qui souffrirait de troubles du spectre de l'autisme, toute nouveauté peut être extrêmement compliquée donc la présence d'un frère familial facilite grandement les opérations, des soins."</p> <p>Madame ML : "On part du principe que des personnes notamment quand elles sont lourdement handicapées, la société au sens large et que de fait du coup il y a des informations qui n'existent probablement pas, qu'elles ne sont pas nécessaires de leur délivrer en termes d'éducation, parce qu'ils ne seront dans l'esprit de la représentation d'un grand nombre d'entre nous, jamais confronté à ça. Je pense qu'on ne leur parle pas, qu'il y ait de l'éducation aux enjeux de la drogue, de l'alcool, du tabac, d'efforts sur l'éducation sexuelle, encore moins s'agit sur lequel il y a de gros travaux à entreprendre, l'alimentation, le sport... C'est vrai que ce sont des sujets qui peuvent être abordés en établissement, en foyer, en MAS"</p> <p>Madame ML : "la problématique est d'autant plus importante pour les personnes qui vivent en milieu ordinaire parce que ça doit reposer sur l'entourage. Les parents qui ne sont pas toujours accompagnés face à ce type d'annonce, les parents ne sont pas accompagnés, qu'il faut éduquer leur enfant et leur jeune adulte après sur ces questions"</p> <p>Madame P : "Dans le champ du handicap, on est vraiment encore une fois sur des thématiques de santé : la réduction des inégalités territoriales et sociales de santé donc des interventions auprès de ce public." "C'est ce que je disais tout à l'heure pour moi c'est l'accès aux soins, les bilans de santé, l'accès au dépistage qui est à développer."</p>
<p><b>SPECIFICITES PARIENNES</b></p>	<p><b>Les priorités d'actions et les besoins prioritaires</b> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- la réduction des inégalités de santé,</li> <li>- l'accès aux bilans de santé, au dépistage</li> </ul> <p><b>Les enjeux de santé du territoire</b> : les inégalités sociales de santé et territoriales, la grande précarité, le milieu LGBT insérées au sein du PRS</p> <p><b>Une coordination favorisée par le CLS dont les parties sont AM, ARS, ville de Paris</b></p> <p><b>Un grand nombre d'établissements pour personnes vivant avec un handicap mais un déficit de places</b></p> <p><b>L'offre de prévention et de soins existante pour les personnes vivant avec un handicap</b> : RHAPSODIE / Handiconsult</p>	<p>Monsieur C : "Sur Paris on est beaucoup sur les inégalités sociales de santé, territoriales de santé, le milieu LGBT. Ce sont des choses portées par l'ARS et par le maire de Paris." "En outre une fois, la grande ligne de ce PRS ce sont les inégalités sociales de santé, inégalités territoriales. Mais le PRS va être renouvelé pour les années venir, je pense qu'actuellement c'est les prémisses de la réflexion." "Paris a vraiment le particularité d'avoir d'importants financements sur la grande précarité parce que c'est vraiment une problématique importante sur Paris."</p> <p>Monsieur C : "Je n'ai quand même les personnes en situation de handicap qui fréquentent les établissements, les établissements sont nombreux à Paris qu'ils s'agissent des IME ou des ESAT donc ça donne du travail auprès des CPAM, ça permet d'approcher, de faire une proposition équilibrée à la population générale et ça évite de laisser des personnes en situation de handicap dans des places, donc on essaye de anticiper le retard, ça prend du temps, il y a un flux quand même de personnes en situation de handicap qui arrivent, un retard qu'on rattrape mais qui est un peu compliqué"</p> <p>Monsieur F : "Historiquement sur Paris il y a un retard de créations de places, donc on essaye de anticiper le retard, ça prend du temps, il y a un flux quand même de personnes en situation de handicap qui arrivent, un retard qu'on rattrape mais qui est un peu compliqué"</p> <p>Monsieur F : "RHAPSODIE, je pense que c'est le premier axe de prévention qui a été mis en place, beaucoup de communication qui a été mis en place autour de ce réseau et des établissements s'en sont très vite saisis"</p> <p>Monsieur F : "Sur Paris, le SAPPH, service d'accompagnement à la parentalité qui accompagne les femmes en situation de handicap enceintes, avec leur conjoint, qui les prépare à l'accouchement, à la suite, ils peuvent aider sur l'installation d'une chambre, d'un dispositif lumineux si bébé pleure..."</p> <p>Monsieur F : "on a une mission de contractualisation, de financement et de contrôle"</p>
<p><b>LES ESAT</b></p>	<p><b>Les obligations des ESAT inscrites au sein du CPOM en lien avec l'ARS</b></p> <p><b>Les missions en matière de sensibilisation et de prévention</b> : accentuées depuis la contractualisation des CPOM</p> <p><b>Des travailleurs auxquels le droit commun s'impose</b></p> <p><b>L'équipe encadrante n'est pas formée à la prévention</b></p> <p><b>La répartition entre les activités médico-sociales et professionnelles</b></p>	<p>Monsieur F : "On met beaucoup l'accent sur la prévention, accès aux soins. Les travailleurs en situation de handicap dans les ESAT, il n'y a pas de soins à proprement parlé, l'ESAT a quand même comme mission d'assurer des actions éducatives, dans ce cadre on leur demande de faire de la sensibilisation sur les soins bucco-dentaires, l'importance de prendre rendez-vous, les soins d'ophtalmologie, les soins gynéco pour les femmes..."</p> <p>"Depuis qu'on a commencé à contractualiser, depuis 2018/2019 environ. On peut mettre dans les objectifs CPOM de sensibiliser..."</p> <p>"Dans les ESAT on va vraiment être sur la sensibilisation parce qu'ils n'ont pas de médecins. Quand on est sur les structures médicalisées, c'est plus simple s'il faut faire du soin, il y a un médecin s'il y a vraiment besoin, c'est plus simple."</p> <p>Monsieur F : "la difficulté de la santé des travailleurs d'ESAT c'est le droit commun qui s'impose à eux, c'est vrai que sur une structure non médicalisée ce n'est pas forcément la chose la plus évidente, ce n'est pas évident pour un professionnel d'identifier s'il y a un problème ou non."</p> <p>Monsieur F : "les professionnels ne sont pas toujours à l'aise pour aborder cette question. On demande aux établissements d'avoir un référent qui s'investisse dans cette thématique, de faire de la formation auprès des collègues car tout le monde ne sera pas forcément à l'aise"</p> <p>Monsieur F : "il n'y a pas de temps dédié par la loi, les travailleurs ont un contrat pas de travail, mais un contrat et c'est l'équivalent d'un contrat de travail, ils doivent faire 35 heures au sein de l'ESAT et après il y a un temps on va dire médico-social généralement on est dans des pratiques, sur une demi-journée par travailler par semaine, "il y a beaucoup d'activités sur les savoirs de bases, savoir tenir un budget, on va vraiment être sur la vie quotidienne, et possiblement d'autres activités, avec les élections des sessions sur les droits civiques, etc... pourquoi, comment... des formations à l'hygiène, des rappels aux règles."</p> <p>Madame P : "Se servir des instances, dans le milieu du handicap par exemple il y a les SAVS, des choses comme ça, pour inclure les usagers aussi dans leur projet de prévention de santé et je pense que ce sont des choses qu'il faut explorer aussi dans l'accès à la prévention, ça permet d'identifier leurs besoins" "Quels sont leurs réels besoins, qu'est ce qui est assez important, est-ce qu'il y a des instances qui les permettent... puis les professionnels aussi qui sont sur le terrain, ils identifient des besoins de santé-clérement sur leur public quoi"</p>
<p><b>LES PREALABLES A LA PREVENTION AUPRES DU PUBLIC VIVANT AVEC UN HANDICAP</b></p>	<p><b>L'inclusion des personnes dans la réalisation de projets de prévention et l'identification de leurs besoins</b> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inclusion : par le biais des SAVS</li> <li>- Identification des besoins : par les personnes et par les professionnels</li> </ul> <p><b>Les besoins des personnes concernées</b> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'accès aux soins</li> </ul> <p><b>Intervenir dans tous les champs de la prévention</b> : accès aux bilans de santé, suivi gynécologique, agir sur les déterminants de santé</p> <p><b>Sensibiliser différents publics</b> : la personne et son entourage, les personnes en situation de handicap par ce même public (santé communautaire) mais également par la formation des professionnels</p>	<p>Madame P : "Je pense peut-être au public spécifique qui tu vas traiter, mais pour moi, c'est hyper important et que ces gens-là aient accès au bilan de santé, à un bilan gynécologique, tout ça donc pour moi enfin voilà c'est vraiment important d'avoir tous ces volets. Chaque volet en tout cas c'est important de le faire en sorte que tous ces volets soient développés." "l'importance d'agir sur les déterminants de santé et de le plus jeune âge"</p> <p>Monsieur F : "Généralement ce qui est remonté de la part des structures c'est la difficulté d'accès aux soins des personnes en situation de handicap"</p> <p>Madame P : "C'est d'être stratégique, pour moi il y a 3 on va dire 3 directions :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>La formation des professionnels donc sur l'importance de la prévention sur certaines thématiques pour être relié. Par exemple si on prend l'exemple de la santé sexuelle, c'est savoir qu'il y a des centres de dépistage qui sont anonymes et gratuits, qu'il y a des associations qui font des interventions sur la santé sexuelle.</li> <li>La sensibilisation des proches, que ce soit par exemple pour les jeunes mais les parents et des proches de la personne qui peuvent être aussi reliés en termes de prévention et d'accès aux soins.</li> <li>Enfin, l'approche auprès des publics directement sur des projets de prévention. Je pense aussi peut-être pour mobiliser les publics mais tout ce qui est on met beaucoup en avant la promotion de la santé par les publics, la santé communautaire"</li> </ul>

	<p><b>Le développement d'une information adaptée</b></p> <p>Travailler en concertation avec les acteurs pour une information adaptée : notamment les associations, le CRIPS et faire du lien</p>	<p>Madame P. : "Moi il y a un réel enjeu d'accès à l'information en fait que le message soit adapté au public, parce que le handicap c'est tellement grand en fait, dans le sens où il y a de multiples handicaps, il va avoir les handicaps moteurs plutôt, d'autres au niveau mental. L'accès à l'information, la compréhension c'est important. Donc au niveau des déficiences visuelles où auditives l'accès à l'information elle n'est pas toujours simple. Le message, à mon avis, c'est la même pour l'accès à la prévention, il faut plus d'inclusion dans les messages qui sont passés."</p> <p>Madame P. : "Avec des associations qui travaillent auprès de ce public, ils ont des outils pour intervenir, adaptés. Ils sont travaillés avec les professionnels de santé". "Je pense que tout peut être adapté avec eux, les professionnels et les publics qui peuvent être force de proposition dans les projets". "Peut-être contacter le CRIPS pour voir comment ils s'adaptent au public, quels outils ils mettent en place pour vraiment répondre à ce besoin".</p> <p>Madame ML : "une banque d'initiatives, site coexist santé, demandé par le secrétaire d'Etat de faire le recensement des actions qui visent à favoriser l'accès aux soins et aux soins préventifs des personnes, créés le 16 février dernier. Il faut que nous aussi on voit comment se positionner et à minima, faire le lien avec les autres services existants".</p>
	<p><b>Des solutions innovantes dans la prévention :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Programme de compétences psychosociales,</li> <li>- L'activité physique adaptée,</li> <li>- L'adaptation de l'examen de prévention en santé</li> </ul>	<p>Madame P. : "Le CRIPS ont beaucoup d'outils pédagogiques. Il y a aussi les programmes de compétences psychosociales qui existent peuvent être adaptés à ce public, encore une fois avec l'aide des professionnels. Dans la gestion des émotions, savoir dire non, avoir un esprit critique... ce sont des choses que l'on travaille un peu. Je pense à l'activité physique aussi, l'activité physique adaptée. Il y a des associations qui ont des éducateurs en activité physique adaptée et qui vont intervenir auprès de ce public."</p> <p>Madame ML : "La CPAM des Finances ont eu cette prise de conscience et ont mis en place tout une organisation permettant de faciliter l'accès aux examens de santé des personnes handicapées. Il y a dans les visuels principaux, ils ont organisé des examens de santé lors des semaines c'est-à-dire qu'ils se déplacent dans les lieux de vie des personnes avec un handicap et ils ont aussi aidé des demi-journées dans le cadre d'examen de santé qui sont consacrés à ça donc ça permet de prendre le temps pour ça. De plus, le formulaire à remplir en début d'examen, un document important, ils ont travaillé à une adaptation PALC."</p>
<p><b>LES OBJECTIFS POURSUIVIS DE LA PREVENTION AUPRES DE CE PUBLIC</b></p>	<p><b>Méthodologie d'actions :</b> s'adapter au public</p> <p><b>Les objectifs visés de ces programmes de prévention :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inclusion dans la société</li> <li>- L'usage accru de sa santé</li> </ul> <p><b>L'élaboration d'une offre de prévention globale auprès des PH</b></p>	<p>Madame P. : "Plus, ces personnes-ils vont avoir accès à la prévention et aux soins au même titre que la population générale, c'est une forme « d'inclusion ». Ou'ils ont le même accès aux soins et à la prévention même si ce n'est pas gagné, c'est un objectif".</p> <p>Monsieur C. : "Il y a une accentuation de la population générale sur le fait qu'il y a sur la santé une maîtrise par les gens et il y a pas que la puissance publique qui intervient, les gens peuvent agir eux-mêmes sur leur santé. Mais on n'est pas les seuls à-dessus, l'ARS est aussi dans cette optique".</p> <p>Monsieur C. : "Il y a des séquences participatives auprès des personnes vivant avec un handicap, notamment la séquence de reconnaissance des personnes ils vont venir, de faire leur connaissance, de pouvoir discuter sur ce qu'est l'Assurance Maladie, avant de passer dans le vif du sujet et de le faire de façon pragmatique, au long cours, ça est demandé par les ESAT mais plutôt quelque chose de plus construit, de plus décliné dans le temps et qu'il ne s'arrête pas à un atelier... s'il y a des consultations longues il faut aussi que les actions de prévention et d'éducation pour la santé, notamment pour les déjeunés ou d'autres thématiques ça va prendre plus de temps, il faut absolument que des personnes qui sont dépositaires soient orienter vers le soin qu'on ne les lâche pas en cours de route, qu'on ne les laisse pas dans la nature, de voir avec des centres de santé pour voir s'ils peuvent décaler des créneaux pour les personnes en situation de handicap".</p> <p>Monsieur C. : "C'est un véritable projet de prévention, on a déjà une population avec des besoins, couplé c'est une population d'augmenter leur bien-être, on va mettre en place des actions multiples de prévention et on aura la faculté de voir si ça a permis de servir à cette population d'augmenter leur bien-être, leurs connaissances pour l'approche personnelle, être eux-mêmes des acteurs de santé, leur connaissance du système de soins qui leur soit ouvert, c'est aussi à la question du système de soins qui n'est pas attentif aux besoins des personnes vivant avec un handicap...".</p>
	<p><b>Les poursuites des actions de prévention :</b> des ressources humaines, l'extension auprès d'autres associations</p>	<p>Monsieur C. : "mais ça va dépendre surtout de nos ressources humaines, il faudrait que la tendance suive au niveau des biens qui vont porter ces projets et c'est vrai que l'extension c'est de voir comment s'étendre sur d'autres IME, d'autres ESAT. Et voir après auprès d'associations qui reçoivent des personnes en situation de handicap qui se prêtent à un développement des actions de prévention" "ça c'est une décision politique de la caisse nationale, si elle veut étendre l'offre de prévention, notamment auprès des personnes vivant avec un handicap, nécessairement elle va être indispensable de prévoir les effectifs qui permettent cette extension."</p>
	<p><b>Inclusion de cette association au sein de l'AM</b></p> <p><b>L'origine de la charte :</b> l'action de proches de personnes vivant avec un handicap</p>	<p>Madame ML : "l'Assurance Maladie comme bien d'autres partenaires était peut-être un peu en manque d'éléments si vous voulez objectifs pour savoir quels étaient les freins à l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap donc il y a eu aussi l'intérêt de pouvoir avoir un regard plus précis sur la difficulté sur chacun des territoires sachant que nous avons des résultats nationaux, régionaux et aussi départementaux".</p> <p>Madame ML : "ce baromètre a été développé par une association Handididactique, dont le président est P. JACOB, il y a eu trois enfants dont deux fils assez lourdement handicapés, infirmité motrice cérébrale et un ayant des troubles du spectre autiste. Il avait écrit plusieurs rapports, gouvernementaux notamment sur le sujet de l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap. Il lui est arrivé à l'esprit qu'il pourrait être utile de créer une sorte de charte de recommandations afin de faciliter l'accès aux soins donc à la prévention, et à la santé, au sens large pour ce public. Au moment où les travaux de cette charte ont débuté, qu'il a réalisé avec des acteurs (professionnels du sanitaire, du médico-social, des personnes concernées par le handicap) parant du principe qu'elles sont les meilleures expertes de leurs handicaps et de leurs besoins, de santé". "Le ministre de l'époque a proposé à P. JACOB que cette charte porte le nom de son fils aîné, donc appelée Charte R. JACOB."</p>
	<p><b>Le contenu de la charte :</b> 12 recommandations dont :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- l'intégration de la santé dans le parcours,</li> <li>- l'organisation de l'accès aux soins et à la prévention</li> </ul>	<p>M. ML : "Elle contient 12 recommandations. Elle va de choses qui facilitent l'accès aux soins, par exemple de développer l'accès aux soins ambulatoires, de prévenir l'hospitalisation avec grand hébergement, il est aussi question de faciliter l'accès à la prévention santé, leur dernier article de cette charte consiste à mettre en œuvre cette charte mais surtout en évaluer les effets."</p> <p>"Il y a des aspects sur la prévention en santé, le premier article : « valoriser l'image que la PH perçoit d'elle-même », ça rassemble des choses sur lesquels on a pu échanger, il faut toujours avoir à l'esprit, on voit souvent la limitation mais souvent elles ont tout autant de compétences que n'importe qui, voir plus parfois comme elles sont obligées d'en développer"</p> <p>"Article : « intégrer la santé au parcours de vie des personnes en situation de handicap », l'éducation à la santé, ils ont un capital santé comme tout un chacun, quel que soit le sujet, Article : « organiser l'accès aux soins et à la prévention »."</p> <p>"La charte est une chose de global, qui va dans un premier temps de valoriser la personne et ensuite qui vraiment apporte des recommandations sur l'ensemble des aspects qui améliorent l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap."</p>

<p>L'ASSOCIATION HANDIDACTIQUE : BAROMETRE HANDIDACTION ET LA CHARTRE R. JACOB</p>	<p>L'origine du baromètre : la peur d'une non application de la charte</p> <p><b>Le contenu du baromètre :</b> les dimensions évaluées, l'adaptation à tous les types de handicap, son envoi auprès des assurés, ses objectifs</p>	<p>Madame ML : "Ils avaient été dubitatifs de l'application réelle de cette charte parant de principe que cette charte allait être affichée mais qu'elle ne serait pas toujours appliquée." "La charte doit dater de 2013/2014 et le baromètre Handidaction est né en 2015, avec la même méthodologie en s'entourant des personnes concernées par le handicap"</p> <p>Madame ML : "4 thématiques ont émergé à l'origine du baromètre dont les préoccupations centrales des personnes vivant avec un handicap vis-à-vis de leur santé : - La première est d'accéder aux soins, - La 2e était de pouvoir bénéficier d'un accompagnement durant l'acte de soin - La 3e était que les personnes devaient pouvoir être co-acteurs du parcours de soins - La 4ème de leur préoccupation était qu'ils souhaitent avoir une bonne prise en compte de leur ressenti de la douleur.</p> <p>Il est adapté à tout type de handicap puisqu'on s'adresse aux personnes en situation de handicap, il a été élaboré en utilisant le facile à lire et à comprendre. (objectif) fournir des études spécifiques à ces territoires, mettre à disposition des acteurs potentiellement concernés donc du plus haut niveau, on envoie nos résultats au gouvernement, l'idée de mettre en œuvre des actions en lien avec l'ensemble des partenaires compétents sur le territoire (allant de la mise en place d'actions concrètes à faire évoluer les lois).</p> <p>Madame ML : "la Caisse nationale d'assurance maladie qui régulièrement en tout cas ça s'est produit 2 fois pour l'instant envoi en ciblant dans ses bases informatiques, un message invitant les personnes que ça peut concerner à prendre part à cette démarche" "Il subsiste c'est que pour certains profils nous manquons encore de répondants. Il est important pour nous d'arriver à avoir une structuration de nos profils qui soit relativement représentative de ce qui est censé être la réalité du handicap en France et que par exemple nous manquons encore malheureusement en dépit de cette nouvelle opération de mailing de répondants parmi les plus jeunes donc sont de mineurs et donc il faudrait qu'on arrive à toucher les familles de l'enfant vivant avec un handicap ou même de jeunes adultes, on manque aussi de de répondants sur certains types de handicap" <b>"on ne mesure pas en ces termes précis le niveau d'accès à des démarches de prévention</b> des personnes vivant avec un handicap c'est un projet."</p> <p>Madame ML : "Les organismes avec lesquels il serait tout à fait intéressant que l'Assurance Maladie travaille autour de la promotion du baromètre Handidaction ce sont les CAF puisque en réalité les CAF versent l'allocation adulte handicapée et verse aussi l'allocation d'éducation spécialisée pour enfant handicapé donc ils arrivent à toucher peut-être plus finement des personnes, dont on peut supposer que le niveau de dépendance peut compliquer et/ou d'autonomie peu compliqué l'accès aux soins" Madame ML : "sur le site handidaction, nous avons des ressources, dans ce domaine et justement ça serait intéressant et en fait c'est quand même alors, je ne sais pas encore sous quelle forme, on en a des revues mensuelles, on essaye de donner, de mettre en lumière justement des choses qui existent des actions" Monsieur F. : "On va être sur une dynamique de continuité sur tout ce qui est accès aux soins, je sais que le médecin à la direction à lancer beaucoup de démarches pour tout ce qui est handiguysko"</p>
<p>L'ACCES AUX SOINS ET A LA PREVENTION</p>	<p><b>Les perspectives :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La promotion du baromètre</li> <li>- Le mise à disposition de ressources</li> <li>- L'ajout de questions prévention au sein du baromètre</li> <li>- Handiguysko (dans le futur PRS)</li> </ul> <p><b>Les liens entre accès aux soins et prévention</b></p>	<p>Madame ML : "Le niveau d'accès aux soins sur le baromètre, voilà on peut laisser penser qu'il y a aussi un problème d'accès à la prévention, qu'on ne voyait jamais le dentiste qu'on ne devait jamais le gynécologue non seulement vous n'accédez pas à vos soins et vous n'accédez pas non plus à la prévention dans ce domaine... ils sont peut-être empêchés par différents facteurs"</p> <p>Madame ML : "ne pas subir de refus, car il y a des refus de soins qui sont confiés, par les professionnels de santé, alors parfois de façon explicite même si ce n'est pas la majorité des cas" "de ne pas être confronté à des situations d'abandon de soins, contenu de nombreux filets que vous pouvez rencontrer : qu'il n'y ait pas trouvé de soignants, ne pas trouver de lieu accessible, des difficultés financières des restes à charge trop importants, des difficultés de transports, pour se rendre sur le lieu de soins donc ça étant leur première préoccupation"</p> <p>Madame ML : "3 ordres principaux en tout cas la première : - à la formation ,sensibilisation des soins puisque il y a encore un certain manque de formation et de sensibilisation au handicap, - les médecins et même parfois ils auraient besoin d'être accompagnés on partait tout à l'heure de l'importance pour la personne elle-même d'être accompagnée - les questions de tarification puisque la tarification, la prise en charge par l'Assurance Maladie auprès du médecin et on de l'assuré n'est pas toujours adaptée aux spécificités du handicap de certains handicaps tout cas qui implique peut être un temps supplémentaire, qui peut être nécessaire pour réaliser le soin."</p> <p>Madame ML : "il y avait une problématique d'accès aux soins effectivement notre baromètre permet vraiment de le mettre en lumière à peu près quels que soient les territoires même s'il peut y avoir certaines spécificités. Mais il y a aussi un souci en terme d'accès à ce qu'on appelle la prévention santé au sens large qui en plus le fait que bien souvent pas partout peut être encore plus sur des personnes en milieu ordinaire parce qu'on établit, il y a malgré tout des efforts" Madame ML : "on va prendre l'exemple de l'Assurance Maladie, il y a plusieurs dispositifs de dépistage organisés par l'AM, cancer du sein, colorectal, c'est vrai que <b>les courriers ne sont pas toujours, la façon dont cette offre de service est faite n'est pas adaptée aux différents types de handicap</b> notamment sur des handicaps intellectuels. La difficulté de l'Assurance Maladie, elle a le souhait de s'emparer de ce sujet, mais on a du mal à savoir qui relève d'une situation de handicap."</p> <p>Monsieur F. : "l'accessibilité ou les professionnels qui peuvent avoir une appréhension, qui ne souhaitent pas forcément prendre en charge, sur du trouble psy stabilisé ça va, mais un enfant TSA c'est plus compliqué, surtout qu'il n'y a pas toujours de majoration à l'acte."</p>
	<p><b>L'amélioration de l'accès aux soins :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mis en avant par le baromètre de l'accès aux soins</li> <li>- La tarification</li> </ul>	<p>Madame P. : "sur le fait d'accéder aux soins, sur l'acceptation de l'accompagnement et sur la réponse aux questions posées, il y a des progrès" Madame ML : "pour augmenter la tarification pour certains spécialistes en espérant que ça favorise l'accès aux soins" <b>"l'avant 9 à la convention médicale des médecins libéraux pour protéger aux soins, c'est une bonne avancée, ça va dans le sens, c'est acclimatation est importante"</b></p>

## GRILLE D'ANALYSE ACTEURS ASSOCIATIFS

<p><b>LES MISSIONS DES ASSOCIATIONS</b></p>	<p><b>APF France Handicap : Une association à deux branches</b></p>	<p>Madame M : "C'est un arbre à deux branches, moi je suis du côté élus plus association et puis tout ce qui est <b>orientations politiques, représentation. APF on a des représentants dans les différentes instances</b>, on fait de la lutte contre l'isolement, on aide les personnes dans les droits, on accompagne les personnes pour éviter la rupture, les familles, on fait de la représentation, des ateliers, des sorties. De l'autre côté il y a <b>les établissements avec qui on essaye de faire du lien aussi, c'est une force de travailler ensemble</b>"</p>
<p><b>LIENS DES ASSOCIATIONS AVEC LES AUTRES ACTEURS</b></p>	<p><b>Convention APF / AM</b> : en cours de déclinaison au niveau local, elle contient l'annuaire de l'accessibilité, la question de la prévention et du dépistage, le baromètre Handiaction,</p>	<p>Monsieur R : "il y a une <b>convention qui a été réalisé CPAM / APF</b> avec pour volonté de déployer cette convention dans les régions et territoires" "Dedans, il y a un gros volet sur l'annuaire de l'accessibilité des lieux de soins et effectivement la question de la prévention et du dépistage est aussi posée, donc il y a ça"</p> <p>"L'objectif de la convention : promouvoir les relations, promouvoir des coopérations dans l'accès droit et la sécurisation des parcours, la prévention de la désinsertion professionnelle. Le public concerné, les délégations, les établissements et les services qu'elle gère" "Pour la CPAM, la mission accompagnement santé, l'offre en prévention santé notamment celle proposée par les centres d'examen service action charte Romain Jacob..." "on s'engage à proposer une orientation vers les CPAM, on doit apporter éventuellement une expertise sur tout ce qui est qualité d'usage, on peut proposer des actions de sensibilisation, des formations à l'accueil, des supports de communication autour de l'accessibilité des lieux de soin"</p>
<p><b>L'ACTION DES ASSOCIATIONS POUR L'ACCES AUX SOINS</b></p>	<p><b>APF France Handicap / CRCDC</b></p>	<p>Madame M : "ils sont vraiment en demande le CRCDC d'améliorer les choses et sont aussi en demande pour travailler avec les associations pour avancer les choses."</p> <p>Madame M : "mais ça serait bien de faire du lien, entre toutes ces belles instances, tout ce qu'il se fait. Avec le centre ressource, handisanté, handiconsult, avec le CRCDC, l'annuaire sur santé.fr..." "Si tout le monde peut se coordonner aussi. De pouvoir dialoguer entre eux, s'échanger entre eux, le public il faut l'informer de toutes les manières possibles"</p> <p>"Il faut informer au maximum, créer du lien au maximum, peut-être même se réunir, au niveau régional, de mettre tout le monde autour de la table. Que tout le monde puisse se retrouver sur cette thématique de prévention et de pouvoir faire du lien et travailler ensemble !"</p> <p>Madame M : "est ce qu'on ne pourrait pas monter une instance avec tous les acteurs : Nous, CRCDC, CPAM... peut être aussi le centre parentalité, pouvoir se réunir pour en parler, voir ce qu'il possible de faire, de se rejoindre... si on veut tous travailler sur les inégalités, la prévention, la prévention via l'alimentation, le tabac. Mais aussi les examens gynécologiques, parce qu'il faut savoir qu'on n'est pas bon" "peut être le Conseil territorial de santé au niveau départemental, le CRSA, un représentant, quelqu'un de France asso santé, ils forment les représentants des usagers qui siègent au sein des établissements, et puis peut être un membre du COPIL handiconsult, handisanté."</p> <p>Monsieur R : "handiaction, le baromètre ça pour qu'on puisse être acteur dans la vie de ce baromètre"</p>
<p><b>L'ACTION DES ASSOCIATIONS POUR L'ACCES AUX SOINS</b></p>	<p><b>L'annuaire de l'accessibilité</b></p>	<p>Madame M : "APF qui est moteur, qui est aller voir les médecins et autres, lui a demandé de remplir un formulaire pour justement recenser, alimenter le site parce qu'il faut que les médecins jouent le jeu, dire exactement les choses, dire aussi sur le site si potentiellement il y a des problématiques..."</p> <p>Monsieur R : "<b>L'annuaire de l'accessibilité des lieux de soins</b> ça c'est un gros projet l'idée c'est de mettre les lieux de soins accessibles sur la plateforme santé.fr, c'est en plein déploiement donc chaque personne en situation de handicap doit pouvoir trouver un lieu de soins accessible" "c'est un projet qui est parti d'une rencontre d'une personne en situation de handicap à Paris, "je voudrais aller me soigner mais quels sont les lieux de soins accessibles physiquement" "</p>

<p><b>L'ACTION DES ASSOCIATIONS DU CHAMP DU HANDICAP EN MATIÈRE DE PRÉVENTION</b></p>	<p>Des <b>groupes thématiques santé</b> : le sujet des dépistages en lien avec le CRDC en renforçant la communication, améliorant le dépistage</p> <p>Une <b>radio APF</b> sensibilisant aux thématiques de prévention</p> <p>La mise en place des <b>centres ressources parentalité / forums</b> pour personnes vivant avec un handicap, piloté par le CREAI</p>	<p>Monsieur R : "le CRDC, il nous a informé de la prévention des trois dispositifs de prévention mis en place par le gouvernement pour le cancer, les 3, et du coup on essaye avec le <b>CRDC</b> et avec le <b>groupe thématique santé au niveau régional d'APF</b>, avec des personnes qui sont pilotes d'instances en lien avec la santé (France Asso Santé), on est en lien pour améliorer les choses au niveau de la prévention pour les personnes en situation de handicap"</p> <p>"l'objectif était de mettre en place une sorte de <b>sensibilisation, communication, information au niveau régional</b>, avec les différentes personnes pour informer le plus grand nombre de personnes qui travaillent dans le milieu médico-social et pour justement essayer d'ouvrir les portes à des établissements, aux médecins, mais également aux personnes à domicile"</p> <p>Madame M : "une émission de radio tous les jours sur la radio APF, radio roue libre, justement la vie affective et sexuelle c'est dans mon sujet, on essaye de sensibiliser, d'informer, on reçoit des invités, sexologue, acteur d'une série, l'association « Choses » qui milite pour aidants sexuels" "on essaye de faire des émissions variées sur ce thème"</p> <p>"L'objectif à la fin de l'année c'est que <b>chaque région soit dotée d'un centre ressources parentalité</b> et je crois que c'est financé par les ARS. En Ile de France, il y a un peu la même mécanique, la volonté que ça se développe dans toutes les régions, c'est piloté par le CREAI, il y a une émission webradio avec le CREAI, fin juin sur la vie affective et sexuelle"</p>
	<p><b>Enjeux de la prévention :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mettre l'accent sur la prévention,</li> <li>- Eviter l'apparition de pathologies,</li> </ul> <p>- Intervenir dès le plus jeune âge sur les déterminants de la santé</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Être acteur de sa santé : écouter le patient</li> </ul>	<p>Madame M : "<b>Mettre l'accent sur la prévention</b>, on est très mauvais dans le soin lui-même pour nos pathologies respectives, là c'est pour aller plus loin, avant d'arriver à une accumulation, de pathologies, le cancer s'ajoutera à la pathologie, essayer de mettre l'accent sur la prévention, que ce soit même au niveau du sport, de l'alimentation, de pouvoir mettre en place au niveau des établissements ou au niveau d'APF afin que les personnes puissent vivre le plus longtemps et en meilleure santé"</p> <p>Madame M : "c'est bien de faire de la prévention de toute manière <b>ça peut éviter beaucoup de problématiques</b>, on sait que pour les dents quand on ne soigne pas ça peut se transformer le virus peut aller au cœur..."</p> <p>"A ce niveau-là on peut passer à côté de pathologie grave parce que les frottais c'est la seule manière de voir les choses surtout voilà et souvent les douleurs n'arrivent que quand c'est trop tard donc voilà"</p> <p>"Il faut en parler dès la petite enfance. Il faut parler de la nutrition, du sport, de ne pas prendre l'ascenseur quand on peut prendre les escaliers, fin ce genre d'éducation ça prend beaucoup de temps et faut le faire depuis tout petit, pour que les adultes de demain aient toutes les cartes en main, qu'ils sachent que même s'il n'y a pas de symptômes."</p> <p>"si on veut nous donner la parole, <b>être acteur de notre soin</b>, de notre santé, comme c'est le but de la CPAM, il faut aussi écouter ce qu'on a à dire, parce que si on nous dit soyez acteur de votre prévention, de votre soin, de votre santé, et quand on veut dire quelque chose on n'écoute pas une fois, deux fois, trois fois... alors on se décourage, on se dit c'est pas grave parce que c'est déjà compliqué d'aller voir un médecin, qui est accessible"</p> <p>Monsieur R : "il y a beaucoup de freins, l'accessibilité et la mobilité, les accompagnants, il faut souvent un accompagnant, qui fait le soin, entre l'hôpital, le médecin traitant, l'accompagnant, l'aidant."</p> <p>Monsieur R : "pour le cancer colorectal il y a un test à faire, est-ce qu'il y a la possibilité d'avoir une infirmière à domicile pour faire ce test car les aidants ne sont pas forcément au fait des examens, ça peut être un homme pour une femme alors que le test est très intime. Est-ce qu'on a la possibilité de faire le test à la maison avec une infirmière"</p>
<p><b>LES FREINS A LA SANTE ET LES DIFFICULTES DE LA PREVENTION</b></p>	<p><b>Des obstacles et des problèmes d'accessibilité</b></p>	<p>Monsieur R : "pour le cancer colorectal il y a un test à faire, est-ce qu'il y a la possibilité d'avoir une infirmière à domicile pour faire ce test car les aidants ne sont pas forcément au fait des examens, ça peut être un homme pour une femme alors que le test est très intime. Est-ce qu'on a la possibilité de faire le test à la maison avec une infirmière"</p> <p>Madame M : "Quand il vous arrive la lettre pour le dépistage on se dit il va falloir que quelqu'un m'accompagne déjà, quelqu'un m'emmène, est-ce que le cabinet va être accessible parce qu'entre ce qu'on nous dit au téléphone et quand on arrive sur le lieu ce n'est pas la même chose. Est-ce qu'ils ont le matériel adapté, la formation adaptée... est-ce que c'est disponible pour tous les types de handicap, pour certains handicaps il faut prévenir avant l'examen, par une BD..."</p> <p>Monsieur R : "Les chiffres au niveau des personnes en situation de handicap ne sont pas bons suites aux résultats de l'enquête du CREAI, 13% des personnes en situation de handicap qui perçoivent l'AAH, qui ont pu faire le dépistage pour le cancer colorectal" "Il y a eu un rapport de l'IGAS sorti la semaine dernière plutôt virulent, virulent c'est pas le terme mais qui dit que c'est pas efficace sur le dépistage"</p>
	<p><b>L'amélioration du dépistage : les kits remis par les médecins, l'accès au registre...</b></p>	<p>Madame M "Pour essayer d'améliorer les choses, peut-être pour les médecins d'avoir directement les kits, pouvoir avoir accès au registre, savoir qui a fait qui a fait son test, depuis combien de combien d'années, enfin voilà il y a des choses mises en place pour aider"</p>

<p><b>PROPOSITIONS D' ACTIONS DES ASSOCIATIONS POUR AM</b></p>	<p><b>Une multiplicité d'outils possibles :</b></p> <p>L'importance d'organiser le dépistage et son adaptation au public</p> <p>Organiser le temps médical selon la prévention et disposer d'un temps de consultation plus long</p> <p>Des documents et outils adaptés</p> <p>Sensibiliser l'entourage de la personne vivant avec un handicap</p> <p>Des moyens de transport adaptés</p> <p>L'obligation d'exams de prévention et la mise à disposition d'un temps dédié</p> <p>L'importance de la présence d'un professionnel de santé</p> <p>La communication et la formation</p>	<p>Madame M : "peut-être <b>distinguer ce qui relève de la pathologie et de la prévention</b>. Avoir deux consultations, un temps pour la prévention, un temps pour notre pathologie. Compenser les médecins pour <b>un temps de consultation plus long</b> pour une personne en situation de handicap qu'une autre personne"</p> <p>"il faut <b>informer le plus grand nombre de personnes</b> sauf que le plus grand nombre de personnes et pour se faire il faut des outils adaptés, du braille, des langages audios pour les personnes avec un handicap visuel, des applications audios pour les personnes malvoyantes, des documents FALC pour d'autres pathologies."</p> <p>"Il faut <b>aider les personnes pour les démarches sur internet</b> parce que certaines personnes sont un peu en marge de la société à cause de ça... il faut aussi <b>beaucoup de sensibilisation au niveau scolaire, sensibiliser les gens qui sont autour des personnes en situation de handicap</b>, c'est-à-dire qu'une personne qui est sous-tutelle il faut aussi sensibiliser les aidants, les aidants s'oublent eux-mêmes donc c'est une double sensibilisation. "</p> <p>"vous n'avez pas de moyen de transport adapté, vous ne pouvez pas vous déplacer seul"</p> <p>"Pour ce faire, peut-être mutualisé <b>un lieu qui soit accessible pour une journée entière</b> et faire comme vous faites, c'est à dire qu'on a le droit de demander à la sécurité sociale de faire un bilan tous les 2 ans, mis en place gratuitement donc on peut manquer le travail"</p> <p>"Quand on rattache le handicap à la santé c'est à dire que quand on est dans un environnement qui amène <b>la présence d'un médecin d'infirmier</b> je pense que c'est un prérequis qui permet d'avoir plus d'informations sur les questions du dépistage"</p> <p>"Mais il y a aussi ce qu'on peut faire sur le long terme, <b>sensibiliser les professionnels, les écoles, former les professionnels de demain notamment dans les établissements médico sociaux</b>. Il faut essayer de gommer ce qu'on peut à court terme et se projeter à long terme"</p>
	<p><b>Promouvoir, dupliquer, coordonner l'offre de soins et de prévention existante</b></p>	<p>Madame M : "il y a aussi <b>Handiconsult</b>, améliorer ce qu'il existe, de le dupliquer, de le coordonner avec eux, au niveau de la CPAM, du centre régional parentalité, de faire du lien, faire qu'il travaille ensemble"</p>
	<p><b>La sensibilisation à deux voies : une personne vivant avec un handicap et une personne de l'AM</b></p>	<p>Madame M : "<b>la prévention buccodentaire</b>, dans certaines départements des dentistes itinérants qui vont dans les établissements, financé souvent par la conférence des financeurs"</p> <p>Madame M : "on pourrait mutualiser, faire des <b>sensibilisations à 2 voix</b>. On essaye de faire ça avec le CRCD, quand on a des pairs émulateurs formés, parce que peut être que les personnes en situation de handicap entendent mieux les personnes en situation de handicap elles-mêmes alors peut-être qu'un pair formé et une personne formée du CRCD, de l'Assurance Maladie, faire des pairs qui parlent de leur expérience de vie et une autre personne..."</p>
<p><b>LA PLACE DE LA PREVENTION</b></p>	<p><b>L'action volontariste des établissements en matière de prévention</b></p> <p><b>Des avancées au sein de la société mais un travail de longue haleine</b></p>	<p>Madame M : "Bref vous le savez mais des personnes ne le savent pas et font pas attention et bah c'est pareil pour les soins médicaux, dentaires, les soins gynécologiques... <b>Les frottis je ne pense pas que dans les établissements vu qu'il y a pas d'obligations</b>." "Le problème des établissements c'est que c'est au bon vouloir de l'établissement et de son directeur. Le directeur, s'il est sensibilisé à ces sujets ça va, nous ça se passe bien"</p> <p>Monsieur R : "La prévention même si le ministère actuel a l'air d'en prendre compte et qu'il y a beaucoup de progrès sur ces questions-là à travers la prévention c'est un travail de longue haleine c'est un processus ça fait partie de l'éducation ça fait partie de la culture et ce n'est pas que le handicap malheureusement"</p> <p>"Je pense que globalement les personnes sont mieux informées, la question de la prévention reste quand même un vrai problème en France, c'est une question culturelle. Et puis derrière la prévention, il y a plusieurs niveaux : secondaire, tertiaire et je pense que... encore une fois, je n'ai pas de chiffre je pense qu'il y a eu beaucoup de progrès, et je ne suis pas un pro macronniste que l'idée d'intégrer la prévention sur le plan gouvernemental est quelque chose de bien."</p> <p>"Dans les nouveaux projets ARS, la question de la prévention est beaucoup plus prise en compte. On essaye de faire des efforts auprès des populations cibles mais forcément plus compliqué pour les personnes les plus fragiles : économiques, estime de soi, environnement, cadre..."</p>
<p><b>LA VISION DU HANDICAP ET L'EVOLUTION DE LA PLACE ACORDEE</b></p>	<p><b>Les spécificités du handicap</b></p> <p><b>La personne en situation de handicap n'a pas, dans l'imaginaire collectif, de relations sexuelles</b></p>	<p>Monsieur R : "Une personne autiste va parler d'un petit bobo mais pas d'une grande douleur, il faut savoir aussi avoir ce regard un peu, être formé à repérer leurs changements d'humeur, comportement"</p> <p>Monsieur R : "Certains établissements pensent que parce qu'ils n'ont pas de relation c'est eux qu'ils pensent qu'ils n'ont pas de relation, parce que on ne sait pas ce qu'ils font les gens ils sont libres de faire ce qu'ils veulent, mais eux estiment que la personne n'a pas de relation sexuelle donc il n'y a pas de frottis. "</p>



<p style="text-align: center;"><b>LA SANTE DES PERSONNES VIVANT AVEC UN HANDICAP</b></p>	<p style="text-align: center;"><b>Le souhait d'éviter les lieux de soins</b></p>	<p>Madame M : "contrairement à ce qu'on pense les personnes en situation de handicap ne passent pas leur temps chez le médecin, au contraire elle le fuit parce que par exemple, moi j'ai grandi dans des institutions et des hôpitaux, je suis opérée depuis l'âge de trois ans, je suis allée en centre de rééducation... donc si je peux fuir l'hôpital mais j'y vais à reculons, j'y vais que si j'ai quelque chose qui peut être dangereux"</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Le coût financier des soins</b></p>	<p>Monsieur H : "par contre pour les opticiens ce n'est pas cadeau... il y avait des réductions, mais c'est dans les 700 euros, ça a baissé... j'ai appelé ma curatelle et elle m'a dit qu'elle va verser 700 euros..."</p> <p>Madame D : "Mais le sport santé sur ordonnance, son non-remboursement constitue une barrière financière pour les personnes. L'ergothérapie et la motricité ont un coût financier important." "Lorsque les personnes ne sont pas en établissement, ces difficultés sont plus prégnantes. La qualité du maintien à domicile"</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Les difficultés dans le parcours de soin : la recherche d'un médecin, le mélange entre le handicap et la pathologie</b></p>	<p>Madame M : "quand vous avez une pathologie vous avez déjà du mal avec votre propre parcours afin de trouver un médecin, il y aura l'annuaire bientôt qui sera mis à disposition, mais pour prendre rendez-vous déjà pour sa propre pathologie c'est un parcours du combattant, pour sa rééducation, pour les médicaments, son matériel"</p> <p>"Et puis quand on va voir son médecin pour le cancer colorectal, donc on a déjà notre pathologie, on a un seul rendez-vous, et tout se note... notre pathologie plus la prévention on ne s'est pas où s'arrête le début de la fin, on a aussi des symptômes qui sont liés à la fatigue, dû à notre pathologie, certains ont de la fatigue de l'asthénie, une fatigue assez récurrente. Parfois, si tu es noyé, si les symptômes sont noyés, le médecin ne peut pas savoir si c'est dû à notre pathologie ou si c'est dû à un risque de cancer, quelque chose qui pourrait se transformer en cancer..."</p> <p>Madame D : "Pour les personnes en situation de handicap, l'accès aux soins est très compliqué dans le parcours de soins. Il y a des difficultés d'accessibilité. Il y a un vrai retard de prévention, notamment dans le dépistage, il y a un retard de diagnostic pour le public vivant avec un handicap. Ça a un effet délétère pour la personne elle-même mais présente également un coût pour la société. Pour les soins gynécologiques et le dépistage, le matériel gynécologique n'est pas adapté. Il y a également des difficultés à réaliser des soins bucco-dentaires pour les enfants et pour les adultes. Ça va toujours dépendre de la structure."</p> <p>"Lorsque j'ai fait mon frotis de dépistage, on m'a pris comme un sac à patate pour monter sur la table." "L'adaptation du matériel c'est la croix et la bannière."</p> <p>"Une autre thématique importante, c'est la parentalité. L'accès est très complexe pour des problèmes de santé, l'accès aux soins gynécologiques, l'aide à la parentalité. Il y a également des freins physiques, la PCH parentalité est forfaitaire, quel que soit le type de handicap et le nombre d'enfants, le nombre d'heures est identique, c'est 30 heures par mois"</p> <p>"L'accès aux parcours de soins est de plus en plus difficile. Il y a plus de renoncements aux soins par un manque d'accessibilité (des retards de mise en application), méconnaissance, diminution de l'offre"</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Des contraintes administratives</b></p>	<p>Madame D : "Il y a des contraintes administratives qui compliquent l'accès aux soins, il faudrait savoir où s'adresser facilement. Le recours aux droits et aux soins est peu aisé, une simplification administrative permettrait déjà de réduire les obstacles. Les personnes en situation de handicap peuvent avoir plus de difficultés."</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Vision du handicap</b></p>	<p>Madame D : "Jusqu'aux années 70 / 80, les personnes en situation de handicap étaient cachées, ça faisait peur. Toute différence fait peur."</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Adaptation des outils : FALC</b></p>	<p>Madame D : "Pour certains types de handicap, le FALC va être bien, pour les handicaps sensoriels et cognitifs. Mais ça ne fonctionne pas pour tous, il faut aussi du braille, par exemple pour les personnes avec un handicap visuel. Le FALC c'est aussi important pour la population hors handicap."</p>
<p style="text-align: center;"><b>Mauvaise santé, mauvaise inclusion</b></p>	<p>Madame D : "Une mauvaise santé participe à une mauvaise inclusion et cette inclusion nécessite une accessibilité. Il faut que les personnels médicaux, paramédicaux soient formés à l'accompagnement de la personne en situation de handicap. Dans la réalisation des soins, on est pas toujours accompagné, on a pas toujours un aidant."</p>	
<p style="text-align: center;"><b>La connaissance par ses outils administratifs</b></p>	<p>Monsieur H : "Est-ce que vous connaissez l'AIM ? M. H : Oui parce que j'ai une carte vitale, assurance maladie aussi"</p>	
<p style="text-align: center;"><b>L'annuaire de l'accessibilité d'APF, une impulsion de l'Assurance Maladie</b></p>	<p>Madame D : "L'annuaire de l'accessibilité qui émane d'APF France handicap, a reçu une impulsion par la CPAM. Il est co-organisé par la HAS, l'ARS, la CPAM. Il va être déployé au cours des années 2022 et 2023 à toute la France et sera disponible sur santé.fr. Le questionnaire adressé aux professionnels est sur la base du déclaratif, c'est au bon vouloir, mais il est très détaillé. C'est une avancée mais il faudrait que ce soit effectif, quand c'est inaccessible que ce soit pallié, que ça permette aux professionnels d'ouvrir les yeux"</p>	

## **6. Exemple de retranscription d'entretien :**

### **Madame PE, éducatrice spécialisée, ESAT MOSKOTA**

**Moi : Est-ce que vous pouvez peut-être me précisez vos missions dans un premier temps ?**

Madame PE. : Alors mes missions à l'ESAT ?

**Moi : Oui ?**

Madame PE. : Alors c'est (*hésitation, rires*) c'est assez long, c'est assez large parce que moi je fais partie de l'équipe qu'on appelle médicosociale à l'ESAT donc je suis sur tout l'accompagnement social donc je ne suis pas du tout en atelier sur l'accompagnement professionnel, pour ça il y a des moniteurs et chargés d'insertion, moi je suis sur toute la partie sociale, ça va être sur l'accompagnement individuel, ça peut être la mise en place de, de (*hésitation*), de demandes de protection juridique, la recherche de foyer, de structures, la recherche de soins, le partenariat avec les autres associations, avec le CMP, et puis il y a toute la notion collective : la mise en place d'activités de soutien, de sensibilisation et toute la coordination qu'on a avec les activités de soutien avec des professionnels extérieurs donc il y a vraiment pleins de facettes différentes, il y a de l'accompagnement administratif dans tout ça, il y a l'accompagnement avec les familles, l'accompagnement au quotidien sur des situations de conflits, des situations de mal-être, (*hésitation*) et on a pas un quotidien fixe quand on travaille en ESAT, il faut s'attendre à tout et ça peut toujours être très surprenant donc il y a plein de choses différentes sur lesquelles on peut intervenir. C'est très large quand on est sur un poste éducatif en ESAT, et les travailleurs ont des situations très différentes autant leur situation d'handicap peut être très différent, que leur situation sociale ou familiale. Certains vivent avec leurs parents, certains vivent en foyer, seuls en couple ou avec eux-mêmes des enfants donc tout ça représente des situations sociales très très différentes et des besoins très différents.

**Moi : Et sur ce point vous m'avez dit qu'ils étaient plus nombreux à être en milieu ordinaire, c'est-à-dire pas au sein d'institutions le soir...**

Madame PE. : Oui, ils sont plus nombreux à être soit dans leur famille soit eux-mêmes dans des appartements autonomes qu'en foyer.

**Moi : D'accord.**

Madame PE. : Il y a peu de travailleurs en foyers, donc ici on a 72 travailleurs, pour la majorité ils ne sont pas en foyer, ils ne sont pas en structure d'accueil.

**Moi : Et du coup tout ce qui va être... Ils reçoivent tous l'allocation adulte handicapée ou ce n'est pas quelque chose ?**

Madame PE. : Oui, ils la perçoivent tous.

**Moi : Et cette aide est mise en place avec votre soutien ?**

Madame PE. : Alors cette aide est mise en place souvent même avant d'entrer à l'ESAT pour la plupart, euh, et puis nous on a des renouvellement à faire maintenant, c'était tous les 5 ans mais maintenant la MDPH a changé on peut aller plus loin, parce que 5 ans pour des gros dossiers comme ça c'est pas toujours évident, c'est pas facile non plus à comprendre pour les travailleurs surtout, donc on les accompagne parce qu'il y a l'orientation ESAT poussée par la MDPH, et donc à ce moment-là on les aide aussi pour le renouvellement de l'AAH soit avec nous, soit avec leur famille, soit avec leur curateur ou leur tuteur on fait en tout cas le lien entre les différents interlocuteurs pour ce dossier-là, mais ils bénéficient tous de l'AAH en plus de leur rémunération ESAT, et certains ont aussi la prime Pôle Emploi.

**Moi : Et est-ce qu'il y a des travailleurs qui sont en situation de précarité ?**

Madame PE. : Alors ça dépend de ce que vous estimez par précarité...

**Moi : Oui c'est vrai, alors financière dans un premier temps, et peut être sociale aussi j'imagine ?**

Madame PE. : Oui, euh (*hésitations*), il y a eu des travailleurs, il y a eu un travailleur qui a été hébergé pendant euh je crois quelques mois, si ce n'est plus, je n'étais pas encore arrivée à l'ESAT, puisque je travaille ici depuis un an et demi, je travaillais dans un autre ESAT auparavant. Et donc, ici il y a eu un travailleur qui a été en hôtel social pendant plusieurs mois, peut-être pas un an, mais pendant plusieurs mois en tous cas, avec sa famille, donc souvent ça vient de situations familiales qui parfois se dégradent et on arrive à un stade où parfois la personne doit partir, peu importe, les événements particuliers. Donc ça peut arriver des situations comme ça d'urgence. On a des travailleurs où la notion d'argent est très difficile, donc là vous me parliez de ressources, donc elles peuvent se trouver en difficultés parce que vulnérables comme d'autres personnes qui peuvent essayer d'en profiter, ou eux-mêmes sans notion d'argent, et du coup avoir du mal à comprendre la notion de budget. C'est en ça qu'il peut y avoir des demandes de mesures de protection juridique, c'est aussi pour ça qu'on va aussi travailler avec la Banque de France, qui vient et qui fait des interventions sur le budget. Mais après il faut que ce soit adapté à tous, certains n'ont pas de carte bancaire et ne peuvent pas retirer d'argent et pour d'autres ils ont leur carte et savent y faire, donc c'est vraiment selon chacun.

**Moi : D'accord, et ces missions de sensibilisation en santé ou sur d'autres domaines, qu'est-ce qui relève on va dire de l'obligation de l'ESAT et du volontariat ?**

Madame PE. : L'obligation de l'ESAT c'est de travailler sur la citoyenneté, sur la prévention donc on peut faire beaucoup beaucoup de choses en ESAT, on a cette chance de pouvoir proposer beaucoup d'interventions aux travailleurs pour les accompagner et pour les aider à développer leur autonomie donc nous on essaie au maximum de mettre en avant des choses sur la question de la santé et sur la gestion quotidienne comme la notion du budget parce qu'on sait que ça peut les mettre en situation très délicate, et parce qu'on sait aussi que certains travailleurs vont mettre du temps à accepter une mesure de protection sauf qu'ils en ont le besoin, donc ça doit se travailler donc on peut essayer différents biais pour que la personne puisse comprendre ce qu'est un budget, où est son intérêt et les interrogations, lever tous les freins quand c'est possible.

**Moi : Oui, D'accord, les questions de sensibilisation, de prévention on va dire en santé, cela fait combien de temps qu'on en parle au sein de l'ESAT ou que ça prend peut-être plus de place dans les temps d'échange ?**

Madame PE. : Alors, moi je ne sais pas, moi je travaille en ESAT depuis 8 ans peut-être, 9 ans, et j'ai l'impression que ça a toujours eu beaucoup place la santé puisqu'on a toujours eu des personnes qui du fait de leur situation de handicap, des difficultés de compréhension, il y a toujours eu cet intérêt à imaginer ou des bilans de santé, à leur amener plus d'interventions, ou la santé des femmes aussi, moi j'ai beaucoup essayé de travailler ça en ESAT pour les femmes qui ne sont pas du tout accompagnées par un gynécologue, un planning familial. Donc voilà j'ai pu faire des accompagnements, donc ça ce sont des questions qui reviennent très très régulièrement. Donc évidemment le covid a mis ça en exergue en direction de la santé et toutes les angoisses autour, ça a donc réveillé beaucoup de choses cette période covid, depuis 2020, c'est devenu un thème, la santé, encore plus angoissant, il y a beaucoup de travailleurs qui sont suivis au niveau des CMP donc par des suivis psychologiques, psychiatriques, donc ça c'était déjà présents auparavant.

**Moi : D'accord, et est-ce que en regardant les politiques de santé, on accentue la prévention, et maintenant j'ai l'impression aussi davantage auprès de ce public, est-ce que vous c'est quelque chose que vous constatez ?**

Madame PE. : Oui, et c'est assez récent, c'est je crois depuis un an, un an et demi, on a un atelier Santé ville donc c'est la Mairie du 18<sup>ème</sup> qui est venue nous chercher, jusqu'à présent c'était nous qui allions les chercher (*rires*), et là c'était la première fois qu'on venait nous proposer quelque chose, ensuite on vous a rencontré aussi sur cette question-là. Et c'est aussi vous qui êtes venue vers nous, donc ça c'est hyper positif. Les partenariats ont courait après et c'était difficile et maintenant j'ai l'impression que cela va être plus simple et aussi plus ouvert aux personnes en situation de handicap donc c'est très très positif pour nous. Ça dépend aussi sûrement de la mairie de Paris, moi avant je ne travaillais pas sur Paris, et les moyens étaient différents, nous n'avions pas ces moyens-là. Sur le Val-d'Oise, donc c'est peut-être ça aussi qui fait la différence mais c'est hyper positif.

**Moi : Oui c'est vrai, est-ce que là finalement on s'intéresse davantage, on fait plus de prévention pour leur inclusion ?**

Madame PE. : Je ne sais pas parce que moi être en ESAT, c'est déjà de l'inclusion, c'est d'ailleurs ce qui a été relevé dans le rapport de l'IGAS là-dessus, sur le rôle des ESAT, donc pour moi l'inclusion c'est un terme qu'on met très vite en avant sans chercher sans forcément chercher ce que cela signifie derrière et où en sont les bénéfiques et les bienfaits pour chaque personne, et n'iront pas vers le milieu ordinaire parce que c'est angoissant, pas adapté, il y a besoin d'un lieu sécurisant, un lien crée avec une personne référente. Mais pour d'autres, cela va les aider d'aller vers l'extérieur, on va être un relais, on essaie d'être un relais, c'est quand même la politique demandée mais ça ne correspond pas à tous, donc ça il faut aussi l'avoir en tête. Pour moi, être ici, c'est déjà de l'inclusion.

**Moi : Et quel est le nombre de travailleurs (je ne sais pas) au cours d'une année soit faire des missions en extérieur ou carrément partir pour rejoindre le monde de l'entreprise ?**

Madame PE. : En général en ESAT, 5 voire 1% des travailleurs qui partent en embauche en milieu ordinaire, en général c'est ça, c'est plus ce qui est demandée par nos financeurs mais ce n'est pas la réalité du terrain. Après il y a d'autres moyens d'aller vers le milieu ordinaire, c'est-à-dire que on a des travailleurs qui partent en détachement, soit avec un moniteur, soit seul, soit accompagné en groupe avec d'autres travailleurs, donc on adapte des choses pour rejoindre l'entreprise, comprendre ce qu'est l'entreprise et travailler sur ces choses-là progressivement. Mais c'est pareil ça correspond à certains travailleurs, ça ne correspond pas à d'autres. Donc l'idée c'est aujourd'hui c'est de faire venir les entreprises en interne pour présenter ce qu'ils font, présenter les métiers, faire des présentations métiers, il y a tout de même des travailleurs qui ne vont pas pour l'instant l'entreprise, mais tous les travailleurs ne sont pas prêts à aller vers l'entreprise. On verra après ce que cela enclenche mais ça peut peut-être nous aider à accompagner certains travailleurs.

**Moi : D'accord, et leur souhait est inscrit dans un projet personnalisé ?**

Madame PE. : Oui, nous avons un projet personnalisé sur lequel on travaille tous les ans, (*hésitation*), avec un bilan qui est fait avec chaque référent, moi je m'occupe du social, j'ai une collègue qui est là aussi à mi-temps et le moniteur au niveau de l'accompagnement professionnel donc on refait le point sur ce qui a été fait dans l'année, on travaille avec des livrets de souhaits dans l'année par pictogramme pour voir ce qui les intéresse. Et ensuite, on travaille avec la chef de service pour voir vers quel souhait, quel accompagnement on va proposer au niveau professionnel et extra professionnel il y a les deux parties dans chaque projet.

**Moi : Et qu'est ce qui relève au sein de ce projet de la santé ?**

Madame PE. : C'est de l'extra professionnel (*hésitation*) la santé est donc sur la santé ça va dépendre avec la famille par exemple de la mise en place d'un suivi orthophoniste ça peut être ça, pour d'autres ça va être s'inscrire quand on aura un groupe sur vie affective et sexuelle, pour d'autres ce sera de participer à des sensibilisations sur l'addiction aux écrans puisque c'est quelque chose qui est, qu'on observe de plus en plus dans nos bilans, la fatigabilité le matin, le fait de ne pas lâcher les écrans, on a pu inscrire certains travailleurs sur ces thèmes-là, ce qu'on a pu mettre en place pour certains, pour d'autres ça va être travailler sur gestes et postures, pour d'autres un bilan avec le CMP parce qu'il y a un questionnement sur les soins, sur un mal être exprimé, ça va être très différents selon les travailleurs, et pour certains il n'y aura pas d'objectif santé, c'est vraiment différent selon le projet, selon la personne.

**Moi : Est-ce que justement il y a des temps individuels d'accompagnement pour répondre à ces points ?**

Madame PE. : Alors, moi je peux faire des entretiens individuels sur certains thèmes, d'ailleurs sur toutes leurs questions (*rires*) ils me demandent un temps d'entretien, donc on voit quand c'est possible et ce qu'il en ressort sur le plan de la santé on peut toujours prendre le temps d'en discuter et voir si on oriente vers l'extérieur si ça passe vers le foyer, vers le CAVS, et sinon c'est à nous de rechercher.

**Moi : D'accord, et plutôt sur le versant professionnel étant donné qu'ils ne peuvent pas tous aller vers le milieu ordinaire, quels peuvent-être les objectifs internes ?**

Madame PE. : Au niveau professionnel ?

**Moi : Oui, au niveau professionnel.**

Madame PE. : Alors nous au niveau interne, il y a du conditionnement, du façonnage, de la numérisation, il y a vidéos/photos, de la préparation de commandes, de la restauration froide, de l'entretien des locaux donc il y a déjà la possibilité soit approfondir des activités professionnelles qu'ils font via les apprentissages ou continuer ou le développer ou découvrir d'autres activités sur d'autres ESAT Plaisance, sur des secteurs.

(Interruption dit au revoir à un collègue)

Donc oui, ça peut déjà des objectifs en interne et découvrir nos activités de notre ESAT à Plaisance aussi sur d'autres activités : restauration de livres, des choses comme ça, de la restauration, préparation de cuisine aussi là-bas, il y a toujours des possibilités.

**Moi : Et quelle est la perception des travailleurs de leur santé ? Peut-être que ma question elle est large ?**

Madame PE. : Oui, c'est assez large...

**Moi : Peut-être qu'ils ont des préoccupations qui peuvent être liées à leur santé ?**

Madame PE. : Pour certains très souvent, il y a des questions sur leur santé, parce qu'ils vont se blesser et ça va prendre une ampleur très importante, d'autres parce qu'ils sont plutôt angoissés et questionnés par la santé, ça dépend de chaque travailleur.

**Moi : Parce que j'ai pu lire que le handicap était au premier plan et la santé au second plan, ce sont des choses qui se perçoivent directement ?**

Madame PE. : En fait ça dépend, c'est toujours difficile parce qu'on parle de travailleurs très différents, mais pour certains ne sont pas eux-mêmes si on ne parle pas de la santé, observer ou ressentir, on a des travailleurs qui ont un très faible ressenti de la douleur, donc là c'est à nous (rires), mais ça il faut le savoir déjà à la base pour y être très vigilant ; pour cette personne là si elle nous dit qu'elle ne se sent pas très bien, on sait qu'il faut intervenir. Alors que pour pour d'autres on sait qu'ils sont très vite angoissés, que la douleur prend beaucoup de place, ils vont le dire toute la journée, ils ne vont pas réussir à tenir, alors que médicalement, la situation on a déjà fait le point mais il n'y a pas d'éléments clairs et puis la difficulté de la santé physique de l'état psychique et parfois on vacille entre les deux, même parfois les médecins parfois ne savent pas trop donc on fait avec la personne, ce qu'elle nous dit ressentir, parce que c'est la priorité mais parfois on peut avoir du mal à comprendre ce qu'il se passe donc on cherche, on oriente, on en voit avec les familles, mais on a pas forcément toutes les réponses non plus à chaque fois.

**Moi : Je ne sais plus si vous me l'aviez dit mais il y a de professionnels de santé interne, il y a un médecin ?**

Madame PE. : Non on n'a pas de professionnels de santé, on est établissement médicosocial mais sans personnels de santé.

**Moi : Et est-ce que ça peut être une difficulté parfois, ou alors est-ce que c'est facile d'orienter ?**

Madame PE. : Alors on oriente soit vers le médecin traitant, soit avec le partenaire foyer CAVS qui lui fait le lien avec les services médico parce que souvent ils les accompagnent les services médicaux, mais on a les médecins du travail donc quand on a des questionnements importants sur la santé au travail, ça passe par la médecine du travail. Ils ont visite médicale tous les ans, et il y a des recommandations qui nous sont faites par exemple le pas de port de charges lourdes, donc voilà il y a des choses très concrètes qui nous sont posées, et puis il y a aussi des études de poste très particulier avec une ergo qui est venue pour voir comment on peut adapter le poste selon ce qui avait été estimé par le médecin de la médecine du travail, ou nous parfois on a demandé une étude de poste ce qu'on pouvait proposer pour la personne, voir si des choses qu'on pouvait adapter pour pouvoir poursuivre on a des personnes à mi-temps thérapeutique, en général c'est sur 1 an, on a des 2 travailleurs qu'on a contractualisé le mi-temps en lien et la situation de santé donc ça c'est aussi des choses qu'on peut faire à un moment donné.

**Moi : Et est-ce que vous vous avez des formations qui sont liées avec tout ce qui est prévention santé ?**

Madame PE. : Non.

**Moi : C'est plutôt votre expérience ? Votre ressenti ?**

Madame PE. : Oui, c'est beaucoup par notre expérience, ressenti, nos connaissances par réseaux, par réseaux de l'établissement, et avec d'autres établissements.

**Moi : Oui, et quels sont vos liens avec par exemple avec l'ARS ?**

Madame PE. : Moi, je n'ai aucun lien avec l'ARS.

**Moi : D'accord, donc là...**

Madame PE. : Moi, je n'ai aucun lien avec l'ARS, c'est plutôt ma direction.

**Moi : Parce que j'imagine qu'eux font des recommandations en matières législatives sur le fonctionnement des ESAT.**

Madame PE. : Oui, mais surtout que notre établissement à signer le CPOM, on a des demandes sur, donc oui j'ai connaissance du CPOM mais par contre, mais il n'y a pas grand-chose sur la santé.

**Moi : D'accord.**

Madame PE. : A ma connaissance, vous me mettez un doute. Il y a quelques objectifs dans le CPOM, je crois peut-être ça a évolué. Des choses très différentes sur le fonctionnement de l'établissement et sur l'avenir de l'établissement il y avait d'autres objectifs mais ce n'étaient vraiment pas sur la santé, après il va y avoir un nouveau CPOM de signer je crois cette année ou l'année prochaine, l'année prochaine, où là il y aura de nouveaux objectifs et peut-être que là la santé en fera partie.

**Moi : D'accord, mais c'est un CPOM entre vous et l'ARS, ou avec ?**

Madame PE. : Je pense qu'il regroupe nos deux ESAT.

**Moi : Est-ce que c'est difficile d'être coordonné avec les autres acteurs de la santé, les aides à domicile, les CMP ou c'est plutôt des liens qui sont informels j'imagine, ou c'est formalisé ?**

Madame PE. : Non ce n'est pas formalisé, en tout cas dans notre ESAT on n'a pas de liens avec les soins à domicile euh, on n'a pas, je suis en train de réfléchir en même temps, on n'a pas de travailleurs qui ont des soins à domicile mais par contre on travaille beaucoup avec les CMP, en général de notre demande, on les sollicite beaucoup, et on fait des rencontres sur quelques situations, on est souvent très en demandes des CMP psychiatres en CMP même si on sait qu'ils sont surchargés...

**Moi : Oui, c'est ce que j'allais dire...**

Madame PE. : On connaît leur réalité, et on sait ce qu'est notre notion d'urgence et pas la leur, ils ont d'autres problématiques et parfois une réalité différente, une échelle différente.

**Moi : Et si par exemple un CMP ne peut pas vous répondre à la demande par rapport à un travailleur comment ça se passe ?**

Madame PE. : En général on a toujours une réponse, même si la réponse ne va pas être sur du court terme, on va toujours réussir à se rencontrer quand on motive les raisons pour lesquelles on souhaite les rencontrer, nos questionnements, c'est souvent des temps hyper intéressants, assez essentiel, puisqu'on découvre certains points qu'on ne connaît pas des travailleurs, puisque nous on les connaît la semaine en ESAT et moins sur la vie extérieure parce qu'on est pas là sur ces temps-là, donc on les connaît en interne ou dans l'entreprise, en tout cas on ne connaît pas forcément leur quotidien, et du coup on découvre beaucoup de choses et on peut partager ce qu'on connaît chacun du travailleur et en général c'est assez riche, c'est vraiment très riche, donc c'est toujours des rencontres très intéressantes.

**Moi : Peut-être aussi c'est l'intérêt que ce sont des partenaires extérieures qui viendraient intervenir, ça leur permet peut-être d'échanger sur ce qu'il n'échangerait pas avec l'équipe au quotidien...**

Madame PE. : Pour les travailleurs ?

**Moi : Oui ?**

Madame PE. : Oui, c'est bien aussi, je ne sais plus sur quelle action, je crois c'était sur la sensibilisation aux écrans, c'était des infirmières étudiantes, je ne sais plus, pour un projet, nous on leur a demandé sur cette thématique de l'addiction aux écrans, c'était évalué dans le cadre de leurs études, moi j'ai participé au premier groupe, mais il y a eu plusieurs groupes et j'avais retravaillé avec elles, sur ce

qu'elles présenteraient, ce qu'elles avaient préparé donc j'étais présente sur les deux premiers groupes et le troisième groupe j'étais là au début et je suis revenue à la fin. Elles ont pu me faire remonter que certains travailleurs, quand j'étais présente, participait beaucoup plus, euh et d'autres moins quand je n'étais pas là, et pour d'autres c'était le contraire, une fois que je suis sortie, ils ont eu plus de questionnements envers elles, et quand je suis revenue ils en ont eu moins. Donc les deux effets sont possibles selon le travailleur, selon le questionnement, selon le moment aussi, selon ce qui s'est passé dans nos interactions dans l'établissement. Et donc, les deux situations ont du positif et du négatif, pour certains ça les rassure et pour d'autres ça freine leurs questions donc il faut être là un peu mais pas trop.

**Moi : Et donc il y a une mise en confiance avant des ateliers de sensibilisations ?**

Madame PE. : Entre les intervenants et les travailleurs ?

**Moi : Oui, en amont par exemple d'un atelier, peut-être au démarrage ?**

Madame PE. : Pas forcément, par exemple je sais que les infirmières avaient passé du temps, je crois elles avaient passé une matinée à l'ESAT, et les étaient 3 donc chacune. Et on les avait aidés à faire passer des questionnaires pour les travailleurs. Et pour une autre intervention, un atelier Santé Ville où juste une médiatrice était présente, elle ne les connaissait pas du tout ; et les deux interventions se sont très bien passées et pourtant le cadre posé au début, la manière de faire connaissance était pas du tout la même, les infirmières avaient passé du temps dans l'atelier, ça leur avait favorisé les choses ça c'est certain ; mais la médiation avec l'atelier Santé ville, en même temps elle est médiatrice donc elle avait l'habitude et l'expérience aussi, et cela s'est aussi très bien passé. Alors qu'il n'y avait pas eu de très longue face aux travailleurs ; en général les travailleurs sont plutôt accueillants, intéressés, on leur cible par rapport à leur projet, même s'ils connaissent peu la personne ça se passe plutôt bien je n'ai jamais eu de retours négatifs avec un intervenant extérieur

**Moi : Avec les intervenants, et les travailleurs ?**

Madame PE. : Les travailleurs ils sont toujours très contents, que quelqu'un prend du temps pour leur expliquer des choses, où ils se trouvent en collectif, c'est un temps très différent de ce qui se passe la semaine.

**Moi : Et quelle est la fréquence ?**

Madame PE. : Avec le covid, au mois de mai je crois on en a eu 3 ou 4, je pense tous les deux mois, ou trois, c'est tellement différent depuis le covid, depuis qu'on peut réouvrir vers l'extérieur.

**Moi : Ce serait un souhait ?**

Madame PE. : Il faut que ce soit aussi tenable sur une semaine parce qu'il y a cette sensibilisation là à la santé, mais il y a d'autres activités de soutien, on a des activités sur les gestions des émotions et du stress par la pratique du yoga, avec un prof de yoga le vendredi matin. Des sophros, on a des formations aussi, on a des formations (*rires*), on a une formation acquis scolaires par la méthode, on a une formation calcul qui vient de démarrer, donc on a aussi des formations comme ça qui se mettent en place, aux premiers secours, tout ça il faut que puisse, on aura l'informatique aussi, tout ça il faut que ce soit tenable sur une semaine pour certains travailleurs, tous n'y participent pas, parce que ça demande de l'organisation quand même.

**Moi : Puisque généralement, ce sont des petits groupes ?**

Madame PE. : Oui, en fait, en général, sur des activités comme ça c'est de 8 à 10 travailleurs, sur le yoga c'est 4, sur le yoga c'est 4 parce qu'il n'y a pas de place pour plus de 4 dans une salle avec les tapis de yoga, mais pour les autres activités c'est 8 pour la sophro et les formations c'est 8 ou 10. Mais c'est les travailleurs qui participent sur un cycle, la sophro c'est pendant 4 mois, le yoga c'est aussi pendant 4 mois, et après on tourne. Donc l'idée c'est d'avoir du temps pour pratiquer, pour voir l'évolution et ce que ça peut apporter, et la formation c'est pareil, ça peut être plusieurs mois, en général c'est plusieurs mois.

**Moi : D'accord, et est-ce que vous avez des difficultés pour mettre en place peut-être ?**

Madame PE. : Des difficultés en formation ?

**Moi : Oui, voilà.**

Madame PE. : Nan, ça demande surtout de l'organisation, pour le reste il n'y a pas de difficultés que ce soit budgétaires, on a la recherche de partenaires.

**Moi : Il faut du temps pour la recherche de partenaires finalement, et financièrement c'est...**

Madame PE. : Pour les activités de soutien c'est financé par l'ESAT, ça fait partie de nos missions, et les formations ça fait partie, enfin c'est sur le compte formation on a une responsable formation, qui s'occupe de la recherche de financement. C'est elle qui s'occupe de ce point-là, et moi pas du tout, autant moi je m'occupe des activités de soutien, de faire la convention, ce genre de choses, mais je ne m'occupe pas de la recherche des formations. Je m'occupe de l'organisation de constituer les groupes, ce genre de choses, je fais la coordination quand la formation a démarré. Mais en amont, ce n'est pas moi qui recherche la formation et son financement.

**Moi : Oui, après dans le cadre de l'Assurance maladie, ça ne demande pas de financement, donc ça je trouve...**

Madame PE. : Donc oui, ça c'est super ! Les sensibilisations qu'on a, pas les activités de soutien, ne sont pas des activités rémunérées, effectivement, en général (*hésitation*). Ce n'est pas sous forme de budget.

**Moi : Oui, une structure ne peut pas être freinée parce qu'elle ne peut pas y répondre financièrement.**

Madame PE. : Oui, c'est un avantage bien sûr.

**Moi : Et est-ce que vous avez des projets comme ça, qui sont à venir, autre, que vous ne m'avez peut-être pas...**

Madame PE. : Non, je crois qu'on avait fait un petit peu le tour, on va voir ce qui se met en place à partir de la rentrée maintenant. On va plutôt voir ça à ce moment-là, enfin on va les préparer maintenant mais pour les commencer en septembre/octobre.

**Moi : D'accord, ok, je ne sais pas si vous avez autre chose ?**

Madame PE. : Non, c'est bon aussi...

**Moi : Peut-être, si, j'avais une autre question par rapport aux thématiques que vous m'avez évoqué la dernière fois, notamment la vie affective et sexuelle, la nutrition, quels sont les facteurs ?**

Madame PE. : Pourquoi j'ai choisi ces thèmes-là ?

**Moi : Oui.**

Madame PE. : Parce que la vie affective et sexuelle ça reste, d'abord ça fait partie de notre rôle de travailler sur cette prévention, et ensuite ça fait partie d'une thématique qui revient tout le temps à l'ESAT, la question des relations, la question du consentement, beaucoup, vraiment beaucoup. Mais pareil, parce que c'est un débat de la société en général, c'est un débat important, et ensuite, nous, pour en revenir aux situations de handicap, c'est un débat encore plus (*hésitation*).

**Moi : Prénant ?**

Madame PE. : Délicat, parce que (*hésitation*), parce qu'on a des difficultés de compréhension, des vécus difficiles, exprimer une certaine ambivalence, donc tout ça rend le consentement vraiment pas simple, vraiment assez complexe ; et on se retrouve très souvent confronté à cette question-là. Et puis, parce que la prévention en termes de sexualité, de relations à l'autre est hyper importante et c'est des sujets qui sont tabous dans leur quotidien, notamment pour ceux qui vivent en famille par rapport à ceux qui vivent en foyer et qui sont entourés par des éducateurs et encore ce n'est pas toujours simples, parce qu'on peut avoir des foyers qui n'accueillent pas le petit ami ou la petite amie, donc ça peut ne pas être simple. En tout cas, il y a des choses qui ont été mis en place, lieux où ils vont venir nous en parler à l'ESAT, et c'est le seul lieu où ils peuvent venir en parler. C'est important de savoir qu'ici ça peut se passer, ça peut se dire en tout cas, ça ne peut pas se passer (*rires*) non, mais ça peut se dire en dire en tout cas.

**Moi : C'est un vrai repère finalement...**

Madame PE. : C'est un vrai repère, et puis on a des travailleurs pour ceux qui ont vécu en institution depuis leur enfance, parfois oui, parfois non, parfois c'est arrivé plus tard, certains ont leur a déjà expliqué tout ça. Mais tout ça n'a plus de sens, si on ne leur répète pas, et si on ne leur répète pas encore, ce n'est pas intégré, il y a beaucoup d'informations qui ne sont pas intégrées. Mais ça fait partie des pathologies, donc il faut reprendre, il faut revenir, il faut répéter, il ne faut requestionner les choses, il ne faut jamais avoir peur de répéter les choses en ESAT (*rires*).

**Moi : D'accord (rires)**

ES : Et la nutrition, (*hésitation*), et la nutrition parce qu'on voit des prises de poids importantes donc ça signifie quelque chose, parce qu'on sait l'importance du sport, des activités physiques, comme la marche par exemple, donc on sait c'est des sujets qu'on parle tous maintenant, on sait qu'on peut être en mauvaise santé aussi, donc on fait attention à ça. Les travailleurs, enfin un certain nombre, on sait qu'ils souffrent du diabète, c'est pour ça que tous doivent déjeuner ici, ils déjeunent tous ici le midi, sauf régime particulier, mais ils déjeunent tous ici pour que sur la semaine ils aient des repas équilibrés, et c'est vu par une diététicienne nos repas dans l'idée que ça s'équilibre dans la semaine, pour être sûr, qu'ils aient eu un repas, cinq déjeuners dans la semaine qui est équilibré, parce qu'on ne sait pas comment ça se passe le soir et le week-end donc la nutrition ça reste important, parce qu'on sait que sur la santé c'est essentiel.

**Moi : Oui, c'est vrai.**

Madame PE. : Et on voit, on sait que certaines personnes font pas du tout d'activités sportives et vont que très très peu marcher, pour certains travailleurs ils vont venir de chez eux à ici, pour ceux qui vivent à côté et leur vie à l'extérieur c'est plutôt à la maison, le soir, le week-end. Donc il y a que très très peu d'activités donc on sait qu'un niveau de la santé ça va être compliqué petit à petit

**Moi : Et j'imagine que ça va être difficile d'en échanger avec eux, du moins, que le comportement...**

Madame PE. : Eh bien, on essaie mais le message ne passe pas tout le temps, parce qu'on sait que manger c'est un plaisir aussi (*rires*), parfois quand on a que ce plaisir là c'est difficile à s'en passer. Et parfois, c'est des addictions aussi, au sucre, à plein de choses donc ce n'est pas si simple non plus. Et c'est pareil, la nourriture c'est lié à l'enfance, donc ça peut être physique, médical, donc c'est des termes pas si faciles, et on entend parler des déjeuners beaucoup quoi, on a bien manger, c'était bon, c'était pas bon, et si c'était pas bon ça peut vite remonter quand même.

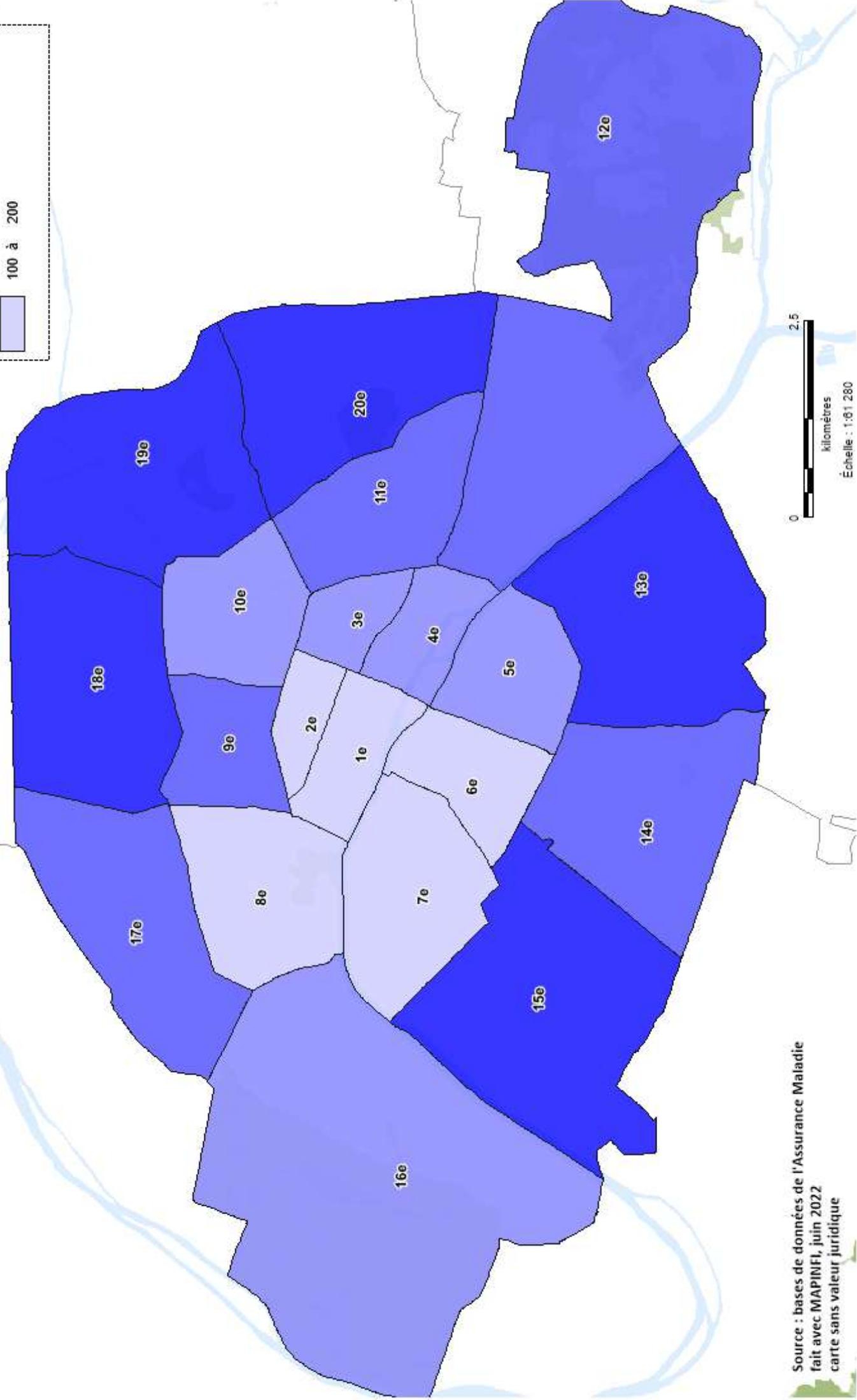
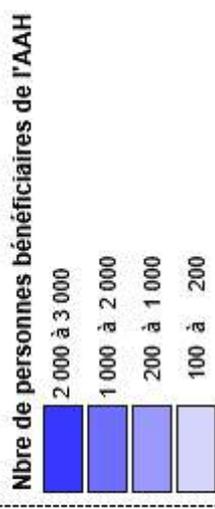
**Moi : D'accord (*rires*)**

Madame PE. : Ça ne rigole pas avec ça (*rires*), c'est vraiment hyper important le repas donc on sait l'importance que ça a. Donc ça peut être des messages difficiles à faire passer, même si c'est des choses qui a déjà été dites pareil, ça a déjà été entendu, mais c'est à répéter, et encore répéter (*rires*).

**Moi : Merci beaucoup...**

Madame PE. : Merci !

## Population bénéficiaire de l'Allocation aux Adultes Handicapés Assurés avec régime 180 en cours au 01/05/2021



## 8. Déclinaison des objectifs du programme de prévention en santé

**Objectif général :** Améliorer la santé des travailleurs vivant avec un handicap au sein des ESAT parisiens grâce à un programme de promotion de la santé

### **Objectif spécifique :**

Structurer l'offre de promotion de la santé avec les différentes acteurs intervenant sur le territoire de Paris

### **Objectif spécifique :**

Renforcer les connaissances des travailleurs vivant avec un handicap

### **Objectif spécifique :**

Améliorer les pratiques professionnelles des personnes intervenant en prévention auprès de ce public

**Objectif opérationnel :**  
Identifier l'offre de prévention existante sur le territoire

**Objectif opérationnel :**  
Elaborer des partenariats avec des acteurs ressources sur le territoire de Paris

**Objectif opérationnel :**  
Elaborer des outils et une communication adaptée auprès de ce public

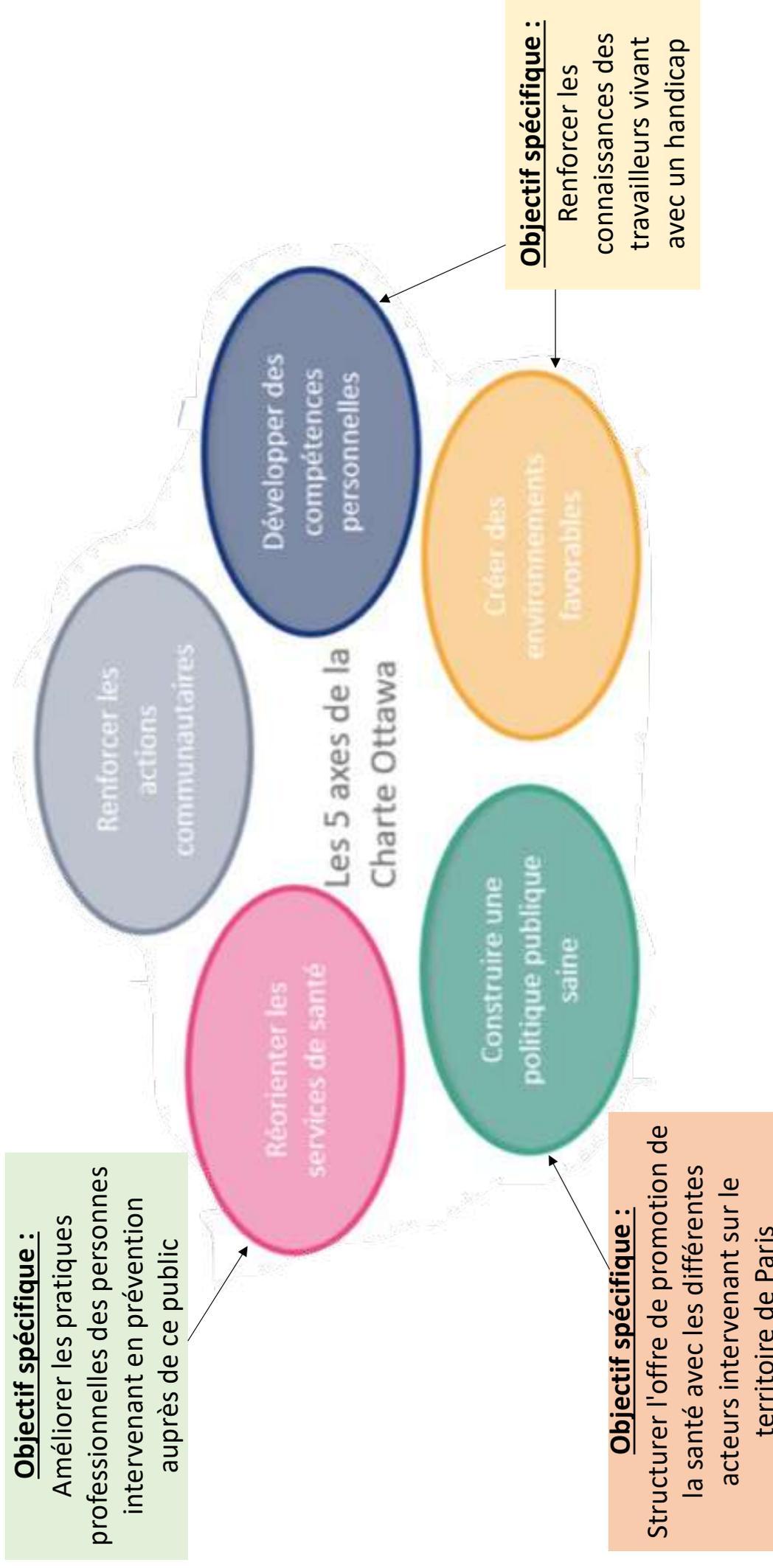
**Objectif opérationnel :**  
Réaliser des actions de prévention sur différentes thématiques en ESAT

**Objectif opérationnel :**  
Accompagner et orienter vers les structures de soins de l'Assurance maladie

**Objectif opérationnel :**  
Solliciter les organismes de formation et leur offre de formations

**Objectif opérationnel :**  
Réaliser la formation des membres du département

## 9. Inscription des objectifs au sein de la Charte d'Ottawa



## 10. Fiche action « développement d'un programme de prévention »

 <p>SECURITE SOCIALE l'Assurance Maladie PARIS</p>	<p style="text-align: center;"><b>FICHE ACTION :</b> Prévention à destination des travailleurs en situation de handicap au sein des ESAT Parisiens</p>
20/06/2022	Rédactrice : Alix LAVENANT

### CONTEXTUALISATION

L'action menée par la CPAM de Paris se développe suite à plusieurs constats :

- Les bénéficiaires de pensions d'invalidité et de l'Allocation Adultes Handicapés représentent une population plus malade, marquée par une plus grande précarité et rencontrant des problématiques d'accès aux soins accompagnées de situations de renoncement aux soins.
- Le public vivant avec un handicap est moins destinataire des actions de prévention proposées en population générale par l'Assurance maladie.

La CPAM pour mener cette action a pu s'appuyer sur un contexte externe national et local favorable :

- Les orientations de la COG 2018-2022, qui donnent une priorité à la prévention et la réduction des inégalités sociales de santé, impliquent un accompagnement particulier du public vivant avec un handicap.
- Deux missions nationales sur le handicap et l'aide aux aidants ainsi que la mission déléguée 32 relative « aux nouvelles offres d'accompagnement de situations de santé, maladie ou Handicap et de fragilité » ont été créées.
- Localement, la CPAM est signataire de la charte R. JACOB qui favorise l'accès aux soins de ce public, une convention avec APF France Handicap est en cours de signature au niveau local.

En interne, cette action fait notamment suite à une expérimentation menée au sein d'un ESAT parisien, à travers différents ateliers de prévention sur diverses thématiques (nutrition, addictions, vie sexuelle et affective, accès aux droits), qui s'est montrée encourageante.

### LES OBJECTIFS

Améliorer l'accès à la prévention et aux soins des travailleurs en situation de handicap au sein des ESAT en proposant un programme adapté et global :

- De la sensibilisation et de l'éducation à la santé sur les thématiques de prévention (nutrition, vie affective et sexuelle, addictions) à la facilitation pour la réalisation d'un examen de prévention en santé.

### LES ACTEURS

<b>Acteurs internes</b>	<b>Acteurs externes</b>
Service prévention : chargés d'éducation, sage-femme, diététicienne	ESAT : responsable de structure et équipe médicosociale.
Responsable CES	Médecin Tabacologue
	CRCDC
	CREAI IDF

## L'OFFRE DE PREVENTION PROPOSEE : Les étapes

### 1. Partenariat ESAT / CPAM

Lorsque le partenariat est établi avec la structure, il convient de :

- Préciser le nombre de travailleurs souhaitant participer aux ateliers et organiser des groupes de 8 à 10 travailleurs,
- D'envisager la communication de la venue de l'Assurance maladie au sein de la structure : affiches FALC / Santé Publique France.

Afin de formaliser l'engagement des parties et selon les souhaits des acteurs, il est possible d'envisager l'élaboration d'une **convention de partenariat entre l'Assurance maladie et l'ESAT**. Cette dernière comprendrait les obligations de chaque acteur. Les engagements de l'Assurance maladie portent notamment sur l'organisation d'ateliers de prévention et l'orientation vers le Centre d'Examen de Santé, via notamment un portail spécifique à la structure pour inscrire les travailleurs à l'examen de prévention en santé.

Si une convention devrait être élaborée, il faudrait envisager une réunion de rencontre entre : les acteurs de la CPAM (service prévention, le service partenariat, la responsable du CES) et la structure en question (ESAT).

Selon les besoins des travailleurs et des attentes des professionnels d'ESAT, les ateliers de sensibilisation et d'éducation en santé proposés sur les thèmes de l'accès aux droits et à la prévention devront faire l'objet de précisions pour chaque ESAT et identifier les thématiques prioritaires.

### 2. Présentation des personnes et des missions de l'Assurance maladie au sein de l'ESAT

- **1<sup>ère</sup> Intervention du service accès aux droits et d'un membre du département prévention portant sur les missions de l'Assurance maladie (1 heure) :**

Informé sur le rôle de l'Assurance maladie et apporter des informations sur l'accès aux droits et aux soins : la nécessité de la carte vitale, le remboursement des soins, la place du médecin traitant, l'arrêt de travail, la possibilité de réaliser un examen de prévention en santé.

- ➔ Contextualiser la venue de l'Assurance maladie au sein de la structure et élaborer un climat de confiance pour les interventions de prévention à venir.

### 3. Les actions de prévention et promotion de la santé au sein des ESAT

- **Intervention de la nutritionniste et d'un.e chargé.e d'éducation (1 heure) : « Manger mieux »**

Informé sur des thématiques spécifiques de la nutrition :

- La distinction entre les aliments bruts et transformés,

- Les avantages de cuisiner soi-même un repas,
- Les quantités de familles d'aliments à manger au cours d'un repas,
- Les alternatives aux produits sucrés.

Outils pédagogiques :

- Activité « classer les emballages d'aliments »
  - Mini atelier cuisine
  - Activité « constituer un repas »
  - Déguster des alternatives aux produits sucrés
  - Affiches plastifiées de la nutrition pour échanger à la suite des activités
  - Promouvoir les outils SantéBD.
- **Intervention sur la vie affective et sexuelle par la sage-femme ou un professionnel de santé habitué à travailler sur cette thématique (CREAI IDF) accompagné.e d'un chargé.e d'éducation (1 heure)**

Sensibilisation, par ces actions d'éducation à la santé, sur la connaissance du corps, la notion de consentement et d'intimité, la relation de couple (1<sup>er</sup> niveau), les moyens de contraception et de réduction des risques d'IST (2<sup>nd</sup> niveau), la parentalité et la grossesse (3<sup>ème</sup> niveau).

Outils pédagogiques :

- Questionnaire en amont sur souhaits de thématiques spécifiques à aborder,
  - Image de l'anatomie masculine et féminine,
  - Les différents moyens de contraception.
  - Documents FALC Santé BD.
- **Intervention sur les addictions aux écrans par les chargé.e.s d'éducation (1 heure)**

Favoriser l'échange autour de l'utilisation des écrans et des croyances, identifier avec les travailleurs des stratégies pour limiter leur utilisation afin de réduire les risques pour la santé.

Outil pédagogique :

- Affichettes OUI / NON
  - Cartes avec des expressions sur la thématique des écrans
- **Intervention sur les addictions au tabac par les chargé.e.s d'éducation accompagnés par un médecin tabacologue (1 heure)**

Un temps de sensibilisation collectif permet d'échanger sur les risques du tabac, les distinctions entre les différents modes de consommation de tabac et également de promouvoir les dispositifs de sevrage tabagique. Afin d'échanger sur la consommation de tabac et prescrire des substituts nicotiques, un temps individuel est proposé aux travailleurs à l'issue de l'action de prévention auprès d'un tabacologue.

Outils pédagogiques :

- Kit arrêt du tabac
- Documents Santé BD
- **Intervention sur la promotion et l'organisation du dépistage du cancer colorectal / cancer du sein / cancer de l'utérus (1 heure)**

Sensibiliser à la réalisation des dépistages par une approche globale de la santé et présenter les étapes de la réalisation d'un dépistage. Si des travailleurs sont intéressés, organisation du dépistage in situ ou organiser à l'extérieur de la structure (centre agréés, CES CPAM de Paris).

Il s'agit, dans un premier temps, de promouvoir le dépistage et dans un second temps d'organiser l'orientation selon le résultat.

#### Outils pédagogiques :

- Kit de dépistage et formulaire
- Documents ressources

#### **4. L'orientation des travailleurs vivant avec un handicap vers le CES**

Au cours des ateliers de prévention, la promotion de l'examen de prévention en santé est souhaitée pour répondre aux difficultés d'accès aux soins de ce public.

Pour ce faire, il convient :

- D'inscrire un groupe de travailleurs (5 maximum) sur plusieurs créneaux :
  - L'inscription peut être faite par les membres du département via l'agenda privé ou en octroyant des codes à la structure pour qu'elle inscrive elle-même les travailleurs.
  - En amont de l'inscription, les responsables de la structure doivent s'assurer de la capacité des travailleurs à le réaliser.
- De s'assurer du mode de transport emprunté par le groupe de travailleurs et de l'accompagnement par l'ESAT mis en place,
- D'organiser l'examen de prévention avec le CES.

### **EVALUATION**

#### **Evaluation à court terme : ensemble des indicateurs de processus :**

- Le nombre d'inscrits / de participants.
- Le nombre d'ateliers organisés par thématique (nutrition, tabac, écrans, VAS, dépistages).
- La satisfaction à la fin de l'atelier des participants.
- Le nombre d'entretiens individuels réalisés pour les thématiques : VAS, tabac.
- Le nombre de dépistages par cancer réalisés au sein des ESAT.
- Le nombre de travailleurs ayant reçu une prescription de substituts nicotiniques.

#### **Evaluation à long terme : ensemble indicateurs de résultat :**

- Nombre de situations d'accès aux droits détectées pour un accompagnement

- % de personnes ayant réussi à : détecter les produits transformés, détecter les sucres lors des actions sur la thématique de la nutrition.
- Le nombre de cancers dépistés.
- Le nombre de fumeurs ayant déclarés avoir arrêté de fumer (à 6 mois)
- Taux de satisfaction des participants (contenu, durée, intervenant).
- % de bénéficiaires déclarant avoir acquis des connaissances visées par l'action mise en place
- Nombre d'examens de prévention en santé réalisés par les travailleurs d'ESAT.

## PLANNIFICATION

Période :	Actions	Acteurs concernés
Juillet – Octobre	Rencontrer les responsables d'ESAT	AM / ESAT / CES
Septembre - Juin	Atelier sur différentes thématiques dans ESAT	Médecin tabacologue Sage-femme / professionnel de santé CREAI IDF AM ESAT
Juin – Décembre	Evaluation (indicateurs de résultat)	AM ESAT

**ANNEXES :**

- Fiche thématique 1 : présentation missions Assurance maladie
- Fiche thématique 2 : nutrition
- Fiche thématique 3 : vie affective et sexuelle
- Fiche thématique 4 : addictions aux écrans
- Fiche thématique 5 : addiction tabac
- Fiche thématique 6 : promotion du dépistage (a. cancer colorectal b.cancer du sein c.cancer de l'utérus)
- Fiche thématique 7 : orientation vers CES

## 11. Fiche action thématique « nutrition »

	<h3 style="margin: 0;">Fiche Action prévention personnes en situation de handicap</h3>
<b>THEME</b>	<b>NUTRITION</b>
<b>NOM DE L'ACTION</b>	« Mieux manger »
<b>TYPE DE PREVENTION</b>	<input checked="" type="checkbox"/> Primaire <input type="checkbox"/> Secondaire <input type="checkbox"/> Tertiaire
<b>PUBLIC EN SITUATION DE HANDICAP</b>	Travailleurs en situation de handicap au sein des ESAT
<b>OBJECTIF</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Développer les connaissances des travailleurs sur le choix des aliments bruts et industriels / préparés</li> <li>- Favoriser la réalisation de repas simples et équilibrés.</li> </ul>
<b>DESRIPTIF</b>	<p><b>L'idée</b> → action d'éducation à la nutrition ludique, avec des outils pédagogiques, pour favoriser l'échange et l'adhésion des travailleurs vivant avec un handicap. Selon les besoins spécifiques des travailleurs, différentes activités sont proposées :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>S'informer sur les produits et savoir faire ses courses</b> pour composer des menus variés et manger équilibré : repérer les aliments bruts et préparés (annexe 1),</li> <li>- <b>Favoriser la cuisine maison et soulever les aprioris</b> : préparation d'une recette simple (annexe 2).</li> <li>- <b>Promouvoir des repas équilibrés</b> : identifier les quantités d'aliments pour un repas (annexe 3).</li> <li>- <b>Favoriser des alternatives aux boissons et aliments riches en sucre</b> : déguster les alternatives existantes.</li> </ul> <p>En fin d'atelier revenir sur l'idée « Manger Bouger », dont l'objectif est la promotion de l'activité physique en parallèle de repas équilibrés.</p> <p><b>Le format</b> → atelier d'éducation à la santé auprès de groupes de 8 à 10 travailleurs animé par la nutritionniste du département prévention accompagné d'un.e chargé.e d'éducation, sur une durée de 1 heure avec la présence d'un membre de l'équipe encadrante.</p>
<b>DUREE/FREQUENCE</b>	Atelier d'une heure organisé plusieurs fois, selon le nombre de travailleurs au sein de l'ESAT.
<b>BUDGET</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Achat d'ingrédients (voir avec la structure).</i></li> </ul>
<b>INDICATEURS D'EVALUATION</b>	<p><b>De processus :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le nombre d'inscrits / de participants,</li> <li>- Le nombre d'ateliers organisés,</li> <li>- La satisfaction à la fin de l'atelier des participants.</li> </ul> <p>Ces éléments seront intégrés dans le rapport final d'évaluation des actions de prévention auprès des travailleurs vivant avec un handicap.</p>
<b>OUTILS A PARTAGER</b>	<p>Pour les activités :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Emballages aliments et cabas de course,</li> <li>- Ingrédients « mini recette » + saladiers et couverts</li> <li>- Assiette et ingrédients en image ou artificiels</li> <li>- Ingrédients pour boissons aromatisées</li> </ul> <p>Supports et ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Feuilles plastifiées des aliments.</li> <li>- Fiches santé BD des aliments.</li> <li>- Site : <a href="http://mangerbouger.fr">mangerbouger.fr</a></li> </ul>

<b>CONTACT</b>	Alix LAVENANT CPAM 75 (Paris) <a href="mailto:alix.lavenant@assurance-maladie.fr">alix.lavenant@assurance-maladie.fr</a>
----------------	---

## Annexes :

### 1) Règle du jeu : « Classer les emballages d'aliments »

Organisation :

- Disposer 1 sac de course et différents emballages alimentaires sur une table.

Règle :

- Pour chaque aliment, « Est-il bon pour mon corps que je prenne ce produit au supermarché ? », les participants lèvent la main pour donner leur réponse.
- Chaque aliment et son emballage fait l'objet d'une explication selon s'il est bon que je le mange ou pas, ou les quantités recommandées.

### 2) Recettes proposées

Découpe de fruits ou légumes : kiwis, pommes, concombre...

Réalisation d'une mini recette : « Tomates farcies à la semoule, concombre et poivron » (10 minutes)

- Laver et vider les tomates,
- Verser la semoule dans un saladier et arroser avec 20 cl d'eau frémissante, laisse gonfler 5 minutes,
- Faire refroidir.
- Laver et couper la moitié d'un concombre en petits dés.
- Laver et couper le poivron en petits morceaux.
- Mélanger légumes, semoule et arroser d'un filet d'huile d'olive.
- Remplir les tomates de cette préparation et servir frais.

### 3) Promouvoir des repas équilibrés

- Disposer des assiettes de différentes tailles et choisir l'assiette pour une portion au cours d'un repas.
- Proposer différentes configurations de plat avec plus ou moins de féculents, de légumes... et en échanger.

### 4) Les alternatives aux boissons sucrées

- Demander aux travailleurs s'ils consomment des boissons et des aliments sucrés et ce qu'ils en pensent.
- Préparer devant eux et faire déguster des alternatives aux boissons sucrées : sachet de thé infusé, menthe fraîche...

## 12. Fiche action thématique « addictions aux écrans »

 <p><b>l'Assurance Maladie</b> Agir ensemble, protéger chacun</p>	<h1 style="margin: 0;">Fiche Action prévention personnes en situation de handicap</h1>
<b>THEME</b>	<b>ADDITIONS AUX ECRANS</b>
<b>NOM DE L'ACTION</b>	« Sensibilisation à l'utilisation des écrans »
<b>TYPE DE PREVENTION</b>	<input checked="" type="checkbox"/> Primaire <input type="checkbox"/> Secondaire <input type="checkbox"/> Tertiaire
<b>PUBLIC EN SITUATION DE HANDICAP</b>	Travailleurs en situation de handicap au sein des ESAT
<b>OBJECTIF</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Echanger et favoriser l'expression des travailleurs d'ESAT autour de leurs représentations et connaissances de l'utilisation des écrans,</li> <li>- Aider les travailleurs d'ESAT à identifier des stratégies de prévention appropriées : limiteur de temps, activités alternatives...</li> </ul>
<b>DESRIPTIF</b>	<p><b>L'idée</b> → sensibilisation aux multiples usages des écrans et le temps qu'on y consacre, les aspects positifs et négatifs des écrans, les possibilités offertes lorsqu'on passe moins de temps dessus.</p> <p><b>Le format</b> →</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1<sup>er</sup> temps : prendre les téléphones afin de regarder dans les paramètres le nombre d'heures passées sur son portable.</li> <li>- 2<sup>nd</sup> temps : échanger sur les croyances et connaissances des travailleurs avec l'aide d'affichettes OUI / NON.</li> <li>- 3<sup>ème</sup> temps : échanger sur des stratégies alternatives à l'utilisation des écrans : promouvoir l'activité physique, le sommeil... Promouvoir également les ressources pouvant les aider.</li> </ul> <p>En fin d'atelier il est possible de répondre aux questions individuelles des travailleurs et de les orienter vers des ressources existantes.</p> <p>La présence de l'équipe encadrante permet également leur sensibilisation afin de pérenniser l'impact de ces actions.</p>
<b>DUREE/FREQUENCE</b>	Atelier d'une heure par petit groupe de 8 à 10 travailleurs animé par les membres du département prévention, minimum deux professionnels.
<b>BUDGET</b>	<i>Non requis</i>
<b>INDICATEURS D'EVALUATION</b>	<p>Indicateurs de processus :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le nombre de travailleurs sensibilisés aux écrans,</li> <li>- Le nombre d'ateliers réalisés.</li> <li>- La satisfaction des travailleurs.</li> </ul> <p>Ces éléments seront intégrés dans le rapport final d'évaluation des actions de prévention auprès des travailleurs vivant avec un handicap.</p>
<b>OUTILS A PARTAGER</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Affichettes OUI / NON</li> <li>- Cartes des expressions relatives aux écrans : CRIPS</li> <li>- Ressources disponibles sur internet : « Un écran, des repères selon l'âge », UNAF, SantéBD</li> </ul>
<b>CONTACT</b>	Alix LAVENANT CPAM 75 (Paris) <a href="mailto:alix.lavenant@assurance-maladie.fr">alix.lavenant@assurance-maladie.fr</a>

### 13. Fiche action thématique « vie affective et sexuelle »

	<h2 style="margin: 0;">Fiche Action prévention personnes en situation de handicap</h2>
THEME	VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE (VAS)
NOM DE L'ACTION	« La vie affective et sexuelle »
TYPE DE PREVENTION	<input checked="" type="checkbox"/> Primaire <input type="checkbox"/> Secondaire <input type="checkbox"/> Tertiaire
PUBLIC EN SITUATION DE HANDICAP	Travailleurs en situation de handicap au sein des ESAT
OBJECTIF	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Transmettre des connaissances sur le corps, l'intimité et le consentement (1<sup>er</sup> niveau d'information)</li> <li>- Informer les travailleurs en situation de handicap sur les IST et les moyens de contraception (2<sup>nd</sup> niveau d'information)</li> <li>- Favoriser la connaissance des travailleurs sur la parentalité et la grossesse(3<sup>ème</sup>)</li> </ul>
DESCRIPTIF	<p><b>L'idée</b> → Atelier d'éducation en santé, gradué selon les capacités de compréhension et les connaissances des travailleurs vivant avec un handicap. L'intérêt de partir des préoccupations des travailleurs pour éclaircir leurs connaissances.</p> <p><b>Préalables</b> →</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Passation du questionnaire « VAS » de la CPAM aux travailleurs par les professionnels de l'ESAT. Envoi des questionnaires à la sage-femme du département.</li> <li>- Constitution de groupes au préalable par la structure. Ils sont organisés non mixtes et par niveau de compréhension selon la thématique spécifique abordée.</li> </ul> <p><b>Le format</b> → atelier auprès de groupes de 8 à 10 travailleurs animés par la sage-femme du département prévention et avec la présence d'un.e chargé.e d'éducation, sur une durée de 1 heure. L'échange collectif s'accompagne de la proposition d'entretiens individuels entre un travailleur et la sage-femme, dans le cas où la personne en a besoin, afin de lui apporter des réponses et de l'orienter vers des ressources.</p> <p><i>Dans le cas où la sage-femme du département ne serait pas disponible, formaliser un partenariat avec le centre ressources Vie affective, sexuelle, intime et parentalité du CREA Ile-de-France. La directrice est intéressée pour intervenir en binôme avec le département prévention auprès des ESAT.</i></p>
DUREE/FREQUENCE	Atelier d'une durée d'une heure suivi d'entretiens individuels organisés plusieurs fois, selon le nombre de travailleurs au sein de l'ESAT.
BUDGET	- Vacation d'un professionnel centre ressources vie affective.
INDICATEURS D'EVALUATION	<p>Indicateurs de processus :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le nombre de participants aux ateliers</li> <li>- Le nombre d'ateliers organisés</li> <li>- Le nombre d'entretiens individuels réalisés</li> <li>- La satisfaction des participants</li> </ul> <p>Ces éléments seront intégrés dans le rapport final d'évaluation des actions de prévention auprès des travailleurs vivant avec un handicap.</p>
OUTILS A PARTAGER	<p><u>Outils pédagogiques</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Moyens de contraception.</li> </ul> <p><u>Documents d'informations</u> : Santé BD, lieux ressources.</p>
CONTACT	Alix LAVENANT - CPAM 75 (Paris) <a href="mailto:alix.lavenant@assurance-maladie.fr">alix.lavenant@assurance-maladie.fr</a>



# SES SPÉCIFICITÉS, SES FINALITÉS

C'est un **examen de prévention** qui s'inscrit dans un parcours de dépistage, de prévention et d'éducation en santé renforcée,

Un examen **modulé** en fonction du profil médico-social du consultant, de ses antécédents personnels et familiaux, de ses besoins, de ses attentes,

## L'EPS :

**Ciblé** sur des critères sociaux de précarité et de non consommation de soins,

Entièrement pris en charge par l'Assurance Maladie, **sans avance de frais pour l'assuré**

### Il permet à l'assuré

- ✓ de faire le point sur sa santé en individuel,
- ✓ de bénéficier d'actions de dépistage,
- ✓ de bénéficier d'orientations dans le système de santé en lien avec le médecin traitant, pour des prises en charge médicales et/ou éducatives

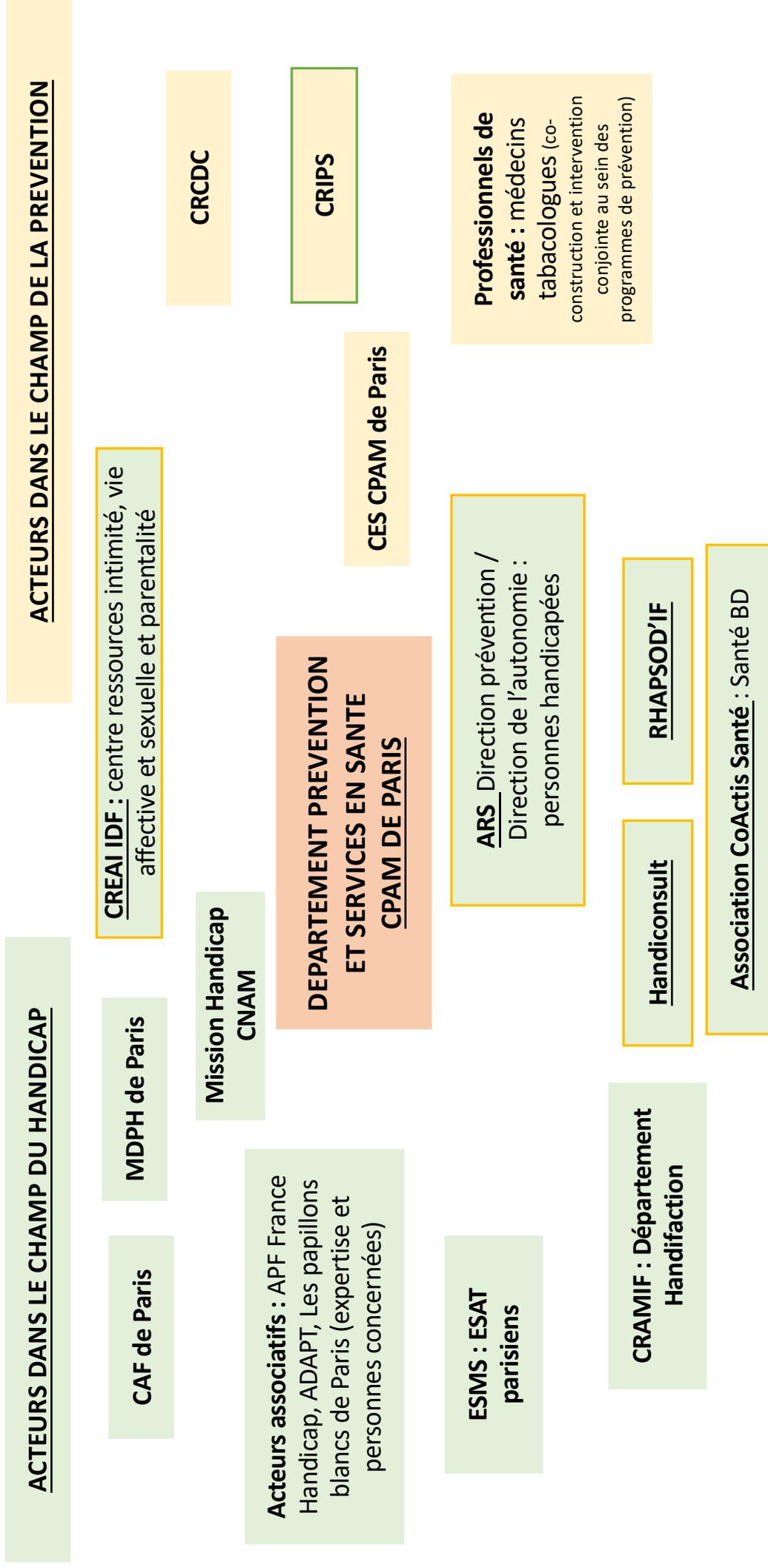
### c'est aussi l'occasion pour l'assuré de:

- ✓ Faire un point sur ses droits,
- ✓ De s'inscrire ou de se réinscrire dans un parcours de soins coordonnés par le médecin traitant,
- ✓ Accéder à la Complémentaire Santé Solidaire,
- ✓ Mettre à jour sa Carte Vitale.

## 15. Fiche action thématique « dépistage du cancer colorectal »

	<h1 style="margin: 0;">Fiche Action prévention personnes en situation de handicap</h1>
<b>THEME</b>	<b>DEPISTAGE</b>
<b>NOM DE L'ACTION</b>	« Promouvoir et organiser le dépistage du cancer colorectal »
<b>TYPE DE PREVENTION</b>	<input checked="" type="checkbox"/> Primaire <input checked="" type="checkbox"/> Secondaire <input type="checkbox"/> Tertiaire
<b>PUBLIC</b>	Travailleurs en situation de handicap au sein des ESAT
<b>OBJECTIF</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Promouvoir auprès des travailleurs et de l'équipe encadrante le dépistage du cancer colorectal dans un premier temps puis de l'ensemble des dépistages,</li> <li>- Organiser le dépistage in situ ou son orientation pour la réalisation du dépistage.</li> </ul>
<b>DESCRIPTIF</b>	<p><b>L'idée →</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li><b>1) Liste préalable (si possible) des participants à l'atelier d'éducation en santé :</b> vérification de l'éligibilité des travailleurs d'ESAT au dépistage du cancer colorectal</li> <li><b>2) Atelier de sensibilisation au dépistage du cancer colorectal</b> en débutant par une approche globale de la santé : l'intérêt du dépistage, le mode d'emploi de réalisation du dépistage.</li> <li><b>3) Remise du bon pour dépistage aux travailleurs / à l'équipe encadrante.</b></li> <li><b>4) Différents parcours de dépistage</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>In situ</u> : remise des kits de dépistage et organisation au sein de la structure pour envoyer le test de chaque travailleur afin qu'il soit analysé.</li> <li>- <u>Orientation vers le centre de santé CPAM de Paris (en complémentarité du bilan EPS)</u> : accompagnement par l'ESAT et organisation du dépistage avec le centre de santé, notamment pour la mise à disposition de créneaux dédiés.</li> </ul> </li> </ol> <p><b>Format →</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Atelier de sensibilisation animé par les membres du département prévention &amp; une personne du CRCDC, d'une durée d'une heure, basé sur l'interaction. Une vidéo de présentation est également diffusée auprès des travailleurs.</li> </ul>
<b>DUREE/FREQUENCE</b>	Atelier d'une durée d'une heure auprès d'un petit groupe, renouvelé selon le nombre de travailleurs intéressés. <i>Promotion d'un autre dépistage (frottis, mammographie) 6 mois plus tard.</i>
<b>BUDGET</b>	
<b>INDICATEURS D'EVALUATION</b>	<p>De processus :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le nombre de travailleurs sensibilisés au dépistage,</li> <li>- Le nombre de travailleurs souhaitant réaliser un dépistage,</li> <li>- Le nombre de travailleurs ayant réalisés un dépistage.</li> </ul> <p>De résultat :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le nombre de cancers dépistés.</li> </ul> <p>Ces éléments seront intégrés dans le rapport final d'évaluation des actions de prévention auprès des travailleurs vivant avec un handicap.</p>
<b>OUTILS A PARTAGER</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vidéo de présentation du dépistage</li> <li>- Kit de dépistage et formulaire dépistage.</li> <li>- Documents ressources Santé BD.</li> </ul>
<b>CONTACT</b>	Alix LAVENANT CPAM 75 (Paris) <a href="mailto:alix.lavenant@assurance-maladie.fr">alix.lavenant@assurance-maladie.fr</a>

## 16. Cartographie des partenaires potentiels et créés, identifiés par le Département prévention et services en santé de la CPAM de Paris





LAVENANT	Alix	20 septembre 2022
<b>Master 2</b>		
<b>Pilotage des politiques et actions en santé publique</b>		
<b>Le développement d'un programme de prévention en santé auprès des travailleurs d'ESAT par l'Assurance maladie :</b> Le cas de la CPAM de Paris		
<b>Promotion 2021-2022</b>		
<p><b>Résumé :</b></p> <p>Les personnes vivant avec un handicap, longtemps éloignées des préoccupations des acteurs politiques, ont finalement fait l'objet d'une action à l'échelle internationale et nationale. Les approches et les politiques développées se sont transformées au gré de l'histoire. Si l'inclusion de ce public est affirmée au cours de ces dernières années, leur état de santé reste défavorable en comparaison de la population générale. Ils cumulent des mauvais indicateurs de soins courants et actes préventifs, des obstacles multifactoriels à la santé. Pour y remédier, la prévention, qui fait l'objet d'une action plus forte ces dernières années, constitue une opportunité de les réduire. Si elle a longtemps eu du mal à s'affirmer, elle est placée au cœur de la politique de santé et entre en cohérence avec les perspectives du secteur médico-social. L'Assurance maladie, qui a vu ses missions de prévention se développer, intervient auprès de l'ensemble de la population en accentuant son action auprès des populations vulnérables afin de favoriser l'accès aux droits et aux soins et de réduire les inégalités sociales de santé. L'ensemble des ressources dont elle dispose permet de répondre aux besoins des personnes vivant avec un handicap, mais leurs déficiences nécessitent toutefois certaines adaptations. De quelle manière a-t-elle souhaité intervenir, auprès de quel public et comment a-t-elle pris en compte les déficiences de ce public ? C'est ce que nous tentons d'analyser au sein du programme de prévention en santé développé auprès des travailleurs d'ESAT par le Département prévention et services en santé de la CPAM de Paris.</p>		
<p><b>Mots clés :</b></p> <p>Personnes vivant avec un handicap – Prévention – Promotion de la santé – Politiques de santé – Politiques du handicap – Assurance maladie – Travailleurs d'ESAT</p>		
<p><i>L'École des Hautes Études 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>		