



**MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE**

– 2009 –

**« LA SANTÉ  
DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP »  
Quel modèle de prise en charge adopter pour améliorer  
la santé des personnes en situation de handicap ?**

– Groupe n° 19 –

- |                        |                         |
|------------------------|-------------------------|
| – BELLESSORT Sylvie    | – PÉRISSE Nathalie      |
| – CARON Marie          | – PERRIN Claude         |
| – ESCOBAR Violette     | – RICHARD Jean-Rémi     |
| – VANTRIMPONT Laurence | – TAHLAITI-LOGET Malika |
| – LOUVEL Anne-Laure    |                         |

*Animateurs*

- *BLAISE Jean-Luc*
- *LUCAS Bernard*
- *SHERLAW William*

---

# S o m m a i r e

---

<b>Introduction .....</b>	<b>1</b>
<b>1 L'accès aux soins des personnes en situation de handicap révèle un clivage entre un cadre législatif rénové et des dispositifs locaux multiples .....</b>	<b>5</b>
<b>1.1 Les lois n° 2002-303 et n° 2005-102 s'orientent vers une prise en charge désinstitutionnalisée des personnes en situation de handicap, sans définir de modèle global d'organisation des soins .....</b>	<b>5</b>
1.1.1 Les lois de 1975 sur le handicap sont rapidement parues lacunaires .....	6
1.1.2 Les évolutions de 2002 et 2005 : une révolution dans la prise en charge .....	7
1.1.3 La loi de 2005 peine à proposer un modèle unifié de prise en charge .....	9
<b>1.2 La santé des personnes en situation de handicap mobilise des intervenants divers et repose en partie sur des initiatives locales multiples .....</b>	<b>11</b>
1.2.1 Des obstacles permanents pour un accès aux soins courants .....	11
1.2.2 Des outils spécifiques pour répondre aux carences de prise en charge.....	14
1.2.3 Des établissements spécialisés pour une offre qui se veut large et complète.....	17
<b>2 Devant les limites posées par une prise en charge trop parcellisée des personnes en situation de handicap, il est temps de se projeter vers un modèle coordonné et gradué.....</b>	<b>19</b>
<b>2.1 Une prise en charge actuelle qui peine à répondre aux besoins.....</b>	<b>19</b>
2.1.1 De nombreuses difficultés d'accès aux soins .....	19
2.1.2 Une prise en charge qui relève encore trop du bricolage .....	21
2.1.3 La France accuse un décalage par rapport aux autres pays.....	23
<b>2.2 S'orienter vers une prise en charge accessible, cohérente et graduée .....</b>	<b>24</b>
2.2.1 Favoriser l'accessibilité .....	24
2.2.2 S'inspirer des exemples internationaux.....	25
2.2.3 Une prise en charge cohérente et graduée .....	25
<b>Conclusion.....</b>	<b>29</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>31</b>
<b>Liste des annexes.....</b>	<b>I</b>

---

## Remerciements

---

Nos remerciements s'adressent en premier lieu à **messieurs Jean-Luc BLAISE, Bernard LUCAS, William SHERLAW** animateurs de ce groupe, pour leur aide, leur soutien et les éléments de travail qui ont alimenté notre réflexion tout au long de notre étude.

Nous remercions aussi vivement **nos interlocuteurs**, qui ont accepté de répondre à nos questions et de consacrer du temps à ce travail. Que ce mémoire soit un reflet fidèle de leurs témoignages.

Enfin, nous adressons une pensée particulière à **toutes les personnes en situation de handicap**, que nous avons rencontrées ou non, et dont nous aurons, dans nos métiers respectifs à assurer l'accompagnement. Qu'elles trouvent dans ce travail l'assurance de notre prise de conscience et de notre engagement de service public à leur égard.

---

## Liste des sigles utilisés

---

A.A.H.	Allocation pour adulte handicapé
A.C.T.P.	Allocation compensatrice tierce personne
A.C.S.	Acquisition d'une complémentaire santé
A.N.E.S.M.	Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale
A.P.F.	Association des Paralysés de France
A.R.H.	Agence régionale d'hospitalisation
A.R.S.	Agence régionale de santé
A.V.S.	Auxiliaire de vie sociale
B.O.	Bulletin Officiel
C.A.S.F.	Code de l'action sociale et des familles
C.D.A.P.H.	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
C.H.	Centre hospitalier
C.H.U.	Centre hospitalier universitaire
C.I.F.	Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé
C.I.H.	Classification internationale du handicap
C.M.U.	Couverture maladie universelle
C.M.U.C.	Couverture maladie universelle complémentaire
C.N.S.A.	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
C.O.D.E.S.	Comité départemental d'éducation pour la santé
C.R.U.Q.P.C	Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge
C.R.S.O.	Centres ressources en santé orale
C.S.O.	Centre de santé orale
C.S.P.	Code de la santé publique
C.V.S.O.	Cabinets de ville de santé orale
D.D.A.S.S.	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
Doc. A.N.	Document parlementaire de l'Assemblée nationale
D.R.E.S.S.	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
E.E.A.P.	Établissement pour enfants et adultes polyhandicapés

E.S.A.T.	Établissement et service d'aide par le travail
F.A.M.	Foyer d'accueil médicalisé
F.M.C.	Formation médicale continue
H.A.D.	Hospitalisation à domicile
H.A.L.D.E.	Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité
H.A.S.	Haute autorité de santé
H.I.D.	Handicap incapacité dépendance
H.P.S.T.	Hôpital, patients, santé, territoires
I.F.S.I.	Institut de formation en soins infirmier
I.M.E.	Institut médico-éducatif
I.N.P.E.S.	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
I.N.S.E.E.	Institut national de la statistique et des études économiques
J.O.R.F.	Journal Officiel de la République Française
L.S.F.	Langue des signes française
L.F.S.S.	Loi de financement de la Sécurité sociale
M.A.S.	Maison d'accueil spécialisée
M.D.P.H.	Maison départementale des personnes handicapées
M.P.R.	Médecine physique et rééducation
M.S.A.	Mutualité sociale agricole
O.M.S.	Organisation mondiale de la santé
O.N.D.A.M	Objectif national des dépenses d'assurance maladie
O.N.F.R.I.H.	Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap
P.C.H.	Prestation compensatrice du handicap
P.H.	Praticien hospitalier
P.I.B.	Produit intérieur brut
P.R.I.A.C.	Programme régional et interdépartemental d'accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie
P.R.S.P.	Plan régional de santé publique
R.F.D.A	Revue Française de Droit Administratif
R.S.B.D.H.-R.A.	Réseau de santé bucco-dentaire et handicap Rhône-Alpes
S.A.M.S.A.H.	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
S.E.S.S.A.D.	Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile
S.M.I.C.	Salaire minimum interprofessionnel de croissance
S.R.O.S.	Schéma régional d'organisation des soins

S.S.I.A.D.	Services de soins infirmiers à domicile
S.S.R	Service de soins de suite et de réadaptation
U.R.C.A.M.	Union régionale des caisses d'assurance maladie
U.R.M.L.	Union régionale de médecins libéraux

## Introduction

*"Les handicapés à long terme ne sont ni malades, ni en bonne santé, ni morts, ni vivants, ni en dehors de la société, ni pleinement à l'intérieur" (Robert Murphy, The body silent, a journey into paralysis, New York 1987)*

Dans la perspective de la création du cinquième risque en 2010, l'objectif national des dépenses d'assurance maladie (O.N.D.A.M.) consacré à la prise en charge des personnes handicapées progressera de 4,7 % en 2009, pour un total de 7,7 milliards d'euros<sup>1</sup>. Ce chiffre est à rapporter à l'ensemble des dépenses sociales liées au handicap, qui représentaient en 2007 36,1 milliards d'euros soit 1,91 % du produit intérieur brut (P.I.B.) et 6,6 % des dépenses sociales<sup>2</sup>.

L'augmentation des moyens affectés à la prise en charge du handicap, actée dans la loi de financement de la sécurité sociale (L.F.S.S.) pour 2009<sup>3</sup> répond à la volonté définie par le chef de l'État dans son discours du 10 juin 2008 de créer 53 000 places d'accueil supplémentaires et de revaloriser l'allocation adulte handicapé (A.A.H.)<sup>4</sup>.

Ces mesures traduisent un mouvement de reconnaissance du handicap et parachèvent l'édifice législatif porté par la loi n° 2005-102 promulguée le 11 février 2005<sup>5</sup>, qui pose pour la première fois une définition du handicap. L'absence d'une telle définition,

---

<sup>1</sup> J.-P. Door, Rapport fait au nom de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales sur le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2009 n° 1157, Tome II : Assurance maladie et accidents du travail, enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 23 octobre 2008, p. 87.

<sup>2</sup> Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (D.R.E.E.S.), « Le compte social du handicap en 2007 », *Études et Résultats* n° 677, 2009, p. 1.

<sup>3</sup> Loi n° 2008-1330 du 17 décembre 2008 de financement de la sécurité sociale pour 2009, *J.O.R.F.* 18 décembre 2008, p. 19991.

<sup>4</sup> Discours du Chef de l'État, 10 juin 2008, (visité le 11 mai 2009) disponible sur Internet : [http://video.handicap.fr/index.php/show\\_video/112](http://video.handicap.fr/index.php/show_video/112)

tant dans le rapport Bloch Lainé de 1967<sup>6</sup> que dans les lois n° 75-534<sup>7</sup> et n° 75-535<sup>8</sup> du 30 juin 1975 relatives aux personnes handicapées, reflète le caractère relativement récent de la définition du handicap en France. La loi du 11 février 2005 pour *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* dispose en son article 2 que « constitue un handicap le fait pour une personne de se trouver limitée dans ses activités ou restreinte dans sa participation à la vie en société en raison de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant »<sup>9</sup>. La notion de handicap se veut globale et est en cela tout particulièrement adaptée à des situations diverses.

Dans la définition qu'elle pose du handicap, cette loi intègre les changements conceptuels qui ont conduit au remplacement de la classification internationale du handicap de 1980 (C.I.H.) par la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (C.I.F.) élaborée par l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) en 2001. La C.I.H. intégrait deux modèles concurrents du handicap – le modèle biomédical, portant un regard centripète exclusivement attaché à la notion de déficience interne à la personne et le modèle social, approche centrifuge, recherchant les représentations sociétales qui entravent l'activité de la personne dans la communauté. La C.I.F. appose à ces modèles une troisième dimension individuelle et marque une rupture en ne se focalisant pas sur la seule déficience mais en considérant handicap et santé au sein d'une même entité de fonctionnement, dans laquelle la notion même de handicap ne peut être définie sans tenir compte de l'environnement de la personne.

La loi de 2005 intègre l'approche de la C.I.F. et reconnaît aux personnes handicapées un meilleur accès aux structures de droit commun afin de favoriser leur

---

<sup>5</sup> Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, *J.O.R.F.* 12 février 2005, p. 2353.

<sup>6</sup> M. Bloch-Lainé, *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées, Rapport au Premier Ministre*, La Documentation Française : Paris, 72 p.

<sup>7</sup> Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des handicapés, *J.O.R.F.* 1<sup>er</sup> juillet 1975, p. 6596.

<sup>8</sup> Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, *J.O.R.F.* 1<sup>er</sup> juillet 1975, p. 6604.

<sup>9</sup> Art. 2, loi n° 2005-102 du 11 février 2005, *op. cit.*



participation à la vie sociale. Néanmoins, elle définit un cadre général dans lequel la notion de santé n'a paradoxalement que peu de place.

Au terme des dispositions du préambule du traité fondateur de l'O.M.S. de 1946, la santé constitue « un parfait état de bien-être physique, mental et social et pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité »<sup>10</sup>. Conscients du caractère multidimensionnel de ce concept, nous avons volontairement choisi pour la présente étude de nous limiter à une approche de cette définition centrée sur les soins et la prévention, c'est-à-dire l'ensemble des actions qui visent à prévenir l'apparition d'un problème de santé ou ses complications. La loi de santé publique du 9 août 2004<sup>11</sup> prend largement en compte la question du handicap et rappelle que la politique de santé publique concerne « l'amélioration de l'état de santé de la population et de la qualité de vie des personnes malades handicapées ainsi que l'organisation du système de santé et sa capacité à répondre aux besoins de prévention des maladies et handicaps »<sup>12</sup>.

Une politique de santé publique, dans le domaine du handicap notamment, doit raisonnablement répondre à deux objectifs d'efficience : permettre à la personne handicapée de voir sa prise en charge concrètement améliorée au meilleur coût possible pour la collectivité, tout en poursuivant une logique d'intégration sociale.

Dans ce cadre, la politique du handicap se situe à un tournant. En effet, la prise en charge des personnes en situation de handicap peut relever de plusieurs modèles théoriques : une prise en charge dans des infrastructures traditionnelles et communes à tous, ou une prise en charge spécialisée dans des institutions spécifiques.

---

<sup>10</sup> Préambule adopté par la Conférence internationale sur la santé, New-York, 19-22 juin 1946.

<sup>11</sup> la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, *J.O.R.F.* n° 185, 11 août 2004, p. 14277.

<sup>12</sup> *Idem*, art. 2.

Si les lois n° 2002-303 du 4 mars 2002<sup>13</sup> et du 11 février 2005<sup>14</sup> tendent à s'orienter vers une prise en charge inclusive du handicap dans des filières de soins non spécifiques, peu de réflexions globales sur le bien-fondé d'une prise en charge intégrative ont été menées. Devant le caractère modeste des études sur le sujet de la prise en charge médicale des personnes en situation de handicap, il convient de questionner l'intérêt d'une prise en charge spécifique ou non des personnes handicapées. En d'autres termes, **quel modèle de prise en charge adopter pour améliorer la santé des personnes handicapées ?**

Aussi et compte tenu de ces éléments, comment concilier la spécificité des besoins des personnes handicapées dans son double aspect d'accès aux dispositifs de droit commun, tout en prenant en compte les adaptations liées au type de handicap ? C'est donc à un choix de société que renvoie la prise en charge du handicap. Sommes-nous prêts à créer un espace de santé pour tous où chaque particularité puisse exister, ou faut-il au contraire proposer un système de soins organisé en filières spécifiques ? Il s'agit donc d'interroger la pertinence de notre modèle de soins, dans sa capacité à améliorer la santé des personnes handicapées.

De cette dichotomie entre prise en charge spécialisée et ordinaire des personnes en situation de handicap résulte une exigence éthique. Elle repose sur la conciliation entre, d'un côté, un système résolument intégratif, caractérisé par une dynamique positive, qui planche sur le renouveau des politiques sociales pour insérer les personnes handicapées dans le système de soins et, de l'autre, des aspects préventifs qui visent à limiter l'incidence de nouveaux cas.

Devant l'inflation des rapports sur l'intégration des personnes handicapées, il ne s'agira aucunement de faire étalage du contenu de la loi de 2005, mais d'avoir une approche centrée sur un secteur relativement délaissé : l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

---

<sup>13</sup> L'article 1 de cette loi dispose que « toute personne handicapée a droit, quelle que soit la cause de sa déficience, à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale » (art. 1, loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, *J.O.R.F.*, 5 mars 2002, p. 4118).

<sup>14</sup> Loi n° 2005-102 du 11 février 2005, *op. cit.*

Une fois défini un périmètre raisonnable du sujet, notre travail a suivi plusieurs étapes : recherche documentaire préalable et veille législative, élaboration de trames d'entretiens et d'un questionnaire envoyé aux médecins libéraux<sup>15</sup>, rencontres d'acteurs qui nous ont paru incontournables en leur qualité de patients, de politiques, d'experts ou de membres associatifs. Nous nous sommes par ailleurs rendus dans des structures diversifiées<sup>16</sup>, afin de nous rendre compte, au-delà des mots, des adaptations proposées en matière de prise en charge des personnes handicapées.

De ce qui précède, il résulte que l'accès aux soins des personnes en situation de handicap révèle un clivage entre des dispositifs législatifs rénovés et des initiatives locales multiples (1). Néanmoins, et devant les limites posées par une prise en charge trop parcellisée, il est temps de réfléchir à un nouveau modèle de soins véritablement coordonné et gradué (2).

## **1 L'accès aux soins des personnes en situation de handicap révèle un clivage entre un cadre législatif rénové et des dispositifs locaux multiples**

La prise en charge des personnes handicapées résulte, dans une large mesure, de la rencontre entre un cadre national global, peu centré sur le soin (1.1), et des dispositifs locaux hétérogènes (1.2).

### **1.1 Les lois n° 2002-303 et n° 2005-102 s'orientent vers une prise en charge désinstitutionnalisée des personnes en situation de handicap, sans définir de modèle global d'organisation des soins**

En dépit de leur caractère novateur, les lois de 2002 et 2005 peinent à conceptualiser un modèle de prise en charge des personnes en situation de handicap au sein du système de santé.

---

<sup>15</sup> Cf. annexe p. XXVII.

<sup>16</sup> S.S.R., I.M.E., Etablissements de santé, M.D.P.H.

### 1.1.1 Les lois de 1975 sur le handicap sont rapidement parues lacunaires

En France, la notion de handicap est d'apparition récente. Ce n'est qu'à partir de 1898, avec la loi sur la protection des accidentés du travail<sup>17</sup>, que sont prises en compte les incapacités liées aux accidents professionnels et qu'apparaissent ensuite les notions de reclassement, de rééducation, de réadaptation et de réintégration.

L'émergence de l'idée de responsabilité sociale apparaîtra après la première guerre mondiale où l'insertion des invalides de guerre dans la société constituait tant un devoir moral qu'un impératif économique : insérer les personnes handicapées dans la production<sup>18</sup>.

A) La loi de 1975 : une prise en charge spécifique des personnes handicapées centrée sur la spécialisation des intervenants

À la suite du rapport rédigé par François Bloch-Lainé en 1967 sur *l'étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*<sup>19</sup>, les lois n° 75-534<sup>20</sup> et n°75-535 du 30 juin 1975<sup>21</sup> constituent les textes fondateurs sur le handicap. Elles ont durablement marqué la prise en charge de ces personnes sur les trois dernières décennies.

La première loi a marqué le passage d'une prise en charge basée sur la notion d'assistance à une prise en charge reposant largement sur la notion de solidarité, avec un accent particulier porté sur la prise en charge dans le secteur médico-social des personnes en situation de handicap. Dans ce cadre, « la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés [...] constituent une obligation nationale »<sup>22</sup>. Néanmoins,

---

<sup>17</sup> Loi du 9 avril 1898 concernant les responsabilités dans les accidents du travail, *J.O.R.F.* du 10 avril 1898 p. 2209.

<sup>18</sup> Site internet C.A.B.A.T. (cellule d'aide aux blessés de l'armée de terre) visité le 13/05/2009 [http://www.defense.gouv.fr/terre/votre\\_espace/monde\\_combattant/cellule\\_d\\_assistance\\_aux\\_blesses\\_pour\\_l\\_armee\\_de\\_terre/cellule\\_d\\_assistance\\_aux\\_blesses\\_pour\\_l\\_armee\\_de\\_terre\\_cabat](http://www.defense.gouv.fr/terre/votre_espace/monde_combattant/cellule_d_assistance_aux_blesses_pour_l_armee_de_terre/cellule_d_assistance_aux_blesses_pour_l_armee_de_terre_cabat)

<sup>19</sup> Le rapport définit le handicap de la manière suivante : « Sont inadaptés à la société dont ils font partie les enfants, les adolescents et les adultes, qui, pour des raisons diverses, plus ou moins graves, éprouvent des difficultés plus ou moins grandes à être et à agir comme les autres » (M. Bloch-Lainé, *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*, *op. cit.*).

<sup>20</sup> Loi n° 75-534 du 30 juin 1975, *op. cit.*

<sup>21</sup> Loi n° 75-535 du 30 juin 1975, *op. cit.*

<sup>22</sup> Art. 1<sup>er</sup> de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975, *op. cit.*

l'ambition de la première loi de 1975 a été tempérée par la loi n° 75-535<sup>23</sup>, qui organise le secteur social et médico-social. Les moyens affectés à l'intégration sont restés limités.

B) La loi de 1975 contient plusieurs carences conceptuelles et pratiques

Dans la mesure où la loi d'orientation du 30 juin 1975 ne donne aucune définition du handicap dans un souci de globalité, elle a pu concerner un public fluctuant aux incapacités variées. *De facto*, cette loi ne prévoit et ne permet aucun dispositif d'évaluation ou de sanction. Lors de la préparation de la loi du 11 février 2005, l'accessibilité aux lieux publics, notamment aux lieux de soins, constituaient toujours un problème.

L'esprit général de cette loi d'orientation est paradoxal. Elle promeut le maintien des personnes en situation de handicap dans le cadre ordinaire de la vie et du travail dans une visée intégratrice, alors même qu'elle n'offre aux personnes handicapées que des dispositifs spécifiques de prise en charge (éducation spéciale, travail protégé, allocations spécifiques, etc.).

Par ailleurs, l'obligation de moyens posée par la loi n'a pas été entièrement honorée si bien que l'offre de soins destinée aux personnes handicapées est demeurée inégalement répartie<sup>24</sup>.

Enfin, de nombreux rapports se sont penchés sur l'intégration des personnes en situation de handicap (vie sociale, emploi, scolarité, accessibilité des lieux publics, etc.) mais aucun n'a étudié la répercussion de cette loi sur leur santé.

### 1.1.2 Les évolutions de 2002 et 2005 : une révolution dans la prise en charge

La prise en charge des personnes handicapées a fait l'objet d'une rénovation récente.

A) La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 replace le patient au cœur du système de soins

Dans la mesure où la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé<sup>25</sup> réaffirme les droits fondamentaux des patients au sein du système de soins, celle-ci a des implications non négligeables sur la prise en charge des personnes en situation de handicap. Elle consacre de nombreux droits repris dans le code

---

<sup>23</sup> Loi n° 75-535 du 30 juin 1975, *op. cit.*

<sup>24</sup> Cf. annexe p. II

<sup>25</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, *op. cit.*

de la santé publique (C.S.P.) : droit aux soins<sup>26</sup>, à l'information<sup>27</sup>, et en corolaire, au choix libre et éclairé de son traitement<sup>28</sup>.

Sans viser directement les personnes en situation de handicap, ces principes fondamentaux doivent faire l'objet d'une attention toute particulière. Le principe d'égal accès aux soins<sup>29</sup> impose des contraintes particulières en ce qui concerne le suivi, la continuité, et l'accessibilité, que ce soit pour les soins curatifs ou les actions de prévention<sup>30</sup>. De même, la loi impose aux praticiens de proposer aux patients les soins les plus appropriés et les thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue<sup>31</sup>, même si cette problématique d'accès aux technologies pose des problèmes particuliers<sup>32</sup>.

D'autres outils imposés par le législateur doivent également faire l'objet d'adaptations spécifiques. La Charte du patient hospitalisée doit ainsi être remise au patient sous une forme adaptée à son handicap<sup>33</sup>.

## B) La loi de 2005 est davantage centrée sur l'insertion des personnes handicapées

La loi du 11 février 2005<sup>34</sup> affirme une égalité de traitement sur l'ensemble du territoire, propose des réponses de proximité dans un souci de simplification des prises en charge pour répondre aux nouvelles attentes des citoyens handicapés<sup>35</sup>.

Cette loi est novatrice en ce qu'elle théorise le droit à la compensation du handicap et promeut un projet de vie individualisé à travers un plan de compensation personnalisé élaboré au niveau d'un guichet unique : la maison départementale des personnes handicapées (M.D.P.H.).

---

<sup>26</sup> Cf. notamment art. . 1110-1 du C.S.P.

<sup>27</sup> Art. L. 1111-7 du C.S.P.

<sup>28</sup> Art. . 1111-4 du C.S.P.

<sup>29</sup> Art. L. 1110 du C.S.P.

<sup>30</sup> Art. L. 1110-3 du C.S.P.

<sup>31</sup> Art. L. 1110-5 du C.S.P.

<sup>32</sup> B. Poletti, Rapport sur les apports de la science et de la technologie à la compensation du handicap, Enregistré à la présidence de l'Assemblée nationale le 2 juillet 2008, *Doc. A.N.*, n° 110, 233 p.

<sup>33</sup> Circulaire n° 2006-90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée, B.O. Santé, Protection sociale, Solidarités, n° 4, 15 mai 2006, p. 25.

<sup>34</sup> Loi du 11 février 2005, *op. cit.*

<sup>35</sup> Rapport Gohet sur le bilan de la loi du 11 février 2005 et la mise en place des MDPH, avec Xavier Bertrand et Valérie Létard, août 2007

Le système d'aides financières a également été réformé : la prestation compensatrice du handicap (P.C.H.) remplace l'allocation compensatrice tierce personne (A.C.T.P.) et les compétences budgétaires de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (C.N.S.A.) ont été élargies. Sont ici posés les premiers jalons de la politique de construction d'un cinquième risque.

C) L'accès aux soins est envisagé par la loi

Outre les principes que pose la loi de 2005 dans le domaine de l'intégration sociale et de la compensation du handicap, qui ne concernent pas directement notre sujet, celle-ci prévoit plusieurs mesures en matière d'accès aux soins.

La loi réaffirme un accès aux structures de droit commun. Pour les personnes handicapées, l'exigence d'accessibilité doit se comprendre de manière multidimensionnelle (dimensions physique, psychique, cognitive et sensorielle...).

Cette accessibilité se traduit par la mise en place de procédures spécifiques en direction des personnes handicapées. La loi de 2005 en ses articles 74 et 78 reconnaît ainsi l'usage de la langue des signes, notamment à l'hôpital.

Cette loi comprend également le développement d'une politique de formation spécifique tant en direction des professionnels<sup>36</sup> que des aidants naturels<sup>37</sup>.

Il convient enfin de remarquer que les lois de 2002 et 2005 dépassent le cadre strictement curatif du projet de soins, et développent la notion de projet de vie, non seulement dans les établissements médico-sociaux et mais aussi dans les établissements sanitaires<sup>38</sup>.

### 1.1.3 La loi de 2005 peine à proposer un modèle unifié de prise en charge

A) Un accès aux soins marginalisé par rapport à l'objectif d'intégration

L'étude de la loi et de son application fait apparaître les soins comme étant à la marge des autres mesures. Jean-François CHOSSY<sup>39</sup> a relevé cette tendance lors de notre

---

<sup>36</sup> Art. 7 de la loi du 11 février 2005, *op. cit.*, codifié à l'article L. 1110-1 du C.S.P.

<sup>37</sup> Art. 9 de la loi du 11 février 2005, *op. cit.*, codifié à l'article L. 248 du code de l'action sociale et des familles (C.A.S.F.).

<sup>38</sup> Comme nous avons pu le voir aux soins de suite et de réadaptation de Kerpape, cf. annexe P. XIX.

<sup>39</sup> Député de la Loire, auteur du rapport d'information sur la mise en application de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

entretien téléphonique. « Il a surtout été question de l'éducation, de l'accessibilité physique, de la compensation du handicap ; le porteur de tout cela étant la M.D.P.H. »

L'évaluation de la loi en matière d'accès aux soins est rendue difficile par l'absence de données sur les personnes handicapées, et les multiples intervenants dans le domaine de la santé : agences nationales, assurance maladie, directions départementales des affaires sanitaires et sociales (D.D.A.S.S.), conseils généraux.

**B) Les objectifs législatifs et les modalités d'application de la loi : une contradiction**

Si la loi procède d'une réflexion louable et véritablement innovante autour de la prise en charge des personnes handicapées, certains objectifs n'ont pu être atteints. De nombreuses mesures ayant trait à la santé des personnes handicapées sont restées lettre morte, faute de règlements d'application.

La M.D.P.H. était missionnée pour mettre en place une équipe de veille pour les soins infirmiers chargée de l'évaluation des besoins de prise en charge en soins infirmiers, de la mise en place des dispositifs permettant d'y répondre, et de la gestion d'un service d'intervention d'urgence auprès des personnes handicapées<sup>40</sup>. Cette mesure n'a à ce jour pas été mise en œuvre.

L'article L. 111-6-1 du C.S.P. prévoit une délégation de soins infirmiers, qui consiste en un transfert de tâches incombant à un professionnel de santé vers un aidant naturel (aspirations, mobilisations, transferts, verticalisation des patients...).

Si des consultations médicales de prévention sont actées dans l'article 8 de la loi du 11 février 2005 qui modifie l'article L. 1411-6 du C.S.P., l'arrêté du ministère de la santé en précisant la périodicité et la forme n'a pas été pris.

De même, le Haut Conseil de la Santé Publique, chargé de rendre un rapport quinquennal *précisant les moyens spécifiques à mettre en œuvre le cas échéant pour permettre aux personnes handicapées de bénéficier pleinement des plans d'action*, n'a pas encore rendu de rapport afférent aux personnes handicapées.

Les quelques cent règlements d'application déjà pris ne suffisent pas à mettre totalement la loi en application<sup>41</sup>.

---

<sup>40</sup> Art. L. 146-11 du C.S.P.

<sup>41</sup> Rapport Chossy n° 3161, 12<sup>ème</sup> législature déposé à l'Assemblée Nationale le 14 juin 2006



Par ailleurs, l'enveloppe contrainte des finances publiques ne permet pas de couvrir tous les projets. Outre ce frein financier, la question des autorités compétentes en matière de gestion de la politique du handicap se pose. De nombreuses prérogatives ont été transférées aux collectivités locales, à l'instar de ce qui se fait en Suède<sup>42</sup>. Les marges de manœuvre budgétaire des conseils généraux paraissent insuffisantes au vu des missions qui leur sont confiées.

## **1.2 La santé des personnes en situation de handicap mobilise des intervenants divers et repose en partie sur des initiatives locales multiples**

Les personnes en situation de handicap accèdent aux soins grâce à la mobilisation de nombreux professionnels, mais font face à des obstacles certains.

### **1.2.1 Des obstacles permanents pour un accès aux soins courants**

A) Un accès aux soins comparativement plus difficile pour les personnes handicapées

Bien que les personnes en situation de handicap aient un besoin de soins courants plus important que le reste de la population du fait de leur vulnérabilité, certains soins demeurent difficilement accessibles et leur santé reste plus fragile. Ce manque relatif s'observe non seulement pour les soins directement induits par la déficience elle-même, que pour les soins plus courants. Dans ce cadre, les différences sont patentes en matière de soins dentaires, gynécologiques, ophtalmologiques ou psychiatriques.

Ainsi, le fait d'être en situation de handicap est souvent corrélé avec un recours aux soins plus fréquent (12 consultations par an contre 5,8 pour la population générale), avec des dépenses moyennes de santé plus élevées (3860 euros toutes dépenses confondues contre 888 euros pour le reste de la population)<sup>43</sup>.

Le rapport dit Belorgey ainsi que les personnes auditionnées<sup>44</sup> mettent en évidence un accès aux soins relativement médiocre par rapport aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap.

---

<sup>42</sup> Cf. annexe p. XXXIII.

<sup>43</sup> Commission d'audition, *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*, audition publique : Paris, 22 et 23 octobre 2008, tome 1, p. 15, [visité le 05.05.2009], disponible sur Internet : [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/ap\\_acces\\_aux\\_soins\\_handicap\\_textes\\_t1.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/ap_acces_aux_soins_handicap_textes_t1.pdf)

<sup>44</sup> Cf. annexe p. VIII.

B) Des problématiques de soins spécifiques aux personnes en situation de handicap.

La prise en charge du handicap est complexe dans la mesure où elle nécessite une équipe pluridisciplinaire et doit prendre en compte l'accompagnant. Elle est multidimensionnelle, se conçoit dans la durée et doit s'adapter aux différents âges de la vie.

Avec les lois de 1975, un clivage s'est opéré entre les secteurs sanitaire et médico-social sur la prise en charge des personnes handicapées. L'hôpital se centre alors sur la prise en charge curative et la définition d'un projet de soins, tandis que le secteur médico-social et les associations se concentrent davantage sur l'accompagnement et l'élaboration d'un projet de vie. Il en résulte une parcellisation de la prise en charge des personnes en situation de handicap, non linéaire et peu cohérente de leur déficience.

Par ailleurs, les structures hospitalières ne sont pas toujours adaptées à l'accueil et à la prise en charge des situations de handicap. L'accessibilité des équipements peut poser problème. De ce fait, l'hôpital peut paradoxalement être perçu comme « un lieu où ne sont soignés que des valides »<sup>45</sup> : manque de moyens de transports adaptés pour se rendre à l'hôpital, inaccessibilité à certains appareils d'imagerie médicale (transfert du patient de son fauteuil à la table d'imagerie, problèmes d'installation pour les mammographies ou les panoramiques dentaires, absence de cabinets dentaires aménagés, couloirs trop étroits...).

Au surplus, des manques de compréhension et de respect peuvent exister et conduire parfois à des actes de maltraitance. Il peut s'agir d'une absence d'information, d'un manque de recherche de consentement, d'une inadaptation du discours voire de propos insultants<sup>46</sup>.

Dans les unités d'hospitalisation, les obstacles sont aussi liés au manque de connaissance du handicap par les soignants. Quel comportement adopter face à un patient autiste ou sourd par exemple ? Au-delà, comment garantir le consentement libre et éclairé des personnes qui éprouvent des difficultés de compréhension ou d'expression ?

De même, l'accueil au service des urgences peut s'avérer très problématique. La difficulté du patient à s'exprimer, à comprendre ou à s'adapter à la situation d'urgence

---

<sup>45</sup> Cf. annexe p. X.

rend anxiogènes l'attente et le passage dans cette unité. Les obstacles inhérents au service, comme la durée d'attente ou les conditions d'accueil, majorent l'angoisse de la personne présentant un handicap. Par ailleurs, le manque de temps ne permet pas au soignant de recueillir tous les éléments nécessaires à une prise en charge de qualité du patient. Enfin, l'offre réduite de lits d'aval adaptés au handicap et les refus d'accueil dans ces structures rendent la prise en charge délicate<sup>47</sup>.

Par ailleurs, le problème de communication des personnes sourdes peut constituer un obstacle à leur relation avec le médecin. Par dépit, et devant le manque de compréhension de ses problèmes par le médecin, la personne peut être inconsciemment tentée de se mettre en marge du système de soins.

### C) Des soignants désarmés face à la prise en charge du handicap

Le malaise des soignants dans la prise en charge d'une personne en situation de handicap mérite d'être pointé. D'une certaine manière, le handicap fait peur. L'enquête de 2002 menée auprès de médecins libéraux<sup>48</sup> met en exergue ce «malaise» diffus. Si 8,2 % des médecins éprouvent un inconfort devant une personne handicapée physique, ce taux s'élève à 21,3 % devant une personne handicapée mentale<sup>49</sup>. Seulement 38,3 % des soignants se sentent à l'aise devant une personne handicapée mentale<sup>50</sup>.

La prise en charge des personnes handicapées n'est pas une évidence, ce qui confronte les professionnels de santé à certains blocages. Le manque de connaissance du handicap, et plus largement, les représentations sociales du handicap restent encore prégnants.

En sus, les médecins se perçoivent comme relativement isolés face au handicap. Tant l'enquête de 2002<sup>51</sup> menée auprès de médecins libéraux, que celle que nous avons conduite<sup>52</sup> montrent qu'un certain nombre de professionnels restent isolés, manquent d'informations sur les structures médico-sociales ou les prestations dont peuvent bénéficier

---

<sup>46</sup> Monsieur Fernandez, directeur d'un foyer pour personnes handicapées de Vern-sur-Seiche (Ille-et-Vilaine) l'explique par le fait que le handicap est une forme d'échec thérapeutique pour l'hôpital ; il affirme par ailleurs que le handicap est un masque qui rend difficile le diagnostic pour le soignant.

<sup>47</sup> Communication personnelle d'un membre du groupe

<sup>48</sup> Commission d'audition, Accès aux soins des personnes en situation de handicap, *op. cit.*

<sup>49</sup> *Idem*, p. 19.

<sup>50</sup> *Idem*, p. 20.

<sup>51</sup> Commission d'audition, Accès aux soins des personnes en situation de handicap, *op. cit.*

<sup>52</sup> Cf. annexe p. XXVIII.

les personnes en situation de handicap. Ceci doit être envisagé dans un contexte où la réforme du 13 août 2004 envisage les médecins traitants comme *gatekeepers*<sup>53</sup> chargés d'orienter le malade vers les soins les plus adaptés.

## 1.2.2 Des outils spécifiques pour répondre aux carences de prise en charge

### A) Les réseaux ; un outil relativement efficace

Jusqu'à présent, les réseaux de santé ont constitué un outil intéressant pour pallier les carences du système ordinaire dans la coordination des soins proposés aux personnes en situation de handicap.

Les réseaux de santé sont définis par le décret du 17 décembre 2002 *relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé*<sup>54</sup>.

Plusieurs réseaux territoriaux se sont développés à partir d'initiatives localisées, tant en matière de soins courants curatifs que de prévention ou d'éducation à la santé.

En matière de prévention, l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris a développé des réseaux pour les polyhandicapés, victimes d'infirmités motrices cérébrales, blessés médullaires, ou traumatisés crâniens en lien avec plusieurs établissements médico-sociaux et associations. Ces associations, souvent spécialisées dans les problématiques liées au handicap, sont précieuses en ce qu'elles facilitent l'identification des besoins des personnes en situation de handicap<sup>55</sup>.

Pour la région Bretagne, un réseau régional comprenant une unité spécifique de soins dentaires a été créé en 2007 pour apporter une réponse aux pathologies bucco-dentaires des personnes en situation de handicap. Il associe vingt-deux chirurgiens

---

<sup>53</sup> Littéralement, « gardiens », peut être en l'espèce traduit par « point d'entrée ».

<sup>54</sup> Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L. 6321-1 du C.S.P., *J.O.R.F.* n° 294 du 18 décembre 2002, p. 20933 codifié aux articles D. 6321-1 et s. du C.S.P. Il est précisé par la circulaire d'application DHOS/03/CNAM/2007/88 du 2 mars 2007 relative aux orientations de la D.H.O.S. et de la C.N.A.M.T.S. en matière de réseaux de santé et à destination des A.R.H. et des unions régionales des caisses d'assurance maladie, *B.O. Santé, Protection sociale, solidarités* n° 4, 15 mai 2007, p. 124.:

<sup>55</sup> P. Denormandie, « La prévention de l'aggravation du handicap et de la dépendance », *Réadaptation* n° 490, décembre 2001, p. 13.

dentistes libéraux et salariés, les stomatologistes exerçant en Bretagne, les établissements de santé de la région (les centres hospitaliers universitaires [C.H.U.] de Rennes et Brest ainsi que les centres hospitaliers [C.H.] de Saint-Brieuc et Vannes) ainsi que des établissements médico-sociaux. Financé par l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie (U.R.C.A.M.) et l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (A.R.H.), il fédère plusieurs partenaires : délégations départementale et régionale de l'Union française de santé bucco-dentaire, syndicats, universités d'odontologie de Brest et Rennes, conseils régional et départementaux de l'ordre des chirurgiens-dentistes, associations d'usagers, organismes départementaux de formation professionnelle, et Cap Réseau Bretagne<sup>56</sup>.

Ce réseau organise quatre niveaux de prise en charge : examen en établissement médico-social par un chirurgien-dentiste membre du réseau, examen et soins des patients dans son cabinet, déplacement du chirurgien au C.H. pour y effectuer les soins, ou au C.H.U. si les soins sont plus complexes.

En matière d'accès aux soins curatifs, Handi-accès est un réseau de santé innovant. Né fin 2004, il est financé par le fonds d'aide pour la qualité des soins de ville. Sa création s'appuie sur des constats observés dans la région Lorraine : les difficultés pour les personnes handicapées de trouver un professionnel de santé, le manque de formation des professionnels sur le handicap (comme la mobilisation, les traitements médicamenteux particuliers, etc.), et les problèmes d'accessibilité des cabinets médicaux.

Dans le cadre de ce réseau a été notamment mis en ligne un annuaire référençant aujourd'hui 1800 professionnels de santé accessibles sur la Lorraine. Ceci permet aux personnes en situation de handicap d'exercer leur droit au libre choix du praticien<sup>57</sup>. Par ailleurs, l'organisation de formations professionnelles sur le handicap permet de sensibiliser les médecins libéraux à ces problématiques.

## B) Des initiatives médico-sociales

Les associations représentatives des personnes handicapées, en collaboration avec les professionnels hospitaliers concernés, ont participé au travail d'adaptation du manuel d'accréditation<sup>58</sup>. Ce travail a pour objectif de promouvoir une meilleure prise en charge au

---

<sup>56</sup> Cap Réseau Bretagne est une association regroupant les praticiens libéraux de la région.

<sup>57</sup> Le libre choix de son praticien et de son établissement de santé constitue un principe général du droit (C.E., 8 février 1998, Section locale du Pacifique Sud de l'ordre des médecins, *R.F.D.A.* 1999, pp. 47-55).

<sup>58</sup> Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (A.N.A.E.S.) (devenue Haute autorité de santé [H.A.S.]), *Hôpital handicap : complément au manuel d'accréditation de l'ANAES : pour une amélioration*

cours de l'hospitalisation des personnes en situation de handicap moteur et/ou sensoriel, et permettre ainsi une meilleure implication des usagers handicapés dans la démarche qualité des établissements de santé.

Certains établissements ont intégré la prise en compte du handicap de façon transversale. C'est le cas du C.H.U. de Rouen<sup>59</sup> qui à travers plusieurs axes, intégrés dans le projet d'établissement, vise l'accessibilité de tous ses bâtiments, et propose un guidage auditif et la présence d'interprètes en langue des signes. De plus, il organise la formation et l'information pour favoriser l'implication des professionnels de santé à la prise en charge du handicap. Les initiatives médicales existantes ou émergentes sont accompagnées par l'établissement. La qualité et la continuité de la prise en charge sont assurées et l'amélioration des collaborations intersectorielles ainsi que leur communication sont permanentes.

Ces actions ont été qualifiées d'exemplaires lors de la certification de l'établissement en mars 2009, par la H.A.S. En outre, les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (C.P.O.M.) passés entre les établissements de santé et l'A.R.H. comprennent des objectifs en matière de qualité des soins et d'accueil des personnes en situation de handicap ainsi que de leurs proches.

La place de l'entourage et des familles au sein des établissements de santé, ainsi que les aidants formels (professionnels intervenant à domicile) est capitale. Comment les accueillir au sein des structures hospitalières ? En effet, les problèmes de communication et le manque de partenariat entre les équipes soignantes et la famille sont fréquemment décrits. La triade soignant/patient/famille ou tierce personne requiert néanmoins une attention particulière. L'expérience du C.H.U. de Rennes est à cet égard très intéressante. Une procédure est en effet formalisée, portant sur l'accueil des patients lourdement handicapés en hospitalisation, médecine, chirurgie et obstétrique. Elle démontre qu'il est possible de définir des modalités d'accueil et d'hébergement de personnes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie, tant pour une hospitalisation programmée, que pour une admission en urgence pour une pathologie connexe. Cette procédure précise les conditions de présence d'une tierce personne. De plus, les patients ont la possibilité d'utiliser leurs propres dispositifs matériels et médicaux au sein de l'établissement. Le but

---

*continue de la qualité dans l'accueil et les soins pour les personnes handicapées à l'hôpital*, 2002, 33 p., [visité le 1205.05.2009], disponible sur Internet : [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/fhf\\_ce\\_accréditation\\_integral\\_2006\\_10\\_06\\_\\_10\\_21\\_13\\_144.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/fhf_ce_accréditation_integral_2006_10_06__10_21_13_144.pdf)

<sup>59</sup> Site internet du C.H.U. de Rouen : <http://www.chu-rouen.fr/>

est de maintenir le patient en capacité d'autonomie, afin qu'il puisse répondre lui-même avec efficacité à ses besoins fondamentaux.

### **1.2.3 Des établissements spécialisés pour une offre qui se veut large et complète**

#### **A) L'organisation des soins dans les structures médico-sociales**

Alors que les soins les plus complexes des personnes en situation de handicap sont assurés par le secteur sanitaire, la prise en charge des soins quotidiens relève des établissements et services médico-sociaux les accueillant.

Ces structures doivent mener des « Actions médicales, thérapeutiques, pédagogiques adaptées aux besoins de la personne, à son niveau de développement, à ses potentialités, à l'évolution de son état ainsi qu'à son âge »<sup>60</sup>. En outre, quoique les actions de prévention sanitaire n'entrent pas dans leurs missions propres<sup>61</sup>, certaines structures veillent à les développer. À leur demande, ou dans le cadre de politiques publiques<sup>62</sup>, les comités départementaux d'éducation pour la santé (CODES) interviennent dans les établissements et services d'aide au travail (E.S.A.T.), I.M.E. et foyers d'hébergement, principalement sur les thèmes de l'alimentation, de la sexualité et du tabagisme.

Les soins apportés varient en fonction de la catégorie de structure considérée, certaines étant davantage médicalisées que d'autres. Ainsi, la prise en charge sanitaire est renforcée dans les foyers d'accueil médicalisé (F.A.M.) par rapport aux maisons d'accueil spécialisées (M.A.S.) qui pourtant sont ouvertes à un public similaire. Actuellement, la tendance est au développement des structures moins médicalisées, qui sont financées par les conseils généraux.

À l'occasion de cette recomposition de l'offre médico-sociale, l'État soulève trois leviers d'action. D'abord, il promeut depuis quelques années le développement de services à domicile. Des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (S.A.M.S.A.H.) ont ainsi été institués par un décret du 11 mars 2005 pour pallier entre autres au manque d'écoute ou de prise en charge adéquate des personnes handicapées à

---

<sup>60</sup> Art. 4 de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002, codifié à l'article L. 311-1 du C.A.S.F.

<sup>61</sup> Leur coût n'est donc pas intégré dans le budget des établissements (art. R. 314-122, R. 314-124 et R. 314-147 du C.A.S.F.).

<sup>62</sup> Ces actions sont menées dans le cadre de programmes régionaux de santé publique (P.R.S.P.) ou programme régional et interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (P.R.I.A.C.).

domicile, très éloignées des circuits de soins<sup>63</sup>. Ils accompagnent ces personnes ainsi que leurs aidants en coordonnant l'intervention des différents professionnels (infirmière, kinésithérapeute, psychologue, etc.). Leur création, qui fait partie du plan handicap, est une priorité du Gouvernement.

Ensuite, il demande aux établissements de mutualiser leurs moyens, de sorte notamment à offrir de meilleurs soins à leurs usagers

Enfin, il incite les structures médico-sociales à développer des partenariats avec des établissements sanitaires. De fait, ces partenariats demeurent encore difficiles à mettre en œuvre, et sont le plus souvent informels. Ainsi, au sein de l'institut médico-éducatif (I.M.E.) visité pour notre étude, les soins ne pouvant être assurés par son personnel sont pris en charge ponctuellement par des praticiens extérieurs, connus par le bouche à oreille, et n'ayant pas signé de convention avec l'établissement.

Les futures agences régionales de santé sont présentées comme devant décroiser les secteurs sanitaire et médico-social afin de permettre une prise en charge globale de la personne handicapée.

## B) Les soins de suite et de réadaptation

Les services de soins de suite et réadaptation spécialisés dans les affections de l'appareil locomoteur et du système nerveux (anciennes structures de médecine physique et de réadaptation) peuvent permettre une prise en charge globale des personnes en situation de handicap. Ils sont réglementés par des décrets du 17 avril 2008<sup>64</sup> et par une circulaire du 3 octobre 2008<sup>65</sup>.

Ces structures permettent une prise en charge multidimensionnelle du handicap dans la mesure où elles font intervenir un ensemble de professionnels plus ciblés. Ainsi, le centre de Kerpape regroupe des assistantes sociales, infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, médecins rééducateurs, chirurgiens dentistes et des moniteurs d'auto-école.

---

<sup>63</sup> Sur le Service d'Accompagnement Médico-Social A.P.F. 35, cf. annexe p. XXI.

<sup>64</sup> Décret n° 2008-376 du 17 avril 2008 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de suite et de réadaptation, *J.O.R.F.* n° 94 du 20 avril 2008, p. 6606 ; décret n° 2008-377 du 17 avril 2008 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de suite et de réadaptation, *J.O.R.F.* n° 94 du 20 avril 2008, p. 6609.

<sup>65</sup> Circulaire n° 2008-305 du 3 octobre 2008 relative aux décrets n° 2008-377 du 17 avril 2008 réglementant l'activité de soins de suite et de réadaptation, *B.O. Santé, Protection sociale, Solidarité* n° 10, 15 décembre 2008, p. 221.



De fait, la réadaptation de la personne handicapée est au cœur du projet de soins. Ce projet, élaboré en concertation avec la personne et les aidants, répond aux objectifs de globalité, d'individualisation et peut être lui-même décliné en sous-objectifs : retour à domicile, réinsertion professionnelle et sociale, etc.<sup>66</sup>.

## **2 Devant les limites posées par une prise en charge trop parcellisée des personnes en situation de handicap, il est temps de se projeter vers un modèle coordonné et gradué**

Les modalités de prise en charge actuelle révèlent des carences dans l'accès aux soins des personnes en situation de handicap (2.1). L'étude des causes de cette insuffisance nous amène à proposer des pistes de rénovation (2.2).

### **2.1 Une prise en charge actuelle qui peine à répondre aux besoins**

Les difficultés propres à la prise en charge des personnes handicapées, ainsi que le relatif décalage entre le cadre national volontariste et les prises en charge locales conduisent, de fait, à rendre l'accès aux soins complexe et peu performant.

#### **2.1.1 De nombreuses difficultés d'accès aux soins**

Les dispositifs développés pour assurer la prise en charge des personnes handicapées font face à des obstacles financiers et des inégalités territoriales.

##### **A) Des freins financiers**

À l'image des autres populations vulnérables, les personnes handicapées peuvent se trouver en situation de renoncement aux soins en raison de problèmes de solvabilité.

Une personne en situation de handicap percevant seulement A.A.H.<sup>67</sup> peut vivre en dessous du seuil de pauvreté<sup>68</sup>. Si cette personne est automatiquement affiliée au régime général de l'assurance maladie, elle ne peut bénéficier de la couverture mutuelle universelle complémentaire (C.M.U.C.) gratuite<sup>69</sup>, dont elle dépasse de peu le seuil. Il existe cependant une aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (A.C.S.) créée par la

---

<sup>66</sup> Cf. annexe p. XIX.

<sup>67</sup> L'A.A.H. s'élève au 1<sup>er</sup> avril 2009 à 666,96 euros.

<sup>68</sup> Celui-ci est équivalent à 60 % du revenu médian (1446 euros pour un célibataire) donc égal à 880 euros

<sup>69</sup> Le plafond de ressources de la C.M.U.C. est fixé à 606 euros par mois depuis le 1<sup>er</sup> juillet 2007.

loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie<sup>70</sup>, mais de nombreux allocataires de l'A.A.H. ne font pas valoir leurs droits par manque d'information ou par réticence à s'engager dans des démarches complexes. Cette aide permet de couvrir la dépense du contrat d'assurance maladie complémentaire à hauteur de 50 %. Restant largement méconnue, cette mesure demeure sous-utilisée. Le facteur financier reste donc un frein à l'accès aux soins, non seulement dans l'acquisition d'une complémentaire santé, mais aussi dans l'avance des frais médicaux.

Ainsi, le renoncement aux soins de toute nature, en raison du coût financier restant à la charge des patients, concerne 26,7 % des personnes handicapées contre 14,3 % des personnes dans la population générale<sup>71</sup>.

En outre, les particularités de la prise en charge des personnes handicapées se répercutent sur les modalités des consultations médicales.

Les médecins libéraux relèvent, dans les principales difficultés, l'allongement de la durée de consultation (13 sur 23 dans notre enquête<sup>72</sup>). Ce temps supplémentaire par rapport à une consultation ordinaire n'est pas valorisé par une rémunération adaptée.

En revanche la onzième version de la classification commune des actes médicaux (C.C.A.M. V.11), qui détermine la rémunération des actes hospitaliers, introduit un remboursement supplémentaire pour certaines catégories de patients : personnes en situation de grande précarité ou atteintes d'handicaps particuliers. Le décret fait état de « diagnostics associés significatifs » qui majorent l'effort de soins. Ainsi, la prise en charge pour une affection médicale ou chirurgicale d'un patient atteint d'un handicap physique ou psychique sévère, d'autisme, d'infirmité motrice cérébrale, sera mieux valorisée. Cela traduit une prise de conscience des freins financiers qui existent pour la prise en charge des personnes handicapées, ainsi qu'une volonté d'y remédier.

Parallèlement, se pose la question des moyens dont disposent les aidants pour accompagner de manière satisfaisante la personne en situation de handicap, en particulier les aidants naturels. S'ils sont indemnisés par la M.D.P.H., ils ne le sont que très faiblement. Les commissions des droits de l'autonomie des personnes handicapées ne peuvent allouer que 75 % du salaire minimum interprofessionnel de croissance (S.M.I.C.)

---

<sup>70</sup> Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie (rectificatif), *J.O.R.F.* n° 276 du 27 novembre 2004, p. 20151.

<sup>71</sup> Commission d'audition, *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*, op. cit., p. 15.

<sup>72</sup> Cf. annexe p. XXVII.

horaire net, soit 4,88 euros par heure, aux parents ayant cessé partiellement ou totalement leur activité professionnelle pour s'occuper de leur proche<sup>73</sup>.

#### B) Des freins géographiques

L'inégale répartition des unités spécialisées et des personnels formés à certains types de handicap ne permet pas de répondre aux besoins des personnes handicapées de façon homogène et égalitaire. Par exemple, en ce qui concerne la prise en charge des personnes sourdes et malentendantes, il n'existe que dix à douze médecins en France qui maîtrisent la langue des signes. Or la présence d'un médecin « signeur » est obligatoire pour toute création d'unité spécialisée dans les consultations des personnes sourdes et malentendantes

En outre, les problèmes de démographie médicale peuvent, dans certaines régions peu attractives, rendre difficile l'accès aux soins des personnes handicapées. Le service bucco-dentaire du C.H.U. de Rennes reçoit ainsi en consultation des patients de toutes les régions voisines. En plus de certaines spécialités médicales (médecine physique et de réadaptation) la pénurie touche aussi les soins paramédicaux auxquels les personnes handicapées recourent fréquemment (kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie).

Enfin, les transports vers les lieux de soins sont également un élément à prendre en compte. Il faut des véhicules adaptés pour les personnes à mobilités réduites et souvent l'accompagnement d'un tiers.

### 2.1.2 Une prise en charge qui relève encore trop du bricolage

En l'absence de formation adéquate et de moyens, les personnels soignants sont amenés à développer des prises en charge *ad hoc*.

#### A) Une démarche empirique

L'organisation des soins pour les personnes en situation de handicap est présentement empreinte de pragmatisme. Cela s'observe dès le début du parcours de soins. Que ce soit pour bénéficier d'examen ou de soins, les personnes en situation de handicap ou leurs aidants sont souvent démunis pour savoir à qui s'adresser. Une étude de 2004

---

<sup>73</sup> Arrêté du 25 mai 2008 modifiant l'arrêté du 28 décembre 2005 fixant les tarifs de l'élément de la prestation de compensation mentionné au 1° de l'article L. 245-3 du code de l'action sociale et des familles, *JORF* n° 132 du 7 juin 2008, p. 9375.

avait établi que près de la moitié des directeurs d'I.M.E. et d'établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés ne savaient pas vers qui se tourner si l'un de leurs résidents avait besoin de soins<sup>74</sup>. Sauf initiatives ponctuelles, comme Handi-acces pour ce qui relève de l'accessibilité matérielle, la connaissance des praticiens susceptibles d'accueillir les personnes en situation de handicap se fait de bouche à oreille.<sup>75</sup> C'est la consultation de multiples praticiens et l'ouï-dire qui leur ont permis de se constituer un réseau informel de spécialistes acceptant volontiers de les soigner. Néanmoins, ces pratiques ne sauraient être considérées comme satisfaisantes car leurs mécanismes les conduisent à être précaires.

Des constats identiques peuvent être effectués s'agissant des actions de prévention ou de soins elles-mêmes. Les pratiques et outils utilisés sont bien souvent élaborés par tâtonnement en recherchant une amélioration constante.

À titre d'illustration, les C.O.D.E.S.<sup>76</sup> sont investis dans la réflexion sur les moyens de développer des actions de prévention à l'égard des personnes en situation de handicap (éducation à la sexualité par exemple). Il s'agit moins pour eux de revoir les thèmes de prévention à aborder, les mêmes sujets pouvant être traités pour les personnes en situation ou non de handicap, mais de se pencher sur les meilleurs moyens de véhiculer leurs messages, en développant notamment de nouveaux supports d'expression (les affiches habituelles ne convenant pas).

Face à l'insuffisance d'outils adaptés, les aidants familiaux jouent un rôle primordial. Leur expérience dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap leur fournit la connaissance des besoins et des difficultés qu'elles rencontrent. Dans un système reposant largement sur de l'informel, l'ingéniosité et le volontarisme des acteurs, les praticiens s'appuient (insuffisamment encore<sup>77</sup>) sur leur expertise du terrain pour adapter leurs soins. Des chirurgiens-dentistes notent ainsi que, face à l'insuffisance des moyens dont ils disposent, les accompagnants amènent souvent leurs propres outils (cédéroms, etc.).

---

<sup>74</sup> Programme national inter-régimes cité X. Deltombe, B. Hingant, Bernard, J. Melet, *et alii*, *Demande de financement, Dotation régionale pour le développement des réseaux, Réseau régional de soins dentaires spécifiques chez les personnes handicapées et dépendantes*, p. 15.

<sup>75</sup> Des membres du personnel d'un institut médico-éducatif expliquaient ainsi avoir accompagné des jeunes vers plusieurs praticiens, qui étaient peu soucieux de fournir un accueil satisfaisant aux personnes en situation de handicap (cf. annexe p. XXV.).

<sup>76</sup> Les C.O.D.E.S. de la Mayenne et des Hautes-Alpes sont précurseurs.

<sup>77</sup> Cf. commission d'audition, *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*, *op. cit.*, p. 28.

## B) Les professionnels : une formation insuffisante

Tout d'abord, la formation initiale des soignants relative au thème du handicap paraît défailante. Ainsi, le programme actuel de formation des infirmières ne décrit pas de module spécifique à l'approche du handicap, chaque institut de formation en soins infirmiers (I.F.S.I.) aborde cette thématique en fonction de ses ressources. De ce fait, la formation des étudiants en soins infirmiers est inégale et ne permet pas une homogénéité en termes d'apports et donc de compétences. En revanche, le nouveau programme de formation qui sera mis en œuvre en septembre 2009 propose dans le domaine sciences biologiques et médicales des unités d'enseignement relatif à la santé, la maladie, le handicap et les accidents de la vie.

De plus, les médecins généralistes contactés lors de notre enquête sont peu nombreux à bénéficier d'une formation continue dans ce domaine : un quart d'entre eux ont suivi une formation dans le domaine du handicap<sup>78</sup>.

Dans les unités d'hospitalisation, les obstacles sont liés au manque de connaissance par les soignants du handicap et de son approche. Ainsi, le C.H.U. de Rouen a développé des actions de formation envers les professionnels de santé mais également pour tous les futurs médecins au cours des deuxième et troisième cycles d'études médicales.

### 2.1.3 La France accuse un décalage par rapport aux autres pays

Malgré la succession des lois adoptées sur le handicap, et peut être même de ce fait, la France n'a pas encore défini, si ce n'est dans les mentalités, de modèle de prise en charge du handicap.

Les modèles internationaux abordés par la présente étude –suédois et anglo-saxon – ainsi que l'Union Européenne ont privilégié une optique résolument intégratrice du handicap au sein de leur système de soins. Par la loi de 2005, la France s'achemine vers ce modèle mais le retard accumulé limite la portée des réformes actuelles. À titre d'exemple, dans les pays scandinaves, la question de l'intégration des personnes handicapées ne se pose pas, tant elle paraît naturelle.

Les pays anglo saxon ont adopté une logique intégrative des personnes en situation de handicap dans la définition des politiques de soins, afin que la prise de décision ne soit pas éloignée des situations qu'elle entend régir, selon le slogan *nothing about us, without*

---

<sup>78</sup> Ces résultats sont à prendre avec réserve : les 23 médecins qui ont répondu sont certainement déjà sensibilisés au thème du handicap (cf. annexe p. XXVII).

us. Un processus de désinstitutionalisation a été mené visant à offrir des soins dans un cadre traditionnel aux personnes handicapées.

Le modèle suédois, qui associe largement les associations de personnes handicapées dans la définition de ses politiques de soins a subi également un processus de désinstitutionalisation. Par ailleurs, la prise en charge des personnes en situation de handicap dans les circuits de soins relève d'une logique de subsidiarité, dans laquelle les échelons locaux, de proximité (villes et comtés) organisent la prise en charge.

Le cadre communautaire s'inspire, dans une certaine mesure du cadre anglo-saxon.

Si elles ont défini une politique d'intégration pour les personnes en situation de handicap, les instances communautaires n'ont pas formulé de politique spécifique à la prise en charge des personnes handicapées dans les circuits de soins, ce pour plusieurs raisons <sup>79</sup>.

Délibérément, le Conseil des Ministres de l'Union européenne a choisi le cadre de soins traditionnel pour favoriser la prise en charge intégrée des personnes handicapées.

## **2.2 S'orienter vers une prise en charge accessible, cohérente et graduée**

### **2.2.1 Favoriser l'accessibilité**

La loi de 2005<sup>80</sup> initie un mouvement normatif qui tend à imposer l'accessibilité des locaux pour tous. Elle est axée essentiellement sur les établissements recevant du public, qui doivent tous se mettre en conformité avant le 1<sup>er</sup> janvier 2015<sup>81</sup>.

L'accessibilité se décline aussi dans d'autres dimensions comme l'accès à une information adaptée. L'institut national de prévention et d'éducation pour la santé (I.N.P.E.S.) a traduit plusieurs documents d'information et de prévention à l'attention des personnes sourdes et malvoyantes. De plus le recours aux interprètes de la langue des signes est nécessaire afin de garantir un accueil de qualité et l'expression des besoins par la personne en situation de handicap.

L'accès aux soins passe aussi par l'action des aidants naturels. Leur information et la visibilité des ressources et services doivent être donc optimales. La création de « cellule handicap » dans chaque établissement de santé contribuerait à faciliter et optimiser l'accueil et le parcours au sein de l'établissement de la personne en situation de handicap et de son aidant.

---

<sup>79</sup> Cf annexe p. XXXV

<sup>80</sup> Titre IV de la loi du 11 février 2005, *op. cit*

<sup>81</sup> Art. 5 du décret du 17 mai 2006, *op. cit*.

## 2.2.2 S'inspirer des exemples internationaux

À la différence de la France, de nombreux pays ont parachevé une réflexion d'ensemble, non seulement sur l'intégration sociale des personnes en situation de handicap, mais également sur leur prise en charge dans le système de soins, dans un but résolument intégratif.

→ Dans ce cadre, il conviendrait d'organiser des états généraux sur les soins des personnes handicapées, prolongeant ce qui a été mené par la Haute Autorité de Santé (H.A.S.), en assortissant les recommandations principales d'objectifs clairs.

Des prises en charges innovantes ont été développées dans ces pays. Devant l'impossibilité de l'exhaustivité, la pratique du *peer consuling* apparaît devoir être reprise en France.

La pratique du *Peer consuling (conseil entre pairs)* s'est fortement développée dans les pays anglo saxons comme complément au système de soins traditionnel à partir des années 1960-70, en concomitance avec l'émergence des groupes *d'independant living*. Au cours des années 1980, le *peer consuling* a été développé en raison de son faible coût par rapport au système de prise en charge traditionnel. En d'autres termes, l'extension de cette pratique a reposé sur une véritable réflexion coût/avantages, centrée autour de la prise en charge du handicap.

Le *peer consuling* fonctionne à partir de groupes présidés par un animateur. Le *peer consellor* est une personne qui a atteint une certaine connaissance de son handicap, et qui, à partir de l'individualité de son handicap va pouvoir aider l'autre grâce à ses expériences, ses connaissances, ses compétences. Il permet, par le partage des expériences de chacun, de renforcer l'autonomie des participants et de se transmettre des connaissances mutuelles.

## 2.2.3 Une prise en charge cohérente et graduée

Actuellement, les types de prise en charge sont organisés selon une approche populationnelle (personnes âgées, personnes handicapées, petite enfance, etc.) et par champs d'intervention : sanitaire, social et médico-social. Or, les personnes en situation de handicap nécessitent une prise en charge multidimensionnelle, englobant par nature plusieurs champs. L'amélioration de l'espérance de vie des personnes handicapées pose le problème de leur prise en charge après 60 ans, ainsi que des structures adaptées.

La démarche adoptée en France, par la superposition des logiques législatives, réglementaires, organisationnelles, et culturelles « n'aide en rien à la coopération et à

l'intersectorialité des acteurs et manque cruellement de transversalité et de territorialité »<sup>82</sup>. Tout ceci contribue d'autant plus à parcelliser la prise en charge des personnes en situation de handicap, que les professionnels de santé, sociaux et éducatifs sont cantonnés dans des espaces spécialisés et ne répondent pas aux besoins multiples et intriqués des personnes en situation de handicap.

→ Une approche transversale et territoriale des besoins des personnes handicapées et de leurs aidants est nécessaire. Elle se fera dans l'articulation et la complémentarité de certains outils comme le P.R.I.A.C., le schéma régional d'organisation sanitaire (S.R.O.S.) dans le cadre des nouvelles agences régionales de santé (A.R.S.).

Aujourd'hui, la notion de plan personnalisé de compensation s'est imposée. Néanmoins sa mise en œuvre reste lacunaire.

→ Il convient de proposer une approche concertée afin de favoriser un travail intersectoriel et d'intégrer la démarche du projet de vie aux logiques médicale et soignante lors de toutes les étapes de la prise en charge *intra* ou *extra* hospitalière.

Le Gouvernement s'est engagé à déployer à travers le plan national, 400 000 emplois à pourvoir à l'horizon 2015<sup>83</sup>.

→ Cependant, il convient d'assurer un développement de la formation initiale et continue centrée sur la connaissance du handicap, sur la qualité des relations avec les personnes handicapées.

S'il existe des études par type de handicap, aucun bilan global de la santé des personnes en situation de handicap n'a pu être dressé jusqu'à présent.

→ Le Haut Conseil de la Santé Publique doit réaliser le rapport commandé par la loi de 2005 relatif à la santé des personnes handicapées, et dans ce cadre définir des indicateurs structurels globaux pour évaluer l'impact des politiques de santé publique sur la santé (morbidité, consommation de soins, mortalité, etc.) et la qualité de vie des personnes en situation de handicap.

De ce qui précède, il résulte que la prise en charge des personnes en situation de handicap doit être graduée. En d'autres termes, il convient de favoriser en première

---

<sup>82</sup> J.-Y. Barreyre, membre du conseil scientifique de la C.N.S.A., cours à l'E.H.E.S.P., septembre 2008.

<sup>83</sup> Secrétariat d'Etat à la Solidarité, Lancement de l'expérimentation du plan des métiers au service des personnes handicapées et personnes âgées dépendantes, Orléans, 8 juillet 2008, Dossier de presse, p. 7[visité le 11.05.2009], disponible sur Internet : <http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/DPPlanmetiersORLEANS.pdf>



intention une prise en charge de proximité (par nature non spécifique), pour s'orienter en cas de problèmes plus complexes, vers des centres spécialisés.

→ Créer une véritable filière de prise en charge cohérente, fondée sur une troisième voie entre prise en charge traditionnelle (ou commune) en première intention et prise en charge spécialisée en seconde intention.

→ Favoriser la coopération et les collaborations entre professionnels (équipes mobiles, réseaux, SAMSAH...)

→ Solliciter l'avis des spécialistes du handicap et assurer leur audience afin d'informer les aidants naturels et formels pour permettre une prise en charge réellement multidimensionnelle

→ Créer un cadre législatif pour assurer l'existence et la pérennité de réseaux de « seconde intention » spécifiques au handicap.

## **Conclusion**

En France, la santé des personnes handicapées repose sur des réponses plurielles et adaptées à la complexité des problématiques de santé. La santé des personnes en situation de handicap est le résultat d'un tout. Elle ne concerne pas uniquement les médecins ou l'hôpital. Une bonne santé ne peut être ressentie que si les personnes et leurs aidants sont accompagnés vers des soins accessibles et adaptés à la nature de leur handicap.

Au lieu de souhaiter une énième loi, il convient donc d'assurer l'application des dispositifs déjà existants. La sensibilisation et la participation de tous les acteurs ainsi que la lisibilité des actions à mettre en œuvre sont les piliers d'une solidarité active et la garantie que les objectifs législatifs soient effectifs.

Néanmoins les représentations culturelles concernant le handicap sont prégnantes, et constituent encore des freins à une meilleure intégration des personnes en situation de handicap.

Dans ce cadre, l'organisation d'états généraux du handicap, dans la continuité des travaux de la commission dite Belorgey, permettrait de réaffirmer l'inscription de la diversité liée au handicap au titre des fondements de notre contrat social. À ce titre et plus que jamais, l'intégration des personnes handicapées est le reflet de la vitalité de notre système social.

---

## Bibliographie

---

### NORMES JURIDIQUES

Arrêté du 25 mai 2008 modifiant l'arrêté du 28 décembre 2005 fixant les tarifs de l'élément de la prestation de compensation mentionné au 1° de l'article L. 245-3 du code de l'action sociale et des familles, *J.O.R.F.* n° 132 du 7 juin 2008, p. 9375.

Circulaire n° 2007-88 du 2 mars 2007 relative aux orientations de la D.H.O.S. et de la C.N.A.M.T.S. en matière de réseaux de santé et à destination des A.R.H. et des unions régionales des caisses d'assurance maladie, *B.O. Santé, Protection sociale, solidarités* n° 4, 15 mai 2007, p. 124.

Circulaire n° 2006-90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée, *B.O. Santé, Protection sociale, Solidarités* n° 4, 15 mai 2006, p. 25.

Circulaire N° 2007-163 du 20 avril 2007 relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes, *B.O. Santé, Protection sociale* n° 6, 15 juillet 2007, p. 85.

Convention de l'Organisation des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, mai 2008.

Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L. 6321-1 du C.S.P., codifié aux articles D. 6321-1 et s. du C.S.P., *J.O.R.F.* 18 décembre 2002, p. 20933.

Décret n° 2006-755 du 17 mai 2006 relatif à l'accessibilité des établissements recevant du public, des installations ouvertes au public et des bâtiments d'habitation et modifiant le code de la construction et de l'habitation, *J.O.R.F.* 18 mai 2006, p. 7308.

Décret n° 2008-376 du 17 avril 2008 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de suite et de réadaptation, *J.O.R.F.* 20 avril 2008, p. 6606.

Décret n° 2008-377 du 17 avril 2008 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de suite et de réadaptation, *J.O.R.F.* 20 avril 2008, p. 6609.

Loi du 9 avril 1898 concernant les responsabilités dans les accidents du travail, *J.O.R.F.* 10 avril 1898, p. 2209.

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, *J.O.R.F.* 3 janvier 2002, p. 124.

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, *J.O.R.F.* 5 mars 2002, p. 4118.

Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, *J.O.R.F.* 11 août 2004, p. 14277.

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, *J.O.R.F.* 12 février 2005, p. 2353.

Loi n° 2008-1330 du 17 décembre 2008 de financement de la sécurité sociale pour 2009, *J.O.R.F.* 18 décembre 2008, p. 19991.

Loi n° 75-734 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, *J.O.R.F.* 1<sup>er</sup> juillet 1975, p. 6596.

Loi n° 75-735 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, *J.O.R.F.* 1<sup>er</sup> juillet 1975, p. 6604.

## **RAPPORTS ET ÉTUDES**

FLAJOLET, André, *Mission au profit du gouvernement relative aux disparités territoriales des politiques de prévention sanitaire*, La documentation française : Paris, 2008, 249 p.

DOOR, Jean-Pierre, *Rapport fait au nom de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales sur le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2009, Tome II : Assurance maladie et accidents du travail*, enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 23 octobre 2008, *Doc. A.N.* n° 1211, 244 p.

BELORGEY, Jean-Michel, président de la Commission d'audition, *Accès aux soins des personnes en situation de handicap, Audition publique des 22 et 23 octobre 2008*, 4 tomes, [visité le 05.05.2009], disponible sur Internet : [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_736311/acces-aux-soins-des-personnes-en-situation-de-handicap-rapport-de-la-commission-d-audition-publique](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_736311/acces-aux-soins-des-personnes-en-situation-de-handicap-rapport-de-la-commission-d-audition-publique)

GOHET, Patrick, *Bilan de la loi du 11 février 2005 et de la mise en place des Maisons Départementales des Personnes Handicapées*, La documentation française : Paris, 95 p.

CHOSSY, Jean-François, *Rapport sur la mise en application de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 14 juin 2006, *Doc. A.N.* n° 3161, 127 p.

HERRANZ GARCÍA, Esther, rapporteur de la Commission des droits de la femme et de l'égalité des genres du Parlement européen, *Rapport sur la situation des femmes handicapées dans l'Union européenne*, 11 p., [visité le 06.05.2009], disponible sur Internet : <http://www.halde.fr/IMG/alexandrie/2749.PDF>

TOUSSAINT, Jean-François, président de la Commission d'Orientation de Prévention, *Stratégies Nouvelles de Prévention*, 2006, 217 p., [visité le 06.05.2009], disponible sur Internet :

AUBIN, Claire, DUHAMEL, Gilles, LEJEUNE, Daniel, IGAS, 2004, *L'agrément des services de santé au travail - rapport de synthèse*, La documentation française : Paris, 2004, 67 p.

NOURY, Didier, *La compensation du handicap en Suède*, La documentation française : Paris, 2004, 73 p.

BLOCH-LAINÉ Rapport sur l'étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées. Rapport au Premier Ministre, La Documentation Française : Paris, 1967

## ARTICLES ET REVUES

FENIA, Annie, GEOFFROY, Yves, DUEE, Michel, « Comptes nationaux de la santé 2007 », *Série Statistiques* n° 126, septembre 2008, 72 p.

MORNICHE, Pierre, « Le handicap se conjugue au pluriel », *INSEE Première* n° 742,- octobre 2000, pp. 1-4.

DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES, DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES, « Le compte social du handicap de 2000 à 2005 », *Études et résultats* n° 554, février 2007, 8 p.

DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES, DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES, « Le compte social du handicap de 2009 », *Études et résultats* n° 677, 2009, 8 p.

DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES, DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES, «- La prise en charge des personnes handicapées en Allemagne, Espagne, Pays-Bas et Suède, une étude de cas types », *Études et Résultats* n°506, juillet 2006, 12 p.

DORIN, Martine «Évaluation des besoins en santé bucco-dentaire des enfants et adolescents fréquentant un institut médico-éducatif ou un établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés, en France», *Pratiques et Organisation des Soins*, volume 37 n° 4, octobre-décembre 2006, pp. 299-312.

VILLE, Isabelle, RAVAUD, Jean-François, « Le handicap comme nouvel enjeu de santé publique », La documentation française : Paris, coll. Cahiers français n°324, pp. 21-26.

MOREAU, Alain, *et alii*, « Attentes et perceptions de la qualité de la relation entre médecins et patients », *La revue du praticien* n°6774-75, 2004, pp. 1495-1498.

CHARDINE, Brigitte, WARNET, Sylvie, « Accueil des patients atteints de surdité dans un établissement de santé », *La revue de l'infirmière* n° 150, mai 2009

AUGER, Jacques, PUICHAUD, Jacques Comment améliorer la relation médecin-malade? *La revue du praticien* n° 662-63, 2004, pp. 999-1001

EVEN G, VELLUET L. Relation médecin-malade. Sur quels outils s'appuyer ? *La revue du praticien* 2004

BOISSONNAT Vincent, MORMICHE Pierre - Handicaps et inégalités sociale *La Revue du Praticien* n°20, tome 54 (p.2241-2246), décembre, 2004

P DENORMANDIE, « La prévention de l'aggravation du handicap et de la dépendance », Réadaptation n°490, décembre 2001, p. 13.

Marc de MONTALEMBERT - La protection sociale en France, La Documentation Française - Année d'édition : 2004,

Revue française des Affaires sociales, n°4 octobre-décembre 2008, 62<sup>ème</sup> année, Politiques de la santé, du handicap et de l'aide sociale, aux Canada et aux États-Unis

The Three Worlds of Welfare Capitalism. Cambridge: Polity Press & Princeton: Princeton University Press, 1990.

1  
'Nothing About Us Without Us'- Recognizing the Rights of People with Disabilities dans UN Chronicle Online Edition <http://www.un.org/Pubs/chronicle/2004/issue4/0404p10.html>

BARESSI, Vanessa, « Communiquer avec les patients », Décision Santé n° 153, mars 2003, pp. 24-25.

DENORMANDIE, Philippe, «La prévention de l'aggravation du handicap et de la dépendance», Réadaptation n° 490, décembre 2001, pp. 11-13.

HAUGER, Sébastien, L'information des aidants et le secret médical, 5 pages,

JAEGER, Marcel, «Le personnel aidant, Prévention de l'aggravation du handicap et de la dépendance chez la personne handicapée mentale», Réadaptation n° 490, décembre 2001, pp. 16-17.

PRINTZ, Othon, «Prévention de l'aggravation du handicap», Réadaptation n° 490, décembre 2001, pp. 14-15.

### **GUIDES ET MANUELS**

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (A.N.A.E.S.) (devenue Haute autorité de santé [H.A.S.]), Hôpital handicap : complément au manuel d'accréditation de l'ANAES : pour une amélioration continue de la qualité dans l'accueil et les soins pour les personnes handicapées à l'hôpital, 2002, 33 p.

### **DIVERS :**

Programme national inter-régimes cité X. DELTOMBE, B. HINGANT, Bernard, J. MELET, demande de financement, Dotation régionale pour le développement des réseaux, Réseau régional de soins dentaires spécifiques chez les personnes handicapées et dépendantes, p. 15.

Communication de la commission au Conseil, au parlement européen, au comité économique et social européen et au comité des régions - La situation des personnes handicapées dans l'Union européenne: plan d'action européen 2008-2009, le 26.11.2007

BARREYRE JY., membre du conseil scientifique de la CNSA, Cours à l'EHESP, septembre 2008.

Programme national inter-régimes cité X. DELTOMBE, B. HINGANT, Bernard, J. MELET- Demande de financement, Dotation régionale pour le développement des réseaux, Réseau régional de soins dentaires spécifiques chez les personnes handicapées et dépendantes, p. 15.

DENORMANDIE, Philippe, COMMARE, Marie-Christine, QUENTIN, Véronique (dir.), Actes de la 3<sup>ème</sup> journée du polyhandicap de l'enfant et de l'adulte du 26 septembre 2002 : Appréhension et prise en charge de la douleur chez l'enfant et l'adulte polyhandicapés, Paris : AP-HP, 2003, 69 pages.

DELTOMBE, Xavier, HINGANT, Bernard, MELET, Jacques, Demande de financement, Dotation régionale pour le développement des réseaux, Réseau régional de soins dentaires spécifiques chez les personnes handicapées et dépendantes, 93 pages.

## **LIENS INTERNET**

C.H.U. de Rouen : <http://www.chu-rouen.fr/>

HAS : <http://www.has-sante.fr/portail/>

FNES : <http://www.fnes.fr/fnes/Accueil/>

Video handicap : [http://video.handicap.fr/index.php/show\\_video/112](http://video.handicap.fr/index.php/show_video/112)

Délégation interministérielle aux Personnes Handicapées : <http://www.travail-solidarite.gouv.fr/ministere/presentation-organigramme/ministre-du-travail-relations-sociales-solidarite-autorite-sur/delegation-interministerielle-aux-personnes-handicapees-diph.html>

Handi-accès : <http://www.handi-acces.org/site/index.php>

## LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES

BLOC, Marie-Aline, Directrice scientifique à la C.N.S.A.  
BRION, Amélie, PH, Centre de soins dentaires au C.H.U. de Ponchaillou  
CHOSSY, Jean-François, Député de la Loire, Rapporteur de la loi du 11 février 2005  
FERNANDEZ, Richard, Directeur d'un foyer pour personnes handicapées 35 et IMC  
FIVIAN, Patricia, Ancienne directrice du C.O.D.E.S. 05  
FOUACHE, Christelle, Directrice du C.O.D.E.S. 53  
GENDRON, Médecin coordonateur de l'équipe pluridisciplinaire de la M.D.P.H. 35  
GOHET, Patrick, Délégué interministériel aux personnes handicapées  
GUILLOUX, Directeur du centre de rééducation de KERPAPE, et son équipe  
HURTEL, Delphine, P.H., Centre de soins dentaires au C.H.U. de Ponchaillou  
LEDOYEN, Jean-René, Directeur des soins, coordonnateur général des soins au C.H.U. de Ponchaillou  
LOBEL, Bernard, Professeur d'urologie et médiateur au C.H.U. de Ponchaillou  
LOYER, Martine, I.D.E. à l'I.M.E. de Saint-Brévin les Pins  
RIDOUX, Isabelle, P.H. responsable de l'unité d'accueil et de soins pour patients sourds au C.H.U. de Ponchaillou  
ROUSSEAU, Chantal, Attachée d'administration hospitalière, Direction de relations aux usagers au C.H.U. de Ponchaillou  
ROYER, Olivia, Assistante sociale à la M.D.P.H. de Seine-Saint-Denis  
SIDBON, Audrey, Chargée de mission à l'I.N.P.E.S., responsable de l'étude portant sur l'évaluation et l'expression des besoins en santé des personnes handicapées.  
STERLINGOT, Marie Christine, I.D.E. à l'I.M.E. de Saint-Brévin les Pins  
TREHEN, Laurence, Directrice du Service d'accompagnement médico-social de l'A.P.F.  
VITOUX Jean-Marie, Direction des délégations des Alpes du Sud pour l'A.P.F.

Les patients, cinq personnes présentant un traumatisme médullaires, deux personnes malentendantes, deux personnes mal voyantes, trois personnes infirmes moteurs cérébraux dont nous avons reçu le témoignage et dont nous préserverons l'anonymat pour des raisons évidentes.



---

## Liste des annexes

---

### Cadre législatif :

- Présentation de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées ;
- Référence à la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ;
- Présentation de la loi 2005-102 du 11 février pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ;

### Définitions :

- Classification du handicap

### Rapport :

- Présentation du rapport de la commission d'audition publique sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap – 23 janvier 2009 ;

### Témoignage :

- Monsieur Fernandez, directeur d'établissement médico-social (Ille et vilaine) et usager

### Comptes-rendus d'entretiens :

- M. Jean-François CHOSSY, Député UMP de la Loire, rapporteur de la loi du 11 février 2005 ;
- Mme TREHEN, Directrice SAMSAH APF Ille et Vilaine ;
- Mme le Docteur Delphine HURTEL, Dentiste membre du réseau breton « Soins dentaires et sédation » ;
- Mme Christelle FOUACHE, Directrice du CODES de la Mayenne (53)
- Mme Patricia FIVIAN, ex-directrice du CODES des Hautes-Alpes

### Comptes-rendus de visites :

- Mme le Dr Isabelle RIDOUX, praticien hospitalier et responsable de l'unité d'accueil et de soins pour patients sourds au sein de l'hôpital Pontchaillou ;
- M. GUILLOUX, Directeur du Centre Mutualiste de Rééducation et de Réadaptation Fonctionnelles de KERPAPE et son équipe ;
- Marie-Christine STERLINGOT et Martine LOYER, infirmières à l'IME Saint-Brévin-Les-Pins ;

### Compte-rendu d'enquête :

- Synthèse des réponses à l'enquête lancée auprès de 200 médecins libéraux sur France entière

### Cadre des politiques européennes :

- Cadre général des politiques sociales du handicap et accès aux soins des personnes en situation de handicap dans un pays libéral : le cas des pays anglo-saxons ;
- Cadre général des politiques du handicap et accès aux soins des personnes en situation de handicap dans un pays « social démocrate » : le cas de la Suède ;
- Cadre général des politiques communautaires ;

La loi d'orientation n° 75-534 du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées constitue la loi fondatrice de la prise en charge des personnes handicapées en France

Elle a marqué le passage d'une prise en charge basée sur la notion d'assistance à une prise en charge reposant largement sur la notion de solidarité, tout en conservant des liens réels avec une législation d'assistance. À ce titre :

- elle affirme que « la prévention et le dépistage des handicaps, **les soins**, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés (...) constituent une obligation nationale ;
- elle rend l'ensemble des acteurs sociaux : familles, État, collectivités locales, établissements publics, organismes de sécurité sociale, responsables de la mise en œuvre de cette obligation ;
- elle réforme les mécanismes d'orientation des personnes et les prestations attribuables à ces personnes. Ces prestations visent à « assurer aux personnes handicapées toute l'autonomie dont elles sont capables » en privilégiant « chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et de leur milieu familial le permettent (...) l'accès aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et le maintient dans un cadre ordinaire de travail et de vie ».

La loi de 1975 ne donne pas de définition du handicap. Elle institue des commissions d'orientation (Commissions départementales de l'éducation spéciale – CDES- pour les enfants et Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel - COTOREP- pour les adultes) chargées de reconnaître le handicap des personnes, afin de ne pas figer la notion de handicap dans une définition trop restreinte pour permettre la prise en compte éventuelle de nouvelles formes de handicap que la loi n'aurait pas prévues.

Ces commissions ont pour compétence :

- d'apprécier le taux d'incapacité
- de reconnaître la qualité de travailleur handicapé ;
- de proposer aux enfants et adultes handicapés, une orientation vers les structures les plus appropriées à leur situation ;
- de déterminer si leur état justifie l'attribution d'allocations spécifiques du domaine du handicap.

Les mesures destinées à mettre en application les objectifs de solidarité inscrits dans la loi sont :

- le développement des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) ;
- l'instauration d'une obligation éducative pour les enfants, passant prioritairement par « l'éducation ordinaire » et à défaut par une « éducation spéciale » ;
- la réaffirmation de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés en milieu ordinaire
- incitation au développement du secteur emploi protégé, assortie d'une garantie de ressources ;
- la création de nouvelles catégories d'établissements en matière d'hébergement et d'orientation professionnelle ;
- l'affiliation des titulaires de l'allocation adulte handicapé (AAH) au régime général d'assurance maladie, la gratuité de l'éducation des enfants et la prise en charge des frais de traitement concourant à leur éducation. La prise en charge des frais d'hébergement des adultes étant partagée entre l'aide sociale et la personne hébergée.

SOURCE :

« Les droits des personnes handicapées : La mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 » – Supplément au n°2470 des ASH du 22 septembre 2006

« Guide Néret : droits des personnes handicapées » PIQUET Annick, BERTRAND Yvonne – 2006

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Cette loi réaffirme les droits fondamentaux des patients dans notre système de santé. Ainsi, tout patient souffrant d'un handicap bénéficie évidemment de ces droits fondamentaux.

Le droit à être soigné y est traité concomitamment aux autres droits fondamentaux des malades et notamment à celui d'être bien informé, car une prise en charge sanitaire de qualité comprend une information de qualité pour les patients et leurs familles, les associant chaque fois que possible aux décisions et choix les concernant.

L'article L. 1110-1 du code de la santé publique issu de cette loi fait du **droit aux soins** un principe légal, « à la base de toute législation concernant la santé et commun à toute disposition particulière en ce domaine (exposé des motifs de la loi, Ass. Nat., p 16). Il affirme que **tous les interlocuteurs du système de santé** (professionnels, établissements et réseaux de santé, organismes d'Assurance maladie, organismes de prévention ou de soins et autorités sanitaires) **doivent contribuer à ce « droit fondamental », par tous les moyens et au bénéfice de toute personne.** La mise en œuvre de ce droit doit se traduire par le développement de la prévention, l'égal accès de chaque personne aux soins les plus appropriés à son état de santé, la continuité des soins, la sécurité sanitaire.

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

**I – LES PRINCIPES GÉNÉRAUX DE LA RÉFORME : les personnes handicapées sont reconnues dans leurs droits**

- 1- **la loi donne une définition du handicap inspirée de la CIFHS (Classification International du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé) établie par l'OMS.** : désormais le chapitre du code de l'action sociale et de la famille concernant les personnes handicapées s'ouvre avec une définition du handicap (article L 114 ci-dessous). Le fait que la loi de 1975 n'avait pas donné de définition du handicap avait été critiqué. Une des innovations de la définition est d'introduire le handicap d'origine psychique.

*« Art. L. 114 CASF - Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »*

- 2- **La loi reprend l'esprit de la loi de 1975 : la personne handicapée a accès aux mêmes droits que tous : l'ensemble des institutions doit lui être accessible.** Les droits généraux qui s'appliquent en matière de santé s'appliquent donc sans particularités.

*« Art. L 114-1, CASF : Toute personne handicapées a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux, reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté.  
« L'État est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire et définit des objectifs pluriannuels d'actions. »*

**3- Le projet de vie de la personne handicapée est central**

La loi du 11 février 2005 est l'aboutissement d'une lente évolution, tant des associations de personnes handicapées que des professionnels ; dans les années 1970, il s'agissait de répondre à une urgence en créant des établissements pour apporter une réponse éducative et sociale élémentaire.

Le souci de l'époque a donc été de créer des structures pour chaque grande catégorie de handicap.

La réforme des annexes XXIV pour les enfants handicapés témoigne d'un changement de perspective pour individualiser les prises en charge et associer les familles à l'élaboration du projet individuel pédagogique, éducatif et thérapeutique (actuel article D 312-14 du CASF).

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a mis l'accent sur la place centrale de la personne dans « l'élaboration du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne et renforce ses droits en tant qu'usager.

La loi du 11 février 2005 entérine ces évolutions et met en avant le projet de vie de la personne handicapée, qui détermine un besoin de compensation.

**4- La compensation des conséquences du handicap**

La compensation des conséquences du handicap constitue une réponse nouvelle et innovante de cette loi (article L 114-1-1 CASF).

Ce droit déjà inscrit dans la loi du 17/01/2002 de modernisation sociale était resté sans contenu. La loi de 2005 entend donc pallier ce manque en apportant à chaque personne handicapées la réponse appropriées à ses besoins spécifiques, qu'il s'agisse de prestations en espèces ou de services d'accompagnement à la vie en milieu ordinaire ou en établissement.

## **II – L'accès aux structures de droit commun est renforcé pour permettre une meilleure participation à la vie sociale**

### **1°) en assurant une véritable intégration scolaire :**

L'innovation de la loi est dans l'inscription systématique de l'enfant handicapé dans l'établissement de son quartier ; son projet personnalisé peut le conduire à s'inscrire dans un autre établissement éventuellement spécialisé.

### **2°) en facilitant l'insertion professionnelle :**

L'obligation d'emploi dans les différentes fonctions publiques se trouve renforcée par la création d'un fonds destiné à favoriser l'insertion professionnelle des personnes handicapées dans les trois fonctions publiques, ainsi que leur formation et leur information.

### **3°) en rendant le cadre de vie plus accessible des bâtiments et des transports**

La loi renforce de manière significative le principe de l'accessibilité à toute personne, quelle que soit la nature du handicap, des espaces publics, des transports et du cadre bâti.

L'obligation est étendue aux établissements recevant du public existants selon un calendrier adapté (délai de 10 ans maximum).

Pour les transports, la loi formule une exigence forte et donne là aussi un délai de 10 ans pour adapter l'équipement.

Si le principe de l'accessibilité est généralisé et si on donne un délai de 10 ans pour sa mise en œuvre, dans le même temps des dérogations sont prévues.

Néanmoins, la réglementation est désormais plus explicite et plus contraignante, notamment pour les constructions et transports nouveaux.

## **III – LES NOUVEAUX DISPOSITIFS DE LA LOI DU 11 FEVRIER 2005**

La loi propose de réunir l'ensemble des partenaires dans des instances rénovées afin de simplifier les démarches des personnes handicapées et de leur famille et d'améliorer l'efficacité des politiques publiques.

### **1- La Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) :**

Dans chaque département, une maison des personnes handicapées constitue « le guichet unique » auprès duquel toute personne handicapée et sa famille doivent pouvoir trouver l'accueil, l'information et les conseils nécessaires, et formaliser leurs demandes. C'est le conseil général qui a la responsabilité de cette maison, tant sur le plan administratif que financier.

Une équipe pluridisciplinaire prend en compte les aspirations de la personne, procède à l'évaluation de ses aptitudes et de ses besoins et propose un plan personnalisé de compensation à partir duquel sont prises les décisions d'orientation et de financement.

### **2- La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées**

Il s'agit de l'instance de décision, après examen des besoins par l'équipe pluridisciplinaire.

Cette commission reprend les pouvoirs de décision des CDES ET COTOREP en plus de l'attribution de la nouvelle prestation de compensation.

Sa composition donne une place importante aux représentants des personnes handicapées et de leurs familles ; les organismes gestionnaires d'établissements et services n'y siègent qu'avec voix consultative.

Le financement des droits nouveaux inscrits dans cette loi est assuré par une partie des ressources mobilisées grâce à la suppression d'un jour férié. Ces moyens financiers supplémentaires sont affectés à la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).

## **IV – PRÉVENTION, RECHERCHE ET ACCÈS AUX SOINS**

Le titre II de la loi consacre 7 articles à la prévention, la recherche et l'accès aux soins des personnes handicapées, qui modifient ou complètent le Code de la Santé Publique et le Code de l'Aide Sociale et des Familles.

### **1) La politique de prévention du handicap**

L'article 4 définit la politique de prévention, de réduction et de compensation des handicaps et les moyens nécessaires à leur réalisation (nouvelle rédaction de l'article L 114-3 CASF).

Les actions de prévention des handicaps sont complétées par des actions de formation des aidants, des actions de prévention de la maltraitance, des actions « *visant à établir des liens concrets de citoyenneté* », des actions de soutien à la famille lors de l'annonce du handicap et des actions pédagogiques en milieu scolaire.

### **2) La prévention de l'alcoolisation fœtale**

L'article 5 complète l'art. L 3322-2 du Code de la santé publique en imposant la mention sur toutes les unités de conditionnement de boissons alcoolisées (bouteilles, canettes, packs etc...) d'un message à caractère sanitaire à l'intention des femmes enceintes préconisant l'absence de consommation d'alcool.

L'arrêté préparé par le ministre chargé de la santé est toujours en attente de publication. Il a dû être soumis à la procédure européenne qui a été longue compte tenu des réserves émises par la Belgique, l'Espagne, la Hongrie l'Italie et la République tchèque sur le dispositif français.

### **3) La recherche sur le handicap**

L'article 6 complète l'article L 3322-2 du Code de la santé publique en matière de recherche sur le handicap, en marquant le caractère pluridisciplinaire de cette recherche. Les prescriptions relatives à la politique de recherche ne nécessitent la publication d'aucun texte réglementaire pour être mises en œuvre.

Il porte également création d'un observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap. Sa composition a été définie par le décret n° 2006-1331 du 31/10/2006.

### **4) La politique de formation**

#### **4.1 – La formation des professionnels**

L'article 7 introduit un article L 1110-1-1 au CSP prévoyant que « Les professionnels de santé et du secteur médico-social reçoivent, au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique concernant l'évolution des connaissances relatives aux pathologies à l'origine des handicaps et les innovations thérapeutiques, technologiques, pédagogiques, éducatives et sociales les concernant, l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées, ainsi que l'annonce du handicap. »

Les programmes de formation des professionnels sont en cours d'adaptation. Plusieurs cursus de formation ont été aménagés : un module sur les enfants autistes hospitalisés a ainsi été établi avec l'Association Nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier. De même un document de formation au polyhandicap a été mis au point. Les statuts de l'Observatoire national sur la formation prévoient qu'il sera chargé du suivi de l'application de ce dispositif de formation au handicap.

#### **4.2 – La délégation de soins infirmiers**

L'article 9 complète l'article L 1111-6-1 du code de la santé publique en autorisant une personne handicapée physique dont la limitation fonctionnelle des membres supérieurs ne lui permet pas durablement d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin à désigner « *un aidant naturel ou de son choix* » pour les réaliser.

L'application de cette disposition de la loi pose un problème juridique, le texte stipulant : « les conditions d'application du présent article sont définies, le cas échéant, par décret ». Selon le Secrétariat d'État aux personnes

handicapées, l'opportunité d'un tel décret résultera de la négociation avec les organisations représentatives des professions concernées.

#### **4.3- La formation des aidants familiaux, bénévoles associatifs et accompagnateurs non professionnels**

L'article 80 de la loi du 11 février 2005 (article L. 248-1 du code de l'action sociale et des familles) permet de dispenser une formation aux aidants familiaux, aux bénévoles associatifs et aux accompagnateurs non professionnels intervenant auprès des personnes handicapées. Les modalités de cette formation doivent être définies par décrets en Conseil d'État.

Plusieurs décrets en Conseil d'État sont prévus et en attente de publication.

#### **4.4 - La formation des prothésistes et orthésistes**

L'article 81 de la loi du 11 février 2005 tend à réglementer, dans le code de la santé publique, les professions de prothésistes et d'orthésistes en posant une condition d'accès à ces professions, à l'instar des dispositions existant pour les professions d'audioprothésiste et d'opticien-lunetier.

Il donne une base légale à la publication de décrets définissant les exigences de formation ou d'expérience professionnelle exigées des professionnels qui souhaitent réaliser, sur prescription médicale, les appareillages des personnes handicapées. Ces professionnels devront également satisfaire à des règles de délivrance des appareillages.

### **V - LA POLITIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE EN FAVEUR DES PERSONNES HANDICAPÉES**

#### **1. Les missions du Haut Conseil de la santé publique**

En vertu de l'article L. 1411-2 du code de la santé publique, tous les cinq ans, à l'occasion de la discussion du projet de loi définissant les objectifs de la politique de santé publique, le Gouvernement précise, dans un rapport annexé au projet de loi, les objectifs de sa politique et les principaux plans d'action qu'il entend mettre en oeuvre. Ce rapport s'appuie sur un rapport d'analyse établi par le Haut Conseil de la santé publique.

L'article 8 de la loi du 11 février 2005 a précisé que ce rapport d'analyse préciserait les moyens spécifiques à mettre en oeuvre le cas échéant pour permettre aux personnes handicapées de bénéficier pleinement des plans d'action.

Cette disposition sera mise en application pour la première fois en 2009 à l'occasion de la discussion du prochain projet de loi définissant la politique de santé publique pour cinq ans.

#### **2. Les consultations médicales de prévention**

L'article 8 de la loi du 11 février 2005 prévoit que les personnes handicapées bénéficient de « consultations médicales de prévention supplémentaires spécifiques » (article L. 1411-6 du code de la santé publique).

Un arrêté du ministre de la santé, non publié à ce jour, doit fixer la périodicité et la forme de ces consultations.

Source : Bulletin d'informations du CREA I BOURGOGNE n° 247 avril 2005 – présentation de la loi par François FAUCHEUX

Rapport d'information présenté par M. Jean-François CHOSSY, Député, devant la commission des affaires culturelles, familiales et sociales le 14 juin 2006.

## **RAPPORT BÉLORGEY : pour une amélioration de l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap**

Au-delà des soins ou prises en charges rendus nécessaires par leur handicap, les personnes en situation de handicap sont sujettes, comme quiconque, à différentes pathologies. Ces dernières peuvent être sans rapport direct avec le ou les handicaps repérés, même si les handicaps sont fréquemment la cause d'une vulnérabilité spécifique.

La prise en charge somatique des personnes handicapées est, en France, assurée selon les mêmes modalités que la population générale avec néanmoins, une place tout particulièrement importante du médecin traitant en raison des polyopathologies existants parfois, en fonction du type de handicap concerné et la nécessité de prendre en compte l'entourage de la personne.

Pour l'accès à ces soins courants, les personnes handicapées connaissent aujourd'hui des difficultés plus ou moins importantes, liées à un manque d'information et de formation des acteurs, au défaut d'accessibilité des lieux de soins, à un manque d'accompagnement humain dans le parcours de soins, à une absence d'écoute des familles ou encore au cloisonnement entre le sanitaire et le médico-social.

C'est la raison pour laquelle des travaux ont été engagés dans le cadre de la Haute Autorité de Santé (HAS), avec le soutien de Caisse Nationale de Solidarités pour l'Autonomie (CNSA), de l'assurance maladie et de l'institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) pour effectuer un inventaire de ces difficultés et établir des recommandations de bonnes pratiques en matière d'accès aux soins des personnes handicapées. Ces travaux ont abouti à l'organisation de deux journées d'audition publiques, les 22 et 23 octobre 2008, dont les débats ont été préparés par 23 experts et par un groupe de travail bibliographique qui a fait la synthèse des études disponibles dans la littérature scientifique.

La commission d'audition, présidée par M. Jean-Michel BELORGEY, vice-président du Conseil d'État, a rendu son rapport le 23 janvier 2009. Ce rapport est actuellement soumis à l'expertise des services du ministère de la santé, afin de déterminer les actions à engager pour améliorer l'accès aux soins des personnes handicapées.

Selon le rapport du Gouvernement au Parlement relatif au bilan et aux orientations de la politique du handicap (Secrétariat d'État chargé de la Solidarité du 12 février 2009), le Gouvernement a demandé à ce que les bénéficiaires de l'allocation adulte handicapée (AAH) soient mieux informés de leurs droits à demander le bénéfice de l'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS), qui apporte une aide financière.

S'agissant plus particulièrement des personnes sourdes ou malentendantes, un comité de pilotage est en cours d'installation pour permettre le démarrage du centre national de relais pour les appels d'urgence, prévu par le décret du 16 avril 2008.

Concernant spécifiquement les problèmes buccodentaires, ils sont souvent difficiles à prendre en charge en ambulatoire pour les personnes lourdement handicapées du fait des troubles associés (agitation, mouvements incontrôlés...) et, parfois, des particularités des troubles liés au handicap lui-même. Le plan national de prévention bucco-dentaires annoncé en novembre 2005 par le ministère de la santé comporte notamment des mesures expérimentales ou « pilotes » concernant des groupes de population particuliers, qui, à des titres divers, présentent une vulnérabilité accrue aux pathologies bucco-dentaires. Ainsi, une action s'adressant aux personnes handicapées a été entreprise. Le champ d'application géographique de ces mesures est limité ; celles-ci ont vocation à être étendues si l'évaluation se révèle positive.

Enfin, la mise en place des futures agences régionales de santé prévue dans la loi « Hôpital, santé, patient, territoire » devrait également contribuer à faciliter l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap

### **SOURCE :**

Rapport du Gouvernement au Parlement relatif au bilan et aux orientations de la politique du handicap – Secrétariat d'État chargé de la Solidarité – 12 février 2009



### I- L'élaboration des classifications

En 1893, un début de classification, la **classification BERTILLON** créait une nomenclature des causes de décès.  
En 1948 est créée la **classification internationale des maladies** et des problèmes de santé la CIM. La CIM est toujours reconnue par l'OMS, qui en a élaboré la dixième version en 1990 : la CIM 10. L'OMS définit la santé dès 1946 : « *état de bien-être physique, mental et social, et pas seulement une absence de maladie ou d'infirmités* ».  
Cette définition pose problème car elle n'est pas opérationnelle : inertie du terme « état », utopie du bien-être complet.  
Au fil des années, on en vient à considérer que :  
-la santé est **multidimensionnelle** : bien-être physique, mental, social  
-la santé dépend de **nombreux facteurs** : économie, situation sociale, politique, participation des citoyens  
-la santé est une **expérience subjective et personnelle**

La CIH ou **classification internationale des handicaps** initiée par Philip WOOD est adoptée à titre expérimental en 1976 puis définitivement adoptée en 1992. Il fallait un nouvel outil qui permette la description des conséquences invalidantes des maladies chroniques, des séquelles de traumatismes, du vieillissement, des malformations.  
La CIH a aujourd'hui évolué pour devenir la CIF : la **classification internationale du fonctionnement**, du handicap et de la santé.

### II- Les évolutions portées par la CIH et la CIF

#### A- La CIH : une conceptualisation dans un cadre tridimensionnel

La CIH a initié une nouvelle approche du handicap en ne créant pas « *un classement, c'est-à-dire une hiérarchisation et/ou une catégorisation de concepts et de mots, mais avant tout un travail de réflexion sur ces concepts et ces mots. Ainsi, si on laisse de côté son aspect « nomenclature », la CIH et les réflexions qui ont entouré sa conception ont provoqué une révolution conceptuelle du handicap : considérer le handicap comme la conséquence d'une maladie (ou d'un accident) au lieu de l'assimiler à sa cause.* »<sup>84</sup>

Les trois **notions clefs** sont la déficience, l'incapacité, et le désavantage.

Les **déficiences** ou pertes de moyens ou dysfonctionnements des diverses parties du corps, résultent en général d'une maladie ou d'un traumatisme.

**L'incapacité** ou perte de résultat est la situation d'une personne qui, par suite de maladie ou d'accident, se trouve dans l'impossibilité provisoire ou permanente, partielle ou totale d'effectuer certains gestes élémentaires du quotidien considérés comme normaux pour un être humain.

Le **désavantage** désigne la difficulté ou l'impossibilité que rencontre une personne à remplir ses rôles sociaux auxquels elle peut aspirer ou que la société attend d'elle (suivre un cursus scolaire, communiquer avec ses semblables, remplir un rôle parental etc.).

Les failles de La CIH sont qu'elle ne permet pas d'analyser les processus par lesquels la personnes handicapée est marginalisée dans la société.

#### B- Les continuités et ruptures portées par la CIF

La CIF ne s'est pas contentée d'intégrer les deux modèles du handicap (bio-médical et social), mais propose un troisième modèle psychologique (dimension individuelle). L'objectif de la CIF marque également une rupture en ne se focalisant pas sur la seule dimension du handicap, mais ne se fixant comme objectif la définition de la santé. La santé ne s'arrête pas là où commence le handicap.

---

<sup>84</sup> M. Delcey « Déficiences motrices et handicaps ».

Pour atteindre son objectif, la CIF s'appuie sur la notion de **fonctionnement**. La CIF permet de décrire des situations relatives au fonctionnement humain et aux restrictions qu'il peut subir, elle organise l'information en deux parties :

- **Le fonctionnement du handicap** (fonctions organiques et activités et participation)
- **Les facteurs contextuels** (facteurs environnementaux et facteurs personnels)

Cette nouvelle approche considère que le handicap est lié à un problème d'organisation sociale et de rapport entre la société et l'individu. La situation de handicap serait alors inhérente à la société. La CIF intègre le **modèle social du handicap**.

En conséquent :

- La personne devient « expert » de sa propre situation
- La reconnaissance du lobbying des organisations internationales représentatives des personnes handicapées

La CIF introduit la **notion de participation**. Ainsi, il s'agit moins d'identifier les préjudices que d'identifier les causes individuelles et environnementales de la restriction de la participation sociale.

**Figure 1. Interaction entre les composantes de la CIF**

**Interaction entre les composants de la CIF**



Ouest France, 20 février 2009

## Un handicapé insulté aux urgences

Un médecin du CHU de Rennes a refusé de soigner une personne handicapée et lui a adressé des propos méprisants.

Richard Fernandez a retrouvé son bureau de directeur d'un foyer pour personnes handicapées de Vern-sur-Seiche (sud de Rennes) mais porte encore la trace de douze points de suture sur son front. C'est la conséquence d'une mauvaise chute qu'il a faite la semaine dernière.

Lui-même infirme moteur cérébral (paralysie cérébrale), il s'appretait à prendre le train à Rennes pour rejoindre un groupe de travail de la délégation interministérielle des personnes handicapées à Paris. Gêné par la pluie, il n'a pas vu un trottoir et il est tombé avec son fauteuil.

Aux urgences du CHU, selon son récit, il a rapidement été pris en charge jusqu'à l'arrivée d'un médecin déclarant ne pas vouloir soigner « **les grabataires débiles profonds** ».

« À 57 ans, j'ai déjà subi de nombreuses vexations mais, au-delà de ma personne, l'important est que ça ne recommence pas pour d'autres handicapés ou leurs familles », explique-t-il, en prenant soin de souligner la qualité de l'accueil et des soins prodigués par les autres membres



Richard Fernandez dans son bureau de directeur d'un foyer pour personnes handicapées.

des urgences. Il a saisi la Haute autorité de lutte contre les discriminations.

Le médecin, en congé, n'a pas encore pu s'expliquer mais le directeur général du CHU a présenté les excuses de l'établissement à Richard Fernandez et affirme examiner cette affaire « avec tout le sérieux qu'elle mérite ».

Gilles KERDREUX.

En quoi la loi du 11 février 2005 améliore-t-elle la santé des personnes handicapées ?

*D'une part la loi améliore leur confort. Il ne faut pas se leurrer, une personne handicapée le reste toute sa vie, du berceau au tombeau. Dès lors que l'on améliore son confort de vie, on améliore sa santé. Le confort apporté aux personnes handicapées et la santé de ces personnes sont deux données étroitement imbriquées.*

*D'autre part, il faut pouvoir déceler les problèmes de santé des personnes en situation de handicap, ce qui peut poser des problèmes certains lorsque ces personnes ne peuvent exprimer leur mal-être.*

*La compensation est basée sur le projet de vie des personnes handicapées. Elle se traduit par des supports techniques, humains, matériels, financiers. Autre préconisation dans la loi : l'aidant familial, qui peut opérer des actes médicaux et para-médicaux de confort, avec une véritable reconnaissance de ce rôle, bien qu'il reste extrêmement difficile à évaluer.*

Quelle évaluation peut-on faire 4 ans après la loi ?

*Il est difficile d'évaluer la loi, car les données sur la santé des personnes handicapées manquent. La loi contient bien des préconisations mais l'évaluation pose encore problème.*

Qu'est-ce que la loi apporte en matière de prévention et d'éducation à la santé des personnes handicapées ?

*On ne peut pas prévenir le handicap, mais il faut connaître les gestes à faire ou à ne pas faire, réellement adaptés à la prise en charges des personnes en situation de handicap ou de dépendance. On assistera à des progrès certains si on développe une meilleure formation des professionnels intervenant dans le champ du handicap. Un effort considérable reste à faire au niveau de l'accueil dans les structures spécialisées. Notons que si la loi de 1975 s'est intéressée aux structures, l'innovation de la loi de 2005 est de s'intéresser davantage aux personnes.*

La France a adopté un modèle qui promeut des structures et lieux de soins spécifiques. Qu'en pensez-vous ?

*La France a créé des équipements adaptés et spécialisés, et je considère que c'est une bonne approche : MAS, SSIAD. C'est le désir des parents et des associations de s'intéresser à la personne handicapée en donnant le meilleur accueil et le meilleur environnement possible. On est plus proche de la personne que ce qui est préconisé au niveau des instances européennes.*

*J'ai un exemple immédiat. Je me suis rendu en Pologne la semaine dernière et je me suis aperçu de leur difficulté à parler de l'autisme car ils globalisent trop le handicap. Chaque handicap est particulier, et nécessite un accompagnement différent et personnalisé.*

En terme de capacité d'offres, a-t-on un manque en France ?

*Le 08 juin 2008, M. Sarkozy a annoncé la création de 50 000 places d'accueil. Ces créations de place amèneront de fait une meilleure mise en réseau des soins.*

Estimez-vous que la maltraitance soit un sujet important ?

*La maltraitance est à prendre en compte, et pas uniquement envers les personnes handicapées. Elle est très fréquemment liée à un manque de formation : on maltraite souvent sans le vouloir, sans le savoir. Quand on ne sait pas faire les choses, quand on ne connaît pas le handicap de l'autre, c'est là qu'il y a maltraitance. Il faut donc bien distinguer la brutalité de la maltraitance*

*D'où l'importance de la formation qui doit ouvrir les esprits des praticiens sur la différence de l'autre.*

Lors des auditions parlementaires réalisées lors de la préparation de la loi du 11 février 2005, qu'est-ce qui vous a le plus marqué ?

*Il a été surtout question de l'éducation, de l'accessibilité (accès à tout pour tous), de la compensation du handicap, de la création du guichet unique qu'est la MDPH. La loi a réellement tenu en compte l'ensemble des demandes des usagers. Le tout est aujourd'hui de mettre en œuvre la loi.*

Quel regard portez-vous sur les PRIAC ?

*Il s'agit d'un moyen de bonne répartition des financements, qui permet d'apporter la meilleure réponse possible à l'échelle locale, et d'éviter les oublis ou pire, les doublons. Néanmoins, nous manquons encore de recul sur ces outils.*

Les groupements de coopération sociale et médico-sociale ont-ils vocation à disparaître avec les CHT ?

*C'est le débat aujourd'hui, en prenant garde à rester dans la proximité des soins et la simplification (éviter les doublons).*

Qu'attendez-vous de l'apport des ARS sur l'accès aux soins ?

*Je suis attentif à l'inclusion du médico-social dans le champ de compétences des ARS, et nous avons d'ailleurs des assurances auprès de Mme Bachelot. Il nous faut attendre la discussion du projet de loi au Sénat. Certes la rationalisation est indispensable, mais il faut aussi assurer la proximité des soins, en veillant à ne pas effacer complètement le champ médico social.*

Pourquoi avoir déposé un amendement qui supprime la mention « eu égard aux moyens disponibles » ?

*L'auteur de la loi de 1996 relative à la reconnaissance de l'autisme comme handicap, M. Fourcade, avait introduit cette notion « eu égard aux moyens disponibles ». Il montrait par là que la demande était légitime mais ratifiait l'absence de moyens.*

*Lors de l'élaboration de la loi de 2005, il fallait supprimer cette notion car sinon, on était dans une situation de discrimination totale. On a donc fait voter un amendement pour la supprimer.*

**Entretien avec le docteur Isabelle RIDOUX,  
Praticien hospitalier et responsable de l'unité d'accueil et de soins pour patients sourds au sein de l'hôpital  
Pontchaillou,  
14 mai 2009**

### **Sur la création et sur l'organisation de l'unité :**

Les premières consultations expérimentales pour personnes sourdes et malentendantes ont eu lieu à la Pitié-Salpêtrière en 1995 sur l'épidémie de SIDA. Suite au rapport Gillot, (qui fait état d'un taux d'illettrisme de 80% dans la population sourde), et le constat flagrant de l'inégalité d'accès aux soins des personnes sourdes ou malentendantes, la décision a été prise de créer douze unités d'accueil et de soins pour les personnes sourdes ainsi que deux unités en santé mentale, seules dix ayant effectivement vu le jour. L'ouverture de telles unités repose sur la possibilité d'assurer un accueil et une consultation en langue des signes.

A Pontchaillou, l'unité a ouvert en 2003. Elle accueille des patients de tous âges, venant parfois de loin (Rouen, Berck notamment). Le centre hospitalier de RENNES dispose d'un centre référence pour les patients atteints de spina bifida. On retrouve chez ces patients beaucoup de cas de surdité induite par les traitements antibiotiques.

L'activité de l'unité s'élève à huit cent cinquante consultations médicales annuelles en langue des signes, avec environ soixante-dix nouveaux patients par an. Ce chiffre est à rapporter aux 8500 personnes sourdes et malentendantes résidant en Bretagne. Les personnes qui viennent consulter à l'unité peuvent être adressées par leur médecin traitant, ou sur conseils des associations ou par pair émulation.

La circulaire du 20 avril 2007 relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes encadre les structures (centres hospitaliers) accueillant ces unités. Elle reconnaît la possibilité que des professionnels sourds puissent exercer dans ces unités. Cela montre que ces dernières relèvent d'un milieu ordinaire mais aménagé de façon spécifique dans la mesure où les prestations proposées par des professionnels n'utilisant que la langue des signes sont peu adaptées aux personnes ne maîtrisant pas ce langage.

L'unité repose sur une mixité des professionnels. Si le médecin, la secrétaire, l'interprète sont entendantes, l'aide-soignante, la psychologue et la conseillère en économie sociale et familiale sont toutes trois sourdes, toute l'équipe pratiquant la langue des signes. Le fait qu'il y ait des personnes sourdes en blouse blanche change le regard de leurs collègues, cela fait tomber la notion de déficience pour ne parler que de situation de handicap. Cela montre également que les personnes sourdes et malentendantes peuvent réussir une carrière professionnelle intéressante.

L'unité d'accueil et de soins pour patients sourds ne repose pas sur un système de soins ordinaire mais aménagé. Cet aménagement se traduit principalement au niveau des ressources humaines. Le médecin travaille ainsi en langue des signes pour palier les situations de handicap. L'utilisation de ce vecteur est fondamentale dans la mesure où les personnes sourdes et malentendantes sont illettrées dans quatre-vingt pour cent des cas. Cela engendre des difficultés pour informer et communiquer, notamment pour échanger des informations sur le diagnostic ou pour recueillir l'adhésion du patient aux soins. Le problème majeur de l'accès aux soins pour la personne sourde ou malentendante vient très largement de ce problème de communication. Elle a en effet à la fois du mal à recevoir l'information et à s'informer, se sentant de ce fait exclue du système de soins.

### **Sur les missions de l'unité :**

L'unité effectue des actions de prévention à la demande. Elle a ainsi eu l'occasion d'intervenir, hors convention, dans des écoles pour délivrer des informations sur les maladies sexuellement transmissibles. D'autres actions de prévention sont menées à destination d'adultes sur des thèmes variés : diabète, hygiène alimentaire, dépistage des cancers du sein et de la prostate, maladies cardio-vasculaires, évaluation de la douleur, etc.

L'unité a également vocation à développer des outils spécifiques et simplifiés afin de faciliter la communication avec la personne sourde ou malentendante. L'unité diffuse ces outils le plus largement possible. Ces outils, initialement conçus pour les personnes sourdes et malentendantes, peuvent être utilisés auprès de toutes les autres personnes ne pouvant s'exprimer en français, par exemple les personnes étrangères ou des personnes ponctuellement privées de la parole. Ces outils sont d'autant plus importants que l'écrit est beaucoup utilisé dans le domaine sanitaire (consentement, questionnaires, en cas d'urgences, etc.).

### **Sur les relations extérieures de l'unité :**

L'unité travaille en lien avec des acteurs multiples, essentiellement pour leur délivrer des formations : centre hospitalier de Pontchaillou et autres hôpitaux de la région, MDPH, pompiers, établissements scolaires et universitaires, etc.

Des réunions formelles ont lieu avec la MDPH de sorte à déterminer quels sont les outils de compensation (aides humaines et techniques) les mieux adaptés aux personnes sourdes et malentendantes.

L'unité participe en outre au réseau basse-vision d'Ille-et-Vilaine, notamment pour les sourds-malvoyants.

### **Sur la spécificité de l'accès aux soins des personnes sourdes et malentendantes :**

Le docteur Ridoux, au fil de l'entretien, a évoqué des éléments très divers établissant que l'accès aux soins des personnes sourdes et malentendantes et les soins eux-mêmes se font dans des conditions exorbitantes du droit commun.

Les personnes sourdes et malentendantes ont une possibilité, qui leur est propre, de disposer à la fois d'un médecin de proximité linguistique et d'un médecin de proximité géographique. Sauf exception, le docteur Ridoux n'est pas le médecin traitant des patients qu'elle reçoit en consultation.

Ces personnes sont presque toujours accompagnées par un aidant. La présence de ce dernier masque parfois celle, plus discrète, de la personne handicapée. L'accès aux soins des personnes en situation de handicap pose la question spécifique du respect du secret médical. Elle s'est notamment posée pour l'accompagnement dans le diagnostique et le soin du SIDA. De façon générale, beaucoup des parents demandent à entrer en consultation avec leur enfant devenu adulte. Le docteur Ridoux demande systématiquement au patient s'il souhaite que ses parents assistent à la consultation. En cas de présence des parents lors de la consultation, ils se peuvent de fait peiner à suivre la communication entre leur enfant et le médecin si elle se fait en langue des signes.

Enfin, le docteur a constaté que ses patients ne bénéficient que peu ou prou de soins dentaires, dermatologiques et psychiatriques.

Plusieurs facteurs compliquent l'accès aux soins des personnes sourdes et malentendantes.

Le regard social, porté sur ces personnes reste négatif et stigmatisant. Certains de leurs comportements mettent mal à l'aise, et même suscitent un sentiment de peur naturelle chez beaucoup, y compris chez les personnels médicaux et paramédicaux.

### **Sur la spécificité des prestations à apporter aux personnes sourdes et malentendantes :**

Les soins aux personnes sourdes et malentendantes ne sont pas délivrés dans des conditions strictement identiques que pour tout à chacun. En effet, la prise en charge d'une personne sourde ou malentendante nécessite de s'informer sur leur niveau réel de connaissances. La consultation doit dès le départ permettre de déterminer la connaissance que la personne a de son corps, ce qu'elle sait, car parfois la peur contribue à véhiculer des informations erronées.

En outre, le niveau de maîtrise par les personnes sourdes et malentendantes de la langue des signes est très variable. Certaines d'entre elles ne parlent pas du tout, s'exprimant seulement par mime ou codes gestuels. Il appartient à chaque professionnel de s'adapter au niveau de son patient, et non l'inverse.

Ces éléments entre autres expliquent que les consultations de personnes sourdes et malentendantes sont plus longues que celles d'autres personnes. Cela tient à plusieurs éléments.

### **Sur les compétences, savoir-faire et savoir-être nécessaires au bon accompagnement de personnes sourdes et malentendantes :**

L'accueil et le soin d'une personne sourde ou malentendante ne nécessite pas de compétence médicale particulière. Elle demande en revanche un très bon niveau de maîtrise de la langue des signes (la langue des signes étant très vivante, il serait d'ailleurs souhaitable que les praticiens aient l'obligation de suivre une formation continue). La loi de 2005 reconnaît la langue des signes comme une langue à part entière. Désormais, son enseignement est favorisé.

Peu de praticiens connaissent suffisamment cette langue. Cela s'explique par le long apprentissage de cette langue, qui nécessite environ quatre cents cinquante heures de cours. En sus, il peut être difficile pour les médecins libéraux de prendre le temps nécessaire à une formation ainsi que son coût. De fait, seuls dix ou douze médecins la maîtrisent en France, plusieurs d'entre eux y ayant été sensibilisés par la surdité de leur enfant. Il n'est donc pas sérieux de parler d'une réelle égalité d'accès aux soins. L'unité est débordée, l'idéal serait que la Bretagne dispose de quatre médecins pratiquant la langue des signes.

La question de l'enseignement de la langue des signes est complexe. Aujourd'hui, le manque de moyens fait qu'il n'est pas réaliste de dispenser des formations en langue des signes dans toutes les universités. Il est néanmoins préférable de ne pas restreindre cet enseignement à quelques universités seulement, du risque que les élèves ne s'installent tous dans les mêmes territoires, créant en cela une inégalité géographique.

Il est encore nécessaire d'avoir une connaissance du « monde » des sourds. Pour ce qui est du savoir-être, le praticien doit être empathique pour bien prendre la mesure des besoins des personnes sourdes et malentendantes et de leurs difficultés. Il est préférable de travailler en binôme avec une personne sourde de sorte à pouvoir mieux appréhender le vécu des personnes sourdes et malentendantes.

**Entretien téléphonique avec Christelle FOUACHE,  
Directrice du CODES de la Mayenne (53) – Le 12 mai 2009**

Le CODES 53 est dans un premier temps intervenu sur demande de la DDASS, qui souhaitait qu'elle mène une action de prévention sur le SIDA. Des professionnels du handicap mental lui ont signalé que rien n'avait été mis en place dans leur champ de compétence, le CODES s'est donc penché sur la question de la vie affective et sexuelle, la réflexion étant restreinte aux jeunes accueillis en IME.

Le CODES n'a trouvé que peu ou prou de littérature concernant la santé des personnes en situation de handicap. Il s'est largement basé sur les outils posés par la loi de 2002 et sur la loi de 2005, s'interrogeant en particulier sur ce qu'implique la prise en compte de l'autonomie en matière de vie affective et sexuelle.

Ces lois ont produit une véritable révolution sur la perception des personnes handicapées en tant que personnes ayant un droit à revendication et en tant qu'actrices de leur projet de vie. Il était donc indispensable de s'appuyer dessus car la prévention passe par l'utilisation de ressources multiples (documents écrits, conseil de la vie sociale, etc.), mais aussi par une évolution des mentalités.

L'action menée a consisté en la formation et l'accompagnement des équipes d'IME. Pour ce faire, le CODES a largement travaillé avec des personnes, hors institutions, qu'elle a jugées expertes. Des programmes éducatifs entiers ont en outre été conçus par le CODES avec des membres des équipes des IME.

Parti d'un travail local élaboré à partir de diagnostics *in situ* dans des IME, l'action menée est devenue départementale, puis s'est étendue à la région. Des espaces de travail entre les chargés de missions de plusieurs CODES ont même permis d'amorcer une étude sur la mise en place d'un programme entre les régions des Pays de la Loire, de la Champagne-Ardenne et, en Belgique, du Hainaut.

Une réflexion est menée pour identifier les critères de pertinence des programmes éducatifs pour déterminer s'ils sont adaptés au handicap mental. Les thèmes traités sont les mêmes que ceux abordés pour la prévention de personnes n'étant pas en situation de handicap. La méthode à employer pour transmettre les savoirs, les savoir-faire et les savoir-être est en revanche différente. Le CODES procède par des évaluations constantes des outils utilisés, effectue des tests pour savoir s'ils sont pertinents à l'égard des personnes en situation de handicap. Ce dont il s'aperçoit, c'est que les outils de prévention sont différents pour les jeunes des IME et les autres personnes du même âge. Ainsi, il est nécessaire d'inscrire les modules éducatifs dans un temps structuré : il faut rappeler à chaque séance les séances qui ont déjà eu lieu et celles qui doivent encore avoir lieu. De même, il est indispensable de procéder par petits groupes, de cinq à sept personnes. La question de l'intégration des autistes à ces groupes trouve une réponse variée selon les IME. Enfin, le CODES ne peut procéder, comme il en a l'habitude, par l'emploi de métaphores. Il est nécessaire que les éléments évoqués avec les personnes en situation de handicap soient présents dans la salle.

Les nouveaux critères utilisés pour la prévention des jeunes des IME sont parfois pertinents pour les actions de prévention menées à l'égard d'un public plus large, et bénéficient donc même à des personnes qui ne sont pas en situation de handicap mental.

Les parents sont associés aux actions menées par le CODES. Ils sont toujours cités dans les projets, leur implication dépendant néanmoins de la place qui leur est réellement laissée dans les établissements. Globalement, ils font part d'un soulagement à pouvoir discuter de la sexualité de leur enfant (les échanges font remonter plusieurs questions, sur la continuité de la famille par exemple).

De manière générale, la prévention en faveur des personnes en situation de handicap n'est pas une priorité du plan régional de santé publique (PRSP). En revanche, elle est inscrite dans le programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC).

Des demandes ont été faites au CODES pour qu'elle travaille sur la nutrition des personnes en situation de handicap, sans qu'il n'ait à ce jour été possible d'y répondre favorablement faute de temps.

La prévention à l'égard des personnes en situation de handicap présente une spécificité dans la mesure où elle repose sur la concertation entre personnes handicapées, professionnels travaillant dans le champ du handicap, et des familles. Les personnes handicapées sont l'un des rares groupes de population où des tiers s'occupent de la vie affective et sexuelle.

Cette prévention engendre davantage un questionnement éthique qu'il ne pose de questions pratiques. Si les personnes en situation de handicap ont les mêmes droits que tout à chacun, il faudra que la société s'apprête à accueillir leurs enfants.



**Entretien téléphonique avec Patricia Fivian,  
Ex-directrice du comité départemental d'éducation pour la santé des Hautes-Alpes (05),  
11 mai 2009**

Le CODES des Hautes-Alpes a mené en 2003 un programme d'éducation à la sexualité dans un établissement qui à l'époque comportait un Centre d'aide par le travail et un foyer d'hébergement, tous deux gérés par une association unique. Ce programme a été mené à la demande de ces établissements médico-sociaux. Elle résultait du fait que les personnels se sentaient démunis face à l'expression « dérangement » de la sexualité par les personnes en situation de handicap (masturbations publiques, désirs d'enfants exprimés, demandes de vie en couple, etc.).

Ce programme avait d'abord été effectué à destination des personnels, avant d'être étendu aux personnes en situation de handicap puis aux familles. Il a été validé par le conseil d'administration de l'association gestionnaire.

**La démarche à l'égard du personnel :**

Le CODES a dans un premier temps réuni un groupe de réflexion très large, avec une représentation de l'ensemble des catégories professionnelles des établissements (éducateurs spécialisés, moniteurs d'atelier, veilleurs de nuit, cuisinier, etc.). Il lui a demandé de travailler sur les représentations concernant la sexualité, et plus particulièrement sur l'opinion qu'il avait sur la nécessité ou non d'aborder la sexualité de manière spécifique pour les personnes en situation de handicap.

Des interrogations sont surgies sur les pratiques professionnelles. Alors qu'avant, le fonctionnement ne reposait que sur des actions individuelles des personnels, ces derniers ont élaboré un protocole d'intervention pour toutes les questions touchant à la sexualité.

Le Comité a beaucoup été aidé dans sa démarche par les outils de la loi n° 2002-2, et en particulier la charte des droits et obligations de la personne accueillie, et le règlement de fonctionnement, qui devait être refait. La réécriture du règlement de fonctionnement a été l'occasion pour le personnel de s'intéresser à des questions jusqu'alors non explicitées. La question de la possibilité pour les personnes en situation de handicap d'avoir des enfants. Le règlement prévoit que, compte tenu de l'insuffisance des moyens humains et matériels (exiguïté des locaux), la personne qui exprime un désir d'enfant est redirigée vers un autre établissement médico-social.

Tous les outils de la loi n° 2002-2, et les principes essentiels qui les sous-tendent (droit à l'autonomie, droit à la protection, etc.) ont été revus sous l'angle de la sexualité.

Le CODES a ensuite mis en place une formation pour l'ensemble du personnel. Le Comité avait formé deux personnes ressources au sein des établissements (une infirmière et la psychologue) ; elles ont été présentes à chaque intervention.

Le programme a été bien accueilli par les professionnels des établissements. Le fait que le Comité et la directrice des établissements expliquent très rapidement la démarche entreprise a permis au personnel de bien l'accepter. Suite à la première intervention du CODES, les personnes en situation de handicap ont fait remonter plusieurs interrogations et de nouvelles revendications (par exemple que le personnel frappe à la porte avant d'entrer dans les chambres). Cela a interloqué le personnel, sans que celui-ci n'oppose de résistance à la démarche du CODES.

**La démarche à l'égard des personnes en situation de handicap :**

Les personnes accueillies par les établissements étaient des personnes de tous sexes, de 18 à 60 ans. Beaucoup étaient trisomiques ou avaient des maladies psychiatriques (ceci pour des raisons liées à l'histoire des établissements).

Le CODES a organisé sept rencontres avec quatre groupes d'une dizaine de personnes, regroupées par les personnes ressources selon leur niveau de compréhension. Toutes les personnes, sauf rares exceptions, ont accepté de participer. Les personnes vivant en couple, soit à l'extérieur de l'établissement, soit à l'intérieur, ont pu bénéficier de séances complémentaires.

Les séances se sont organisées autour de plusieurs thématiques : connaissance du corps (ce qui relève ou non de l'intime), respect de l'autre, libre-arbitre (ce qui peut être accepté ou non), maladies sexuellement transmissibles et moyens de protection, etc.

Les thèmes abordés étaient les mêmes que ceux évoqués avec les jeunes du même âge, ce sont les façons de les aborder qui ont différé.

Des jeux de rôle ont été mis en place. Il a été difficile de trouver des outils d'animation appropriés aux personnes handicapées. En effet, les outils « classiques » ne peuvent pas toujours être utilisés. À titre d'illustration, il n'est pas possible de s'appuyer sur une affiche montrant en coupe une femme et son appareil génital car les femmes en situation de handicap auraient eu l'impression d'avoir une béance dans le corps. En outre, les mots doivent être adaptés. Il n'est pas possible d'être dans une transmission de connaissances comme c'est le cas avec d'autres personnes.

### **La démarche à l'égard des familles :**

L'information des familles s'est faite sous forme de deux ou trois réunions par an. Elles permettaient de présenter le programme et ce qu'il avait permis de faire évoluer. Certaines familles ont semblé avoir du mal à accepter que leur proche puisse avoir une sexualité, mais leurs réticences vis-à-vis du programme ont cessé quand elles ont pu constater qu'il fonctionnait bien.

### **Évaluation du programme :**

Tous les ans, le CODES évalue ses actions. En l'espèce, le programme avait changé les pratiques des professionnels, notamment le respect de l'intimité des personnes. Il avait également modifié la façon d'aborder la question de la sexualité, désormais inscrite dans le règlement de fonctionnement. Pour ce qui est des personnes en situation de handicap, plusieurs ont demandé, suite à l'action du CODES, de subir des tests de dépistage et que soient installés des distributeurs discrets de préservatifs.

Le personnel a fait part d'une difficulté de mise en œuvre du programme dans la durée. Cela vient à la fois du fait que les personnes ressources ont du mal à relayer l'information sur le long terme et à maintenir une dynamique, et du fait que les établissements ont accueilli de nouvelles personnes, non sensibilisées par le CODES.

### **Extension du programme :**

Le programme mis en place par le CODES a été financé sur les fonds propres du foyer d'hébergement et du centre d'aide par le travail, à destination exclusive de ces établissements. Il a ensuite été étendu à d'autres établissements médico-sociaux de la région puis relayé par le plan régional de santé publique. Deux ou trois autres CODES de la région ont proposé ce même programme à des établissements médico-sociaux, et maintenant, presque tous les CODES de la région le proposent.

### **Sur la nécessité d'une action spécifique concernant la sexualité des personnes handicapées :**

Les personnes en situation de handicap n'ont pas accès à l'information générale donnée au grand public. Cela résulte d'une part du fait que beaucoup d'entre elles ne la comprennent pas. Cela résulte d'autre part qu'elles ne pensent pas toujours que cette information leur est destinée, se mettant elles-mêmes à l'écart. Ainsi, hors l'exemple du foyer et du CAT, des personnes sourdes-muettes ont pu ne pas se sentir concernées par les campagnes de prévention sur la contamination par le VIH. En outre, ces personnes sont souvent analphabètes, et ne se reconnaissent pas dans les images des affiches, d'où une difficulté de s'y identifier et de s'imprégner des messages diffusés.

Il est par conséquent indispensable d'adapter les outils de communication en matière de prévention de sorte à ce qu'ils puissent être compris de tous. Le CODES des Hautes-Alpes y est attentif de même que l'est, au niveau national, l'INPES.

## Visite au Centre Mutualiste de Rééducation et de Réadaptation Fonctionnelles de KERPAPÉ

Lundi 11 mai, deux élèves, Visite d'une demie journée : entretiens et découverte du Centre

### Éléments marquants de la visite :

Nous avons été frappés par la réflexion importante relative à l'accessibilité des personnes handicapées : ascenseurs automatiques, couloirs couverts et dégagés. Au-delà des discours des professionnels, la visite a permis de se rendre compte de l'ampleur de ces aménagements et par opposition du dénuement relatif des autres structures de soins. « Les cliniques et les hôpitaux sont davantage adaptés aux personnes valides ».

Il nous faut noter les difficultés à évaluer le coût de la prise en charge pour les personnes handicapées : coûts de fonctionnement plus chers que la moyenne des SSR. L'établissement se demande si ces coûts sont le reflet d'une prise en charge de qualité. En outre, nous avons noté de fortes inquiétudes relatives au passage à la T2A.

### Compte-rendu des entretiens :

Entretien avec M. Guilloux, directeur du Centre de Kerpapé, avec les responsables qualité et du service d'insertion sociale et le médecin président de la CME.

**Présentation du centre :** 600 salariés, accueil de 400 patients par jour, 204 places en hospitalisation complète, 80 en hospitalisation de jour, 50 en institut d'éducation motrice, école et collège intégrés dans la structure.

**Public accueilli :** Dans le cadre du SROS, le Centre de Kerpapé développe une double réponse:

- de soins de rééducation spécifiques à vocation régionale (affections neurologiques, brûlés, cardiaques...)
- de soins de rééducation polyvalents à vocation de proximité (orthopédie-traumatologie-amputés-vasculaires...)

**Budget :** 35 millions euros, dont DAF de 29 millions.

DMS : 32 jours avec un écart-type important (de quelques jours à un an), âge moyen 51 ans.

Dans certaines disciplines, une file active importante (jusqu'à un an) pose la question de l'accès aux soins des personnes handicapées pour les handicaps chroniques plus qu'urgents. Le Centre est conduit à privilégier la prise en charge des handicaps les plus lourds, au désavantage des incapacités plus légères.

À Kerpapé, on trouve **toutes les catégories professionnelles** autour du handicap : assistantes sociales, infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, médecins rééducateur, chirurgiens dentistes, moniteurs d'auto-école. Il faut noter que les équipes médicales n'ont pas accès à des formations spécifiques.

Le médecin relève qu'on a du mal à mesurer la diminution d'une situation de handicap. Cela nécessiterait la création d'une échelle d'évaluation qui mesurerait non seulement une diminution des déficiences mais aussi une échelle relative à la qualité de vie. La vision ne doit pas être centrée sur le curatif mais l'outil médical doit se mettre au service de la qualité de vie. On passe du projet de soins au projet de vie.

Néanmoins, la prise en charge dans le Centre de Kerpapé semble augmenter la qualité de vie des patients, surtout pour ceux affectés par un handicap lourd.

Quel lien et quelle continuité de la prise en charge avec les structures d'amont et d'aval ?

En amont :

Les relations avec les établissements de court séjour sont assurées par de multiples conventions :

- avec le CH de Bretagne Sud (Lorient), services de cardiologie, neurologie, respiratoire
- avec les CH de référence des départements voisins : St-Brieuc, Quimper, Vannes
- avec le CHU de Rennes et l'AP-HP dont des praticiens viennent donner des avis spécialisés lors de vacations
- avec la clinique mutualiste
- avec le réseau douleur pour la prise en charge de la douleur

Dans le dernier CPOM conclu avec l'ARH, il était prévu la création d'un réseau de soins MPR sur le territoire de Lorient. Faute de financements, il n'a pu être réalisé. Cependant, les SAMSAH sont venus depuis occuper ces niches.

Les professionnels se déplacent au CHBS dans le cadre de la filière neuro-vasculaire, afin de réguler l'orientation des personnes. Il ne s'agit pas à proprement parler d'une équipe mobile car chaque praticien intervient seul. Ils se déplacent également au CHU, dans les établissements médico-sociaux.

Dans la prochaine actualisation du SROS SSR, il est prévu la création d'une **équipe mobile de coordination des flux de patients** entre le court séjour MCO et le Centre de Kerpapé. Ce projet est porté par le décret du 4 juin 2002 sur la filière AVC et médullaire.

En aval :

Il existe de véritables complémentarités : avec les établissements de soins de suite. Il faut noter que l'activité du service d'insertion de Kerpape est exemplaire et permet un retour à domicile dans la majorité des cas (98%). Le projet de devenir est un élément du projet de traitement inséré au projet médical.

Le lien entre le sanitaire et le médico-social est également assuré par des liaisons régulières avec la MDPH, CAP-emploi, les médecins de santé au travail.

#### Quels sont les problèmes rencontrés quant à l'accès aux soins des personnes handicapées ?

Le Centre de Kerpape a la chance de bénéficier de nombreux soins sur place : appareils de radiologie, d'ophtalmologie, cabinet dentaire, auxquels ont accès les patients résidents. Mais cette situation résulte en partie des problèmes posés par la prise en charge en ville. Une autre explication est que la mobilité à l'extérieur est souvent difficile et nécessite une certaine acquisition : la rééducation prend du temps, alors que « dans les hôpitaux, on ne fait que passer ».

La problématique des personnes handicapées est que leurs consultations demandent plus de temps, de personnel, et des prestations adaptées.

#### Au total, un établissement exemplaire dans plusieurs domaines :

L'établissement essaie d'être un référent par rapport à **l'adaptation des locaux**. « C'est notre métier de trouver des petits trucs ». En outre, le but est que les patients se déplacent seuls et de manière autonome (accès à l'eau, aux ascenseurs).

La philosophie de l'établissement est d'accorder une grande place au **bien-être** des personnes handicapées : prothèses adaptées et souvent réadaptées. Tous les professionnels travaillent en concertation pour apporter la meilleure prise en charge possible : réunions de synthèse hebdomadaires.

La présence d'un **laboratoire d'électronique** pour faire bénéficier aux personnes handicapées des meilleurs équipements est un élément très innovant et qui contribue au rayonnement du Centre. La question se pose du financement et de la reconnaissance de ce laboratoire de domotisation par la T2A.

Le projet de soins est global : existence d'un projet de sortie en ergothérapie, choix des activités manuelles en fonction des objectifs. L'établissement est inscrit dans une **démarche globale** de prise en compte du handicap.

## **Compte-rendu de la présentation de Mme TREHEN, Directrice SAMSAH APF Ille et Vilaine – Mercredi 6 Mai 2009**

Mme TREHEN est à l'origine de la création d'un service de SAMSAH (Service d'Accompagnement Médical Social pour Adulte Handicapé).

Historiquement l'APF gère de petites équipes (travailleurs sociaux, paramédicaux, parfois médecins) et reçoit des financements de l'Assurance Maladie, du Conseil General, et MSA (Mutualité Sociale Agricole).

Les SAMSAH sont régis par le décret du 11 mars 2005, qui laisse une marge d'adaptation au public concerné. En effet l'article D. 312-155-10 précise que « les services définis à l'article D. 312-155-9 prennent en charge des personnes adultes handicapées dont les déficiences et incapacités nécessitent, en sus des interventions mentionnées à l'article D. 312-155-6, et dans des proportions adaptées aux besoins de chaque usager :

« a) Des soins réguliers et coordonnés ;

« b) Un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert.

« Art. D. 312-155-11. - Le projet individualisé d'accompagnement comprend, en sus des prestations mentionnées à l'article D. 312-155-7, tout ou partie des prestations suivantes :

« a) La dispensation et la coordination de soins médicaux et paramédicaux à domicile ou un accompagnement favorisant l'accès aux soins et l'effectivité de leur mise en œuvre ;

« b) Un accompagnement et un suivi médical et paramédical en milieu ordinaire de vie, y compris scolaire, universitaire et professionnel. »

Ce SAMSAH découle de divers constats, notamment celui de personnes à domicile très éloignées des circuits de soins. D'autres problèmes sont fréquemment rencontrés, tels que

Manque d'écoute ou prise en charge inadéquate,

Prise en charge trop longue, lassitude (décrochage lors du retour à domicile à la sortie de centre de rééducation, ou pas d'accès)

Pas de coordination dans les interventions

D'où le besoin de coordination médico-sociale.

De plus, les personnes rencontrent des difficultés pour les actes de rééducation car il n'y a pas de transposition possible à domicile. Le SAMSAH permet le développement de conseils par des ergothérapeutes et des prestations de rééducation à domicile.

Le projet de l'APF n'a pas vocation à gérer les acteurs mais de coordonner les intervenants habituels. Ses objectifs sont d'améliorer à la fois les soins liés au handicap, les soins primaires et les soins spécialisés (gynécologie..), de conserver les acquis à la sortie de centre de rééducation, d'améliorer la prise en charge à domicile.

Le SAMSAH est composé d'une équipe de 15 salariés (11,20 ETP) avec 50 places par an.

Il a signé une convention avec l'Union Nationale de l'aide, des soins et des Services aux Domiciles (UNA) 35 (80% des SIAAD du département)

Une présentation a été effectuée auprès des directeurs de soins des hôpitaux.

La DDASS souhaiterait que des conventions soient signées avec des infirmiers libéraux mais dans la pratique, les infirmières y sont très réticentes.

Il faut une orientation par la Commission des Droits et de l'Autonomie (CDA) pour être suivi par le SAMSAH.

**Entretien téléphonique avec le docteur Delphine HURTEL,  
Dentiste membre du réseau breton « Soins dentaires et sédation »  
7 mai 2009**

### **Sur la prévention dans le réseau**

Le réseau breton « Soins dentaires Spécifiques » (SDS) financé au titre du développement des réseaux par l'ARH et l'URCAM depuis cette année, a pour objectif d'organiser les soins autour du patient. C'est un réseau « ville-hôpital » fondé sur une graduation de la prise en charge en fonction de la complexité des soins : établissements médico-sociaux, cabinets libéraux, centres hospitaliers, services hospitalo-universitaires. Le réseau a également une mission de prévention auprès des aidants et des établissements médico sociaux.

Ce réseau est animé par un coordonnateur dentiste de formation et composé de dentistes libéraux intervenant dans les 4 territoires de santé du département d'Ille et Vilaine.

La prévention en matière de santé bucco-dentaire est fondamentale dans la mesure où elle permet d'éviter des soins trop lourds et traumatisants nécessitant une sédation voire une anesthésie générale. Pour des personnes souffrant d'un handicap psychique notamment, cela peut provoquer des manifestations d'anxiété au moment de la pose des cathéters ou du réveil ainsi que des refus de soins.

Actuellement pour les aidants familiaux et professionnels, la prévention se fait « au fauteuil » lors des soins. Il n'existe pas d'actions spécifiques.

Les dentistes du réseau interviennent dans les ESMS pour faire du dépistage. Le réseau met à disposition du matériel (fauteuil, matériel à usage unique...). Ils assurent le cas échéant le suivi des soins. L'intervention sur le milieu de vie des personnes permet un suivi rigoureux, une prise en charge précoce et de proximité.

Ils interviennent auprès du personnel de l'établissement pour les sensibiliser à la nécessité d'intégrer, dans le projet de vie des résidents, l'hygiène bucco-dentaire.

Cette démarche est rendue possible par la capacité du réseau à s'adapter au fonctionnement des structures, aux horaires de l'infirmière...

Une journée de formation a été organisée à la faculté de médecine pour les dentistes avec l'intervention d'un anesthésiste sur le thème de la sédation.

Le réseau en est à ses débuts et devrait développer des supports pédagogiques. C'est dans cette perspective qu'il a répondu à un appel à candidature du ministère de la santé « projet santé orale et autonomie » visant à élaborer un programme de prévention bucco-dentaire à destination de tous les établissements hébergeant des enfants, adolescents et adultes qui, après évaluation et validation, pourrait être modélisé.

### **Sur le rôle des aidants :**

**- Quelle est le profil des aidants (famille, voisin, proche, auxiliaire de vie, personnel des établissements médico-sociaux, etc.) que vous côtoyez dans votre pratique ?**

Il s'agit principalement d'aidants familiaux (parents, frères, sœurs, voire d'enfants car le réseau régional de soins dentaires spécifiques pour la Bretagne ne dispense de soins qu'à l'égard des adultes), d'infirmiers, d'éducateurs spécialisés, et d'aides-soignants des établissements médico-sociaux. Nous rencontrons très rarement des personnels médicaux.

Il arrive que la personne en situation de handicap soit accompagnée à la fois d'un membre de sa famille et d'un membre du personnel de l'établissement médico-social qui l'héberge car ce dernier est souvent celui qui la connaît le mieux.

### **- Lesquels sont les plus nombreux ?**

Aucun en particulier, nous voyons aussi bien des aidants familiaux que des membres du personnel d'établissements médico-sociaux.

### **- Constatez-vous des approches différentes de leur part ?**

Nous avons fait une étude sur la différence de rôle que jouerait l'accompagnateur face à la sédation selon qu'il est un parent, l'un des membres du personnel d'un établissement médico-social, etc. Elle n'avait pas annoncé de résultat significatif : il ne semble pas que l'accompagnateur apporte davantage d'aide dans l'accès aux soins selon qu'il a tel ou tel profil.

Nous avons constaté dans notre pratique que les parents rassurent davantage la personne en situation de handicap, tandis que les infirmiers ou éducateurs spécialisés ont une meilleure aptitude à recadrer la personne dans les soins. En effet, ils connaissent souvent mieux ses habitudes, et arrivent mieux à lui faire accepter le temps du soin.

Il arrive que les parents préfèrent attendre dans la salle d'attente lors de la consultation car il leur est difficile de voir leur proche être dans l'opposition face aux soins. Les membres du personnel des établissements médico-sociaux assistent davantage aux consultations.

Les familles sont davantage prêtes à s'investir que les établissements médico-sociaux pour permettre à la personne en situation de handicap d'accéder aux soins bucco-dentaires. Elles sont souvent prêtes à faire de gros efforts pour que leur proche ne subisse pas de discrimination, que ce soit en prenant des congés, en assurant le transport (parfois sur de longs trajets), ou en s'investissant financièrement. Les établissements médico-sociaux affichent souvent un volontarisme moindre, et ce en raison de deux facteurs : d'une part leur distance éventuelle des services de soins bucco-dentaires et le coût de transport qu'elle implique, d'autre part la mobilisation de deux membres de leur personnel (il arrive parfois qu'un seul membre accompagne la personne en situation de handicap, mais il faut alors recourir à un ambulancier, ce qui engendre un coût supplémentaire). Si la distance et le risque de désorganisation du service par l'absence de personnel sont jugés trop élevés par les établissements, la personne en situation de handicap n'est pas soignée. Aussi, le réseau régional de soins dentaires spécifiques pour la Bretagne compte se rendre directement dans les établissements pour effectuer des actions de prévention sur la santé bucco-dentaire.

Pour tous les aidants, face à une personne en situation de handicap, il peut être difficile de savoir si elle a véritablement mal et d'où vient son mal. Cette difficulté de dépistage explique que des rendez-vous soient souvent pris avec beaucoup de retard. Néanmoins, une fois que le processus de soins est lancé, il se poursuit généralement de façon satisfaisante, avec un suivi pour certaines personnes tous les six mois.

### **- Quel rôle jouent les aidants, professionnels ou non, dans l'accès aux soins bucco-dentaires ?**

La première consultation est toujours assez longue. Il est nécessaire pour les praticiens de bénéficier de toutes les compétences disponibles pour recueillir un maximum d'informations sur la personne dont ils vont s'occuper.

Ils doivent notamment recueillir des informations médicales pour monter son dossier médical. Lorsque la personne en situation de handicap n'est pas à même de les fournir, il revient à l'accompagnateur de le faire. S'il ne peut non plus les fournir, un courrier est envoyé au médecin qui suit le patient ou à l'établissement médico-social qui l'accueille.

Sur le plan médico-légal, l'accompagnateur peut également avoir à fournir son accord pour que les soins soient délivrés à la personne en situation de handicap s'il en est le tuteur de la. Cette question est fréquemment soulevée dans la mesure où la plupart des patients reçus sont sous tutelle. Néanmoins, dans la plupart des cas, le tuteur ne se déplace pas et il est nécessaire de lui adresser un courrier.

La première consultation est également l'occasion de recueillir des informations sur le mode de vie de la personne en situation de handicap. Il est par exemple utile de savoir si elle a l'habitude d'avoir une alimentation orale car cela donne des indications sur sa capacité à accepter l'introduction de corps étrangers dans sa bouche. Cette consultation permet encore de prendre connaissance du fonctionnement relationnel du patient, de ses modes de communication et de son vécu par rapport aux soins, pour savoir lors des consultations si ses réactions relèvent d'un comportement habituel ou traduisent une opposition. Lorsque la personne en situation de handicap éprouve des

difficultés de communication, ce sont ses accompagnants qui sont le mieux à même de renseigner les praticiens sur l'ensemble de ces éléments.

### **- Quel rôle jouent les aidants, professionnels ou non, dans la prévention bucco-dentaire ?**

Les aidants ne sont pas suffisamment sensibilisés sur la question de la prévention. En outre, s'agissant surtout des aidants familiaux, une difficulté se pose du fait qu'ils ne connaissent pas toujours les bons gestes à avoir. En voulant bien faire, en particulier en matière d'hygiène bucco-dentaire, ils reproduisent les gestes qu'ils appliquent pour eux-mêmes, ce qu'il ne faut pas forcément faire.

Les praticiens du réseau ne prodiguent pas leurs soins uniquement en fonction de la pathologie de leur patient, mais individualisent les soins. Pour autant, il est nécessaire de tenir compte de la pathologie. Il faudrait que les aidants aient conscience des complications qui peuvent surgir en raison de la pathologie de la personne en situation de handicap.

### **- Quelles sont selon vous vos compétences savoir-faire et savoir-être nécessaires à l'aidant pour accompagner de façon satisfaisante la personne handicapée dans la consultation ? (compétences techniques, écoute, disponibilité, etc).**

L'aidant doit d'abord être convaincu de l'intérêt du soin. Il arrive par exemple, en cas de troubles de la conduite et du comportement de la personne en situation de handicap, que l'aidant se focalise sur ces troubles et prête peu d'attention à la prévention bucco-dentaire. Aussi, il est nécessaire pour le praticien d'expliquer l'intérêt d'une bonne santé bucco-dentaire, par exemple pour que la personne puisse prendre plaisir à manger. L'aidant doit en outre être complice du bien-être de la personne en situation de handicap, ne pas avoir l'impression de lui imposer quelque chose de négatif.

Il est également préférable que l'aidant connaisse bien la personne à soigner. Ce n'est pas toujours le cas : parfois, ce n'est pas toujours le professionnel qui l'accompagne au quotidien dans l'établissement médico-social qui l'emmène chez le praticien.

L'aidant doit être conscient de la difficulté de prodiguer des soins aux personnes en situation de handicap, et par conséquent de l'intérêt d'une bonne prévention. Il est donc préférable qu'il « prenne sur lui » et assiste aux soins.

### **- Les aidants sont-ils selon vous un frein ou un facilitateur à l'accès aux soins ? Pourquoi ?**

Les aidants sont toujours très volontaires, très demandeurs de conseils et très à l'écoute de ceux que nous leur délivrons. Ils sont toujours d'accord pour suivre des formations.

Les aidants ne sont pas un frein aux soins, ce qui arrive fréquemment c'est qu'au contraire ils soient trop demandeurs et que leurs attentes soient déçues. Il arrive ainsi que les parents espèrent que le patient bénéficie d'une prothèse de qualité, mais ce n'est pas toujours possible car les praticiens ne peuvent pas prodiguer tous les soins à tous les patients. Dans ces cas, les praticiens doivent davantage gérer les parents que le patient.

Des parents nous font souvent part d'un sentiment de culpabilité, ayant peur de nous ennuyer en nous demandant de nous occuper de leur proche, en situation de handicap. Ils sont très reconnaissants du fait que nous acceptions de le soigner.

### **- Souhaitez-vous nous faire part d'autres réflexions concernant le rôle des aidants ?**

L'hôpital ne met pas à notre disposition suffisamment d'équipements pour mettre réellement en valeur nos pratiques. Les parents y pallient en partie dans la mesure où ils emmènent souvent leurs propres accessoires, par exemple les cédéroms qui seront susceptibles d'apaiser leur proche.

Les échanges avec les accompagnants sont très riches, et ils nous donnent parfois des idées pour améliorer nos pratiques. À titre d'exemple, une maman ergothérapeute avait fabriqué des ustensiles pour nous.



## **Entretien avec Marie-Christine Sterlingot et Martine Loyer, infirmières IME Saint-Brévin Les Pins – Le 11 Mai 2009**

### D) Les soins

L'IME de Saint-Brévin Les Pins est un établissement public qui accueille environ quatre-vingt-dix enfants et adolescents présentant des déficiences intellectuelles. En outre, environ quarante pour cent d'entre eux présentent un handicap physique.

Il n'y a pas de projet d'établissement mais un projet est en cours d'élaboration pour la délocalisation de la structure près de Nantes.

Un médecin généraliste intervient lors de deux vacations par semaine, à la demande des infirmières de l'établissement, notamment pour des soins primaires, mais également pour des suivis gynécologiques chez certaines adolescentes. Il suit plus particulièrement les enfants internes. Pour les enfants externes, les soins sont assurés par les propres médecins généralistes des familles. Souvent, les parents demandent que, même si leur enfant est externe, il soit suivi par le médecin de l'établissement, de sorte à ne pas se confronter au système de soins extérieur.

Ce médecin n'a pas reçu de formation particulière pour la prise en charge d'une population d'enfants handicapés mais a progressivement acquis de l'expérience à leur contact. Sa bonne connaissance des enfants est perçue positivement par les infirmières. Par exemple, elles constatent qu'un remplaçant peut être troublé dans son diagnostic au vu des troubles comportementaux assortis, et prononcer plus facilement une hospitalisation. En effet, les pathologies liées au handicap peuvent laisser à penser que les maladies sont plus importantes qu'elles ne le sont en réalité. À titre d'illustration, les difficultés chroniques de respiration de certains enfants peuvent laisser donner une impression de gravité accrue des bronchites (souvent présentes chez les jeunes de l'IME).

La traçabilité des suivis médicaux s'effectue par l'intermédiaire de dossiers médicaux individuels.

Le médecin peut réaliser ses consultations dans l'infirmerie, mais la plupart du temps il se déplace directement au sein de l'unité de vie de l'enfant. La consultation est souvent réalisée en présence d'un éducateur spécialisé pour faciliter la communication.

L'établissement n'a pas développé de lien avec l'extérieur afin de réaliser des formations auprès de médecins généralistes par exemple.

Les infirmières estiment que les médecins en milieu ordinaire peuvent administrer des soins de qualité, à condition d'avoir acquis une expérience dans la perception de la personne handicapée.

En ce qui concerne les consultations auprès des spécialistes de ville, les infirmières accompagnent systématiquement les enfants, le cas échéant avec un éducateur.

Liste des consultations :

un stomatothérapeute : à Saint-Nazaire

un pédiatre (convention avec le centre hospitalier de Saint-Nazaire) : une vacation par mois à l'IME

un dermatologue (convention avec le centre hospitalier de Saint-Nazaire) : une vacation tous les quinze jours à l'IME

un médecin rééducateur : une vacation tous les quinze jours à l'IME

médecin psychiatre : deux vacations par semaine à l'IME

La proximité géographique est un critère important pour les infirmières qui soulignent la difficulté d'effectuer de longs trajets avec des personnes handicapées.

Lorsque les jeunes vont à l'hôpital, les infirmières constatent que leurs troubles de la conduite et du comportement s'accroissent. S'ils doivent être hospitalisés, l'hôpital étant peu adapté à leur accueil, il les renvoie aussi rapidement que possible à l'IME.

En ce qui concerne le suivi au quotidien, les infirmières ne s'en occupent pas directement mais elles font le lien avec les équipes par un rappel sur l'hygiène si elles constatent des problèmes spécifiques (en particulier des irritations cutanées). Elles pensent que les éducateurs ne sont pas sensibilisés (car non formés) aux soins, et que la

diminution du nombre d'aide médico-psychologique et d'aide-soignante a des répercussions sur le suivi quotidien (soins de nursing).

La surveillance infirmière (prévention des mycoses, des problèmes cutanés et bronchiques) s'effectue essentiellement lors de la distribution des médicaments.

Pour que les soins au jeune soient réalisés dans de bonnes conditions, le volontarisme du praticien est essentiel. Les infirmières estiment avoir beaucoup de chance d'avoir, par le bouche-à-oreille, été dirigées vers de « bons » praticiens. Avant de les connaître, il leur est arrivé d'aller voir des praticiens peu accueillants pour les personnes en situation de handicap. Les infirmières donnent l'exemple d'un praticien qui faisait attendre son tour à la personne en situation de handicap. Il ne prenait pas en compte le fait que cette attente dans une salle commune peut être difficile à vivre, ce qui se manifeste parfois par des comportements violents, qui gênent notamment les autres personnes de la salle d'attente.

Les qualités qu'elles attribuent à un « bon » praticien est d'accepter que les consultations des personnes en situation de handicap sont plus longues. Il doit aussi accepter que la personne en situation de handicap ne puisse pas toujours être calmée, et qu'elle puisse par exemple pousser des cris lors de la consultation, ou qu'elle refuse les soins et qu'une autre consultation sera nécessaire.

Surtout, les infirmières pensent qu'un bon accompagnement dans les soins et une bonne délivrance des soins ne passent pas nécessairement par une connaissance précise des handicaps. Il suffit que le praticien soit volontaire pour que les soins se passent bien. Elles insistent également sur l'importance de pouvoir bénéficier de soins de proximité.

### La prévention

Il n'existe pas de politique formalisée de prévention. Celle-ci s'effectue lors de réunions informelles au sein des unités de vie, auprès d'éducateurs, mais jamais auprès des jeunes directement. Chaque jeune qui entre dans l'établissement subit néanmoins un examen de santé.

Il existe des surveillances particulières telles que des suivis de selles.

La diététicienne intervient régulièrement pour traiter des problèmes de régimes alimentaires, et en particulier des anorexies.

Le suivi gynécologique est assuré en ville par un spécialiste. Pour les adolescentes chez qui la consultation à l'extérieur se révèle difficile, c'est le médecin généraliste vacataire qui assure le suivi.

Une réflexion est en cours, en lien avec les équipes, en ce qui concerne l'éducation sexuelle. Pour les infirmières, il est difficile de concilier liberté sexuelle et protection des personnes vulnérables. Le fait que les enfants soient en chambre de deux ou trois personnes ne facilite pas l'intimité.

Le rôle des infirmières est avant tout d'assurer l'hygiène, la distribution des médicaments, la préparation des traitements, l'organisation des contrôles de suivi.

Chaque enfant bénéficie d'un bilan d'entrée en rééducation fonctionnelle et d'une première consultation d'ophtalmologie.

Les familles ont le choix à l'entrée de poursuivre le suivi médical de leur enfant ou de le confier à l'établissement. Si le suivi est assuré par l'établissement les familles sont systématiquement informées des rendez-vous et peuvent accompagner les enfants. Les familles refusent néanmoins souvent d'accompagner seul leur enfant en raison notamment de la difficulté d'en assurer le transport, et du fait que le jeune est souvent plus calme avec le personnel de l'IME qu'avec elles. Les infirmières leur font un compte-rendu de ce qui a été dit et effectué lors des soins, de même qu'elles demandent aux familles accompagnant elles-mêmes leurs enfants dans l'accès aux soins de les informer. Le cas échéant, si les familles n'accompagnent pas leur enfant, les infirmières les encouragent à prendre contact avec les praticiens pour avoir une réponse directe à leurs questionnements.

La présence des familles lors des consultations n'est pas toujours vécue par les infirmières comme apportant une aide réelle.

Peu de consultations sont prises au centre hospitalier de Nantes car les infirmières préfèrent la proximité et la connaissance des personnels du centre hospitalier de Saint-Nazaire. Avec la délocalisation de l'IME qui va avoir lieu, les infirmières sont réticentes face à la nécessité qu'elles de devoir une nouvelle fois identifier des praticiens disponibles à Nantes.

## ENQUÊTE AUPRÈS DE MÉDECINS LIBÉRAUX

### Questionnaire et synthèse

Nous sommes élèves directeurs d'établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux à l'École des hautes études en santé publique. Dans le cadre d'un module interprofessionnel de santé publique sur « la santé des personnes handicapées », nous réalisons une enquête auprès de médecins libéraux.

Nous vous remercions de bien vouloir nous retourner ce questionnaire pour le mercredi 13 mai à l'adresse suivante : handicap.mip2009@yahoo.fr

Ce questionnaire sera étudié de manière anonyme.

L'objectif de cette étude est de connaître les difficultés rencontrées lors de la prise en charge des personnes handicapées.

#### 1) Recevez-vous des personnes handicapées en consultation ?

Jamais	1
Parfois	17
Souvent	3

Si oui, quels types de handicap :

Moteur (paraplégie, tétraplégie, hémiparésie...), sensoriel, psychique et mental

#### 2) Avez-vous déjà participé à des formations dans le domaine du handicap ?

Oui	6
Non	15

#### 3) À quels types de problèmes avez-vous été confrontés ?

Problèmes techniques (accessibilité)	7
Problèmes pour obtenir les informations nécessaires pour établir le diagnostic	4
Problèmes pour cerner le soin/traitement à apporter	10
Problèmes pour transmettre une explication ou une information	4
Allongement de la durée de consultation	13

#### 4) La présence d'un accompagnant facilite-t-elle ou freine-t-elle la prise en charge ?

facilitateur	20
frein	1

En quoi est-elle un facilitateur ?

- Expression et compréhension
- Explication à l'accompagnant pour vérifier la faisabilité des prescriptions, examens et traitements
- Mettre en confiance
- Pour établir le diagnostic, mais parfois il peut être nécessaire de s'entretenir seul avec la personne en situation de handicap
- Gain de temps dans le recueil d'information et au niveau technique (déshabillage, habillage, aide à la déambulation...)

Un médecin a souligné l'importance que l'aidant soit impliqué dans le soin et qu'il « peut, veut et sait ».

5) Avez-vous des partenaires à qui adresser les patients handicapés pour des soins primaires spécialisés? (ex : soins bucco-dentaires, ophtalmologue...)

Oui	7
Non	14

6) Avez-vous des partenariats avec des établissements accueillant des personnes handicapées (foyers...)?

Oui	8
Non	13

7) Connaissez-vous des services hospitaliers avec des consultations spécialisés dans la prise en charge des personnes handicapées ? (ex : consultations de soins dentaires pour adultes en situation de handicap-CHU Rennes ; unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes AP-HM)

Oui	8
Non	13

8) Connaissez-vous des réseaux ou associations facilitant l'accès aux soins des personnes handicapées ?

Oui	8
Non	13

Y avez-vous recours ?

Oui	6
Non	13

Commentaires :

- « Le handicap ne nécessite pas toujours une prise en charge particulière. Quand c'est possible la voie classique est préférable. Pour certaines pathologies ciblées nous avons besoin de compétences particulières et appropriées, d'où l'intérêt de travailler en réseau formalisé ou non. »
- « Abord difficile du handicap car domaine méconnu »
- «Je suis président de l'association avenir dysphasie Charente Maritime et membre du réseau des troubles du langage de Rochefort. Un point important qu'il faut connaître, les enfants ou les patients atteints d'handicap de moyenne importance, notamment les dysphasiques, les dyspraxiques, etc sont confrontés souvent à une absence de prise en charge. »

«Je suis président de l'association avenir dysphasie Charente Maritime et membre du réseau des troubles du langage de Rochefort.

## ANALYSE COMPARÉE À L'ENQUÊTE DE 2002 DU TEXTE DES EXPERTS TOME 1 PRÉALABLE AU RAPPORT BELORGEY

### I) Enquête de 2002

Enquête réalisée en novembre 2002 auprès des 600 participants d'un panel de médecins généralistes libéraux en Provence Alpes Côte d'Azur.

Ceux-ci ont été interrogés par téléphone, par un questionnaire standardisé, sur leurs connaissances, attitudes et pratiques de prise en charge vis à vis des personnes handicapées. La définition du handicap qui a été retenue s'appuie sur celle de l'Organisation Mondiale de la Santé et désigne toute personne qui souffre de limitations fonctionnelles

d'ordre physique ou mental pouvant restreindre la réalisation de certains actes de la vie quotidienne ou l'accomplissement de certains rôles sociaux.

- Près de 90 % des médecins ont déclaré avoir un rôle social à jouer auprès des personnes handicapées (défense des droits, démarches administratives, conseiller de la famille...) et un rôle de coordonnateur des divers intervenants dans leur prise en charge.
- Les médecins ont fréquemment déclaré rencontrer des obstacles dans la prise en charge des personnes souffrant d'un handicap :
  - o manque d'information (62,8 %),
  - o de temps (50,2 %),
  - o de coordination avec divers intervenants (37,7 %),
  - o de formation (37,7 %),
  - o problèmes de communication avec les patients (20,7 %)
  - o besoin d'aide pour les examens (16,2 %).
- Plus d'un quart des médecins a déclaré ne pas évaluer le degré de dépendance fonctionnelle des patients handicapés ou réaliser moins fréquemment certains actes de prévention (dépistage du cancer du sein, vaccination contre l'hépatite B) par rapport aux autres patients. Les pratiques inadéquates vis-à-vis du dépistage du cancer du sein étaient plus fréquentes chez les médecins déclarant s'appuyer sur l'expérience avec leurs patients pour obtenir de l'information sur la prise en charge des personnes handicapées plutôt que sur les journaux médicaux, ou rencontrer des difficultés de communication avec les personnes handicapées ou manquer d'aide durant les consultations ou être mal à l'aise dans leur prise en charge.
- Seuls 17 % des médecins interrogés ont déclaré avoir déjà participé à des formations dans le domaine du handicap. Leurs connaissances sur les dispositifs médico-sociaux et les aides et ressources disponibles pour les personnes handicapées étaient incomplètes, mais les trois quart se considéraient insuffisamment informés à ce sujet.

Les résultats de cette étude confirment certaines pratiques inadéquates dans la prise en charge et le suivi des personnes handicapées. Les obstacles vis-à-vis de ceux-ci semblent liés à un manque de formation, des problèmes d'organisation mais aussi aux attitudes des médecins. La formation des médecins à la prise en charge des personnes handicapées et le travail en réseau devraient être encouragés.

Le questionnaire utilisé était constitué de 68 questions : 11 étaient consacrées à la perception de leur rôle face aux personnes handicapées et 5 concernaient les obstacles à la prise en charge des patients handicapés. Les pratiques des médecins généralistes étaient évaluées à travers leurs comportements déclarés face à certains actes de prévention (vaccination contre l'hépatite B, dépistage du cancer du sein, proposition de contraception) et à l'évaluation de la dépendance fonctionnelle. Enfin, plusieurs questions portaient sur les connaissances des médecins généralistes sur les ressources et les dispositifs médico-sociaux pour les personnes handicapées.

## II) Enquête MIP 2009

Enquête réalisée en mai 2009 auprès de 200 médecins généralistes par questionnaire e-mails, dans différentes régions (Bretagne, Aquitaine, Lorraine, Centre, PACA, Alsace, Paris, Poitou-Charentes).

23 questionnaires exploitables ont été retournés.

L'échantillon n'étant pas statistiquement représentatif, les chiffres ont été laissés bruts.

- La majorité des médecins généralistes reçoivent des personnes en situation de handicap, tous handicaps confondus.
- Environ ¼ des médecins interrogés ont suivi une formation dans le domaine du handicap.
- Les deux problèmes majeurs rencontrés sont :
  - o Problème d'allongement de la durée de consultation (13/23)
  - o Problème pour cerner le soin / traitement à apporter (10/23)
- Viennent ensuite des problèmes liés à l'accessibilité (7/23), pour obtenir les informations nécessaires à l'établissement du diagnostic (4/23), et pour transmettre une explication ou une information (4/23).
- Dans tous les cas sauf un, l'accompagnement de la personne en situation de handicap est perçu comme facilitateur pour le dialogue (compréhension, expression) et aide à l'examen (habillage, déambulation...)
- Un tiers des médecins interrogés ont établi un partenariat avec des spécialistes de ville, des établissements spécialisés et des services hospitaliers.

- Un tiers a également connaissance de réseaux ou associations facilitant l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, et y ont recours.

Si nous constatons que les médecins sont sensibilisés de par leurs pratiques, ils restent néanmoins démunis face à certains aspects de la prise en charge. D'où l'importance de la **formation** pour acquérir des compétences dans ce domaine et de travailler en **réseau** pour éviter l'isolement.

Cadre général des politiques sociales du handicap et accès aux soins des personnes en situation de handicap dans un pays libéral : le cas des pays anglo-saxons
---

L'étude des pays anglo-saxons en matière de prise en charge du handicap est incontournable. Très tôt, la tendance générale dans les pays anglo-saxons a été de rapprocher les centres de décision et l'organisation des services de la personne handicapée elle-même, et de mettre en place les mesures et services les plus appropriés en fonction des besoins de la personne.

**I- Un système de prise en charge relevant du droit commun**

## **A- Un modèle de prise en compte du handicap déjà ancien**

Le processus de **désinstitutionnalisation** des personnes qui ont un handicap mental ou physique s'est amorcé dans les années 50, suite à des révélations sur les conditions de vie déplorables dans de nombreux établissements.

À partir de là, les associations de défense de personnes souffrant de handicap et de leur famille se sont érigées en groupe de pressions puissants. Les alternatives aux soins institutionnels ont été développées dès les années 50, jusqu'à ce que le gouvernement décide de fournir des **services de proximité** aux personnes handicapées, influencé par un nouveau lobby qui appelait à l'abandon total du soin hospitalier et à son remplacement par des services de proximité.

Ce véritable mouvement de « **désinstitutionnalisation** » a été porté par les associations, et repris dans les programmes gouvernementaux. Le slogan britannique « nothing about us, without us »<sup>85</sup>, lancé par ces associations, est aujourd'hui repris par les sites web officiels de Grande-Bretagne, ou encore par l'Organisation des Nations Unies<sup>86</sup>.

Il est entendu que la responsabilité de ces services locaux relève des autorités locales plus que du pouvoir central.

## **B- Des initiatives législatives innovantes**

En 1990 interviennent deux réformes législatives majeures : the **Health and Community Care Act** qui réserve les soins hospitaliers aux traitements de court terme au Royaume-Uni et the **Americans with Disabilities Act ADA** aux États-Unis, loi fédérale contre la discrimination des personnes reconnues handicapées.

Dans le domaine du handicap, le Royaume-Uni a résolument abandonné l'approche de la protection, considérée comme incompatible avec celle de l'intégration. Il a été le premier à importer l'**approche antidiscriminatoire** à l'américaine, destinée à devenir sous peu la norme commune européenne en matière de législation sur le handicap, comme on pourra le voir avec nos développements en annexe.

## **II- Le modèle anglo-saxon de participation et d'inclusion oriente les prises en charge médicale vers le milieu ordinaire**

### **A- Un modèle de non-discrimination**

Les pays anglo-saxons promeuvent un véritable modèle de participation et d'inclusion. Celui-ci consiste à **adapter les systèmes existants** et non créer des systèmes parallèles.

Ce modèle est fortement influencé par le **modèle social** du handicap, basé sur la participation et la citoyenneté. Il s'agit de traiter la personne handicapée dans un projet de non-discrimination : les personnes handicapées ont, autant que les autres citoyens, le droit d'avoir des soins de qualité.

L'inspiration libérale du modèle anglo-saxon met l'accent sur l'autonomie et la responsabilité individuelle, et il diffère du modèle suédois par la faiblesse des services publics. Ce modèle repose donc sur le principe d'un **traitement individualisé des besoins** au niveau des collectivités locales, avec une prise en charge de proximité.

À cet égard, la *loi américaine de 1990 sur les personnes handicapées ADA* est une **loi de non-discrimination majeure**. Elle repose sur le **modèle social du handicap**, d'une part parce qu'elle insiste sur le rôle de la discrimination dans le handicap et définit précisément le concept de discrimination, et d'autre part, parce qu'elle fait du refus de modifier l'environnement physique et social pour l'adapter aux besoins des personnes handicapées, une forme de discrimination qu'elle rend illégale.

### **B- Les apports de ce modèle**

---

<sup>85</sup> J. I. Charlton, *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment*

<sup>86</sup> Un Chronicle Online Edition, <http://www.un.org/Pubs/chronicle/2004/issue4/0404p10.html>

Même si une comparaison « ligne à ligne » avec le système français est difficile en raison des particularités locales, il convient de retenir que le système est d'abord orienté vers la maintien et le soin en milieu ordinaire, qu'il implique une liberté de choix de la personne en cause, et qu'il introduit une dimension nouvelle, celle de la recherche de la **qualité de vie** des personnes.

La conception restrictive de l'intervention publique va de pair avec un développement important de l'initiative privée dans le domaine social. Introduit avec succès dans les enceintes internationales, le concept du **mainstreaming**<sup>87</sup>, qui vise l'intégration dans le courant de la vie ordinaire, s'oppose à l'idée de solutions spécifiques réservées à certaines catégories de personnes. La politique actuelle entend réaliser une société où toutes les personnes handicapées peuvent participer à égalité comme des citoyens à part entière.

Il ne faut cependant pas cacher que des **difficultés** peuvent être rencontrées dans ce système, liées en particulier aux disponibilités du **financement** local des services sociaux, dans un contexte de faiblesse de la protection sociale. Les États-Unis se penchent actuellement sur une **couverture universelle**, qui viserait à prendre en compte les soins apportés aux personnes handicapées. En outre, des **services spécifiques** commencent à voir le jour, par exemple en direction des enfants handicapés et de leurs parents. Les pays anglo-saxons admettent, sans infléchir leur modèle, mais pour prendre en compte certaines spécificités, qu'à certains types de handicap (autisme...) doivent être apportées des réponses particulières.

---

<sup>87</sup> C. Aubin, Inspection générale des affaires sociales, *La compensation du handicap au Royaume-Uni*, La Documentation Française : Paris, 2004, 146 p.



## Cadre général des politiques du handicap et accès aux soins des personnes en situation de handicap dans un pays « social démocrate<sup>88</sup> » : le cas de la Suède.

La Suède constitue un modèle pertinent pour étudier l'insertion des personnes handicapées au sein du processus de soin, dans la mesure où la politique en faveur des personnes en situation de handicap a fait l'objet de revirements importants au cours des dernières décennies.

Le modèle suédois donne l'exemple d'un pays passé d'un traitement différencié des personnes en situation de handicap dans le processus de soins, à un traitement commun de cette population, dans une logique d'insertion citoyenne promue par la société.

### I. Le principe d'intégration communautaire : Aucune loi spécifique n'envisage le handicap dans sa globalité.

#### 1. Le principe du mainstreaming

Si la Suède avait adopté une prise en charge spécifique des personnes handicapées, le modèle Suédois poursuit désormais un **objectif d'intégration communautaire (principe du mainstreaming)**. **La politique sociale suédoise est ambitieuse et développe une approche sociale du handicap**, en faisant reposer cette politique sur des principes de solidarité et d'intégration.

L'objectif d'intégration se traduit par des dispositions générales visant un **haut niveau de service public** et permettant la production de services adaptés aux **besoins globaux de la population** et non par la multiplication des mesures spécifiques.

Il n'existe donc **aucune législation spécialement dévolue aux personnes handicapées**, et *de facto*, aucune définition officielle du handicap n'existe, de sorte que les contours de cette population restent relativement imprécis.

Aussi et compte tenu de ces éléments, « *les handicapés suédois ne constituent pas une catégorie bien délimitée, dotée d'un statut légal et redevables de procédures et de traitement appropriés* »<sup>89</sup>.

#### 2. Le rôle des associations.

Par ailleurs, l'ensemble des personnes en situations de handicap est relativement représenté dans des associations nombreuses, associées tant au niveau national qu'à l'échelon territorial (communes et comtés), au processus décisionnel en matière d'accès aux soins.

La Suède a connu dans les années 1970 un mouvement **d'Independent Living**, militant pour une gestion autonome par les personnes en situation de handicap des problématiques qui leur sont propres, et affirmant la légitimité accrue des personnes handicapées face aux experts et professionnels de santé quant à la définition d'un traitement du handicap.

### II. Des plans de désinstitutionalisation du handicap à une logique de proximité.

#### 1. Un mouvement de désinstitutionalisation

L'objectif **d'intégration communautaire** poursuivi à la fin du siècle a motivé la fermeture des institutions spécialisées dans le secteur du handicap. Cette politique étendue à tous les services publics a touché dans une large mesure l'hôpital.

Le mouvement de désinstitutionalisation visait à répondre aux accusations touchant le cloisonnement des populations en situation de handicap dans des structures spécifiques. Aux institutions perçues comme ségréguées s'est opposée la revendication d'un **droit à vivre comme tout le monde**.

Ce mouvement de désinstitutionalisation du handicap, s'il est peu contesté, a des conséquences empiriques prégnantes. À titre d'exemple, il n'existe pas de guichet unique pour les personnes handicapées, à l'image des Maisons

---

<sup>88</sup> *The Three Worlds of Welfare Capitalism*. Cambridge: Polity Press & Princeton: Princeton University Press, 1990.

<sup>89</sup> *La compensation du handicap en Suède*, Rapport n° 2003 052 présenté par M. Didier NOURY, Inspection générale des affaires sociales, avril 2003

Départementales du Handicap en France<sup>90</sup>, dans la mesure où chaque administration doit répondre de façon autonome aux besoins de tous les citoyens.

## 2. Le principe de subsidiarité s'illustre dans l'accès aux soins pour les personnes handicapées

Dans un contexte de libre administration des collectivités territoriales, la Suède a développé le principe de subsidiarité territoriale pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, en plaçant la prise de proximité au premier plan : Les 21 Comtés, échelons territoriaux qui doivent répondre aux besoins spécifiques des personnes en situations de handicap en matière d'accessibilité, de rééducation et d'aides techniques, sont l'acteur pivot des politiques d'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

À titre d'exemple, concernant les aides techniques apportées aux personnes en situation de handicap, celles-ci sont gérées par le comté à travers des centres d'appareillages sur prescription médicale.

### III. Lois spécifiques

La volonté de cerner le handicap de manière homogène, en insérant les personnes handicapées a connu des limites et a dû composer avec les réalités. En 1993, le Parlement a adopté deux nouvelles dispositions garantissant spécifiquement aux personnes les plus lourdement handicapées la fourniture d'aides et de services : la loi sur le soutien et les services à certaines personnes atteintes d'incapacités fonctionnelles et la loi complémentaire sur le bénéfice de l'assistance fonctionnelle.

La loi de 1994, sur les services à certaines personnes atteintes d'incapacités fonctionnelles et sur le financement de l'assistance personnelle (LASS) vise les handicapées les plus vulnérables dans la vie ordinaire, dans l'objectif de garantir aux bénéficiaires non pas des conditions acceptables de vie, mais de BONNES conditions de vie. Au-delà, malgré l'attachement de la société à un traitement commun de la question des personnes handicapées, certaines associations se mobilisent pour une plus grande prise en charge que celle dispensée par les collectivités locales. Exceptionnellement, *l'association des handicapés mentaux* développe des centres spécialisés considérant que les centres communaux d'activité ne peuvent fournir des réponses spécifiques à ce type de handicap.

---

<sup>90</sup> Art 64 de la loi du 11 février 2005, *op. cit.*

## Cadre général des politiques communautaires

### I. Politiques générales de l'Union sur le handicap.

- Des politiques volontaristes sur l'intégration sociale des personnes handicapées.

Plusieurs politiques ont été menées au niveau communautaire pour promouvoir **l'intégration sociale des personnes handicapées**.

Le Conseil des ministres de l'Union a proclamé **2003** comme **l'année européenne des personnes handicapées**. Par ailleurs, les ministres des États membres de l'Union ont adopté une **déclaration conjointe à Malaga**, relative à la problématique des personnes handicapées. Cette déclaration vise à progresser vers la pleine intégration des personnes handicapées.

En parallèle, plusieurs recommandations ont été adoptées par le Conseil de l'Europe – recommandation 1592/2003, vers la pleine intégration des personnes handicapées-, ainsi que par le Parlement Européen – suite au RAPPORT sur la situation des femmes handicapées dans l'Union européenne (2006/2277(INI)) - et un programme anti discrimination doté de 98,4 millions euros a été acté.

Enfin, il existe un plan **d'action de l'UE pour le handicap (PAH)** élaboré pour la période 2003-10, et décliné annuellement, dans le but d'intégrer et ventiler les stratégies du handicap au sein des politiques de l'UE, dans la mesure permise par les traités<sup>91</sup>.

Ce plan d'action dégage quatre axes prioritaires :

- Encourager l'activité professionnelle
- Permettre l'accès des personnes handicapées à une assistance et des services de soin de qualité
- Améliorer l'accès des personnes handicapées aux biens et services courant
- Accroître la capacité d'analyse de l'Union.

À travers cet exemple, la problématique de l'accès aux soins à destination des personnes handicapées n'est qu'un élément parmi d'autres, pour permettre leur intégration.

- En revanche, aucune politique globale sur l'accès au soin des personnes handicapées n'a été formulée

En dépit du nombre des interventions communautaires en matière d'insertion sociale des personnes handicapées, aucune n'est véritablement dirigée vers l'accès aux soins.

Cela s'explique de deux manières :

- D'une part, les politiques communautaires ne peuvent investir que les champs de compétence dévolus par les traités, de Maastricht<sup>92</sup> et d'Amsterdam<sup>93</sup> notamment, dans le cadre du respect du principe de subsidiarité<sup>94</sup>. Le traité de Maastricht postule le principe de non discrimination sur la base de la nationalité, étendu comme un principe de non discrimination global, non spécifique, susceptible de s'appliquer notamment aux personnes en situation de handicap<sup>95</sup>. Le traité d'Amsterdam étend le principe de non discrimination de manière spécifique aux personnes handicapées.

Néanmoins, la personne handicapée ne concerne les politiques de l'UE que dans la mesure où elle a le statut de travailleur, ou de bénéficiaire des services publics ou privés (le principe de non discrimination sur la base de la nationalité ou de non discrimination ne s'applique que dans le cadre des politiques et des actions de l'Union).

---

<sup>91</sup> Commission européenne, *La situation des personnes handicapées dans l'Union européenne: plan d'action européen 2008-2009, Communication au Conseil, au Parlement européen, ainsi qu'au Comité économique et social européen*, 26.11.2007.

<sup>92</sup> Traité de Maastricht signé le 7 février 1992.

<sup>93</sup> Traité d'Amsterdam signé le 2 octobre 1997.

<sup>94</sup> Article 5 du Traité sur l'Union Européenne : « La Communauté agit dans les limites des compétences qui lui sont conférées et des objectifs qui lui sont assignés par le présent traité ».

Dans les domaines qui ne relèvent pas de sa compétence exclusive, la Communauté n'intervient, conformément au principe de subsidiarité, que si et dans la mesure où les objectifs de l'action envisagée ne peuvent pas être réalisés de manière suffisante par les États membres et peuvent donc, en raison des dimensions ou des effets de l'action envisagée, être mieux réalisés au niveau communautaire.

L'action de la Communauté n'excède pas ce qui est nécessaire pour atteindre les objectifs du présent traité. »

<sup>95</sup> « Dans la définition et la mise en œuvre de ses politiques et actions, l'Union cherche à combattre toute discrimination fondée sur le sexe, la race ou l'origine ethnique, la religion ou les convictions, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle. »

- D'autre part, l'UE a délibérément choisi de ne prévoir aucune politique spécifique pour les personnes handicapées en matière d'accès aux soins.

Dès lors, **la législation en la matière passe par l'échange de bonnes pratiques entre états membres et n'est que peu contraignante**<sup>96</sup>. Il n'existe aucune directive ou règlement portant sur la santé et l'accès au soin des personnes handicapées, alors que cette population représente 15% des citoyens européens.

## **II. Le modèle du handicap développé par l'Union promeut une prise en charge commune et délibérément non spécifique des personnes handicapées dans les circuits de soin traditionnels.**

- *Un modèle social du handicap : L'insertion des personnes handicapées passe par la citoyenneté.*

Par référence aux théories des modèles de handicap proposés en introduction, il est possible d'affirmer que l'Union européenne promeut dans ses politiques un traitement social des handicaps n'appelant qu'une série de mesures anti discriminatoires. Ainsi, aucune politique communautaire ne concerne la compensation financière des déficiences.

Ainsi, le handicap ne serait qu'un problème social, et l'insertion des personnes handicapées passe, ni plus ni moins, par un traitement équivalent aux autres catégories de population.

- *Seul le système de soin traditionnel est à même d'assurer une prise en charge cohérente des personnes en situation de handicap.*

Actuellement, l'Union européenne poursuit prioritairement l'idée d'une intégration des personnes handicapées dans le système conventionnel de soin plutôt que l'élaboration d'une prise en charge (filière de soins) spécifique. Dès lors, il convient de garantir aux personnes en situation d'incapacité une meilleure accessibilité aux services de soins de proximité déjà existants, tout en cherchant à limiter le cout de ces services d'intérêt général (étude). La qualité des SSIG est fondamentale : elle permet, par l'amélioration des conditions de prise en charge des citoyens communautaires, une élévation de la qualité de soin apporté aux personnes en situation de handicap. Aux spécificités liées au handicap doit répondre une filière de soin classique.

Cette démarche d'une prise en charge commune vise à améliorer la santé des personnes handicapées, alors même que plusieurs État, au nom de cette logique ont choisi un cheminement intellectuel contraire, c'est-à-dire l'adaptation des soins.

L'Union considère que les prises en charge spécifiques répondent certes à un but louable : répondre plus efficacement aux besoins spécifiques des personnes handicapées en regroupant les soins dans un même lieu. Néanmoins, de même que l'institutionnalisation, cette prise en charge trop spécifique risque de tenir les personnes handicapées éloignées des palettes de soins traditionnels et in fine de la société : soins, gynéco, bucco dentaires.... « Grace à l'institutionnalisation, la société n'avait pas à s'occuper des personnes handicapées ».

Une prise en charge spécifique n'est pas plus rationnelle au plan financier, dans la mesure où elle s'accompagne d'un saupoudrage de moyens par nature restreints. L'organisation d'une filière de soins dévolue à la prise en charge du handicap a un cout globalement plus lourd que les services communs. Ceci peut nuire, sous enveloppe budgétaire contrainte, au développement d'autres actions de santé.

Enfin, le chemin de la spécialisation est risqué dans la mesure où il peut mener à une parcellisation excessive des modes de prise en charge selon les pathologies traitées, menant ainsi à une prise en charge moindre des handicaps peu représentés.

- *Des politiques communautaires ciblées sur certaines populations*

Si aucune politique globale n'existe en matière d'accès aux soins, le champ du handicap est parcellisé. Au sein des personnes handicapées, **certaines populations font l'objet d'une attention particulière**. À la suite d'un rapport, l'UE a adopté une recommandation à l'égard des États membres quant à la prise en charge **des femmes en situation de handicap**. En raison de l'intégration difficile des femmes handicapées ainsi que de leur plus grande vulnérabilité, ce public réclame des mesures et un accès aux soins particulier.

Entre autre, cette politique s'attaque à l'absence de soins médicaux adaptés et promeut la prévention et l'information des femmes notamment dans le domaine de la maternité (faciliter la procréation médicalement assistée, aide aux jeunes mères...).

---

<sup>96</sup> Cf. <http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=448&langId=en>