



EHESP

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2010 –

**ENVIRONNEMENT DES PERSONNES
EN SITUATION DE HANDICAP
ET ACCES AUX SOINS**

– Groupe n° 5 –

- **BELLIER Franck**
- **CHESNEL Guillaume**
- **EMERAUD Patrice**
- **GRANOWSKI Olivier**
- **MAUFERON Matthieu**
- **NKONGUEP Hippolyte**
- **ONQUIERT Sylvie**
- **RIOU Annick**
- **ROSSIGNOL Julien**

Animateurs

LADET Emmanuelle

FAVIER Bruno

Sommaire

Introduction	1
1 Du handicap à la situation de handicap : un changement de paradigme au service de l'accès aux soins.....	5
1.1 Panorama général de l'environnement des personnes en situation de handicap en France.....	5
1.1.1 Un cadre normatif français impacté par les évolutions internationales et européennes	5
1.1.2 Accessibilité et parcours de soins	8
1.2 L'accessibilité pose des difficultés pouvant être identifiées.....	11
1.2.1 Les difficultés soulevées par le handicap lui-même	11
1.2.2 Les difficultés exacerbées par un environnement contraint.....	14
2 La nécessaire amélioration de l'environnement des personnes en situation de handicap.....	16
2.1 Retours critiques sur la mise en œuvre de la loi de 2005 et son incidence sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.....	16
2.1.1 Les difficultés recensées sont plurielles et pointent les biais de la mise en œuvre des politiques publiques en général	16
2.1.2 La question du traitement de l'accessibilité - inhérente à celle du handicap - interroge de façon très sensible la qualité du niveau de l'accès aux soins	20
2.2 Quelles ambitions pour une promotion de l'accessibilité vers le soin et de l'intégration réussie du handicap ?	23
2.2.1 Favoriser l'accès aux soins : une nécessaire approche plurielle de l'accessibilité	23
2.2.2 Un renversement possible de référentiel pour une approche motrice du handicap et l'établissement d'un « aménagement raisonnable »	26
Conclusion.....	28
Sources et Bibliographie	29
Liste des annexes	I

R e m e r c i e m e n t s

Le groupe adresse, en premier lieu, ses remerciements à Madame Emmanuelle LADET et Monsieur Bruno FAVIER, animateurs de ce groupe, pour leur aide, leur soutien, et les échanges constructifs qu'ils ont suscités tout au long de notre réflexion.

Nous remercions également tous nos interlocuteurs, qui ont accepté de nous consacrer du temps pour les entretiens riches d'enseignement. Que ce mémoire respecte fidèlement leur témoignage.

Enfin, nous adressons une pensée singulière à toutes les personnes se trouvant en situation de handicap pour lesquelles nous aurons, chacun dans nos métiers respectifs, à prendre en compte les difficultés ; ce travail nous ayant permis de prendre conscience de notre nécessaire engagement interprofessionnel à leur égard.

Liste des sigles utilisés

AGEFIPH : Association de Gestion du Fond pour l'Insertion des Personnes Handicapées
APF : Association des paralysés de France
ARS : Agence Régionale de Santé
ARVHA : Association pour la Recherche sur la Ville et l'Habitat
CAF : Caisse d'Allocations Familiales
CAPH : Commission pour l'Accessibilité des Personnes Handicapées
CCH : Code de la Construction et de l'Habitation
CIF / CIH2 : Classification Internationale du fonctionnement, du Handicap et de la santé
CIM 10 : Classification Internationale des Maladies (V10)
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CSTB : Centre Scientifique et Technique du Bâtiment
DIPH : Délégation Interministérielle aux Personnes Handicapées
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EPCI : Etablissement Public de Coopération Communale
ERP : Etablissement Recevant du Public
ESAT : Etablissement de Soins et d'Aide par le Travail
FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
FHF : Fédération Hospitalière de France
HAD : Hospitalisation à Domicile
HAS : Haute Autorité de Santé
HID : Handicaps, Incapacités et Dépendance
INSEE : Institut Nationale des Statistiques et des Etudes Economiques
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMS : Organisation mondiale de la Santé
PAVE : Plan d'Accessibilité de la Voirie et des Espaces publics
PDU : Plan de Déplacement Urbain
PNUD : Programme des Nations Unies pour le Développement
RUEC : Règles Universelles pour l'Egalisation des Chances pour les personnes handicapées
SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile
USH : Union Sociale pour l'Habitat

Méthodologie

Un temps de présentation du sujet sur la base du dossier documentaire a été privilégié dans un premier temps avec les animateurs Madame Emmanuelle LADET et Monsieur Bruno FAVIER.

Ces échanges entre les membres du groupe se sont révélés essentiels et ont permis à chacun d'exprimer son point de vue et sa propre perception de la thématique. Il est rapidement apparu nécessaire de définir clairement les contours du sujet en dégageant les concepts clés et les notions déterminantes délimitant une problématique de manière consensuelle.

Concernant les modalités de fonctionnement et d'organisation, le rôle du référent logistique s'est avéré essentiel pour ce module.

Sur le fond, le groupe a entamé une répartition des recherches documentaires en fonction des grands axes de réflexion dégagés. Préalablement, une grille d'entretien¹ a été rédigée dans la perspective de rencontres de personnes ressources² conseillées par les animateurs, et complétées pour répondre aux objectifs poursuivis par le groupe. Les rendez-vous ont très rapidement été programmés afin d'éclairer les véritables enjeux du sujet et de permettre une première structuration du plan. Leur répartition parmi les membres du groupe a été faite selon les souhaits et affinités de chacun vis-à-vis des intervenants et des localisations géographiques.

Ensuite, les échanges réguliers avec les animateurs, tant présents qu'à distance, ont permis une progression de l'appropriation du thème, autant qu'un cadrage méthodologique et réflexif.

¹ Cf Annexe 2.

² Cf Annexe 1.

Une fois les entretiens réalisés et retranscrits, nous sommes entrés dans la phase de rédaction du plan détaillé qui a rapidement fait consensus. Chaque partie a été attribuée en sous groupe, puis a fait l'objet d'une validation plénière, considérant ainsi que chacun devait s'impliquer dans la finalisation du rapport dans une approche pluridisciplinaire.

En effet, les managers de santé que nous serons demain (directeurs d'hôpital, directeurs d'établissement sanitaire, social et médico-social, directeurs des soins, inspecteurs de l'action sanitaire et sociale et médecins inspecteurs de santé publique) doivent connaître et appréhender cette question dans leurs champs d'action respectifs.

Par ailleurs, le budget prévisionnel alloué, s'est avéré suffisant et respecté.

Introduction

« L'indifférence est une infirmité de l'esprit et du cœur »

Françoise Giroud, *Journal d'une parisienne*, 1994

D'après une étude de 2009 de l'ONU (Organisation des Nations Unies), environ 10% de la population mondiale, soit 650 millions de personnes, vivent avec un handicap. Ils constituent la plus large minorité au monde. Selon l'OMS (Organisation Mondiale de la santé), ce chiffre est en constante augmentation suite à la croissance de la population, aux avancées médicales et au processus de vieillissement. De plus, dans les pays où l'espérance de vie est supérieure à 70 ans, chaque individu passera en moyenne entre 8 et 12 ans de sa vie avec un handicap.

Ces chiffres clés de la situation mondiale cachent malgré tout un certain nombre de disparités importantes entre pays en développement et pays développés. Ainsi le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD) a montré que 80% des personnes handicapées vivent dans les pays en développement. Est ici constaté le lien étroit entre milieu ou environnement social et situation de handicap.

En France, les sources statistiques concernant les personnes handicapées sont éparpillées entre différents services et il est difficile d'en connaître avec précision le nombre, tout comme le type de déficience dont elles souffrent ou encore le degré de gravité de celles-ci. Le rapport de la Cour des Comptes de 2003, « La vie avec un handicap », note que selon le périmètre utilisé, il existerait entre 280.000 et 23.650.000 personnes handicapées en France et rappelle que près de 4 millions de personnes se déclarent titulaires d'un taux d'incapacité reconnu officiellement (soit 7% de la population). Une première enquête HID (Handicaps, Incapacités, Dépendance) a été réalisée pour la première fois entre 1996 et 2001 par l'INSEE et l'INSERM sur le handicap et la dépendance avec pour objectif de compter et de décrire la population concernée. Ainsi, les difficultés statistiques soulèvent déjà les nombreuses interrogations entourant la définition et le contour de la notion de handicap.

C'est pourquoi il convient de définir les notions de personne handicapée et personne en situation de handicap pour établir ce qui les différencie et introduire la notion d'environnement, qui vient interagir sur la réalité du handicap éprouvé. En France, le texte

fondateur sur la personne handicapée demeure la loi de 1975³ qui pose la question de l'inadaptation de ces personnes et leurs « *difficultés plus ou moins grandes à être et à agir comme les autres* » notamment en matière d'accessibilité et de santé. Antérieurement, le handicap était plutôt abordé juridiquement sous l'angle des accidentés du travail⁴ et plus tard des invalides de guerre. Cependant, l'approche renouvelée de la notion de « situation de handicap » intègre désormais la question de l'environnement immédiat de la personne handicapée, c'est-à-dire celle de l'équation entre des capacités ou des incapacités ressenties d'une part, et un environnement plus ou moins contraignant au regard de celles-ci d'autre part. Il faut alors entendre par environnement l'ensemble des structures, infrastructures et informations participant à la chaîne de déplacement et de compréhension d'un individu qui déciderait de s'engager dans un circuit donné afin d'accéder à différents services, ou plus précisément, et en l'espèce, d'entrer dans un parcours de soin, depuis son domicile jusqu'à l'établissement en mesure de prodiguer ledit soin.

Or, accéder aux soins est à cet égard le premier droit de la personne, qu'elle soit en situation de handicap ou valide. Cet accès nécessite la prise en compte d'un véritable parcours de soins (qui interroge l'accessibilité même du circuit patient) mettant en exergue tant des incapacités intrinsèques (liés au handicap lui-même) que des déterminants extrinsèques (liés aux inadaptations environnementales).

S'agissant donc plus prioritairement de l'étude d'une accessibilité, envisagée comme un moyen, et qui aurait pour but l'accès aux soins, le lien entre personne handicapée et personne en situation de handicap apparaît complémentaire et consubstantiel. En effet, le postulat de base, en vue d'établir le diagnostic le plus complet et relatif à l'accessibilité en général, vers le soin en particulier, consiste bien à envisager un environnement qui serait particulièrement défavorable, et à partir duquel pourront être envisagées les différentes pistes d'amélioration ou pour le moins soulevées les principales difficultés rencontrées à l'épreuve de ce parcours.

³ Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des handicapés

² Loi du 9 avril 1898 relatives aux responsabilités et indemnités des accidents du travail

Pour ce faire, le prisme offert par la loi du 11 février 2005⁵ pour l'égalité des droits et des chances, la participation à la citoyenneté des personnes handicapées, devait permettre la mise en œuvre progressive d'une politique publique visant une accessibilité qui serait « universelle » et qui viendrait ainsi améliorer la situation des personnes en situation de handicap au niveau de leur accès plus spécifique aux soins. C'est alors un champ pluridisciplinaire d'acteurs qu'il convient de mobiliser et de sensibiliser tant la question de l'accès aux soins est transverse puisque la qualité de celui-ci en fin de processus résulte bien de la fluidité rencontrée tout au long du parcours de soins.

A ce titre, la variété et le nombre significatif d'entretiens réalisés dans le cadre du MIP, cinq ans après la promulgation de la loi, devront permettre d'apporter un éclairage général sur les questions restant posées par l'amélioration de l'accessibilité en général (relative au parcours de soins précédemment mentionné en particulier), ce pour mieux souligner les lacunes insupportables demeurant en terme d'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

Mais au-delà même de cette analyse critique de la mise en œuvre de cette politique de santé publique destinée à améliorer l'environnement des personnes en situation de handicap, c'est en fait un renversement de l'approche de la question du handicap qui semble nécessaire. L'enjeu étant alors de prendre la direction d'une politique publique qui viserait la promotion d'une prise en compte « préventive » en amont, intégrée et plurielle, en lieu et place d'une pratique trop souvent palliative et court-termiste.

D'où l'intérêt et la nécessité, pour tendre un peu plus vers cet idéal d'une accessibilité universelle, d'interroger pour mieux la comprendre, la mécanique sensible des interactions pouvant exister entre l'accessibilité générale de l'environnement s'imposant aux personnes en situation de handicap et la qualité de leur accès aux soins.

Rendre compte de cette influence de l'environnement invite dans un premier temps à identifier clairement le cadre normatif dans lequel s'inscrivent les leviers d'action potentiels – comme les insuffisances réelles – venant nourrir la politique publique du handicap. En creux de celle-ci apparaît inévitablement l'enjeu de l'accessibilité en général qu'il convient de préciser au regard des étapes plus spécifiques du parcours de soin engagé

⁵ Loi N° 2005-102 du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

par la personne en situation de handicap. C'est alors découvrir combien la présence du handicap et l'environnement contraint qui l'entoure emportent avec eux un cercle vicieux manifeste, paradoxalement néfaste vis-à-vis de l'accès aux soins alors que le handicap même positionne déjà son sujet dans une plus forte vulnérabilité d'ensemble. C'est donc dans le champ de la nécessité que s'inscrit l'effort d'amélioration de l'environnement des personnes en situation de handicap, dont la seconde partie envisage certaines modalités. En effet, une analyse critique de la mise en œuvre de la politique publique du handicap alimentée par les retours d'expérience des nombreux acteurs qui l'animent, permet d'entrevoir certains biais généraux (normatif, politique, financier) ou plus spécifiques au handicap (participatif, architectural, discriminatoire) et qui contrarient en fin de compte la qualité de l'accès aux soins. D'où l'enjeu d'envisager des pistes concrètes d'améliorations de celui-ci à travers le renforcement des pratiques de formations et la redéfinition des conditions de la continuité des soins notamment, qui s'inscriraient dans un projet plus ambitieux – mais réaliste – d'une meilleure adaptabilité générale de l'environnement en vue de favoriser une intégration « motrice » du handicap dans le corps social.

1 Du handicap à la situation de handicap : un changement de paradigme au service de l'accès aux soins

1.1 Panorama général de l'environnement des personnes en situation de handicap en France

1.1.1 Un cadre normatif français impacté par les évolutions internationales et européennes

Une prise de conscience internationale de la nécessité d'un engagement et d'une action conjointe

De nombreux textes montrent un intérêt croissant lié à l'évolution même des sociétés et de leur prise de conscience sur la question du handicap depuis plus de trente ans. L'Organisation des Nations Unies (ONU) porte en 1975 la « Déclaration des droits des personnes handicapées » et affirme le principe de reconnaissance des mêmes droits pour tous. Le 20 décembre 1993, sous l'impulsion d'organisations de personnes handicapées, l'assemblée générale de l'ONU adopte la résolution définissant les 22 Règles Universelles pour l'Égalisation des Chances des personnes handicapées (RUEC). Cette résolution, rédigée au conditionnel, fixe trois familles de règles. Leur application est sous la responsabilité des Etats et un mécanisme de suivi est institué. Le 13 décembre 2006, l'ONU adopte pour la première fois la convention relative aux droits des personnes handicapées. D'une formulation conditionnelle « *les États devraient prendre les mesures ...* », nous passons au présent avec « *Les États parties s'engagent à garantir ...* ». En complément à cette convention, chaque Etat peut signer un protocole facultatif par lequel il "*reconnait que le Comité des droits des personnes handicapées a compétence pour recevoir et examiner les communications présentées par des particuliers ou groupes de particuliers ou au nom de particuliers ou groupes de particuliers relevant de sa juridiction qui prétendent être victimes d'une violation par cet État partie des dispositions de la Convention*". La France a signé ce protocole facultatif le 23 septembre 2008.

De l'égalité des chances pour les personnes handicapées à leur nécessaire participation à l'activité économique et sociale

Le handicap est aussi une préoccupation de la Communauté Européenne. Il est communément admis que les personnes handicapées forment l'une des catégories les plus défavorisées de notre société, et que des obstacles considérables continuent à leur barrer l'accès à tous les aspects de la vie sociale et aux soins en particulier. L'Union Européenne
E.H.E.S.P – Module InterProfessionnel de santé publique – 2010

part du constat que les obstacles environnementaux sont une plus grande entrave à la participation à la société que les limitations fonctionnelles. Des dispositions législatives, des aménagements, des règles de conception universelle et d'autres moyens ont été identifiés comme facteurs clés de l'égalité des chances pour les personnes handicapées.

L'insertion dans le traité d'Amsterdam d'un article général de non-discrimination, couvrant entre autre le handicap, a jeté les bases d'une avancée capitale dans la promotion de l'égalité des droits pour les personnes handicapées au niveau de l'Union Européenne. Elle porte déclaration en mai 2000 d'un projet intitulé « *Vers une Europe sans entrave pour les personnes handicapées* ». Dès lors, elle met spécifiquement l'accent sur la réalisation d'une plus grande synergie dans les domaines de l'emploi, de l'éducation et de la formation professionnelle, des transports, du marché intérieur, de la société de l'information, des nouvelles technologies et de la politique des consommateurs.

La Commission reconnaît l'importance de cette question et examine des options nouvelles qui pourraient lui permettre de mieux tenir compte des besoins des personnes handicapées. Dans le même temps, elle souligne que les progrès en matière de mobilité doivent avoir lieu d'une manière cohérente sur tous les fronts concernés, de manière à ce que le processus donne les meilleurs résultats. Elle affirme également qu'une amélioration de l'accessibilité a des répercussions positives dans d'autres domaines, tels que la qualité de la vie professionnelle, la protection du consommateur et la compétitivité des entreprises européennes. Dès lors, la Commission établit des liens entre les politiques intersectorielles qui entrent en jeu et réfléchit à la manière d'obtenir une plus grande synergie.

Afin que la réalisation de l'égalité des chances pour les européens atteints d'un handicap soit effective, la Commission a proposé au Conseil Européen que l'année 2003 soit proclamée « *Année européenne des citoyens handicapés* ». Dix ans après l'adoption par l'ONU des RUEC, l'objectif est de sensibiliser l'opinion aux questions de handicap et de catalyser de nouvelles politiques dans ce domaine, à tous les niveaux de l'administration. La volonté de renforcer le concept de citoyenneté pour les personnes handicapées est clairement affichée. Lors du congrès européen de Madrid en mars 2002, une déclaration forte est proclamée et fait hommage à cet engagement européen pour 2003 :

Non discrimination + Action positive = Inclusion sociale

La notion de handicap : une acception qui a évolué

En 1975, dans la « Déclaration des droits des personnes handicapées », l'ONU définit le terme handicapé comme désignant « *toute personne dans l'incapacité d'assurer par elle-même tout ou partie des nécessités d'une vie individuelle ou sociale normale, du fait d'une*

déficience, congénitale ou non, de ses capacités physiques ou mentales ». En 2001, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a publié une nouvelle Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF ou CIH 2) qui renouvelle les anciens concepts de la classification de 1980 (CIM 10). Elle a été reconnue comme la nouvelle norme internationale pour décrire et mesurer la santé et le handicap. Alors que l'ancien système partait de la maladie pour aller vers l'affaiblissement, l'invalidité et le handicap, la nouvelle CIH 2 met en interaction de nombreux facteurs (environnementaux ou personnels) dans toutes ses dimensions. Elle remet en question les idées généralement admises sur la santé et les incapacités. La "vie", c'est-à-dire la façon dont les gens vivent avec leurs pathologies, et non plus la maladie elle-même ou le handicap, devient le véritable enjeu. En cela, le handicap n'est plus le problème d'un groupe minoritaire et ne se limite plus à des êtres humains atteints de déficiences visibles, mais reconnaît l'ensemble des incapacités.

Le handicap n'est donc pas une maladie. C'est une relation entre des capacités et un environnement. Avec la loi du 11 février 2005⁶, pour la première fois la législation française définit clairement le handicap et intègre les handicaps mentaux, psychiques et cognitifs. Cette définition apparaît dans le Code de l'action sociale et de la famille, à l'Article L114 qui précise que :

« 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 ».

La loi de 2005 : point de départ d'un intense travail réglementaire relatif aux handicaps

Moins d'un mois après le vote de la loi du 11 février 2005, sous l'impulsion énergique de la Délégation Interministérielle aux Personnes Handicapées (DIPH) nouvellement créée, paraissait le premier décret d'application, rapidement suivi de nombreux autres (pas moins de 115 décrets et 100 arrêtés depuis 2005). Cette loi se veut une loi ambitieuse car elle demande que soient prises en compte les personnes en situation de handicaps moteurs, sensoriels, mentaux, psychiques ou cognitifs, et les polyhandicaps. Elle a modifié de

⁶ Loi N° 2005-102 du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

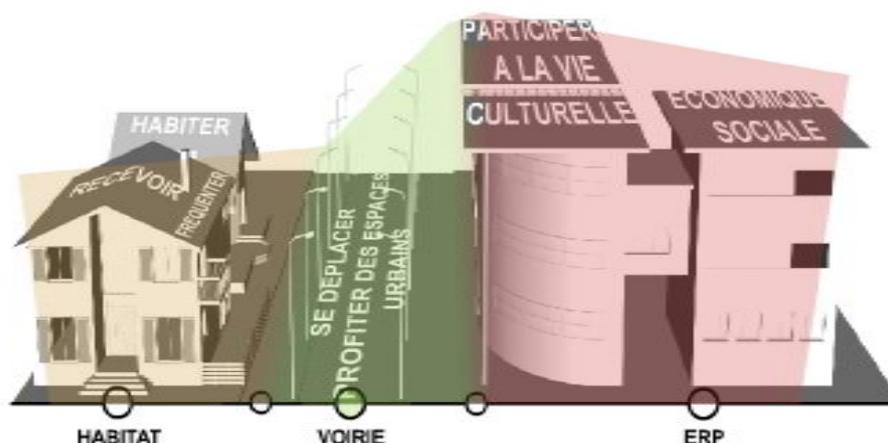
nombreux codes et a fait apparaître des points clés en faveur des personnes handicapées. Il s'agit par exemple du « droit à compensation », des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), du droit à la scolarité et à l'emploi, ou encore de l'accessibilité. La commune est, depuis 2005, en première ligne pour réaliser l'accessibilité des espaces publics et des bâtiments dont elle a la charge (Commission communale d'accessibilité, plan d'accessibilité de la voirie et des espaces publics PAVE, transports en commun).

La création de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), par la loi du 30 juin 2004, complète ces dispositifs. L'accès aux structures de droit commun est renforcé pour permettre une meilleure participation à la vie sociale : facilitation de l'accès aux transports et aux bâtiments. Cette loi promeut le maintien des personnes en situation de handicap dans le cadre ordinaire de la vie et du travail dans une visée intégratrice.

Cet intense travail réglementaire qui a suivi la loi de 2005 ne doit pas masquer la présence de documents qui lui préexistaient, et qui sont pour une large part toujours valides. Certaines normes sont fort anciennes et des contradictions entre les différents textes peuvent apparaître. Cependant, aucune loi n'ayant jamais envisagé de régler toutes les questions du domaine qu'elle aborde, et devant les difficultés qu'ont les concepteurs à atteindre tous les objectifs fixés par la loi de 2005, la jurisprudence règle les problèmes qui pourraient survenir.

Par ailleurs, il est encore nécessaire de dépasser la notion d'accessibilité pour atteindre celle d'usage des espaces et des équipements, impliquant une bonne connaissance des gestes quotidiens des personnes handicapées, quel que soit leur handicap.

1.1.2 Accessibilité et parcours de soins



Source : Centre Scientifique et Technique du Batiment (CSTB), 2007

Trois domaines sont, aujourd'hui, couverts par la réglementation sur l'accessibilité et impactent donc l'accès aux soins des personnes handicapées : l'habitat, la voirie et les établissements recevant du public⁷.

Il convient, tout d'abord, de définir le concept clé d'accessibilité afin de comprendre et d'appréhender les enjeux de l'environnement de la personne en situation de handicap.

Plusieurs définitions peuvent être données aujourd'hui de l'accessibilité. Au sens sociologique du terme, il s'agit de « *la capacité à atteindre les biens, les services ou les activités désirés par un individu* »⁸. De nombreuses associations parlent d'un « accès à tout pour tous ».

De plus, une définition juridique est donnée par la loi de 2005 : « *Est considéré comme accessible aux personnes handicapées tout bâtiment ou aménagement permettant, dans des conditions normales de fonctionnement, à des personnes handicapées, avec la plus grande autonomie possible, de circuler, d'accéder aux logements et équipements, d'utiliser les équipements, de se repérer, de communiquer et de bénéficier des prestations en vue desquelles cet établissement ou cette installation a été conçue. Les conditions d'accès des personnes handicapées doivent être les mêmes que celles des personnes valides, ou, à défaut, présenter une qualité d'usage équivalente* ».

L'habitat est le point de départ du parcours de la personne en situation de handicap pour se rendre dans une structure sanitaire ou médico-sociale. Les bâtiments neufs, les bâtiments d'habitation collectifs et leurs abords doivent être construits et aménagés de façon à être accessibles pour les personnes handicapées quel que soit leur handicap. Cette obligation s'applique aux circulations communes intérieures et extérieures, aux places de stationnement, aux ascenseurs et aux divers équipements. Ces aménagements sont prévus par le Code de la Construction et de l'Habitation (CCH). Pour les bâtiments déjà existants, le Code distingue les travaux de rénovation à portée limitée où le propriétaire se doit de rendre accessible ou d'adapter les locaux, et les travaux d'extension où les normes sur les bâtiments neufs s'appliquent. Des structures consultatives existent aujourd'hui pour assurer la prise de conscience des élus locaux sur le sujet mais aussi, afin de pouvoir donner un avis d'experts. En effet, la loi de 2005 fixe le principe de la création d'une Commission pour l'Accessibilité des Personnes Handicapées (CAPH) obligatoire pour les villes de plus

⁷ Cf Annexe 3.

⁸ Définition de David Caubel, in Outils et méthodes des enjeux/impacts sociaux d'une politique de transports urbains : le concept d'accessibilité, Colloque de l'ASRDLF, Lyon, Septembre 2003

de 5000 habitants et les Etablissements Publics de Coopération Intercommunale (EPCI) sous la présidence du maire. De plus, à l'échelon du département, la commission consultative départementale de sécurité et d'accessibilité donne des avis à l'autorité de police et rappelle la législation en vigueur.

Il est ensuite question du déplacement et de la mobilité de la personne handicapée. Dans ce domaine, plusieurs modes et voies de transport doivent être envisagés. La loi de 2005 impose de traiter « l'intégralité de la chaîne du déplacement », en liant urbanisme, voirie et transports dans le but d'éviter toute rupture et donc tout obstacle environnemental à l'accessibilité. Cela répond à la « *conception d'accessibilité universelle* »⁹. L'utilisateur est ainsi placé au centre de la modélisation et de l'exploitation des espaces. L'accessibilité totale doit être réalisée au 1^{er} février 2015.

S'agissant des transports publics, la loi d'orientation des transports intérieurs (dite loi « Loti ») du 30 décembre 1982 modifiée, prévoit que les autorités compétentes pour les transports publics doivent élaborer un schéma directeur d'accessibilité des services dont ils sont responsables. Le but étant de définir les modalités de l'accessibilité des différents types de transports publics existants (tramway, métro, bus). Un décret d'application de la loi de 2005 (du 13 avril 2006) parle, en la matière, d'une véritable « obligation de résultat » pour les responsables locaux. En ce qui concerne la voirie, les acteurs locaux doivent établir « un plan de mise en accessibilité de la voirie et des aménagements des espaces publics ». Ce document doit déterminer et programmer les travaux de mise en accessibilité, fixer les délais de réalisation, prévoir des mesures pour les règles de stationnement. Il fait partie intégrante du Plan de Déplacements Urbains (PDU). Les prescriptions techniques pour assurer cette accessibilité ont été déterminées par l'article 2 du décret du 21 décembre 2006.

Le circuit de la personne handicapée dans ce triptyque s'achève à l'arrivée de celle-ci dans un ERP. Ces établissements sont définis à l'article R123-2 du CCH¹⁰. Dans le cadre de l'accès aux soins, ces établissements peuvent désigner les hôpitaux, les cliniques, les pharmacies, mais aussi les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et Foyers d'Accueil

⁹ Concept défini par l'Organisation des Nations Unies (ONU), 2007, Convention relative aux droits des personnes handicapées

¹⁰ Constituent des établissements recevant du public tous bâtiments, locaux et enceintes dans lesquels des personnes sont admises, soit librement, soit moyennant une rétribution ou une participation quelconque, ou dans lesquels sont tenues des réunions ouvertes à tout venant ou sur invitation, payantes ou non

Médicalisés (FAM) ou encore les cabinets médicaux. Comme pour les habitations, le CCH distingue les ERP nouveaux qui doivent être accessibles aux personnes handicapées, quel que soit leur handicap avec des possibilités de dérogations accordées par le préfet en cas d'impossibilité technique. Pour la mise aux normes des ERP existants, toute personne handicapée doit pouvoir y accéder, circuler et y recevoir les informations diffusées. Le CCH fixe des délais de mise en conformité. Ainsi tous les ERP devront être correctement aménagés avant le 1^{er} janvier 2015 (sauf les préfetures qui devront se conformer aux règles avant le 31 décembre 2010).

1.2 L'accessibilité pose des difficultés pouvant être identifiées

1.2.1 Les difficultés soulevées par le handicap lui-même

Malgré les avancées réalisées en matière d'accessibilité depuis plusieurs décennies, des difficultés continuent d'être identifiées¹¹ du fait du handicap, mais surtout du fait de l'inadaptation de l'environnement. Ainsi, selon un sondage IFOP pour l'APF de mai 2007, 42 % des personnes en situation de handicap estiment que rien n'a changé dans leur quotidien en matière d'accessibilité depuis l'adoption de la "loi handicap" du 11 février 2005. Afin de mieux cerner la complexité de l'accessibilité des personnes handicapées, le triptyque habitat-voirie-ERP peut être repris¹².

L'habitat constitue une des principales préoccupations des personnes en situation de handicap et de leur famille. Or, les obstacles pour trouver un habitat véritablement accessible restent importants. En effet, les difficultés pour trouver un logement croissent, notamment dans les principaux centres urbains. Le premier facteur identifié est le niveau élevé des prix et des loyers. Le deuxième facteur est le manque de logements sociaux. A titre d'illustration, plus d'un million de demandes sont en cours selon l'Union Sociale pour l'Habitat (USH). L'amélioration de cette situation doit être un des défis majeurs des politiques publiques. C'est ainsi qu'un « sur-handicap » peut se développer. En effet, bien que l'ensemble de la population rencontre des difficultés de logement, l'offre restreinte de logements sociaux, accessibles et adaptables, est particulièrement préjudiciable pour les personnes en situation de handicap. C'est pourquoi, malgré le fait que la loi du 5 mars

¹¹ Cf Annexe 4.

¹² Cf Annexe 5 pour une approche classée des villes françaises sur la question du traitement de l'accessibilité.

2007¹³ instituant le droit opposable au logement, classe les personnes en situation de handicap parmi les catégories prioritaires, de nombreuses actions restent à concrétiser.

Concernant les exigences légales et réglementaires en matière d'accessibilité des locaux d'habitation collectifs neufs, des insuffisances sont constatées. Selon les décrets d'application de la loi de 2005, par dérogation, tout promoteur immobilier peut légalement construire des bâtiments d'habitation dans lesquels aucun logement ne sera accessible au handicap. En effet, si un constructeur décide de mettre des garages ou des commerces en rez-de-chaussée, aucune obligation d'ascenseur ne s'imposant dans un bâtiment ne comportant pas plus de 3 étages, il n'existera aucune accessibilité au handicap moteur par exemple. De plus, la difficulté d'obtenir des autorisations de mise en accessibilité des parties communes en copropriété constitue un frein important auquel sont confrontées de nombreuses personnes en situation de handicap.

La voirie : en théorie, adopté par toutes les communes de France au plus tard le 22 décembre 2009, le PAVE doit notamment préciser les mesures susceptibles de rendre accessible l'ensemble des circulations piétonnes et des aires de stationnement. Le ministère de l'écologie, dans son guide juridique et pratique à l'usage des maires, paru en novembre 2009, donne une bonne idée du retard pris par les villes dans l'élaboration de leur PAVE. Le milieu rural, pour sa part, présente des difficultés en matière d'accessibilité qui lui sont propres. De part sa construction au fil des siècles, la France prend la forme d'un enchevêtrement de collectivités de différentes tailles. Les communes rurales constituent la maille ultime de cet ensemble. Un sondage de 2004¹⁴ faisait apparaître que pour l'ensemble de la population française, les « handicaps du monde rural » concernaient notamment l'insuffisance de moyens de transports collectifs, le manque de commerces de proximité, les difficultés à trouver un emploi et le manque de services publics. Cette situation, et notamment le manque d'équipements publics et d'infrastructures, sont des facteurs aggravants d'isolement pour les personnes en situation de handicap.

Concernant les transports, trente ans après la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975, qui permettait la mise en place de systèmes de transports dits « spécialisés », la loi de 2005 instaure une nouvelle logique en imposant la mise en accessibilité de l'ensemble des transports collectifs au plus tard en 2015. Pour autant, les

¹³ Loi n° 2007-290 du 5 mars 2007 instituant le droit au logement opposable et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale

¹⁴ Sondage TNS/SOFRES, 2004 pour le magazine *Pélerin*

réseaux souterrains tels que les métros (Marseille, Paris et les stations souterraines du RER francilien) ne sont pas soumis à ce délai mais ont l'obligation d'élaborer un schéma directeur et de mettre en place un transport de substitution dans un délai de trois ans (11 février 2008). De plus, bien que la loi de 2005 soit une avancée, la faiblesse des budgets pour le développement de services et de moyens de transports collectifs urbains, périurbains et interurbains, accessibles constitue un réel frein. A cela s'ajoute le fait que la collaboration des différents acteurs du transport reste bien souvent insuffisante. Egalement pour des raisons économiques, un certain nombre de transporteurs ou d'autorités organisatrices visent à ralentir la mise en accessibilité des transports ferroviaires, des autobus et autocars. Notons que selon un sondage¹⁵ mené en 2007, une note de 3,8/10 a été attribuée par les personnes en situation de handicap aux différents moyens de transport (bus, tramways, trains, etc...) pour leur accessibilité.

Concernant les ERP, bien que la loi de 2005 énonce le principe de leur mise en accessibilité au premier janvier 2015, pour tout individu porteur d'un handicap, des difficultés subsistent. Plusieurs secteurs font l'objet d'un retard conséquent pour cet objectif. Au delà de certains problèmes architecturaux et techniques, le biais financier constitue un frein majeur. En effet, si des solutions architecturales peuvent être trouvées dans de très nombreux cas, le critère financier reste quant à lui très contraignant. C'est ainsi que concernant les ERP privés, nombre de propriétaires, du fait des dépenses importantes à engager en matière de travaux pour rendre les bâtiments accessibles, se refusent à s'impliquer dans cette démarche. Cet état de fait est particulièrement prégnant pour les petits commerces. En ce qui concerne les ERP publics, les coûts induits par de tels travaux sont eux aussi des facteurs de retards importants. Au frein financier s'ajoute le frein organisationnel. Bien que le handicap moteur soit celui qui a fait l'objet des principaux aménagements en matière d'accessibilité, la prise en considération de l'ensemble des autres types de déficiences empêche toute hiérarchisation des travaux en fonction des adaptations nécessaires visées. Les installations sportives illustrent particulièrement bien cette situation. Notons que 80% des installations sportives sont la propriété des villes. 45% des installations ont plus de 25 ans. 40 à 50% des 250 000 constructions sont inaccessibles aux personnes à mobilités réduites et 95% ne permettent aucun accès aux personnes porteuses de handicap sensoriel.

¹⁵ Sondage IFOP, mai 2007 pour l'Association des Paralysés de France (APF)

Enfin, nombre de collectivités sont confrontées à la question de la pertinence de l'engagement de dépenses de mise en accessibilité pour des installations obsolètes, appelées à être détruites ou réhabilitées dans quelques années, au risque de se placer dans l'illégalité.

1.2.2 Les difficultés exacerbées par un environnement contraint

Outre le handicap lui-même, l'environnement de la personne en situation de handicap, entendu comme les principaux agents de socialisation (famille, société et travail) peut aussi conduire à une rupture d'équilibre.

Le cadre familial peut constituer une véritable porte d'accès aux soins pour la personne en situation de handicap. Cependant, l'aide à la personne dépendante voire sa prise en charge totale, sont des activités pouvant être confrontées à de nombreuses difficultés. En effet, l'isolement, l'absence de temps de répit, le manque de connaissances techniques, le dispositif de compensation financière perfectible peuvent conduire à des situations d'épuisement induisant des tensions intrafamiliales, pouvant évoluer vers des actes de maltraitance. Ce processus induit nombre de demandes d'hospitalisation, ou d'institutionnalisation. Selon l'expérience du Dr Jean Sengler¹⁶, cela représente 90% des demandes d'hospitalisation des traumatisés crâniens en raison d'une perte d'autonomie. Pour lui, *« le point d'achoppement le plus fréquent, c'est l'environnement familial avec les familles qui s'épuisent, les maltraitances, les divorces multipliés par deux, donc, c'est l'isolement familial, social, qui font que les gens se désocialisent et perdent leur autonomie »*. Il faut donc bien considérer la question de l'épuisement émotionnel tant chez la personne en situation de handicap que chez son environnement humain. Afin d'apporter des réponses à cette faille dans le dispositif, le Secrétariat d'Etat en charge de la solidarité et des personnes handicapées, a édité pour la première fois en avril 2007, le guide de l'aidant familial destiné à accompagner les personnes qui se consacrent à un proche. Cependant, toutes les informations et les conseils ne sont pas facilement applicables et peuvent apparaître plus théoriques que pratiques. Pour exemple, parmi les dix grandes recommandations de ce carnet de l'aidant familial, il est conseillé de « savoir gérer son stress », sans plus de détails.

¹⁶ Dr Sengler Jean., Praticien Hospitalier de médecine physique et réadaptation, CH Mulhouse, président association ALISTER (association pour l'Information Scientifique et Technique en réadaptation).

Par le biais de son emploi, le travailleur handicapé¹⁷ reste en contact avec le monde extérieur et maintient un niveau de socialisation qui participe à son équilibre quotidien. Cette ouverture sur le monde qui l'entoure, qu'elle soit physique ou virtuelle avec les technologies de l'information et de la communication (TIC), lui permet de développer ou de conserver des « capacités » d'adaptation à cet environnement. Dès lors, nous pouvons penser que son recours aux soins ne représentera pas une difficulté insurmontable, par la mobilisation de ses ressources et la gestion des contraintes acquises dans le milieu professionnel. Cependant, la question de l'emploi des personnes handicapées pose des difficultés majeures dans notre société. Au-delà de l'accès à l'emploi lui-même, légiféré depuis 1987¹⁸, renforcé par la loi de 2005 et structuré pour certains autour des entreprises adaptées et des Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT), l'accessibilité et les aménagements du lieu et du poste de travail exposent à de nombreuses contraintes pour l'employeur dans le milieu ordinaire. Ainsi, bien qu'un dispositif d'aide financière existe au travers de l'Association de Gestion du fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées (AGEFIPH), l'exigence législative d'emploi de 6% des personnes handicapées, dans le secteur public comme dans le secteur privé pour toute entreprise de plus de 20 salariés, peine à devenir réalité.

Le travail représente une garantie de rémunération minimale permettant au travailleur handicapé de conserver une certaine forme d'autonomie et d'indépendance financière, contribuant à son relatif épanouissement. De plus, diverses aides provenant de multiples acteurs : Conseil Général, Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM), ou encore Caisse d'Allocations Familiales (CAF) peuvent venir compléter ce salaire. Cependant, ces aides apparaissent comme insuffisantes au vu de certains handicaps et de situations complexes. Le coût de l'accès aux soins, devenant de plus en plus prégnant avec l'accroissement du « reste à charge », il laisse de moins en moins de place à une socialisation pleine et entière de la personne en situation de handicap. Dès lors, la perspective intégratrice est mise à mal et une désolidarisation sociale peut se développer.

¹⁷ Article L5213-1 du Code du travail « *Est considéré comme travailleur handicapé au sens de la présente section, toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales ou psychiques* »

¹⁸ Loi N° 87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés

Cette déliquescence progressive du lien social entre la personne handicapée et la personne valide, freine la perception du handicap et conduit à une marginalisation voire une forme « d'oubli », mettant en danger notre idéal de cohésion sociale.

Il revient donc aux différents acteurs tant institutionnels qu'associatif, d'apporter des solutions satisfaisantes à ces problématiques complexes afin de rendre à la personne handicapée sa pleine et entière citoyenneté.

2 La nécessaire amélioration de l'environnement des personnes en situation de handicap.

Cette seconde partie vise à interroger les interactions pouvant exister entre l'accessibilité du cadre urbain en général, au cadre bâti en particulier, des personnes en situation de handicap et la qualité de leur accès aux soins. En ce sens, il s'agit d'observer combien, cinq années après sa promulgation, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation à la citoyenneté des personnes handicapées, a pu constituer - ou non - ce levier nécessaire au service d'une accessibilité qui serait « universelle » et qui améliorerait l'accès plus spécifique aux soins des personnes en situation de handicap.

2.1 Retours critiques sur la mise en œuvre de la loi de 2005 et son incidence sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap

2.1.1 Les difficultés recensées sont plurielles et pointent les biais de la mise en œuvre des politiques publiques en général

Comme précisé antérieurement, la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation à la citoyenneté des personnes handicapées, visait à promouvoir par le champ législatif la cause des personnes sujettes à un handicap, qu'il soit moteur, sensoriel, psychique ou mental. En axant une partie de ses exigences sur l'accessibilité générale du cadre urbain (domicile, chaîne de déplacement, traitement du cadre bâti relatif aux ERP,..), cette loi doit participer au renversement progressif de l'approche de la question du handicap vers la prise en compte globale d'un environnement qui, à mesure qu'il se rendrait accessible, participerait à réduire le handicap ressenti. Cependant, cinq ans après sa promulgation, les retours d'expériences permettent de mettre en évidence certains biais caractéristiques des modalités de mise en œuvre effective d'une telle loi.

Un biais normatif « intrinsèque »

Ce biais résulte de la construction même de la loi, qui a vocation à avoir une portée générale. A contrario, la situation du handicap et plus encore son ressenti s'inscrivent dans des considérations nécessairement plurielles. C'est ce dont attestent les entretiens réalisés : là où certains acteurs semblent se satisfaire d'une loi qui envisage désormais quatre familles de handicap (moteur, sensoriel, psychique, mental et enfin poly-handicap), au-delà de la seule prise en compte de la composante motrice de celui-ci, elle ne peut cependant atteindre un niveau de singularité suffisant. Autrement dit, il restera toujours des zones d'ombre juridiques, des cas tangents qui auront le sentiment insupportable d'avoir été oublié par le législateur. Ce phénomène est d'autant plus observable que l'appréciation du handicap se précise et s'affine avec l'appui de lobbies associatifs très actifs. Ce clivage entre une approche intrinsèquement générale de l'outil normatif et un vécu évidemment singulier interpelle donc le champ de la faisabilité de la mise en œuvre de ce genre de politique publique.

Par ailleurs, ce biais est à mettre en lien avec un désordre normatif plus général, fruit d'une inflation continue de règles. Certaines normes françaises n'ont, par exemple, pas réussi à suivre la rapidité de l'élaboration des textes qui les subordonnent. Une partie des ces normes actuelles est devenue caduque de fait, faute de s'être adaptée au rythme de la parution des textes législatifs associés. C'est le cas tout particulier de la norme portant sur le logement et autres bâtiments et de leurs équipements domestiques¹⁹. Cette inflation normative (puisque la loi renvoie à différents décrets et arrêtés) peut conduire à des difficultés de mise en application par ses usagers directs. Ainsi, le 1^{er} août 2006 paraissaient deux arrêtés ministériels, l'un portant sur l'habitation, l'autre sur les ERP, lesquels apporteraient dans leur rédaction actuelle et selon les techniciens de l'ARVHA, plus de confusion que de solutions. En effet, si certains points sont constitutifs d'une avancée pratique pour les personnes handicapées, d'autres sont générateurs de surfaces inutiles voire potentiellement « handicapogènes ». La compréhension du concepteur au regard des préconisations normatives et la capacité du contrôleur à s'assurer du respect des objectifs d'accessibilité à atteindre sont ici en cause, ce d'autant plus que ces deux arrêtés

¹⁹ NF P 91-201 de juillet 1978. Si différents articles de cette norme ont été abrogés par l'arrêté Habitat du 1er août 2006, de nombreux articles sont toujours en vigueur et notamment l'article 3.2 mentionnant les aires d'évolution des deux côtés d'une porte pour permettre le passage d'un fauteuil roulant par une porte de 77 cm libre. Ces aires d'évolution sont des stricts minimums.

déterminent la base juridique incontournable des demandes de permis de construire déposées à partir du 1er janvier 2006.

Dans le même registre enfin, on ne peut pas demander à la loi en elle-même de traiter la question de l'efficacité des projets qu'elle envisage de promouvoir, les bons sens politique et technique ne peuvent disparaître derrière le caractère général inévitable du texte, lequel en l'espèce inviterait de fait à « hospitaliser tous les bâtiments relatifs au cadre bâti et urbain »²⁰. Une mise en œuvre efficace et pertinente ne peut reposer que sur un diagnostic partagé des objectifs à atteindre en fonction des priorités établies, l'accès aux soins devant alors être assez logiquement privilégié. Quand a contrario, certains s'affranchissent de la portée coercitive du texte, comme en attestent les retards de mise en œuvre dans le secteur du handicap, c'est la mécanique de la sanction qui est en cause²¹. Autrement dit, soit le texte n'est pas assez incitatif, soit les amendes qu'il envisage ne sont pas suffisamment contraignantes (un exemple parallèle peut être trouvé à travers la loi SRU²² relative à la politique en faveur des logements sociaux). En conséquence dans notre cas d'espèce, et comme le mentionne un article des échos²³, l'accessibilité des bâtiments publics est en net retard : s'il reste juridiquement moins de cinq ans pour rendre accessibles tous les bâtiments ouverts au public, seulement 5 à 15% des travaux nécessaires ont jusqu'ici été réalisés.

Biais politique potentiel

Ce biais législatif laisse alors place à un biais politique potentiel, d'autant plus marqué dès lors que l'élu doit être un des moteurs de la mise en œuvre d'une politique de santé publique, comme l'est celle du handicap. En effet, l'approche théorique du Public Choice développée par l'économiste américain James Buchanan, envisage l'élu comme un acteur parfaitement rationnel, qui œuvrerait sur le temps offert par son premier mandat à assurer sa réélection en opérant les choix publics les plus « rentables » électoralement parlant. Par

²⁰ Selon les termes de L'ARVHA, site internet www.arvha.org

²¹ Article L.152-4 du Code de la construction et de l'habitation : « est puni d'une amende de 45000€ le fait, pour les utilisateurs du sol, les bénéficiaires des travaux, les architectes, les entrepreneurs ou toute autre personne responsable de l'exécution de travaux, de méconnaître les obligations. En cas de récidive, la peine est portée à 6 mois d'emprisonnement et 75000€ d'amende ». Article L.111-7-3 du même code : « l'autorité administrative peut décider la fermeture d'un ERP qui ne répond pas aux règles d'accessibilité »

²² Loi n°2000-1208 du 13 décembre 2000 relative à la solidarité et au renouvellement urbains.

²³ Les échos, no. 20672, collectivités locales, jeudi 6 mai 2010

opposition directe, le temps nécessaire du retour sur investissement en politique de santé publique en général, du handicap en particulier, est un temps nécessairement long qui semble dépasser celui du temps électoral. On comprend alors comment le relais local des volontés du législateur, à savoir l'élu local, peut être parfois réticent au moment de concrétiser certaines mises en œuvre. En bout de chaîne réapparaît donc bien la question de la sanction en cas de non application de la loi.

Ce biais politique ou électoral est cependant mis à mal face à la tendance explosive du vieillissement de la population, porteuse de poly-handicapés en puissance et constitutive dans sa prise en compte politique d'une anticipation parfaitement rationnelle tant cette question devient sensible et partagée. Autrement dit, dès lors que la situation du handicap est une réalité appréhendée par un nombre croissant de citoyens, son inscription sur les agendas devient une priorité et sa prise en charge publique s'en trouve facilitée.

Biais financier et/ou institutionnel

L'analyse de la mise en œuvre de la loi à travers les entretiens effectués avec certains porteurs de projets en matière d'amélioration de l'accessibilité des personnes en situation de handicap, fait ressortir, sans surprise, la question des financements de ces mesures et « en creux » celle de l'identification du financeur. C'est donc bien le spectre du transfert de compétences qui est ici interrogé, et savoir si les moyens associés à celui-ci, notamment pour les départements, sont suffisants. Autrement dit, si la loi en général, celle de 2005 en particulier, est souvent perçue comme un catalyseur dès lors qu'elle inscrit dans le bloc normatif une certaine volonté générale, la mise en œuvre locale se heurte souvent à l'absence de modalités de financements clairement établies, confusion relative à la sédimentation bureaucratique et institutionnelle française. A cet égard, le médiateur de la République dresse un bilan mitigé de la politique du handicap²⁴. Si selon lui, la loi du 11 février 2005 a engagé une « profonde réforme de la politique du handicap » et « marqué un signe fort de l'évolution du regard de la société sur le handicap », le bilan reste mitigé. Ainsi, malgré la volonté et les efforts des conseils généraux, les MDPH peinent encore à assumer pleinement les missions qui leur sont dévolues. C'est en ce sens qu'il juge « impératif » de renforcer les moyens de ces structures. En effet, sur les 20 Milliards d'euros qu'il reste à investir dans le champ de l'accessibilité des ERP, 80% de cet effort financier doit être porté par les collectivités locales.

²⁴ Propos issu d'une dépêche APM en date du 29 avril 2010.

2.1.2 La question du traitement de l'accessibilité - inhérente à celle du handicap - interroge de façon très sensible la qualité du niveau de l'accès aux soins

Au-delà des difficultés rencontrées lors de la mise en œuvre d'une politique publique qui s'appuierait sur une loi, le traitement de la question du handicap soulève des problèmes plus spécifiques, en lien avec un sujet particulièrement sensible et complexe. Par nature même, le handicap nécessite un dépassement du cadre normé, habituel, entendu comme naturellement accessible. A ce titre, l'appréhension de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap doit se dédoubler entre les problématiques habituelles inhérentes à l'offre de soins et des problématiques complémentaires, voire sur-additives, générées par la situation de handicap elle-même et la vulnérabilité, surmontable ou non, qu'elle génère.

Biais participatif

Dans le cadre d'une politique publique ayant comme sujet le handicap, il semble évident de dire que les usagers en situation de handicap et leurs associations sont absolument incontournables. En effet, ils sont les interlocuteurs (sujets du handicap) immédiats et « privilégiés » de l'analyse du handicap (comme objet d'étude) puisqu'ils le vivent au quotidien et permettent ainsi d'interroger la pertinence des réponses techniques apportées ou à apporter. Ainsi, nombre de normes évoluent dans le sens d'une amélioration de l'accessibilité grâce à l'expérimentation et le retour des usagers. En ce sens, ces « usagers témoins » sont plus que jamais incontournables pour favoriser une concrétisation pertinente de la norme juridique à travers des réalisations de terrain adéquates.

Cependant, cette participation nécessaire n'est pas sans présenter certains biais.

D'une part, c'est la question de la représentativité qui est posée, et à travers elle, celle de l'adéquation entre l'expression manifestée des besoins et le contenu réellement pertinent de ceux-ci. L'exemple de la déficience visuelle renseigne de ce décalage potentiel : là où les aveugles ne représentent que 20% des personnes déficientes visuelles contre 80% des personnes de cette catégorie qui sont seulement malvoyantes, ils bénéficient d'une surreprésentation et occupent la majorité des sièges des associations de déficients visuels. Or, les problèmes rencontrés et inhérents à ces deux sous-ensembles de la déficience visuelle ne sont pas nécessairement les mêmes et n'appellent pas les mêmes stratégies de réponses.

D'autre part, le thème du handicap porte avec lui une dimension émotionnelle incompressible qui peut venir contrarier voire freiner un diagnostic technique pourtant pertinent : en effet, là où l'usage vise une amélioration parfois locale, immédiate mais potentiellement désordonnée de la qualité de vie, la norme que s'efforce d'appliquer le

technicien, travaille à établir une approche nécessairement plus standardisée, sécurisée et transférable. A travers la question du traitement de l'accessibilité des personnes en situation de handicap ressurgit de façon aigüe celle du juste positionnement du curseur entre le respect strict de la norme et la vérité de son usage et ainsi de leurs interactions respectives.

Biais architectural

Plus qu'ailleurs lorsqu'il s'agit de handicap, la question de l'accessibilité se pose, ce de façon encore plus aigüe encore qu'elle conditionne en fin de parcours l'accès aux soins. En creux de cette question architecturale s'imisce celle du financement de structures qui répondraient parfaitement aux exigences d'une parfaite accessibilité, telle qu'envisagée par la loi.

Le premier biais architectural identifiable quant à l'émergence de projets adaptés est intimement lié à la différence de coût de ceux-ci selon qu'il s'agira de créations ex-nihilo ou de projets de réhabilitation. En effet, les retours d'entretiens renseignent combien ce point est discriminant. L'opportunité d'une construction neuve est financièrement indolore du point de vue de la mise aux normes d'accessibilité : une prévision en amont de logements adaptables au handicap n'est en soi pas hors de portée financière. A contrario, dès lors qu'il s'agit de devoir travailler l'existant, le problème est tout autre et bien souvent complexe et extrêmement onéreux. Le cas du métro parisien illustre bien l'hérésie financière que constituerait une mise aux normes de ces accès et oriente en l'espèce la question d'une mobilité universelle vers la réalisation d'une alternative plus facilement viable, celle de lignes de bus qui doivent tendre à devenir parfaitement et intégralement accessibles.

Par ailleurs, face à la nécessité d'adaptabilité du cadre urbain en général, et bâti en particulier dès lors qu'il s'agit de favoriser l'accès aux soins, ce sont bien des choix sociétaux différents qui peuvent se retrouver mis en balance. Là où la pratique d'une patrimonialisation est particulièrement étendue en France, notamment au sein de son parc immobilier hospitalier ancien, la modernisation que requiert la volonté législative d'une promotion de l'accessibilité des ERP en général, des établissements de soins en particulier, vient contrarier ce phénomène constaté de muséification du patrimoine remarquable.

Enfin, le parti pris architectural doit s'accompagner d'un diagnostic de la demande en soins sur le territoire concerné afin d'évaluer la pertinence économique du projet envisagé. En dépit du souhait du législateur de traiter globalement la question plurielle du handicap et quand bien même la technique architecturale est suffisamment développée pour proposer

des solutions à des problèmes individuellement complexes, le fait que les réponses puissent parfois être antinomiques invite à établir une stratégie claire. En effet, une réponse architecturale qui serait pertinente pour traiter l'accessibilité d'une forme de handicap pourrait venir contrarier dans le même geste l'accessibilité d'un autre type de handicap. Il se pose ici la question du dénominateur commun à trouver entre les handicaps. Alors, dans ce débat architectural, vient se greffer celui plus économique du choix d'une réponse globale et généraliste aux handicaps ou d'un traitement ultra spécifique et travaillé en fonction des caractéristiques de la déficience traitée. La notion de seuil critique à atteindre intervient immédiatement dès lors que peut émerger le cercle vicieux suivant : hyperspécialisation nécessaire pour une prise en charge optimale du handicap – problème de seuil de rentabilité face à une demande éparse - nécessaire regroupement pour atteindre ce seuil – zonage – risque de ghettoïsation parfaitement contraire à la volonté initiale d'intégration du handicap par sa prise en charge.

Un accès aux soins spécialement contrarié

A partir des entretiens conduits avec les professionnels du handicap, il ressort dans un premier temps que le facteur humain est spécifiquement incriminé dans la gestion du handicap relativement à l'accès aux soins. En effet, le manque de disponibilité des professionnels de santé, aggravé par une évolution démographique défavorable plus tendancielle et généralisée, participe d'une contraction des temps de prise en charge supplémentaires que nécessite la question du handicap. On comprend mieux, par cette approche malheureusement observée et « résiduelle » du handicap dans un contexte où les conditions globales de l'accès aux soins ne sont déjà pas parfaitement satisfaisantes, qu'une variable qualitative de prise en charge telle que la formation spécifique puisse être rognée. Les professionnels du soin primaire présentent ainsi des manques dans la compréhension des déficiences et des traitements associés, ce qui à terme participe d'un grippage potentiel du parcours de soins des personnes en situation de handicap et donc de leur santé, en sus de leur handicap même.

Concernant les facteurs politiques inhérents à l'accès spécifique aux soins, les cloisonnements très français entre les secteurs sanitaire et médico-social semblent particulièrement préjudiciables dans la réponse apportée aux personnes en situation de handicap dans leur capacité d'accéder aux soins. Est pointé du doigt ici un déficit global en matière d'accompagnement humain, un manque de coordination des soins et un manque d'homogénéité dans la conception des projets de soins ou d'accompagnement. En effet, trop souvent, ces projets ne prennent pas en compte toutes les formes de soins de base, ni

même la prévention des accidents et des maladies intercurrentes, le dépistage et les soins palliatifs notamment.

Enfin, comment ne pas mentionner l'empilement et les contradictions des réglementations successives et parallèles, notamment en matière de tarification des établissements et services, qui restreignent et contrarient la solvabilité et aggravent les inégalités dans l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

2.2 Quelles ambitions pour une promotion de l'accessibilité vers le soin et de l'intégration réussie du handicap ?

2.2.1 Favoriser l'accès aux soins : une nécessaire approche plurielle de l'accessibilité

En 2007 un état des lieux a été demandé pour que soit mieux connu l'accès des personnes en situation de handicap aux urgences et à la prévention notamment. La saisine de la Haute Autorité de Santé (HAS)²⁵ a été requise avec demande d'une audition publique. La Fédération Hospitalière de France (FHF) s'est engagée dans cette mission d'amélioration de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

L'audition publique des 22 et 23 octobre 2008 a permis de formaliser un certain nombre de recommandations visant à améliorer l'accessibilité aux soins pour les personnes en situation de handicap. Des principes forts sont alors dégagés tels que le libre choix des soignants, la consolidation du rôle d'acteur des personnes en situation de handicap et de leur entourage, le développement de l'offre de formation des professionnels de santé, le développement de l'accompagnement personnalisé et l'exigence de traitement non discriminatoire.

Au regard des biais et des difficultés identifiées précédemment en matière d'accessibilité en général, aux soins en particulier, des actions d'amélioration sont envisagées tant par le secteur associatif (APF, Association Nationale des Infirmes Moteurs Cérébraux, UNAPEI, ...), que par les pouvoirs publics et les professionnels de santé.

Une optimisation de l'offre de formation tant initiale que continue

Celle-ci permet d'envisager une approche spécifique de la personne en situation de handicap et un accompagnement adapté. En effet, les professionnels de santé ont tendance à confondre la maladie et le handicap, la prise en charge sanitaire dans certaines spécialités

²⁵ Cf Annexe 8.

est encore défaillante (par exemple en gynécologie)²⁶. La création d'un module spécifique relatif à la prise en charge des personnes en situation de handicap, dans la formation initiale des étudiants en médecine s'avère indispensable.

L'ensemble du personnel doit être sensibilisé à l'amélioration de l'accompagnement et de la prise en charge des personnes en situation de handicap. Par exemple, la formation du personnel administratif peut améliorer la qualité de la prise de rendez-vous et réduire l'attente. Une meilleure connaissance de la situation du handicap permet de mettre à disposition des publics concernés des solutions de stationnement à proximité des entrées, une signalétique basée sur des pictogrammes simples et universels qui rendent l'information compréhensible par tous et un aménagement des lieux et des mobiliers adaptés. Selon les circonstances, certains patients font l'objet d'un accueil particulier. Ainsi, l'Hôpital Bretagne Sud a mis en place un protocole d'accueil spécifique à destination des femmes enceintes en situation de handicap.

Par ailleurs, les difficultés recensées chez le personnel du soin ont permis de montrer qu'il était insuffisamment formé aux situations de handicap. La promotion des échanges entre les établissements de santé et les établissements médico-sociaux (formations, stages, ...) apporterait probablement une plus value. Le personnel adaptera ses pratiques professionnelles. Il prendra le temps nécessaire lors de la consultation pour instaurer un climat de confiance. Lorsque l'aidant est présent, il pourra être sollicité sans pour autant se substituer au patient. S'adresser directement au patient évite de susciter un sentiment de déconsidération et respecte le principe de la dignité humaine.

Le droit à l'information est un droit fondamental. La loi du 4 mars 2002²⁷ portant obligation d'information, implique que soient mis en œuvre des outils spécifiques attractifs et adaptés (plaquettes d'information, notices, renseignement sur les possibilités de prise en charge et d'accompagnement à domicile).

Une coordination et une continuité des soins au service de l'accessibilité aux soins des personnes en situation de handicap

L'action du réseau santé buccodentaire et handicap Rhône-Alpes constitue un bon exemple de coordination. Les soins de bouche sont délicats, difficiles, et souvent, pour les handicapés mentaux ou en grande difficulté, la non réalisation de ces soins est nuisible à

²⁶ Illustration tirée des propos du Président de l'Association d'Ille et Vilaine des Infirmes Moteurs Cérébraux

²⁷ LOI N° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

leur santé. L'objectif du réseau santé de la région Rhône-Alpes a été de favoriser l'accès aux soins et la communication. La prise en charge peut se faire en complémentarité entre les praticiens de ville et les autres professionnels par une approche graduée des soins. Le cabinet de ville est chargé des soins simples, mais un personnel infirmier du réseau buccodentaire peut venir aider le dentiste. Ainsi, ce type d'actions veille à ce que le parcours de soins soit court et simplifié, et permet d'organiser un suivi spécifique en fonction des pathologies et du handicap.

Dans le cadre d'une hospitalisation, le respect du parcours de soins permet d'assurer la continuité des soins entre le personnel médical de l'établissement hospitalier, celui de l'établissement médico-social et l'entourage. Le développement de services à domicile tels que les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) et d'Hospitalisation à Domicile (HAD), ainsi que la création des réseaux de santé, s'intègrent pleinement dans cette logique de coordination et de continuité du parcours de soins au service du patient.

Au-delà de la prise en charge sanitaire assurée par ces institutions, la qualité des soins dépend de la coordination existante avec les services d'aide à domicile (auxiliaires de vie des Centres Communaux et Intercommunaux d'Action Sociale) et les intervenants libéraux. Ces acteurs, grâce à une formation adaptée, assurent pleinement leur rôle dans la chaîne des soins. Comme le souligne, le Dr Jean SENGLER, *« la partie technique dispensée dans les services de soins, si pointue soit elle, si bien organisée soit elle, n'est pas suffisante si elle ne se prolonge pas en milieu ouvert. »*

L'amélioration du parcours de soins permet d'organiser le retour au lieu d'hébergement en s'assurant des possibilités réelles de la continuité des soins, avec les consignes et les conclusions de la consultation médicale au travers du livret du dossier médical par exemple. L'efficacité du parcours de soins permet de rompre avec la logique de l'hospitalo-centrisme qui consiste en cas de carence, à orienter systématiquement le patient en situation de handicap vers l'hôpital.

Par ailleurs, Monsieur Michel VERMOREL de la direction métier, handicap, grand âge de l'ARS Rhône-Alpes souligne que *« parler de l'accessibilité aux soins c'est aussi faire référence à l'accessibilité financière. Le reste à charge supporté par la personne ne doit pas être trop important. Cela devrait être un critère à prendre en compte dans le cadre des futurs appels à projets en fonction du contexte socio-économique local pour ne pas aboutir à la création d'établissements sous occupés car trop onéreux pour les personnes »*. D'ailleurs, le collectif d'associations « ni pauvre, ni soumis » milite pour réduire le reste à charge et souhaite voir disparaître la franchise médicale.

2.2.2 Un renversement possible de référentiel pour une approche motrice du handicap et l'établissement d'un « aménagement raisonnable »²⁸

A travers la question sensible de l'accès aux soins, précédemment analysée, se pose celle plus générale d'un environnement dont il faudrait réduire les facteurs potentiellement discriminants. Autrement dit, si la norme tend à établir un univers parfaitement accessible aux personnes en situation de handicap (volonté de la loi de 2005), alors le handicap lui-même doit pouvoir bénéficier d'une approche renouvelée et ambitieuse qui l'intégrerait comme force motrice dans le tissu économique et social. Loin de l'idée véhiculée d'une double peine, par laquelle la personne en situation de handicap porterait en plus du poids de son incapacité, celui de son impossibilité à participer à l'effort de la nation, celle-ci doit au contraire être prise en compte dans les équations des projets économiques et sociaux.

D'un point de vue économique, la question du traitement du handicap peut sembler viable pour les investisseurs puisque ne portant pas sur une niche mais sur un vivier de 3 millions de personnes. Le vieillissement tendanciel de la population contribuera à nourrir la rentabilité financière des projets qui iront dans ce même sens. C'est le cas de certaines compagnies de transport ferroviaire qui font le pari de cette forte demande de mobilité chez le public handicapé en engageant des programmes ambitieux de mise en accessibilité complète de leur train. Si pour les lobbies du handicap, « accéder, c'est exister », les industriels peuvent comprendre qu'« accéder, c'est consommer ». En ce sens, le renversement progressif d'un référentiel dominant qui ne traiterait la question du handicap qu'à la marge de la norme peut trouver, dans la multiplication de ces équations doublement gagnantes, un levier considérable. Les partenaires privés sont à cet égard des acteurs incontournables du dispositif général, là où l'Etat lui-même n'est pas toujours en mesure d'être exemplaire. L'exemple du partenariat entre l'UNAPEI et les centres LECLERC illustre parfaitement les synergies qu'il est possible de réaliser dans ce secteur porteur : le groupe commercial s'est en effet engagé à financer la diffusion du pictogramme S3A²⁹ en échange d'un programme de formation à l'accueil du handicap de ses personnels par l'UNAPEI. C'est dans cette logique de don - contre don (au sens de Mauss) que peut se poursuivre l'établissement d'un environnement moins discriminant et le financement de

²⁸ Comme développé à travers l'Annexe 6 « la notion d'aménagement raisonnable ».

²⁹ Symbole d'Accueil, d'Accompagnement et d'Accessibilité, Cf. Guide pratique de l'accessibilité, UNAPEI 2010, 2^e édition janvier 2010

programmes de dématérialisation par l'essor des NTIC – particulièrement favorable à l'accessibilité – ou de recherches en domotique.

Enfin, il est à noter que cet établissement d'un référentiel nouveau qui intégrerait le handicap comme fait social n'est pas nécessairement altruiste puisque « nous sommes les handicapés de demain » comme le renseigne la vague à venir du vieillissement de la population et de la problématique massive de la dépendance. C'est dans cette mesure que la prise en charge de l'accessibilité en général doit bénéficier d'un traitement lucide, opéré en amont des programmes d'aménagement, tout en étant concerté et global. C'est l'objet, au niveau micro spatial, du développement des logements adaptables. L'adaptabilité étant clairement indispensable pour faire face au caractère évolutif de certaines pathologies liées au handicap. A un niveau macro spatial, celui du cadre urbain que l'on retrouve à travers le parcours de soins notamment, tout l'enjeu est bien celui de poursuivre l'établissement d'un aménagement dit raisonnable³⁰, comme envisagé par la loi de 2005 et qui permettrait, à moindre coût, de réduire les risques de rupture dans la chaîne de l'accessibilité au sens large dès lors qu'un déplacement est entrepris, une activité envisagée au sein du tissu socio-économique par un individu en situation de handicap.

³⁰ Comme détaillé dans l'Annexe 7 relative aux préconisations de la conférence européenne des ministres des transports de 2006 pour améliorer l'accès aux transports pour tous.

Conclusion

A l'issue de cette analyse, il apparaît clairement que l'environnement des personnes en situation de handicap conditionne la qualité de leur accès aux soins. La prise en compte dans les différentes politiques publiques de l'environnement global s'est peu à peu rendue indispensable dans le but d'une réelle amélioration de la situation de ces personnes. En effet, longtemps a été privilégiée une approche exclusivement normative et juridique faisant du handicap une sorte de « clause exorbitante du droit commun ». La loi du 11 février 2005 apparaît encore plus ambitieuse en tendant à promouvoir l'émergence d'un environnement universel, capable de réduire au maximum le ressenti de la déficience des personnes en situation de handicap. Dès lors, celles-ci doivent non seulement pouvoir s'adapter à l'environnement commun et par là même retrouver une pleine et entière citoyenneté.

Cependant, les retours d'expérience, relatés à travers les entretiens réalisés dans le cadre du MIP, renforcent bien l'idée de la nécessité d'une approche intégrée de la question du traitement du handicap dans les projets mis en œuvre. En ce sens, la prise en charge palliative actuelle doit laisser place à une lecture préventive de cette question et invite à une poursuite des efforts entrepris. C'est peut-être précisément à travers cette lecture ambitieuse que doivent être comprises les dispositions de la dernière loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et au territoire, comme la mise en place toute récente de l'observatoire interministériel de l'accessibilité et de la conception universelle. Puisse l'ambition ne pas être déçue au regard de l'absolue nécessité d'une action publique concertée face aux défis qu'emporte le caractère universel de la situation de handicap.

Sources et Bibliographie

TEXTES LEGISLATIFS ET REGLEMENTAIRES

-Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des handicapés, *J.O.R.F.* 1^{er} juillet 1975.p 6596

-Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, *J.O.R.F.* 1^{er} juillet 1975.p 6504

-Loi n°82-1153 du 30 décembre 1982 d'orientation des transports intérieurs, *J.O.R.F.* du 31 décembre 1982 p 4004

-Loi n° 87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés *J.O.R.F.* du 12 juillet 1987 .p 7822

-Loi n°2002-3003 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, *J.O.R.F.* du 5 mars 2002. p 4118

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

-Loi n°2007-290 du 5 mars 2007 instituant le droit au logement opposable et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale, *J.O.R.F.* du 6 février 2007 p 4190

-Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative au patient, à la santé et aux territoires, *J.O.R.F.* 22 juillet 2009 p12184

-Loi n° 2009-1791 du 31 décembre 2009 autorisant la ratification de la convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU 2006) *J.O.R.F.* du 3 janvier 2010 p 121

-Décret n° 2005-1589 du 19 décembre 2005 relatif à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles, *J.O.R.F.* du 20 décembre 2005 p 19594

-Décret n° 2005-1587 du 19 décembre 2005 relatif à la Maison départementale des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles, *J.O.R.F.* du 20 décembre 2005 p 19589

-Décret n° 2005-1588 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles et le code de la sécurité sociale *J.O.R.F du 20 décembre 2005 p 19591*

-Décret n° 2006-135 du 09 février 2006 relatif à la déclaration annuelle obligatoire d'emploi des travailleurs handicapés, mutilés de guerre et assimilés et modifiant le code du travail, *J.O.R.F du 10 février 2006 p 2124*

-Décret n° 2006-138 du 09 février 2006 relatif à l'accessibilité du matériel roulant affecté aux services de transport public terrestre de voyageurs *J.O.R.F du 10 février 2006 p 2129*

-Directive du 13 avril 2006 relative à l'application de la loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'accessibilité des services de transport public terrestres de personnes handicapées et à mobilité réduite, *J.O.R.F du 12 février 2005 p 2353*

-Décret n° 2006-501 du 3 mai 2006 relatif au fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique modifiant le code de la construction et de l'habitation, *J.O.R.F du 04 mai 2006 p 6599*

-Décret n° 2006-703 du 16 juin 2006 relatif aux établissements ou services d'aide par le travail et à la prestation de compensation et modifiant le code de l'action sociale et des familles et le code de la sécurité social, *J.O.R.F du 17 juin p 9128.*

-Décret n° 2007-436 du 25 mars 2007 relatif à la formation à l'accessibilité du cadre bâti aux personnes handicapées pris en application de l'article 41-V 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 et modifiant le code de l'éducation, *J.O.R.F du 27 mars 2009 p5664*

-Décret n° 2008-244 du 7 mars 2008 relatif au code du travail créant notamment les articles R4214-16 à R4214.28 du Code du travail (Section 5 : Accessibilité et aménagement des postes de travail des travailleurs handicapés) *J.O.R.F du 12 mars 2008 p 4482*

-Décret n° 2009-500 du 30 avril 2009 relatif à l'accessibilité des établissements recevant du public et des bâtiments à usage d'habitation *J.O.R.F du 03 mai 2009 p7486*

-Décret n° 2010-124 du 9 février 2010 portant création de l'observatoire interministériel de l'accessibilité et de la conception universelle, *J.O.R.F du 10 février 2010, p2335*

-Arrêté du 1er août 2006 fixant les dispositions prises pour l'application des articles R. 111-18 à R. 111-18-7 du code de la construction et de l'habitation relatives à l'accessibilité aux personnes handicapées des bâtiments d'habitation collectifs et des maisons individuelles lors de leur construction, *J.O.R.F* du 24 août 2006 p 12452.

-Arrêté du 1er août 2006 fixant les dispositions prises pour l'application des articles R. 111-19 à R. 111-19-3 et R. 111-19-6 du code de la construction et de l'habitation relatives à l'accessibilité aux personnes handicapées des établissements recevant du public et des installations ouvertes au public lors de leur construction ou de leur création, *J.O.R.F* du 24 août 2006 p 12453

-Arrêté du 18 janvier 2008 relatif à la mise en accessibilité des véhicules de transport public guidé urbain aux personnes handicapées et à mobilité réduite, *J.O.R.F* du 2 février 2008 p2100

-Nouvelle Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé, OMS, 2001 Équipe Classification, Évaluation, Enquêtes et Terminologie

-Décision 2001/903/CE du 3 décembre 2001 du Conseil de l'Union Européenne proclamant année 2003 « Année européenne des personnes handicapées »

OUVRAGES

-Deliot-Lefèvre P., l'accessibilité des cadres bâtis, des lieux publics et des transports, *in Architecture et accessibilité*, Gérontologie et Société n°119, Décembre 2006

ARTICLES ET REVUES

-L'accessibilité de tous à tout, 19/09/2008Le moniteur cahier détaché n°2 page 3

-Loïc Midy, Enquête « Vie quotidienne et santé », division enquête et études démographiques, INSEE, 2007

-Avis favorable du conseil national consultatif des personnes handicapées sur le texte réformant l'AAH Dépêche APM 28 avril 2010

-29 avril 2010, Le médiateur de la république dresse un bilan mitigé de la politique du handicap,

-Handicap et accessibilité, la gazette, mémento des communes

-J. Cossardeaux , 06/05/2010, L'accessibilité des bâtiments en net retard, *les échos* N°20672 p6

-Lettre ministères aux préfets le 14 décembre 2007

RAPPORTS ET ETUDES

- Enquête INSEE « Handicaps, Incapacités, Dépendance » (HID), 1998-2002
- Rapport scientifique 2006 COST, European Cooperation in the field of Scientific and Technical Research
- Bâtir accessible, un enjeu pour tous, Brochure MEEDDM, 11 février 2010
- Guide pratique de l'accessibilité, UNAPEI 2010, 2è édition janvier 2010
- Guide de l'aidant familial, Avril 2007
- Guide SNCF du voyageur à mobilité réduite, 2008-2009
- Guide A.P.F. Aménagements raisonnables pour les personnes handicapées dans les transports, décembre 2009
- Convention relative aux droits des personnes handicapées, ONU, 2006

CONFERENCE

- J.M.Bellorgey, Paris 22,23octobre 2008,audition publique, accès aux soins des personnes en situation de handicap.
- Conférence européenne des ministres des transports 2006 : « améliorer l'accès aux transports pour tous »
- Déclaration des droits des personnes handicapées, 1975, ONU,
- Congrès européen sur les personnes handicapées, 2002, Madrid,
- JM Barbier Courrier 4 mai 2010 APF aux présidents de groupes parlementaires

SITES INTERNET

- <http://www.arvha.org> (site de l' ARVHA)
- <http://www.unapei.org> (Site de l'UNAPEI)
- <http://www.apf.asso.fr> (Site de l'APF)
- <http://www.grenoble.fr> (Site de la ville de Grenoble)
- <http://www.handicap.fr> (Site Handicap France)
- <http://www.travail-solidarite.gouv.fr> (Site du Secrétariat d'Etat à la solidarité et aux personnes handicapées) :
- <http://www.ecologie.gouv.fr> (Site du ministère de l'Ecologie)
- <http://www.has-sante.fr> (Site de la Haute Autorité de Santé)
- <http://www.anysurfer.be> (Site d'AnySurfer testant l'accessibilité de votre site Internet aux personnes présentant un handicap visuel, auditif et/ou moteur)
- <http://www.insee.fr> (Site de l'INSEE)
- <http://www.agenda21france.org> (Site portail des démarches Agenda 21 en France)

<http://www.un.org> (Site des Nations Unies)

<http://www.msa.fr/front/id/msafr> (Site MSA)

CD Loqacce 2007 Logiciel pour la qualité de l'accessibilité élaboré par le Centre Scientifique et Technique du Bâtiment

Liste des annexes

ANNEXE 1 : Liste des personnes rencontrées en entretien dans le cadre du MIP

ANNEXE 2 : Grille d'entretien

ANNEXE 3 : Guide « Bâtir accessible, un enjeu pour tous » - ministère du logement et de la ville - Janvier 2008

ANNEXE 4 : Point sur la mise en accessibilité au 31 décembre 2008 - Ministère de l'Écologie, de l'Énergie, du Développement durable et de la Mer en charge des Technologies vertes et de Négociations sur le Climat

ANNEXE 5 : Baromètre APF - Classement général de l'accessibilité des villes françaises en 2009

ANNEXE 6 : Fiche de synthèse sur la notion d'aménagement raisonnable

ANNEXE 7 : Fiche de synthèse des préconisations de la Conférence Européenne des Ministres des Transports de 2006 pour améliorer l'accès aux transports pour tous.

ANNEXE 8 : Audition publique - Accès aux soins des personnes en situation de handicap - Paris, 22 & 23 octobre 2008 - HAS

ANNEXE 9 : Dessin humoristique

ANNEXE 1

Liste des personnes rencontrées en entretien

Liste des personnes rencontrées en entretien		
Personne rencontrée	Organisme/Institution	Fonction
Nathalie Louis	Accès Cite	Ergonome
Richard Fernandez	Association Départementale des Infirmes Moteurs Cérébraux	Président
Jérôme Bataille	Architecte Ingénieurs Associés	Architecte
Francis Renard	Association des Paralysés de France	Directeur
Patrick Aubry, René Lefaix, René Coquelin, Jessy Villepreux, Albert Briand	Association des Paralysés de France	Collectif d'handicapés
Michel Vermorel	Agence Régionale de Santé Rhône- Alpes	Direction au pôle Handicap-Grand âge
Luc Givry	Association pour la Recherche sur la Ville et l'Habitat	Architecte
Roland Dreyfus	Association Accès Universel	Président
Dr Jean Singler	Centre Hospitalier de Mulhouse	Médecin de médecine physique et réadaptation
Maurice Beccari	Fédération nationale pour l'Insertion des personnes Sourdes et des personnes Aveugles en France	Directeur général
Hervé Buissier	Ville de Grenoble	Expert accessibilité
Joanny Allombert	Hôpital local, prix de l'innovation	Directeur
Sandrine Paniez	Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés	Responsable commission accessibilité

ANNEXE 2
Grille d'entretien

Grille d'entretien

Se présenter. Présenter notre travail et notre thématique.

Présentation de la personne interviewée et de l'organisme qu'elle représente.

Entretien enregistré ? Anonyme ?

- 1. Quelle est votre définition de la « personne en situation de handicap » ? Est-ce une définition différente de celle de « personne handicapée » ?**
 - **Relance : Loi du 11 février 2005**
 - **Relance : Bilan de la loi**

- 2. Quel est votre rôle en matière d'accessibilité à leur environnement des personnes en situation de handicap ?**

- 3. Quels sont les acteurs clés de cette problématique ?**
 - **Relance : Vos échanges avec eux ?**
 - **Relance : Les actions menées avec eux ?**

- 4. Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées ?**
 - **Relance : Aspects financiers ?**
 - **Relance : Coordination des actions ?**
 - **Relance : Aspects politiques ?**

- 5. Quelles propositions avez-vous faites, faites-vous, feriez-vous pour parfaire la question de l'environnement des personnes en situation de handicap ? (exemple étranger ?)**

- 6. Que pouvez vous nous dire de l'accès aux soins aujourd'hui ?**
 - **Relance : En France ?**
 - **Relance : au niveau local ?**
 - **Relance : au niveau de votre association, organisme ?**
 - **Relance : au niveau international ou européen (expériences et enseignements) ?**

- 7. Comment tenez-vous compte du souhait des usagers ?**
 - **Relance : Dans la prise de décision ?**
 - **Relance : Pour les projets ?**

- 8. Y-a-t-il d'autres éléments que vous souhaiteriez aborder ?**

ANNEXE 3

Guide « Bâtir accessible, un enjeu pour tous » - ministère du
logement et de la ville - Janvier 2008

Bâtir accessible, un enjeu pour tous

Bâtir accessible un enjeu pour tous
 Bâtir accessible un enjeu pour tous
 Bâtir accessible un enjeu pour tous
 Bâtir accessible un enjeu pour tous
 Bâtir accessible un enjeu pour tous

Conséquences de la loi 2005-102 du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »

Janvier 2008



Bâtir accessible

LES GRANDS PRINCIPES DE LA LOI

La loi 2005-102 du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », fixe le principe d'une accessibilité généralisée, indistincte aux personnes handicapées, qu'il s'agit d'un handicap physique, sensoriel, intellectuel ou mental. Le chantier est important car tous les domaines de la vie sont concernés : vie citoyenne, déplacement, logement, santé, éducation, emploi et formation, culture, loisirs, santé, etc...

La loi prévoit notamment la mise en accessibilité de cadres bâti, de la voirie, des espaces publics et des transports et attribue des obligations aux auteurs et acteurs de la construction.

■ Définition élargie de l'accessibilité et du handicap

« Et est considéré comme accessible aux personnes handicapées tout bâtiment ou aménagement permettant, dans des conditions normales de fonctionnement, à des personnes handicapées, avec la plus grande autonomie possible, de circuler, d'accéder aux locaux, d'utiliser les équipements, de se déplacer, de communiquer et de bénéficier des prestations en vue desquelles est établie une telle installation ou telle installation a été conçue. Les conditions d'accès des personnes handicapées doivent être les mêmes que celles des personnes valides ou, à défaut, présenter une qualité d'usage équivalente. »

L'objectif est la mise en accessibilité pour l'ensemble des personnes handicapées et à mobilité réduite (personne avec poussette, personne âgée, personne handicapée temporairement, etc...), car la prise en compte des usagers vulnérables doit permettre d'améliorer la qualité d'usage pour tous.

■ Chaîne de déplacement

La volonté de la loi est de faire respecter la continuité de la chaîne de déplacement afin de permettre aux personnes handicapées et à mobilité réduite de se déplacer et d'utiliser l'ensemble des services à leur disposition avec la meilleure autonomie.

■ Concertation

Cette démarche implique une grande transversalité entre les différents domaines concernés (transports, bâtiments, voirie, espaces publics, mobilier urbain, éclairage, etc...) tout au long des projets. Elle nécessite également une concertation étroite avec les associations de personnes handicapées et les acteurs professionnels concernés.



VOIRIE, ESPACE PUBLIC, TRANSPORT

PLAN DE MISE EN ACCESSIBILITE : VOIRIE, AMENAGEMENTS DES ESPACES PUBLICS

Il est établi par la commune ou l'établissement public de coopération intercommunale (EPCI) ayant compétence à cet effet, avant le 23 décembre 2009. Il précise les conditions et détails de réalisation des équipements et aménagements prévus et tient compte des dispositions du plan de déplacement urbain et du plan local de déplacement, s'ils existent. Il fixe la périodicité et les modalités de sa révision et de son évaluation.

Les associations (personnes handicapées ou à mobilité réduite, consommateurs...) sont, à leur demande, associées à son élaboration.

LE SCHEMA DIRECTEUR D'ACCESSIBILITE DES TRANSPORTS

Les autorités compétentes pour l'organisation du transport public (seuils, interurbains, départementaux, régionaux) élaborent un schéma directeur d'accessibilité des services dont ils sont responsables, dans les trois ans à compter de la publication de la loi du 11 février 2005. Ce schéma fixe la programmation de la mise en accessibilité des services de transports et définit les modalités d'accessibilité des différents types de transports.

En cas d'impossibilité technique avérée, des moyens de transports adaptés aux besoins des personnes handicapées ou à mobilité réduite devront être mis à disposition.

ETABLISSEMENTS RECEVANT DU PUBLIC (mairie, école, commerce, hôtel, restaurant, gymnase...)

ETABLISSEMENTS RECEVANT DU PUBLIC NEUFS

Lors de la construction ou de la création par changement de destination, avec ou sans travaux, d'établissements recevant du public (ERP) et d'installations ouvertes au public, ceux-ci doivent être accessibles aux personnes handicapées, quel que soit leur handicap. L'obligation d'accessibilité porte sur les parties extérieures et intérieures des établissements et installations et concerne les circulations, une partie des places de stationnement automobile, les ascenseurs, les locaux et leurs équipements.

ETABLISSEMENTS RECEVANT DU PUBLIC EXISTANTS

Pour les établissements classés dans les quatre premières catégories :
 ➤ Avant le 1^{er} janvier 2011, ils doivent avoir fait l'objet, à l'initiative de l'administration intéressée ou de l'exploitant, d'un diagnostic de leurs conditions d'accessibilité. Ce diagnostic

analyse la situation de l'établissement ou de l'installation, décrit les travaux nécessaires pour respecter les obligations et établit une évaluation du coût de ces travaux.

➤ Avant le 1^{er} janvier 2015, ils doivent être rendus accessibles aux personnes handicapées et cela quelle que soit leur année de construction. Il peut y avoir des conditions particulières d'application des règles, lorsque les contraintes liées à la structure du bâtiment l'imposent.

Pour les établissements recevant du public existants classés en 5^{ème} catégorie, l'ensemble des prestations doit pouvoir être fourni dans une partie du bâtiment accessible aux personnes handicapées avant le 1^{er} janvier 2015.

Pour plus de précisions, voir le guide technique sur le ERP (à venir).

Synthèse des obligations portant sur la voirie, les espaces publics et les transports

Objet	Obligation de faire	Initiative	Délai
Voirie et espaces publics pour servir les communes	Création ou aménagements neufs		08.07.2007
	Plan de mise en accessibilité	Maire ou président de l'EPCI ayant la compétence	20.12.2009
Transports publics	Schéma directeur d'accessibilité	Autorité Organisatrice des Transports	11.02.2008

Synthèse des obligations portant sur les établissements recevant du public

Objet	Obligation de faire	Initiative	Délai
ERP neufs ou créés par changement de destination	Accessibilité aux handicapés des locaux ouverts au public	Propriétaire ou gestionnaire de l'ERP	Demande de PC ou d'autorisation déposée à partir du 01.01.2007
ERP existants des 4 premières catégories	Diagnostic d'accessibilité	Propriétaire ou gestionnaire de l'ERP	01.01.2011
ERP existants de 5 ^{ème} catégorie	Mise aux normes d'accessibilité	Propriétaire ou gestionnaire de l'ERP	01.01.2015
	Mise en accessibilité d'une partie du bâtiment où peut être fourni l'ensemble des prestations	Propriétaire ou gestionnaire de l'ERP	01.01.2015



BATIMENTS D'HABITATION

BATIMENTS D'HABITATION COLLECTIFS NEUFS

Les bâtiments d'habitation collectifs et leurs locaux doivent être conçus et aménagés de façon à être accessibles aux personnes handicapées, quel que soit leur handicap.

Les obligations d'accessibilité sur l'ensemble des logements portent sur les circulations, les portes et les dispositifs de commande.

Pour les logements situés au rez-de-chaussée ou en étage desservi par un ascenseur, une unité de vie contrainte doit être réservée : la cuisine, le séjour, une chambre, un cabinet d'aisances et une salle d'eau, doit en outre être aménagée de manière à pouvoir être utilisée par une personne handicapée.

L'installation d'un ascenseur est obligatoire dans les parties de bâtiments d'habitation collectifs comportant plus de trois étages accueillant des logements au-dessus ou au-dessous du rez-de-chaussée.

BATIMENTS D'HABITATION COLLECTIFS EXISTANTS

(en l'état ou lors d'un changement de destination)

Les travaux réalisés doivent, au minimum, maintenir les conditions d'accessibilité existantes.

Les parties de bâtiments correspondant à la création de surfaces ou de volumes nouveaux, ainsi que les éléments des parties existantes touchées ou remplacées à l'occasion de travaux, doivent respecter les conditions d'accessibilité des constructions neuves.

Dans le cas de travaux dont le coût est supérieur ou égal à 80 % de la valeur du bâtiment (modification, extension, changement de destination), les aménagements doivent satisfaire aux obligations du neuf. Des adaptations peuvent être apportées aux exigences lorsque les aménagements modifient des éléments participant à la qualité du bâtiment.

MAISONS INDIVIDUELLES NEUVES

Ces dispositions concernent les maisons individuelles contraintes pour être louées ou mises à disposition et pour être vendues, à l'exclusion de celles dont le propriétaire a compris la construction ou la réhabilitation pour son propre usage.

Les maisons individuelles doivent être conçues et aménagées de façon à être accessibles aux personnes handicapées, quel que soit leur handicap. L'obligation d'accessibilité concerne les circulations extérieures, les places de stationnement automobile, les locaux et équipements résidentiels, ainsi que le logement.

Le logement doit permettre à une personne handicapée d'utiliser une unité de vie contrainte des pièces suivantes : la cuisine, le séjour, un cabinet d'aisances et, à l'exception des logements sur plateau niveau, une salle d'eau et une chambre.

Pour plus de précisions, voir le guide technique sur les bâtiments d'habitation (version datée 2006).

COMMISSIONS & PROCÉDURES

COMMISSION COMMUNALE POUR L'ACCESSIBILITÉ

Elle est créée dans les communes ou EPCI de 5 000 habitants et plus et est composée notamment des représentants de la commune, d'associations d'usagers et d'associations représentant les personnes handicapées.

Présidée par le Maire, elle étudie le contentieux de l'état d'accessibilité du cadre bâti existant, de la voirie, des espaces publics et des transports et organise un système de recensement de l'état de logements accessibles.

Elle établit un rapport annuel présenté en conseil municipal et fait toutes propositions utiles de nature à améliorer la mise en accessibilité de l'existant.

COMMISSION CONSULTATIVE DÉPARTEMENTALE DE SÉCURITÉ ET D'ACCESSIBILITÉ (CCSDSA)

La nouvelle composition des sous-commissions départementales pour l'accessibilité des personnes handicapées inclut notamment la présence de quatre représentants des associations de personnes handicapées, ainsi que, en fonction des affaires traitées, de trois représentants des propriétaires et gestionnaires de logements, ERP ou voirie. La présence ou l'avis écrit motivé de certains membres devient obligatoire (services de l'État, fonctionnaires territoriaux, maires).

Les CCSDSA examinent la conformité aux règles d'accessibilité des dossiers d'ERP neufs ou dans lesquels sont réalisés des travaux.

Leurs compétences sont étendues à l'examen des dérogations aux dispositions relatives à l'accessibilité aux personnes handicapées des logements, de la voirie et des espaces publics. Elles transmettent un rapport annuel d'activités au conseil départemental consultatif des personnes handicapées.

DÉROGATIONS

Des dérogations peuvent être accordées par le représentant de l'État dans le département, du fait d'une impossibilité technique, d'une disproportion manifeste entre l'amélioration et les conséquences, pour la préservation du patrimoine, ou dans le cas de logements à occupation temporaire.

ATTESTATION

Dans le cas d'opérations soumises à permis de construire, qu'il s'agisse d'un ERP ou d'un bâtiment d'habitation, une attestation du respect des règles d'accessibilité, établie par un architecte ou un bureau de contrôle à l'initiative du maître d'ouvrage devra être jointe à la déclaration d'achèvement de travaux (art. R1119-27 du décret du 11 septembre 2007 relatif aux autorisations de travaux dans les ERP et les IGH, dans le cadre de la réforme du permis de construire).



LES DIFFÉRENTS HANDICAPS

■ Handicap physique



Définition

Handicap généralement visible mais dont l'expression et les conséquences sont très variables : parapégie, tétrapégie, myopatie, hémipégie, infirmités motrices... Il concerne notamment les personnes en fauteuil roulant et l'ensemble des personnes à mobilité réduite (perte de la vue, obésité, personnes âgées...).

Difficultés rencontrées

Stationner debout sans appui.
Se déplacer sur les sols meubles, glissants ou inégaux, franchir des obstacles, des dénivelés, des passages étroits.
Ancrer et utiliser certains équipements (poignées de portes, guichets, toilettes, automates...)
Se déplacer sur de longues distances.

Principes d'amélioration

Exigences spécifiques pour la manœuvre du fauteuil roulant.
Qualité des cheminements (revêtement, pente, ressaut...)
Équipements adaptés (guichets, poignées de portes, boutons de commandes...).

■ Handicap visuel



Définition

Handicap concernant les personnes malvoyantes et les personnes aveugles. La malvoyance peut prendre différentes formes : atrophie de la vision centrale ou périphérique, vision floue...

Difficultés rencontrées

Accéder à l'information pour se repérer et s'orienter.
Détecter des obstacles lors du déplacement.

Principes d'amélioration

Exigences de guidage, de repérage, de choix des contrastes, de qualité d'éclairage.

■ Handicap auditif



Définition

Handicap concernant les personnes malentendantes ou ayant des troubles de l'audition (couplé...), et les personnes sourdes.

Difficultés rencontrées

Accéder à l'information (signalisation visuelle, annonces...).

Difficultés rencontrées

Comprendre.
Se repérer et s'orienter dans les endroits inconnus.

Principes d'amélioration

Exigences de signalisation et de moyens de communication adaptés, de qualité sonore.
Facilité des espaces.

■ Handicap mental et psychique



Définition

Handicap psychique : déficience liée au comportement (névrose, dépression, autisme...).

Difficultés rencontrées

Handicap mental (esprit) : déficience de l'intelligence très variable selon les individus.

Difficultés rencontrées

Entrer en relation avec autrui.
Mémoriser les informations.
Se repérer et s'orienter dans le temps et dans l'espace.
Utiliser les différents équipements à disposition.

Principes d'amélioration

Qualité de la signalétique, de l'ambiance (éclairage, acoustique...), facilité des espaces.

LISTE DES DOCUMENTS EXISTANTS OU À PARAÎTRE

■ Ministère du logement et de la ville

http://www.logement.gouv.fr/rubrique-liens.php?id_rubrique=27&typeDoc=TO
Guides techniques pour l'application des textes réglementaires :
- accessibilité des ERP et ERP accessibles des bâtiments d'habitation (version janvier 2008).
- Guide d'aide à la conception (version juillet 2008).

■ Délégation Ministérielle à l'Accessibilité

<http://www.laoparlement.gouv.fr/laoparlement/laoparlement.htm>
Plaquettes : « Avoir une accessibilité généralisée », « Organiser une station accessible » et « Une voirie accessible ».

■ CSTB

www.cstb.fr
Exemples de solutions techniques : balcons (version janvier 1^{er} trimestre 2008), salles de bain.
CD Logeace Cité.

■ CERTU

www.certu.fr
Diagnostiqueur d'accessibilité urbaine, Handicaps et Ville (version janvier 1^{er} trimestre 2008).

ETAT DES LIEUX DES TEXTES RÉGLEMENTAIRES

• Cadre bâti :

- Décret n° 2006-555 du 17 mai 2006 relatif à l'accessibilité du cadre bâti.
- Arrêté du 1^{er} août 2006 : accessibilité des bâtiments d'habitation collectifs et des maisons individuelles lors de leur construction.
- Arrêté du 1^{er} août 2006 : accessibilité des établissements recevant du public et des installations ouvertes au public lors de leur construction ou de leur création.
- Décret du 30 août 2006 relatif aux Commissions Consultatives Départementales de Sécurité et d'Accessibilité.
- Arrêté du 26 février 2007 : accessibilité des bâtiments d'habitation collectifs lorsqu'ils font l'objet de travaux et des bâtiments existants où sont créés des logements par changement de destination.
- Arrêté du 21 mars 2007 : accessibilité des établissements recevant du public et des installations existantes ouvertes au public.
- Arrêté du 22 mars 2007 : attestation constatant que les travaux sur certains bâtiments respectent les règles d'accessibilité.
- Arrêté du 9 mai 2007 : professions libérales.
- Circulaire Application neuf et existant www.certu.fr (version 2007) pour l'application de la loi.
- Décret n° 2007-1307 du 11 septembre 2007 relatif aux autorisations de travaux dans les ERP et les IGH, dans le cadre de la réforme du permis de construire.
- Arrêté du 11 septembre 2007 relatif au dossier permettant de vérifier la conformité de travaux de construction, d'aménagement ou de modification d'un établissement recevant du public, avec les règles d'accessibilité aux personnes handicapées.

• Voirie :

- Décret n° 2006-1651 du 21 décembre 2006 : accessibilité de la voirie et des espaces publics.
- Décret n° 2006-1658 du 21 décembre 2006 : voirie et espaces publics.
- Arrêté du 15 janvier 2007 : accessibilité voirie et espaces publics.
- Arrêté du 3 mai 2007 : accessibilité des transports en commun.

• Transports :

- Articles 19 et 45 de la loi du 11 février 2005.
- Décret n° 2006-158 du 9 février 2006 : accessibilité du matériel roulant affecté aux services de transport public terrestre de voyageurs.
- Directive du 13 avril 2006 : accessibilité des transports terrestres (circulaire pour l'application de l'article 45 de la loi du 11 février 2005).

Bâtir accessible un enjeu pour tous

ANNEXE 4

Point sur la mise en accessibilité au 31 décembre 2008 - Ministère de l'Écologie, de l'Énergie, du Développement durable et de la Mer en charge des Technologies vertes et de Négociations sur le Climat



Point sur la mise en accessibilité

au 31 décembre 2008

RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE 2005-2008

Suite à la conférence nationale du handicap, qui s'est tenue le 10 juin 2008, le Gouvernement a remis au Parlement un rapport sur le bilan et les orientations de la politique du handicap.

Pour répondre au besoin de données statistiques sur l'accessibilité, la délégation

ministérielle à l'accessibilité (DMA) du ministère du Développement durable a proposé la création d'un Observatoire national de l'accessibilité.

Un premier exercice de collecte d'informations a été mené grâce au réseau des correspondants accessibilité

des directions départementales de l'équipement et de l'agriculture DDE(A) s'appuyant sur les personnes ressources en matière de déplacements urbains ou de politique du logement.

Ce document résume les principaux enseignements de l'enquête.



Une première photographie

Installation progressive des commissions (inter)communales pour l'accessibilité aux personnes handicapées

Fin 2008, 1 100 commissions communales (sur les 1 900 communes de plus de 5 000 habitants recensées en France) et 400 commissions intercommunales pour l'accessibilité étaient installées sur l'ensemble du pays.

Rappelons que les deux types de commissions doivent aujourd'hui coexister sur ces territoires.

La moitié des DDE(A) a été informée de la transmission au préfet du rapport annuel d'au moins une commission communale ou intercommunale pour l'accessibilité aux personnes handicapées.

À noter
Les commissions communales ou intercommunales pour l'accessibilité aux personnes handicapées ont

mis en place peu de systèmes de recensement de l'offre de logements accessibles.

Un tel constat peut s'expliquer par le faible nombre de ces commissions. L'accent doit être mis sur le recensement de cette offre de logements accessibles. Le logement est en effet une préoccupation essentielle pour les personnes handicapées.



Ministère de l'Écologie, de l'Énergie, du Développement durable et de la Mer
en charge des Technologies vertes et de Négociations sur le Climat

www.developpement-durable.gouv.fr

Élaboration variable des outils de planification

→ Le schéma directeur d'accessibilité (SDA) des services de transports

Au 31 décembre 2008, près de 80% des SDA des transports étaient achevés ou en cours d'élaboration.

À noter

SDA achevés avant le 11 février 2008 : 11%

SDA achevés entre le 11 février 2008 et le 1^{er} janvier 2009 : 15 %
SDA en cours d'élaboration : 53 %
SDA non encore engagés, trois ans après l'adoption de la loi : 21 %

Au 31 décembre 2008, dans huit départements, la totalité des autorités organisatrices des transports (AOT) avaient adopté leur SDA.

→ Le plan de mise en accessibilité de la voirie et des aménagements des espaces publics (PAVE)
640 PAVE étaient en cours d'élaboration au 31 décembre 2008 alors que toutes les communes de France doivent en être dotées pour le 22 décembre 2009.



Dérogations

→ Des demandes peu nombreuses

En moyenne, chaque commission consultative départementale de sécurité et d'accessibilité (CCDSA) traite 650 dossiers par an. Le nombre de dossiers est très variable d'un département à l'autre : de 83 dossiers dans le Territoire de Belfort à 2 100 dans le Pas-de-Calais.

En 2008, le nombre moyen de demandes de dérogation est de 42 par département (avec un maximum de 238 demandes pour le Nord).
Le nombre de dérogations accordées est de 31, soit un taux d'acceptation de 75,5 %.

Ce pourcentage élevé d'acceptation des demandes peut s'expliquer grâce au dialogue fructueux entre le demandeur et le service.

En ce qui concerne plus spécifiquement les établissements recevant du public (ERP), seuls 4,2 % de la totalité des dossiers examinés par la CCDSA dérogent à une ou plusieurs règles d'accessibilité.

→ Les dérogations réparties par secteur

Logement

Le nombre moyen de dérogations accordées par département est de 4,9 en 2007 et de 7,2 en 2008 (34 % des CCDSA en 2007 et 22 % en 2008 n'ont accordé aucune dérogation logement).

L'augmentation du nombre de dérogations accordées sur des logements neufs entre 2007 et 2008 peut en partie s'expliquer par la date d'entrée en vigueur de la nouvelle réglementation en matière d'accessibilité des bâtiments d'habitation collective et des maisons individuelles, à savoir le 1^{er} janvier 2007.

Les dérogations accordées au motif des caractéristiques du terrain représentent environ un tiers du total en 2007 et plus de la moitié en 2008.

ERP neufs et existants

Le nombre de dossiers d'autorisation de travaux ou de permis de construire d'ERP examinés en CCDSA est en moyenne de 595, avec un maximum de 2 640 pour le département du Nord.

Le nombre moyen de dérogations accordées est resté stable : 26,8 en 2007 et 25,1 en 2008.

Les dérogations accordées au motif d'impossibilité technique sont les plus nombreuses. Elles représentent 88,3 % du total (5,4 % pour des raisons architecturales et 6,3 % pour des conséquences excessives).

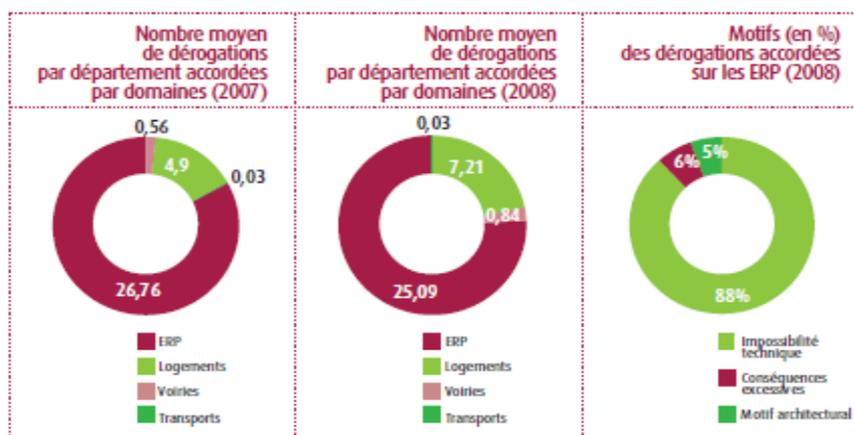
Voirie et espaces publics

Le nombre moyen de dérogations accordées et examinées en CCDSA est également resté stable : 0,56 en 2007 et 0,84 en 2008, avec un taux d'acceptation de 51 à 58 % des demandes déposées. Seuls 25 à 30 % des départements ont octroyé des dérogations relatives à la voirie.

Transports

Le nombre de dérogations accordées pour des points d'arrêt de bus s'est limité à 2 en 2007 et en 2008 sur l'ensemble de la France.

Les dérogations sur ces deux derniers champs sectoriels étant octroyées après avis de la CCDSA, cette dernière est-elle toujours saisie ?



Rôle et implication des services en DDE(A)

Organisation

Une différence de situation existe sur l'ensemble du territoire national tant au niveau des effectifs que du budget. On constate que l'action des correspondants accessibilité est fortement et largement reconnue dans les DDE(A). Il est important de noter qu'un tiers des DDE(A) qui ont connu une réorganisation au cours de l'année 2008 l'ont fait pour notamment structurer le pôle accessibilité. Ceci peut s'expliquer par le fait que 86 % des correspondants ont vu leur charge de travail dévolue à l'accessibilité augmenter en l'espace de trois ans.

94 % des correspondants accessibilité participent aux clubs CETE afin d'étudier les dossiers particulièrement épineux et ainsi harmoniser au mieux les pratiques.

On note l'implication des DDE(A) de l'Isère, qui a mobilisé un budget conséquent pour accompagner ses actions, et du Val d'Oise qui a affecté à cette mission des moyens humains importants.

Implication des correspondants accessibilité dans les CCDSA

La quasi-totalité des DDE(A) sont chargées de l'instruction des dossiers présentés en CCDSA, dont les demandes de dérogation. On note que 95 % des CCDSA produisent un rapport d'activité.

Les CCDSA se réunissent en moyenne 29 fois par an, soit un rythme de 3 réunions par mois. Le nombre de ces réunions varie de 5 à 100 par an.

Visites et contrôles

En moyenne, les correspondants accessibilité réalisent, en cas d'autorisation de travaux, 88 visites d'ERP par an. Seuls 11 % n'en réalisent aucune.

À noter

ces visites avant ouverture sont progressivement remplacées par des attestations de conformité aux règles d'accessibilité.

Tant en 2007 qu'en 2008, le nombre de contrôles a posteriori sur le respect des règles de construction s'est établi à environ quatre par département (aucun contrôle dans 19 % des départements en 2007 et dans 16 % des départements en 2008).

Le nombre moyen de procès-verbaux de non-conformité aux règles d'accessibilité, par département et depuis 2005, s'établit à 7,7. Les trois-quarts font l'objet d'une transmission au procureur de la République.

Il est judicieux de mettre en œuvre la procédure de contrôle du règlement de la construction (CRC) en cas de manquement à l'accessibilité lors d'opérations antérieures réalisées par le même promoteur.

ANNEXE 5

Baromètre APF - Classement général de l'accessibilité des villes françaises en 2009

Classement général de l'accessibilité des villes françaises en 2009



Réalisé par l'association des paralysés de France (A.P.F.)

Rang	Ville	Un cadre de vie adapté (note sur 21)	Des équipements et des transports accessibles (note sur 22)	Une politique municipale volontariste (note sur 21)	Classement général (note sur 20)
1	Nantes	13	19,8	21	16,8
2	Evry	15	16	21	16,3
3	Lyon	17	15,9	18	15,9
4	Grenoble	14	13,5	21	15,2
5	Rennes	11	14	21	14,4
6	Tours	16	10	18	13,8
7	Aurillac	7	15	21	13,4
7	Châteauroux	12	16	15	13,4
9	Limoges	11	10,6	21	13,3
9	Beauvais	12	12,5	18	13,3
11	Créteil	10	14,2	18	13,2
12	Foix	14	19	9	13,1
13	Colmar	15	8,7	18	13
14	Nevers	11	9,1	21	12,8
14	Chambéry	10	13,1	18	12,8
14	La Rochelle	10	10	21	12,8
14	Arras	15	8	18	12,8
14	Saint-Brieuc	15	11	15	12,8
19	Nancy	9	10,6	21	12,7
20	Besançon	15	7	18	12,5
20	Tulle	13	12	15	12,5
22	Clermont-Ferrand	11	7,7	21	12,4
23	Troyes	13	8,3	18	12,3
23	Bordeaux	12	9,2	18	12,3
25	Caen	8	10	21	12,2
25	Pau	12	9	18	12,2

Rang	Ville	Un cadre de vie adapté (note sur 21)	Des équipements et des transports accessibles (note sur 22)	Une politique municipale volontariste (note sur 21)	Classement général (note sur 20)
27	Perpignan	10	10,5	18	12
28	Bourg-en-Bresse	11	6	21	11,9
28	Amiens	14	9	15	11,9
30	Nanterre	10	6,3	21	11,7
31	Saint-Étienne	13	6	18	11,6
31	Épinal	15	4	18	11,6
31	Toulouse	7	15	15	11,6
31	Bourges	11	11	15	11,6
31	Saint-Lô	17	11	9	11,6
36	Alençon	8	6,8	21	11,2
36	Bar-le-Duc	11	12,7	12	11,2
38	Charleville-Mézières	11	6,4	18	11,1
39	Paris	9	8	18	10,9
39	Lille	10	7	18	10,9
39	Niort	11	6	18	10,9
39	Mâcon	10	10	15	10,9
39	Vesoul	13	7	15	10,9
39	Montauban	14	6	15	10,9
39	Laval	16	4	15	10,9
46	Poitiers	13	3,7	18	10,8
47	Angers	9	4	21	10,6
47	Le Mans	9	7	18	10,6
47	Auch	10	6	18	10,6
47	Laon	13	6	15	10,6
51	Châlons-en-Champagne	9	9,6	15	10,5
52	Dijon	15	6,3	12	10,4
53	Versailles	6	12	15	10,3
53	Mont-de-Marsan	8	10	15	10,3
53	Vannes	8	10	15	10,3
53	Albi	10	8	15	10,3
53	Montpellier	10	11	12	10,3
58	Rouen	7	7	18	10
58	Metz	11	6	15	10
58	Le Puy	4	16	12	10
61	Quimper	8	5	18	9,7
61	Cahors	10	6	15	9,7

Rang	Ville	Un cadre de vie adapté (note sur 21)	Des équipements et des transports accessibles (note sur 22)	Une politique municipale volontariste (note sur 21)	Classement général (note sur 20)
61	Lons-le-Saunier	12	4	15	9,7
61	Mende	12	7	12	9,7
65	Melun	11	4	15	9,4
65	Strasbourg	8	10	12	9,4
65	Digne-les-Bains	12	6	12	9,4
65	Nîmes	13	5	12	9,4
65	Privas	13	5	12	9,4
70	Tarbes	8	6	15	9,1
70	Gap	10	4	15	9,1
72	Toulon	12	10,55	6	8,9
73	Orléans	9	4,3	15	8,8
73	Valence	7	6	15	8,8
73	Moulins	8	8	12	8,8
73	Pontoise	8	8	12	8,8
73	Chartres	14	2	12	8,8
73	Guéret	12	7	9	8,8
79	Marseille	12	3,3	12	8,5
79	Angoulême	9	6,2	12	8,5
81	Avignon	12	6	9	8,4
82	Auxerre	5	6	15	8,1
82	Périgueux	6	5	15	8,1
82	Annecy	7	4	15	8,1
82	Rodez	7	4	15	8,1
86	Carcassonne	11	5	9	7,8
86	Ajaccio	3	9,8	12	7,8
88	Bobigny	6	6,7	12	7,7
89	Nice	7	5,4	12	7,6
90	La Roche-sur-Yon	7	5	12	7,5
91	Chaumont	4	4	15	7,2
92	Blois	6	10	6	6,9
93	Agen	10	4	6	6,3
94	Belfort	4	3	9	5
95	Evreux	7	3	3	4,1
96	Bastia	5	1	0	1,9

ANNEXE 6

Fiche de synthèse sur la notion d'aménagement raisonnable

La notion d'aménagement raisonnable

Un aménagement raisonnable est une mesure concrète permettant de neutraliser, autant que possible, les effets négatifs d'un environnement inadapté sur la participation d'une personne handicapée à la vie en société. Souvent aisé à mettre en oeuvre et peu coûteux, ce type d'aménagement contribue à une société plus juste, tout en améliorant la qualité et l'attractivité des biens et services offerts à l'ensemble des citoyens.

L'aménagement peut être une adaptation technique ou environnementale, mais aussi un ajustement des règles ou de l'organisation afin de permettre la pleine participation de la personne handicapée à la vie en société.

De manière générale, la mise en place d'un aménagement raisonnable ne doit pas impliquer un changement fondamental de la nature de l'activité ou du service visé. Le caractère « raisonnable » de l'aménagement est apprécié en fonction de son coût, des aides financières existantes, de son impact sur l'organisation, de la sécurité, de la fréquence et de la durée de l'aménagement, etc. Ces critères peuvent être complétés ou adaptés selon les spécificités des organisations concernées, comme la nature de la clientèle par exemple.

Les aides financières constituent l'un des critères permettant d'apprécier le caractère raisonnable d'un aménagement. Ces subsides peuvent être régionaux, provinciaux, communaux, voire émaner d'entreprises publiques ou privées.

L'Organisation des Nations Unies a adopté, le 13 décembre 2006, la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées. En son article 2, la Convention définit les aménagements raisonnables.

En Europe, la notion d'aménagement raisonnable est apparue dans les textes légaux il y a moins de dix ans. C'est la directive 2000/78/CE du 27 novembre 2000, relative à l'égalité de traitement entre les personnes sans distinction de religion ou de convictions, de handicap, d'âge ou d'orientation sexuelle en matière d'emploi et de travail, qui a consacré la notion d'aménagement raisonnable en droit européen.

ANNEXE 7

Fiche de synthèse des préconisations de la Conférence Européenne
des Ministres des Transports de 2006 pour améliorer l'accès aux
transports pour tous.

Préconisations de la Conférence Européenne des Ministres des Transports de 2006 pour améliorer l'accès aux transports pour tous.

En 2006, la Conférence Européenne des Ministres des Transports a dégagé un certain nombre de recommandations permettant de parvenir à une chaîne ininterrompue de transports, de façon à créer un environnement accessible pour tous « de porte à porte ».

Trottoirs :

Un trottoir est essentiellement destiné à permettre à tout un chacun de se déplacer facilement et en sécurité à pied ou en fauteuil roulant. A cette fin, il convient que la voie piétonne soit libre d'obstacles, suffisamment large et d'une pente qui ne dépasse pas 5% pour que les fauteuils roulants électriques puissent y circuler. Les revêtements doivent être antidérapants et bien entretenus.

Carrefours et croisements :

Les bordures de trottoir, avec marquages tactiles d'alerte au sol à destination des personnes aveugles ou ayant beaucoup perdu de leur acuité visuelle, seront abaissées au droit des passages piétonniers.

Il peut être installé un signal sonore à deux tonalités, l'une indiquant que l'on peut traverser en sécurité, l'autre annonçant que le laps de temps de traversée sûre est sur le point de se terminer. Le volume du signal sonore peut être modulé en fonction du niveau de bruit ambiant (de la circulation) afin qu'il soit audible malgré le bruit de la circulation et ne cause pas de nuisance acoustique aux moments plus calmes.

Stationnement :

Les places de stationnement réservées aux personnes en situation de handicap doivent être assez larges pour permettre le transfert d'un utilisateur de fauteuil roulant à la voiture. Pour les emplacements aménagés en bordure de trottoir il faut prévoir une bordure adjacente abaissée au ras de la chaussée.

Il est essentiel de surveiller l'application des règlements pour que les places réservées aux personnes handicapées ne soient pas utilisées par d'autres automobilistes ni obstruées de quelque autre façon.

Les emplacements réservés devraient être le plus près possible du lieu desservi.

Transports collectifs :

Dans les gares, stations de métro, terminaux et autres arrêts de bus ou de tram, un système de guidage au sol (dalles souples et à cannelures) permet aux personnes avec un handicap visuel de se mouvoir plus aisément. Des portes qui s'ouvrent et se ferment automatiquement facilitent les déplacements des personnes à mobilité réduite.

Une signalétique claire est nécessaire le repérage des accès les plus aisés (ascenseurs, rampes d'accès ...). La compréhension des horaires doit être facilitée aux déficients intellectuels par des symboles et des illustrations adaptées.

Il existe des distributeurs de tickets aisément accessibles aux personnes en fauteuil roulant car les boutons de commande sont placés à bonne hauteur.

Des bus adaptés viennent utilement compléter l'offre de transports en commun. Grâce à un plateau élévateur, ce type de véhicule peut prendre et déposer un client en fauteuil roulant à chaque arrêt dans la zone desservie.

A terme, il conviendra de supprimer les différences de niveau entre la voie publique et les marches du tram ou du bus pour les rendre accessibles.

L'introduction progressive d'autobus à plancher surbaissé sur les lignes régulières donne à de nombreuses personnes handicapées résidant en ville (ou dans certaines zones rurales) la possibilité d'abandonner les services spécialisés pour se tourner vers les services ordinaires.

Dans ces véhicules, seront réservées des places accessibles pour les personnes à mobilité réduite, ainsi que pour leurs accompagnateurs.

Les services spéciaux de transport :

Le système d'autobus à la demande offre un service de porte à porte en minibus équipé pour pouvoir transporter des voyageurs en fauteuil roulant. La réservation se fait par téléphone ou par abonnement et, théoriquement, un centre répartiteur organise les demandes de déplacements de manière à pouvoir transporter plus d'un client à la fois.

Taxis :

Encourager les constructeurs automobiles à se préoccuper de l'accessibilité de tous les taxis qu'ils conçoivent et définir certaines normes de conception dont l'application garantirait le respect des exigences d'accessibilité pour les utilisateurs de fauteuils roulants et en faciliterait l'utilisation pour les autres personnes à mobilité réduite : Portières autorisant le passage d'une chaise roulante, un siège pivotant motorisé ...

Les véhicules personnels spécialement aménagés :

Dans la majorité des cas, si une incapacité ne permet pas de conduire une voiture classique, il n'y a assurément aucune raison pour qu'elle empêche de conduire une voiture spécialement adaptée.

Des centres d'évaluation et de conseil ont été créés dans beaucoup de pays d'Europe. Ils proposent aux personnes en situation de handicap de déterminer leur aptitude à la conduite en toute sécurité et, le cas échéant, les conseillent sur les adaptations à apporter à leur véhicule pour y monter, en descendre et pour le conduire.

Une chaîne ininterrompue de transports :

Il convient de souligner qu'un déplacement n'a que la qualité de son maillon le plus faible. Les pouvoirs publics doivent donc veiller tout particulièrement à ce que des services de transport accessibles soient reliés les uns aux autres. Tous les maillons de la chaîne de transport doivent être améliorés de façon à créer un environnement accessible de porte à porte.

Pour parvenir à cette chaîne ininterrompue de transports accessibles, il est indispensable d'instaurer une collaboration permanente entre les pouvoirs publics (Etat et collectivités locales), les constructeurs de véhicules, les opérateurs de services de transport et les associations de personnes handicapées. Autrement dit, la chaîne physique de transports accessibles doit se doubler d'une chaîne administrative.

ANNEXE 8

Audition publique - Accès aux soins des personnes en situation de
handicap

Paris, 22 & 23 octobre 2008 - HAS

PRESIDENT DE LA COMMISSION D'AUDITION
JEAN-MICHEL BELORGEY

Comité d'organisation



COMITÉ D'ENTENTE DES ASSOCIATIONS
Représentatives de Personnes Handicapées
et de Parents d'Enfants Handicapés
(grande cause nationale 2003)



Comité des partenaires



Avec le soutien de la Mairie de Paris
MAIRIE DE PARIS

Avec le soutien méthodologique et financier
de la Haute Autorité de Santé

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Audition publique

*Accès aux soins des personnes
en situation de handicap*

Paris, 22 & 23 octobre 2008

Synthèse des principaux constats
et préconisations

En décidant d'analyser les obstacles qui entravent pour les personnes en situation de handicap l'accès aux soins non directement liés à leur handicap et de proposer des mesures qui doivent permettre de les réduire, l'audition publique organisée par la Haute Autorité de Santé s'engage résolument dans la voie d'une mise en œuvre concrète de la citoyenneté de ces personnes prônée par la loi du 11 février 2005.

Dans notre société qui, depuis la loi de 1975, a réussi à assurer l'essentiel des soins spécifiques pour toutes les personnes en situation de handicap et qui par ailleurs, se préoccupe du bien-être physique et psychique pour tous, l'accès aux soins courants constitue en effet un des enjeux majeurs de l'égalité des chances.

Les obstacles pour un accès aux soins courants sont multiples, complexes et variés, mais des pistes de réponses existent qui doivent s'appuyer sur des principes forts et partagés :

1. **Donner aux personnes en situation de handicap la liberté de choisir leurs soignants** ainsi que les modalités et les lieux de soins. Ceci constitue un préalable éthique incontournable, au même titre qu'assurer sur toute l'étendue du territoire l'égalité de traitement entre personnes en situation de handicap demandeurs de soins.
2. **Consolider dans leur rôle d'acteur les personnes en situation de handicap**, leur famille et leurs aidants en accroissant leurs capacités et leur autonomie par le soutien de dispositifs d'information, d'orientation et d'accompagnement personnalisés et coordonnés.
3. **Développer l'offre de formation** tant initiale que continue pour les professionnels de santé afin d'améliorer leur connaissance des problématiques du champ du handicap, les accompagner par l'échange de bonnes pratiques et les soutenir pour remplir leurs obligations en matière d'accessibilité.
4. **Amplifier la mise en place de formules d'accompagnement individualisé** au sein du système de santé (par exemple interprètes – médiateurs en communication alternative, dont la langue des signes français pour les sourds) et des aides techniques en particulier à la mobilité, et instaurer les soutiens et relais nécessaires pour les familles et les autres aidants.
5. **Satisfaire à l'exigence de traitement non discriminatoire des personnes en situation de handicap**, ce qui n'exclut pas des actions spécifiques mais doit d'abord reposer sur la mise en état des structures de droit commun pour qu'elles puissent répondre aux besoins de ces personnes, sans que ces dernières ne soient contraintes d'emprunter des circuits spécifiques ou de satisfaire à des formalités particulières. Lorsque des actions spécifiques sont nécessaires, comme la création d'instances ou d'équipes ressources, elles doivent se faire au mieux à l'intérieur ou à proximité des structures de droit commun.

Tant par différents écrits que lors de deux journées denses de débat public, les contributions des personnes en situation de handicap, de leurs familles et autres aidants, des soignants, des équipes médico-sociales et des associations ont permis d'établir les principaux constats récapitulés ci-après et de proposer en regard des pistes concrètes de réponse.

- Certains obstacles importants à l'accès aux soins sont de l'ordre de l'invisible : le handicap, dans son vécu potentiellement douloureux et son image sociale redoutée, envahit le champ des préoccupations de la personne concernée, des familles, des soignants et équipes d'accompagnement. Ces éléments obèrent souvent la reconnaissance du droit à la santé globale et la nécessité d'y accéder pour les personnes concernées. **Beaucoup d'autres obstacles trouvent leur racine dans le manque d'accessibilité** (architecturale, informationnelle...) de notre société, **dans le manque de formation et d'information des acteurs, enfin dans une organisation complexe et cloisonnée** de l'offre de services et de soins développée au bénéfice des intéressés.

⇒ *L'élimination des obstacles repérés passe par une mobilisation de la société dans son ensemble.* Il est clair qu'un rôle essentiel incombe aux pouvoirs publics en matière d'édiction de normes, pour dégager des moyens financiers et pour assurer la régulation nécessaire. Mais il appartient aussi aux professionnels de la santé et du médico-social ainsi qu'aux familles et aux personnes en situation de handicap elles-mêmes de prendre leur part de l'effort à accomplir. Les ambitions qu'il faut nourrir ne se réaliseront que si elles sont partagées. Les stratégies cohérentes qu'il faut savoir dégager et mettre en œuvre ne porteront leurs fruits qu'à ce prix.

- Il existe un manque d'information et de formation chez tous les acteurs, tant sur les déficiences et leurs traitements que sur l'appréhension globale de la santé chez les personnes dont les déficiences masquent trop souvent les besoins communs à toute personne : prévention des maladies et accidents, dépistages, bonnes pratiques (lutte contre l'obésité et les addictions par exemple), possibilités de recours aux équipes de santé publique (protection maternelle et infantile, santé scolaire, éducation pour la santé,...), traitement de la douleur, recours aux soins palliatifs, etc.

⇒ L'utilisation de matériel pédagogique adapté aux différents types de handicap et aux différentes tranches d'âge est préconisée (livret d'accueil adapté, fiche sans langage écrit, posters avec supports visuels, vidéos, etc.). L'Institut National de Prévention et d'Education de la Santé (INPES) devrait être sollicité pour construire et diffuser des outils généralistes qui seront adaptés au cas par cas par les accompagnants.

⇒ L'utilisation d'une « fiche de liaison de vie quotidienne » devrait permettre à la personne de se faire comprendre plus facilement sur ses habitudes de vie et sur les principales caractéristiques de sa situation clinique, en vue d'éviter des erreurs majeures d'orientation et de prise en charge, notamment aux urgences. Un carnet de santé détenu par la personne handicapée elle-même ou ses aidants la rend acteur de sa santé, il est aussi le garant du lien entre soins spécifiques et soins courants.

⇒ Des annuaires recensant les ressources disponibles, notamment celles apportant des réponses de proximité adaptées (incluant les services départementaux d'urgence et d'hospitalisation accessibles aux personnes handicapées) doivent être constitués et partagés entre personnes en situation de handicap, familles, aidants et équipes soignantes. Il importe que ces annuaires, éventuellement établis avec l'aide des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), soient rendus interrogeables à distance.

⇒ Des formations devraient être proposées aux professionnels sur une éthique de la relation basée sur la confiance réciproque, la co-décision éclairée en santé, de façon à ce qu'ils puissent s'adapter aux besoins spécifiques des personnes handicapées.

- ⇒ Une information large doit être diffusée sur tous les dispositifs de médiation et de recours existants pour les personnes (de la médiation jusqu'à la saisine de la Haute Autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité [HALDE]).
- **La conception des projets de soins ou d'accompagnement** souvent ne prend pas en compte toutes les formes de soins de base, ni même la prévention des accidents et des maladies intercurrentes, le dépistage et les soins palliatifs.
 - ⇒ Encourager les établissements médico-sociaux, qu'ils soient prestataires de soins ou simples facilitateurs d'accès aux soins, à formaliser et mettre en pratique une démarche globale de soins. Celle-ci s'inscrit sur un double niveau : collectif (composante du projet d'établissement) et individuel, notamment dans les documents de contractualisation réglementaires (contrat de séjour, projet personnalisé, livret d'accueil, etc.).
 - ⇒ Inclure dans les démarches d'évaluation et de certification des établissements et services la vérification de la réalisation du projet global de soins (notamment lors de l'évaluation externe conduite à partir de 2010 par l'Agence Nationale d'Évaluation Sociale et Médico-sociale [ANESM]).
 - ⇒ Préciser le rôle d'un médecin coordonnateur au sein de ces structures. Ce rôle existe, mais avec une grande hétérogénéité des missions et des pratiques et les moyens n'en sont pas toujours donnés aux établissements alors que des modèles existent dont on peut s'inspirer (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes : EHPAD).
 - ⇒ Favoriser l'élaboration et la diffusion de recommandations de bonnes pratiques portant notamment sur la surveillance médicale régulière des personnes par type de handicap et par tranche d'âge ainsi que sur leur accès à l'éducation pour la santé et à la prévention générale.
- **La mise en accessibilité**, dont l'obligation est rappelée par la loi de 2005, subit des retards considérables : inaccessibilité des transports et des lieux de soins publics et privés, insuffisance des signalétiques, inadaptation des matériels, Ces situations gênent l'accès aux soins des personnes en situation de handicap et compromettent leur liberté de choix.
 - ⇒ Au-delà des obligations légales concernant les établissements recevant du public, planifier la mise en accessibilité des établissements de santé et des locaux des professionnels de santé d'ici 2015 (notamment signalétique adaptée à tous les types de handicap, aménagement architectural des locaux, matériels dédiés aux soins adaptés aux besoins spécifiques, dispositifs de compensation tel qu'accompagnement, interprète, outils d'aide à la communication,...).
 - ⇒ Pour les personnes avec un handicap moteur, généraliser les aides techniques à la mobilité (table électrique, lève personne). Les aides liées à la personne doivent être acceptées dans tous les lieux de soins y compris en cas d'hospitalisation (par exemple prothèses et fauteuil roulant).
 - ⇒ Optimiser l'accueil des personnes en situation de handicap et des aidants par la création d'une « cellule handicap » dans chaque établissement de santé.
 - ⇒ Prévoir des aides à l'investissement ou des déductions fiscales afin de permettre aux professionnels libéraux de faire face à leurs obligations en matière d'accessibilité.

- ⇒ Afin de garantir l'accès aux urgences pour les personnes en situation de handicap, permettre de contacter le 15 (urgences) par fax ou par SMS, mettre en place le Centre National de Relais pour l'accès aux urgences des personnes sourdes, dont le principe pourrait être étendu aux autres handicaps, mettre en œuvre la recommandation de la Société Française de Médecine d'Urgences (SFMU, 2004) sur l'accessibilité des services d'urgences aux personnes en situation de handicap et en garantir l'application.
- **Pour les personnes ayant des troubles de la communication l'accompagnement humain, indispensable à toutes les personnes en situation de handicap, nécessite d'être renforcé et complété.** En effet, ce type de difficultés laisse souvent les soignants démunis et induit des errements dans le diagnostic ou l'orientation, voire aboutit à des négligences passives.
 - ⇒ Des outils d'aide à la communication existent (par exemple pictogrammes). Il reviendrait à la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) de les recenser, de les valider puis de les diffuser.
 - ⇒ Concernant les personnes sourdes, des unités d'accueil et de soins répondant aux critères décrits dans la circulaire du 20 avril 2007 doivent être créées dans chaque grande ville.
 - ⇒ Un métier d'intermédiation pourrait être défini et créé, tant pour les personnes sourdes que pour celles présentant des troubles de l'élocution. Il devrait à l'avenir être élargi à d'autres situations de handicap.
- **Le manque de disponibilité des professionnels est aggravé par l'évolution démographique défavorable des professionnels de santé (carence en médecins, infirmiers, kinésithérapeutes,...) ainsi que par certains impératifs de rentabilité, alors que la situation de handicap exige plus de temps pour écouter et comprendre les besoins et attentes des personnes handicapées, localiser leur douleur, communiquer avec elles,....**
 - ⇒ Réviser la tarification/cotation des actes prodigués aux personnes en situation de handicap (ou en prévoir une) pour tenir compte des surcoûts et du surcroît de temps qu'ils comportent, afin de ne pas dissuader les professionnels de les accomplir ou de ne pas en laisser la charge aux personnes en situation de handicap (interprètes, matériel et personnels supplémentaires, durée des consultations et des soins).
 - ⇒ Introduire un tarif préférentiel de consultation à un taux double ou triple du tarif conventionnel actuel pour les personnes reconnues handicapées par les MDPH.
 - ⇒ Une partie de ces surcoûts relève clairement de la notion de compensation du handicap et devrait trouver une imputation budgétaire finale correspondante.
- **La coordination des soins – dont ceux non liés au handicap – constitue un autre enjeu majeur.** Il existe notamment un déficit d'écoute de la personne en situation de handicap et de sa famille par les soignants, des difficultés de communication au sein des établissements et services spécialisés, entre les soignants et les aidants, ainsi qu'un cloisonnement entre le sanitaire, le médico-social et le social. Ces éléments sont source de gâchis et de redondances, voire de conflits et d'inefficacité. Les tentatives actuelles de coordination des acteurs du soin se soldent souvent par une complexification et un empilement des dispositifs, centrés sur les soins spécialisés et sans valeur ajoutée objectivable pour les bénéficiaires.

- ⇒ Favoriser la coordination des acteurs et des projets de soins autour de la personne selon des formules rendant lisible un parcours de soins cohérent dans les territoires de santé en privilégiant les réponses de proximité, avec trois objectifs : 1/ Lever les freins de l'accès aux soins; 2/ prévenir, informer et conseiller les personnes ; 3/ assurer la continuité des soins.
 - ⇒ La coordination doit s'exercer à plusieurs niveaux : au sein des établissements et services médico-sociaux, entre les acteurs médico-sociaux et les professionnels de santé extérieurs (par exemple mise en place de consultations pluridisciplinaires), entre les équipes hospitalières et médico-sociales, enfin en faveur des personnes à domicile, dépourvues d'un accompagnement approprié par leur médecin traitant.
 - ⇒ Dans les situations complexes, un coordonnateur devra être identifié parmi les intervenants médicaux, paramédicaux ou sociaux. Différents modèles devront être expérimentés ou recensés puis évalués, ce rôle pouvant être confié à la CNSA.
- **Les cloisonnements propres à la société française entre les secteurs sanitaire et médico-social constituent également un obstacle à l'accès aux soins de base, en termes de coordination mais également d'offre de soins sur un territoire donné :**
 - ⇒ Dans le cadre de la future loi Hôpital, Patients, Santé, Territoire (HPST), le schéma régional d'organisation des soins (SROS) de premier recours doit intégrer la dimension des besoins spécifiques des personnes en situation de handicap, sous son double aspect de l'accès aux dispositifs de droit commun et des adaptations en fonction du type de déficience et d'incapacité.
 - ⇒ Les objectifs en matière de qualité des soins et d'accueil des personnes en situation de handicap et de leur entourage doivent être inclus dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) passés entre l'échelon régional, les établissements de santé et les établissements ou services médico-sociaux.
 - ⇒ Dans le cas où un acte spécifique doit être pratiqué au-delà d'une consultation ordinaire d'un médecin spécialiste, il convient d'organiser à l'échelon départemental ou si besoin régional une consultation spécialisée capable de réaliser l'acte en question (par exemple anesthésie générale pour les soins bucco-dentaires chez une personnes en situation de handicap présentant des troubles du comportement).
 - ⇒ Favoriser l'intervention des professionnels médico-sociaux dans les lieux de soins et, à l'inverse, celle des professionnels de santé dans les établissements et services médico-sociaux. La réglementation doit être assouplie afin de permettre l'intervention de l'hospitalisation à domicile (HAD) et des équipes mobiles de soins palliatifs au sein des établissements médico-sociaux.
 - **Les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), compte tenu de leur mission « d'accompagnement favorisant l'accès aux soins » sont a priori des services pouvant répondre à la problématique d'accès aux soins non spécialisés. Mais promouvoir un tel rôle implique les conditions suivantes :**
 - ⇒ Que leur création se justifie à partir de l'analyse des attentes des personnes en situation de handicap - sur un territoire donné – non ou mal prises en compte par les dispositifs de soins existants. Cette analyse doit porter sur l'offre de soins globale et inclure les soins non directement liés au handicap.

- ⇒ Que soit préservée la souplesse du cadre réglementaire laissant ouvert le choix et la nature des prestations de soins (dispensation, coordination, accompagnement) et les modalités de leur délivrance (personnels salariés, libéraux conventionnés, partenariats). Il importe en particulier que les personnes admises soient autorisées à conserver tout ou partie de leurs intervenants médicaux ou paramédicaux.
 - ⇒ Que les situations problématiques d'accès aux soins non spécialisés soient repérées très en amont, dans une optique de prévention efficiente et que les personnes concernées se voient proposer, si besoin, l'aide d'un SAMSAH par les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).
 - ⇒ Que la bonne utilisation du déplaçonnement des forfaits de soins garantisse l'adéquation entre l'allocation de ressources et les charges en soins supportées par le service et ses modes d'organisation et de fonctionnement (comme pour les foyers d'accueil médicalisé (FAM) qui relèvent de la même logique de forfait global de soins). Des outils de mesure des charges en soins doivent être élaborés en collaboration avec les acteurs du secteur médico-social.
 - ⇒ Que la fonction de coordination soit définie dans ses modalités de mise en œuvre et reconnue par l'ensemble des partenaires afin d'en garantir le caractère effectif, et que soient évalués l'apport et la place des SAMSAH en matière d'accès aux soins et de coordination.
- **L'empilement et les contradictions des réglementations successives et parallèles, notamment en matière de tarification des établissements et services, restreignent la solvabilité et aggravent les inégalités dans l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.** Pour les personnes hébergées ou accompagnées par des établissements ou services médicalisés, les modes de tarification (forfaits soins à la place) peuvent diminuer le reste à charge de personnes aux revenus souvent faibles. Cependant, ils ont pour conséquence de limiter le choix des intervenants et des lieux de soins sans pour autant garantir un meilleur accès à l'ensemble des soins, notamment les soins courants.
 - ⇒ Simplifier les démarches et les réglementations dont la complexité et les contradictions constituent actuellement une des barrières à l'accès aux soins.
 - ⇒ Clarifier les textes fixant les conditions de calcul du pourcentage des ressources restant aux personnes en situation de handicap hébergées en établissement. Il importe en particulier de rendre incontestable que les ressources prises en compte sont nettes des charges d'une couverture maladie complémentaire.
 - ⇒ Reprendre la réflexion sur le critère d'inclusion ou d'exclusion des différentes catégories de soins dans la mission et le budget des établissements. Si le critère de la mission de l'établissement est retenu, pour toutes les catégories d'établissements et de services, un travail précis et transversal doit être effectué sur la définition de leur mission au regard des soins.
 - ⇒ Favoriser le développement des actions de prévention en les intégrant aux missions des établissements et services et, le cas échéant, à leurs budgets.
 - ⇒ Réajuster le seuil de la couverture maladie universelle (CMU) complémentaire pour que les titulaires de l'allocation adulte handicapé (AAH) puissent en bénéficier.
 - ⇒ Disposer sur ces points d'un « chef de file » clairement identifié au sein des administrations centrales et dont la compétence juridique soit solidement établie.
 - **Consolider un socle de connaissances épidémiologiques permettant d'évaluer l'impact des politiques publiques ou des actions entreprises pour améliorer l'accès aux soins.**
 - ⇒ En exploitant les données anonymisées contenues dans les dossiers des MDPH.
 - ⇒ En intégrant la question de l'accès aux soins dans les enquêtes telles que l'enquête décennale à domicile Handicap, Incapacité, Dépendance (HID), réalisée sous l'égide de l'INSERM et de l'INSEE et reconduite en 2008.
 - ⇒ En procédant à une étude d'impact sur l'accès aux soins de toutes les politiques publiques.

ANNEXE 9
Dessin humoristique

*Arrêtez donc de geindre ! Pour
MOI, mon handicap est bien plus
lourd à porter !*



Dessin humoristique, 2004

Source : Blog <http://unelouvecombat.canalblog.com>