



MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2016 –

**« L'ACCÈS À LA SANTÉ DES PERSONNES EN
SITUATION DE HANDICAP »**

– Groupe n°29 –

- Clara BOISSAVI
- Jessica DOLLE
- Sylvie ETILE-FAIVRE
- Carole JONQUET
- Farid KOHILI
- Julie TAILLANDIER
- Raphaëlle PERRIGAUD

Animatrice

Karine BRÉHAUX

S o m m a i r e

| | |
|---|-----------|
| Introduction | 7 |
| 1ère Partie : L'accès à la santé des personnes en situation de handicap : une thématique de plus en plus prise en compte par les pouvoirs publics..... | 10 |
| <i>I) L'évolution sociétale autour de l'accès à la citoyenneté des personnes handicapées s'accompagne d'innovations législatives majeures.....</i> | <i>10</i> |
| 1. La loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes en situation de handicap : d'une logique d'assistance à une logique de droits..... | 10 |
| 2. La loi 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale : la prise en compte de l'importance d'une évaluation de la qualité dans les ESMS..... | 10 |
| 3. La Loi 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ou l'affirmation de la place de l'utilisateur dans la prise en charge de sa propre santé..... | 11 |
| 4. Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, consécration législative des droits des personnes en situation de handicap..... | 12 |
| 5. Le droit des personnes handicapées à un accès égal à la santé défini dès 2007 par la convention de l'Organisation des Nations Unies (ONU) 2007 relative aux droits des personnes handicapées..... | 13 |
| 6. La dimension européenne de l'accès à la santé des personnes en situation de handicap..... | 13 |
| A) Accès aux soins et principe de libre-circulation des patients..... | 13 |
| B) Quelle politique en matière d'accès à la santé des personnes handicapées dans d'autres pays européens ?..... | 14 |
| <i>II) L'accès à la santé des personnes en situation de handicap, véritable enjeu de santé publique.....</i> | <i>16</i> |
| 1. Les RBPP de l'ANESM : une véritable opportunité d'appui pour les ESMS...16 | |
| 2. Une complémentarité de l'analyse et des recommandations aux professionnels et aux usagers par la HAS..... | 17 |
| 3. Loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 | 18 |

2ème Partie : Des obstacles multiples et plurifactoriels dans l'accès à la santé des personnes handicapées..... 19

I) Des difficultés bien identifiées par les acteurs rencontrés..... 19

1. Une nette corrélation des obstacles à l'accès à la santé en fonction du type de handicap..... 19
2. L'accès à certains soins demeure plus problématique que d'autres..... 21
3. L'influence du lieu de vie sur l'accès à la santé..... 21
4. Les difficultés d'accès à la prévention et à la promotion de la santé qui touchent l'ensemble de la population accrues pour les personnes handicapées..... 22
 - A) Un accès à la prévention et à l'éducation pour la santé largement insuffisant 22
 - B) La promotion de la santé, étroitement liée à l'empowerment, reste à développer..... 23

II) Les difficultés d'accès à la santé des personnes handicapées sont liées à des facteurs multiples..... 24

1. Un lien qui semble établi entre ressources financières et accès aux soins..... 24
2. Une coordination parcellaire avec les structures sanitaires qui vient fragiliser la prise en charge des personnes handicapées 25
3. Une définition de l'éthique qui suscite à la fois consensus et désaccords 26

3ème partie - De la théorie à la mise en œuvre opérationnelle : quelles priorités pour combler l'écart et permettre aux personnes en situation de handicap l'accès à toutes les composantes de la santé ?..... 28

I) Une politique nationale bien cadrée et des initiatives locales novatrices mais disparates..... 29

1. D'un cadrage théorique national de l'accès à la santé des personnes en situation de handicap à la production d'outils et d'appui et d'aide aux acteurs : des politiques souvent méconnues..... 29
2. Des actions de terrain innovantes mais hétérogènes 30
 - A) Le partenariat : indispensable pour une complémentarité des prises en charge..... 30
 - B) Le développement des consultations spécialisées..... 31
 - C) Des outils pratiques qui restent à développer..... 31

II) Des leviers qui restent à activer et un pilotage des actions à affirmer pour aboutir à une véritable mise en œuvre des politiques nationales..... 32

| | |
|---|-----------|
| 1. Une formalisation des engagements des acteurs qui doit passer par les Contrats pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) et les projets d'établissements.... | 32 |
| 2. Pilotage global, déclinaison locale et place de l'utilisateur..... | 33 |
| 3. L'identification d'un réseau d'handipraticiens, un outil essentiel..... | 34 |
| 4. La vision de la personne en situation de handicap dans le cadre des GHT..... | 35 |
| Conclusion | 36 |
| Bibliographie..... | 38 |
| Liste des annexes..... | 41 |

Remerciements

Nous tenons tout d'abord à remercier Karine BREHAUX, dont les conseils et la présence nous ont aidés à rédiger ce rapport.

Le groupe tient également à remercier tous les professionnels qui ont accepté de partager leurs connaissances et leurs expériences avec nous :

- Les professeurs BOYER, CARON, ROLLAND ;
- Les docteurs BRION, de BELLEVILLE, ETILE, LEON, MOUSSA-BADRAN, SCHVOERER, TERRIER ;
- Mmes CHANE, DAUBIE, DUMAUS-PECHARD, FOUACHE, HAYE, LECLERC, MONTAGNE, ROUSSEL, WILL ;
- MM. BUREL, CHAMBAUD, DEVREESE, DUBOIS, HURTAUX, PERRIGAUD, STAROWICZ.

Les entretiens que nous avons pu avoir avec eux à propos des personnes en situation de handicap ont été précieux.

Nous les remercions également d'avoir pris sur leur temps pour échanger avec les futurs professionnels que nous sommes.

Liste des sigles utilisés

AAH : Allocation Adulte Handicapé
ADAPEI : Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés
ANESM : Agence Nationale d'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et médico-sociaux
ARS : Agence Régionale de Santé
CERMES : CEntre de Recherche MEDicale et Sanitaire
CH : Centre Hospitalier
CLS : Contrats Locaux de Santé
CMP : Centre Médico-Psychologique
CMU : Couverture Maladie Universelle
CRSA : Conférence Régionale de Santé et d'Autonomie
CRUQPC : Commissions des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge
DMP : Dossier Médical Personnel
DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
ESAT : Établissement et Service d'Aide par le Travail
FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
FIR : Fond d'Intervention Régional
GCS : Groupement de Coopération Sanitaire
GHT : Groupement Hospitalier de Territoire
HAD : Hospitalisation A Domicile
HAS : Haute-Autorité de Santé
IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers
IRDES : Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé
IREPS : Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé
IME : Institut Médico-Éducatif
INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adulte Handicapé
SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile
SROS : Schéma Régional d'Organisation des Soins
UFSBD : Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire
UNAPEI : Union Nationale des Associations de parents d'Enfants Inadaptés
URPS : Union Régionale des Professionnels de Santé

Introduction

Dans des systèmes de santé en pleine évolution, l'accès à la santé et à des soins, « *de qualité satisfaisante et à un coût satisfaisant* »¹ constitue une priorité de santé publique.

La notion d'accès à la santé recouvre plusieurs composantes. Au-delà de l'accessibilité géographique, il s'agit pour les usagers d'être en capacité de disposer de toutes les informations nécessaires pour se saisir de l'offre proposée, d'avoir le libre-choix des praticiens, d'être acteur de leur propre santé.

Ainsi l'OMS définit la santé comme un «*état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* »². Elle précise que « *les groupes vulnérables et en marge de la société ont tendance à supporter une part beaucoup trop élevée des problèmes de santé* ».

Le droit des usagers, à travers la loi de 2002 relative aux droits des malades fait de l'accès aux soins à la fois une obligation de l'Etat et un droit pour les personnes.

Dans le domaine du handicap, il faudra attendre la loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées pour obtenir une reconnaissance légale du principe de non-discrimination et du droit à un accès légal à la santé. Pour Margaret Chan, directrice générale de l'OMS, « *Le handicap fait partie de la condition humaine. Chacun d'entre nous ou presque sera handicapé temporairement ou de façon permanente à un moment de sa vie. Nous devons faire davantage pour lever les obstacles qui excluent les personnes handicapées, les contraignant dans bien des cas à vivre en marge de la société.* »

Ces principes sont repris par la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la France en 2010, qui précise dans son introduction « *qu'il importe que les personnes handicapées aient pleinement accès aux équipements physiques, sociaux, économiques et culturels, à la santé (...) pour jouir pleinement de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales* ». Reprenant la notion de subsidiarité, il est également indiqué dans l'article 19 que « *les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins* ». Enfin, l'article 25 relatif à la santé impose aux Etats parties de prendre « *toutes les mesures appropriées pour assurer l'accès à des services de santé* ».

Malgré ce qui peut être considéré comme une réelle avancée en termes de consécration

1 Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)

2 Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, 1946

législative, la discrimination fondée sur le handicap demeure l'un des principaux motifs de réclamation porté auprès du Défenseur des droits³. Ainsi, 34,1% des réclamations pour discrimination concernent le handicap et l'état de santé, démontrant ainsi que de réelles améliorations sont à mener dans ce domaine. Les politiques publiques se saisissent progressivement de cette problématique et visent à mobiliser, réorganiser les ressources de terrain afin de construire une offre structurée complète et accessible.

De plus, les conclusions de la Conférence Nationale du Handicap du 11 décembre 2014 insistent sur la nécessité de faciliter l'accès à la santé des personnes handicapées, à travers des actions concrètes développées au sein des établissements de santé, médico-sociaux, ainsi qu'auprès des professionnels libéraux.

Dans la lignée du Rapport Piveteau « zéro sans solutions »⁴, Marie-Sophie Desaulle a été chargée de conduire des concertations entre les institutions et les acteurs-clés du handicap, dans l'objectif qu'une coordination plus étroite et une information partagée permettent de limiter, voire d'éviter les ruptures de parcours dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. L'implication, la coopération et la coordination des différents acteurs du sanitaire, médico-social et du secteur libéral sont également au cœur du rapport établi par Pascal Jacob, Président de l'association Handidactique⁵. Ce document portant sur l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap et remis à Madame la Ministre de la Santé, Marisol Touraine en avril 2013, a donné lieu à la rédaction d'une charte⁶ dont les signataires s'engagent à promouvoir, à leur niveau, la meilleure réponse possible aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap. A ce jour, plusieurs Agences Régionales de Santé (ARS) comme celles d'Aquitaine, Bretagne, Limousin ou Rhône-Alpes sont signataires de ce texte, d'autres s'approprient à le signer, avec les établissements sanitaires, médico-sociaux, les associations de prévention et les libéraux volontaires.

De réelles avancées sont donc amorcées d'un point de vue des politiques publiques internationales et nationales. A un échelon de proximité, des ARS, des structures et des professionnels ont mis en place des initiatives novatrices dans leurs territoires. Les

3 Défenseur des droits : <http://www.defenseurdesdroits.fr/fr/publications/fiches-thematiques/les-discriminations-liees-au-handicap-et-letat-de-sante>

4 Piveteau Denis, « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. 10 juin 2014

5 L'association Handidactique a pour but le conseil, la conception, la réalisation et le soutien de projets pédagogiques visant à l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées et des personnes qui interagissent avec elles. Voir : <http://www.handidactique.org/>

6 Charte Romain Jacob, disponible sur <http://www.handidactique.org/charte-romain-jacob/>

personnes en situation de handicap sont encouragées à se saisir de leurs droits et à s'inscrire dans une logique « d'empowerment ». Cette notion « d'empowerment » est un « processus ou une approche qui vise à permettre aux individus, aux communautés, aux organisations d'avoir plus de pouvoir d'action et de décision, plus d'influence sur leur environnement et leur vie »⁷ en se positionnant comme acteurs de leur santé, au même titre que les personnes dites « valides ». Cela va dans le sens de l'autonomisation de ces individus.

Cependant, des lacunes persistent en ce domaine, comme le mettent en exergue les différents entretiens réalisés auprès de professionnels de terrain. Les obstacles liés à la démographie médicale et à la permanence des soins se ressentent de manière plus aiguë encore auprès de la population en situation de handicap. Les professionnels demeurent trop peu formés. Des incompréhensions persistent entre les établissements sanitaires et médico-sociaux, limitant une prise en charge et un accompagnement global et transversal des personnes. Ces difficultés dans l'accès à la prévention, aux soins, à la santé des personnes en situation de handicap ont des conséquences en termes de santé publique, car facteur de surhandicap, de morbidité et de mortalité précoce.

Ceci nous amène à nous questionner sur le point suivant : **Quel écart persiste entre l'émergence des actions impulsées par les politiques publiques et la réalité du terrain, et comment combler ces lacunes pour permettre aux personnes en situation de handicap de se saisir des moyens d'accompagnement à la santé qui leur sont proposés ?**

A travers une revue de la littérature juridique, politique et de santé publique, nous pourrions réaliser un état des lieux de l'existant en termes de réflexion et de cadrage de la problématique (I). Etayer cette réflexion suppose également de faire un focus à différents niveaux des facteurs entravant l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Des entretiens menés auprès des acteurs clés, que ce soit dans le champ de la santé, médico-social ou de la prévention, nous permettent de cerner des enjeux autour de notre problématique. La dimension éthique ne doit pas être occultée pour que la notion d'autonomie dans l'accès à leur propre santé ne constitue pas un « vœu pieux » ou une politique d'affichage par les institutions pour les personnes en situation de handicap (II). Les éléments recensés dans le cadre de ces deux premières parties nous permettent d'amorcer des pistes de réflexion et des préconisations concrètes (III).

⁷ Yann Le Bossé, « De l'habilitation » au « pouvoir d'agir » : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment », Nouvelles pratiques sociales, vol. 16, n° 2, 2003.

1ère Partie : L'accès à la santé des personnes en situation de handicap : une thématique de plus en plus prise en compte par les pouvoirs publics

D) L'évolution sociétale autour de l'accès à la citoyenneté des personnes handicapées s'accompagne d'innovations législatives majeures

L'accès à la santé constitue en France une priorité pour la population. Cet idéal est porté par la loi de 1945 portant création de la Sécurité Sociale et fait suite aux mesures populaires mises en œuvre à la sortie de la Seconde Guerre Mondiale. Cette ambition se doit d'être accentuée pour des personnes en situation de vulnérabilité comme celles atteintes d'un handicap, à l'instar des blessés de guerre.

Progressivement, de 1975 à 2007, les politiques publiques à destination des personnes en situation de handicap reflètent qu'une attention particulière est prise en compte dans l'élaboration des stratégies de santé.

1. La loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes en situation de handicap : d'une logique d'assistance à une logique de droits

Elle fixe le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics, notamment en soulignant l'importance de la prévention et du dépistage des handicaps. Elle crée surtout l'allocation adulte handicapé (AAH) qui constitue une prestation en espèce, versée par les Caisses d'allocation familiales. Cette loi est une première entrée en matière permettant de reconnaître des droits particuliers aux personnes en situation de handicap. Elle est également la première reconnaissance sociale du handicap, elle a une valeur symbolique.

Concernant les établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) et la prise en compte de la qualité et du droit des usagers, c'est la loi du 2 janvier 2002 qui s'affirme comme innovante, et crée une véritable politique du secteur.

2. La loi 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale : la prise en compte de l'importance d'une évaluation de la qualité dans les ESMS

Cette loi crée plusieurs outils utiles à l'amélioration continue de la qualité de la prise en charge des usagers en établissement, qui visent à garantir les droits fondamentaux des personnes :

- Le conseil de vie sociale : Une des idées essentielles de la loi du 2 janvier 2002 est d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service d'où la création de cette instance (ou de toute autre

forme de participation selon l'article L 311-6 du code de l'action sociale et des familles.

- Le projet d'établissement : Il définit les objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités, et en matière de qualité des prestations, ainsi que des modalités d'organisation et de fonctionnement.
- Un livret d'accueil avec un règlement de fonctionnement et une charte des droits et des libertés. Cela va permettre à l'utilisateur d'exercer sa liberté de choix entre les différents établissements et entre les différentes prestations offertes par ce dernier.
- Un contrat de séjour : Il fixe les objectifs et la nature de la prise en charge, il détaille les prestations offertes et le coût prévisionnel, il fixe les conditions de participation du bénéficiaire.
- La personne qualifiée : celle-ci a pour rôle sous-jacent de rétablir un certain équilibre entre l'utilisateur et l'établissement ou le service concerné.

3. La Loi 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ou l'affirmation de la place de l'utilisateur dans la prise en charge de sa propre santé

Cette loi garantit à tous les citoyens un égal accès à la santé sans discrimination. Elle renforce également les droits du patient autour de l'information, du consentement aux soins. L'article L.1111-4 du CSP expose que « *aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.* »

La notion de consentement libre et éclairé doit être entendue comme une obligation de la part du médecin de s'assurer que l'information qu'il a délivrée a bien été comprise par le patient. Dans les situations de handicap, cela signifie que le praticien doit adapter ses outils s'il doit par exemple délivrer une information médicale à une personne déficiente mentale pour lui donner tous les moyens d'être acteur de sa santé. L'instauration de la confiance de la personne constitue un relai potentiel pour le patient mais ne doit pas soustraire le médecin à son obligation d'informer le patient, premier intéressé par sa santé.

La loi du 4 mars 2002 représente donc une avancée majeure dans le droit des patients. En matière plus spécifiquement de droit des personnes en situation de handicap, il faudra attendre 30 ans pour qu'aboutisse une loi concrétisant réellement l'égalité des droits et des chances.

4. Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, consécration législative des droits des personnes en situation de handicap

Cette loi est une avancée importante en ce qu'elle rappelle les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap. Le thème de la prévention, la recherche et l'accès aux soins se trouve dans les premiers articles, d'où l'importance lui étant consacrée.

Dans la volonté d'assurer une meilleure autonomie des personnes en situation de handicap, de limiter l'impact du handicap sur leur quotidien et d'améliorer leur accompagnement dans une démarche collective, cette loi met en lumière des politiques de prévention, de réduction et de compensation du handicap. Après avoir recensé les personnes concernées et leur pathologie, il s'agit d'améliorer l'accompagnement médical, social, thérapeutique, éducatif ou pédagogique. La formation des professionnels de santé et du secteur médico-social est mise à l'honneur pour aboutir à ces objectifs.

Cette loi instaure alors un droit à compensation des conséquences du handicap, quelles que soient l'origine et la nature de la déficience, l'âge ou le mode de vie. Il s'agit de tenir compte des besoins et des aspirations de la personne handicapée dans le cadre de son projet de vie. Il y a également l'instauration de deux nouveaux compléments à l'AAH : le complément de ressources et la majoration pour la vie autonome.

De plus, cette loi rappelle l'importance du principe d'accessibilité, quel que soit le handicap. Les établissements recevant du public comme les hôpitaux ont alors 10 ans pour être accessibles aux personnes en situation de handicap.

De plus, il y a la création d'une maison départementale des personnes handicapées (MDPH) dans chaque département sous la direction des conseils généraux, aujourd'hui devenus conseils départementaux. Il s'agit d'évaluer les besoins de la personne, notamment par la mise en place d'une équipe pluridisciplinaire, dans le but de conseiller et d'accompagner la personne et sa famille. Les MDPH ont un rôle d'orientation vers les structures médico-sociales, elles tentent de concilier l'état de la personne et les capacités d'accueil d'un établissement.

5. Le droit des personnes handicapées à un accès égal à la santé défini dès 2007 par la convention de l'Organisation des Nations Unies (ONU) 2007 relative aux droits des personnes handicapées

La Convention a pour objet de « *promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'Homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque* ».

Les Etats signataires s'engagent à respecter les droits et libertés de la personne en situation de handicap en évitant toute discrimination et en facilitant son intégration dans la société. Ainsi, il s'agit du droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. Les Etats doivent prendre les mesures nécessaires permettant aux personnes handicapées l'accès à des services de santé tenant compte de leurs spécificités, y compris des services de réadaptation. On trouve la nécessité de fournir des services de santé gratuits ou d'un coût abordable équivalents en termes de qualité et de diversité que ceux fournis aux autres personnes. Pour cela, les Etats Parties mènent des activités de formation et promulguent des règles déontologiques pour les secteurs public et privé de la santé de façon à sensibiliser les personnels aux droits de l'Homme, à la dignité, à l'autonomie et aux besoins des personnes handicapées.

6. La dimension européenne de l'accès à la santé des personnes en situation de handicap

La dimension européenne de l'accès à la santé des personnes handicapées recouvre le principe général de libre-circulation des patients et la place qu'accordent nos voisins à cette thématique.

A) Accès aux soins et principe de libre-circulation des patients

L'Union Européenne (UE) ne dispose que de compétences limitées (consenties par les Etats membres) en matière de santé, et son champ d'action s'arrête à la seule directive soins transfrontaliers⁸. Celle-ci permet une libre-circulation des patients au sein des pays membres de l'UE, via une coordination des systèmes nationaux d'assurance maladie. La directive soins transfrontaliers a tout de même le mérite de faciliter grandement l'accès aux soins. Découlant de la liberté de circulation définie en 1957 par le Traité de Rome, elle permet à tout citoyen européen de se déplacer librement dans les autres Etats de l'UE afin d'y recevoir des soins.

Elle est complétée par le règlement n°883/2004, qui ouvre la voie à une coordination des systèmes de sécurité sociale permettant un remboursement effectif des soins reçus à

⁸ La directive soins transfrontaliers - <http://social-sante.gouv.fr/ministere/europe-et-international/action-du-ministere/europe-et-cooperation-transfrontaliere/article/la-directive-soins-transfrontaliers>

l'étranger et garantissant ainsi la gratuité des soins reçus par le patient. Enfin, la directive 2011/24/UE garantit le respect du droit des patients "transfrontaliers" en ce qui concerne la qualité des soins reçus, le droit à l'information, l'accès au dossier médical, etc.

Cette disposition du droit européen s'applique à tout patient-citoyen européen. A ce titre, elle concerne les personnes en situation de handicap et tout particulièrement en ce qui concerne les soins de ville. C'est dans ce cadre que des mouvements sont observés dans les régions frontalières, notamment à destination de la Belgique.

Ainsi, les placements français en Belgique sont de l'ordre de 2000 enfants et 1200 adultes⁹, la moitié des enfants seraient issus de la région transfrontalière du Nord-Pas-de-Calais. Entre 2007 et 2008, on note une augmentation de placements en Belgique¹⁰ selon Alain Mariage, directeur de la CPAM de Roubaix Tourcoing

B) Quelle politique en matière d'accès à la santé des personnes handicapées dans d'autres pays européens ?

Si le droit européen n'est pas très étendu en matière d'accès à la santé, il est en revanche intéressant d'observer la situation des personnes en situation de handicap dans d'autres pays européens. Ce sont les mêmes difficultés qui sont observées chez nos voisins. Un rapport Healthwatch¹¹, au Royaume-Uni, pointe les problèmes d'accès aux soins dentaires et aux soins de ville des personnes en situation de handicap. Sont également mises en avant les difficultés de coordination entre soins de ville et soins hospitaliers.

En Espagne, le constat est similaire, puisque l'Observatorio de la discapacidad estime que les personnes en situation de handicap les plus isolées en matière d'accès aux soins sont les femmes et que les soins les plus difficiles d'accès sont les soins gynécologiques, bucco-dentaires et les soins de ville¹².

En Belgique, un rapport de 2010 réalisé par les services de lutte contre la pauvreté estime que 20% des personnes en situation de handicap en Wallonie et à Bruxelles postposent les

9 Vachey Laurent, Jeannet Agnès. Etablissements et services pour personnes handicapées. Offre et besoins, modalités de financement. Rapport IGAS 2012

10 Selon Alain Mariage, directeur de la CPAM de Roubaix Tourcoing.

11 "Access to primary care services including GPs, dentists and opticians is the public's number one health concern, according to the local Healthwatch network" - <http://www.healthwatch.co.uk/news/disabled-people-struggling-access-gp-appointments>

12 Salud pública y discapacidad - <http://observatoriodeladiscapacidad.info/attachments/article/33/Salud%20publica%20y%20discapacidad.pdf>

soins de santé et 17% y renoncent. Une personne handicapée sur trois reporte une visite chez le médecin ou n'achète pas immédiatement une paire de lunettes. Parmi la catégorie de personnes ayant le handicap le plus léger, la moitié reporte des soins médicaux. 40% d'entre elles ne peuvent pas se procurer les traitements médicaux nécessaires à leur handicap et 26,9% ne peuvent pas souscrire une assurance hospitalisation.

En réaction à ces difficultés observées, certains Etats comme le Royaume-Uni prônent une politique d'accompagnement par les travailleurs sociaux, l'élaboration par le Local Councils d'un registre listant toutes les personnes en situation de handicap d'un territoire¹³ ou encore le développement de soins plus individualisés en fonction des pathologies¹⁴.

L'Espagne, en accord avec des associations d'utilisateurs, favorise la mise en place de diagnostics précoces, de traitements individualisés (en particulier pour les enfants ou les personnes présentant des débuts d'obésité). Le gouvernement promeut également des campagnes de prévention et de sensibilisation et une plus grande connexion entre les secteurs médico-social et sanitaire. L'accent est mis sur le consentement de l'utilisateur.

Les systèmes de santé des autres pays européens sont construits sur une logique différente de la France. Les soins à domicile ont été développés depuis de nombreuses années au Royaume-Uni, en Allemagne, en Espagne ou en Suède par exemple. Il s'agit d'une approche parallèle à la vision française dans la mesure où traditionnellement les orientations s'effectuent davantage en établissements. Toutefois, la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 engage « le virage ambulatoire ». L'idée générale est d'humaniser l'accompagnement au domicile pour établir un soin de proximité (axe 2 de la loi¹⁵). On observe dans la pratique que sur le secteur du handicap, des places d'internat sont transformées pour créer des places de services (exemple : SESSAD, SAMSAH,...).

Nous pouvons donc constater que l'accès à la santé des personnes handicapées est une thématique réellement prise en compte à l'échelle européenne et nationale.

Au-delà de l'aspect humain et éthique, il s'agit en effet d'un véritable enjeu de santé publique.

13"demographic trends relating to health and care needs, age and disability"

14"many disabled people and people with health conditions, particularly those with more complex needs, receive a range of different services at local level, for example, care and support, primary and secondary health services".

15 Innover pour mieux soigner : développer la médecine de proximité, mettre en place le tiers payant, informer la population sur les plages de garde, donner des outils pour les suivis post-opératoires : <http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/loi-de-modernisation-de-notre-systeme-de-sante>

II) L'accès à la santé des personnes en situation de handicap, véritable enjeu de santé publique

L'accès à la santé des personnes en situation de handicap constitue un enjeu de santé publique. A ce titre, la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'ANESM se sont vu confier la mission d'élaborer des recommandations à l'usage des professionnels, dirigeants et soignants, parfois démunis et trop peu formés.

A la suite de réflexions et de rapports mettant en avant les difficultés d'accès aux soins des personnes en situation de handicap, l'ANESM et la HAS ont produit des recommandations qui sont un véritable appui aussi bien pour les établissements de santé que pour les établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS).

1. Les RBPP de l'ANESM : une véritable opportunité d'appui pour les ESMS

Publiées en 2013 et adressées avant tout aux ESMS non médicalisés, les RBPP de l'ANESM autour de l'accès à la santé des personnes handicapées comportent quatre volets et placent l'utilisateur au cœur de leurs préconisations : la participation de l'utilisateur au volet soins de son projet personnalisé, la promotion de la santé, la cohérence/continuité et la permanence des soins ainsi que la formation des professionnels.

Les RBPP de l'ANESM se sont basées sur une revue exhaustive de la littérature et sur la commission d'audition présidée par Jean-Michel Bélorgey en 2009¹⁶, ainsi que sur des réflexions interinstitutionnelles et inter-agences. Le constat principal est le suivant : nous assistons depuis quelques années à une augmentation considérable de l'espérance de vie des personnes handicapées, notamment en institution. Ce vieillissement de la population en situation de handicap entraîne, tout comme pour la population générale, un accroissement de leurs problèmes de santé.

Cependant, plusieurs études menées par l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH) mettent en exergue une morbidité et une mortalité plus élevées chez les personnes en situation de handicap que pour le reste de la population qui pourraient en grande partie être évitées ou limitées par un meilleur accès à la santé. De plus, les personnes en situation de handicap sont plus fréquemment exposées à des ruptures de prise en charge, pouvant être à l'origine de surhandicap. Le rapport Piveteau « zéro sans solutions »¹⁷ identifie aussi cette problématique, y compris pour des personnes pourtant prises en charge en établissement. Dans ce contexte, le travail de

¹⁶ ANESM, L'accompagnement à la santé de la personne handicapée, juin 2013

¹⁷ Voir la partie 2 du Rapport Piveteau exprimant l'impératif d'une « réponse accompagnée ». Cette partie démontre que le manque de coordination des acteurs peut amener à des retards de diagnostic.

l'ANESM autour de cette thématique apparaît comme prioritaire en termes de santé publique. L'éthique, l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de handicap sont également redéfinies. Tous ces thèmes sont abordés dans une logique d'approche inclusive et de globalité de l'accompagnement.

Les différents rapports¹⁸ ayant inspiré les RBPP mettent également en avant le manque de globalité des prises en charge, lié à une tendance à se centrer sur le handicap, et des difficultés des ESMS à prendre en compte les aspects de prévention et d'éducation à la santé. Il est donc recommandé aux ESMS d'organiser des contrôles annuels libres de dépistage et des programmes formalisés de prévention ou d'éducation à la santé. Concernant la place des usagers, si la mobilisation des ressources de l'entourage est préconisée, c'est à la personne elle-même qu'il faut donner les moyens pour accéder à sa propre santé. Il est donc indispensable de lui laisser une place prépondérante dans la construction de son projet personnalisé, malgré les difficultés potentielles de communication et de compréhension.

L'ANESM fait également référence à la pratique de la pair-aidance, mise en place dans plusieurs pays qui favorise la capacité des personnes à prendre en charge leur propre santé. Le parallèle peut être établi en France à travers la création en 2005 des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM), pour les personnes en situation de handicap psychique. Dans les ESMS, les actions en faveur de l'accès aux soins des personnes accueillies et de la participation des usagers doivent être formalisées dès la construction des projets d'établissement. Ceux-ci doivent au moins contenir la déclinaison des programmes nationaux de prévention avec, de préférence, des programmes plus spécifiques en fonction des publics accueillis et des missions de la structure.

2. Une complémentarité de l'analyse et des recommandations aux professionnels et aux usagers par la HAS

Améliorer l'accès aux soins courants pour les personnes en situation de handicap est une des priorités de la HAS depuis de nombreuses années car aujourd'hui en France, environ 3 millions et demi de personnes sont en situation de handicap, dont 650 000 souffriraient d'un handicap mental ou psychique.

L'accès aux soins spécifiques des personnes en situation de handicap est assuré en France, ce qui est plus rarement le cas pour les soins courants, les soins primaires et de prévention. Cette nécessité d'accès aux soins a d'ailleurs été reprise dans la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016. C'est pour y remédier et pour répondre à la

18 Rapports Piveteau et Bêlorgey

demande d'un grand nombre d'acteurs que la HAS a sollicité l'expression des personnes concernées lors d'une audition publique en 2008. Elle a abouti à la publication d'un rapport dont les trois objectifs sont de garantir aux personnes en situation de handicap la liberté de choix de leurs soignants et des modalités de soins, leur non-discrimination ainsi qu'un accompagnement personnalisé.

Les préconisations formulées par la HAS portent sur les moyens matériels (établissement d'annuaires recensant les ressources disponibles, généralisation des aides techniques à la mobilité) et sur des mesures organisationnelles (création de cellule handicap au sein de chaque établissement de santé, possibilité d'accès au 15 – services d'urgences – par SMS). Elles concernent également les moyens humains à dégager (formations, financement de consultation à tarif préférentiel) et les modifications réglementaires à introduire.

3. Loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016

La loi engage la modernisation nécessaire de notre système de santé autour de trois orientations : le renforcement de la prévention, la réorganisation autour des soins de proximité à partir du médecin généraliste et le développement des droits des patients, auxquelles sont bien sûr concernées les personnes en situation de handicap.

Certaines des préconisations issues des rapports Jacob et Piveteau pour améliorer l'accès à la santé, la prise en charge et l'accompagnement des personnes handicapées ont été intégrées dans la nouvelle loi santé, par exemple :

- s'assurer de l'accessibilité aux personnes handicapées des programmes de prévention, de promotion et d'éducation à la santé
- le plan d'accompagnement global qui sera élaboré lorsque les réponses ne sont pas disponibles ou adaptées à la situation de la personne handicapée compte tenu de ses besoins, permettra des solutions complémentaires

La première partie nous a permis de mettre en évidence les enjeux d'un meilleur accès à la santé des personnes en situation de handicap. Ces enjeux ont mené à une prise en compte par les pouvoirs publics de cette thématique, et à sa consécration législative à travers différents textes fondateurs. Afin d'appuyer les établissements et services, les agences se sont mobilisées pour produire des recommandations concrètes. Cependant, l'enquête de terrain que nous avons menée dans un second temps nous a permis de mesurer les difficultés qui persistent, et d'en analyser les causes.

2ème Partie : Des obstacles multiples et plurifactoriels dans l'accès à la santé des personnes handicapées

Nous avons tout d'abord souhaité identifier auprès des personnes enquêtées quelles sont les difficultés principales auxquelles les personnes en situation de handicap ont à faire face, avant d'en analyser les causes.

En complément d'une revue de la littérature juridique, notre travail s'est basé sur des échanges enregistrés avec 26 professionnels issus de secteurs différents. Certains entretiens ont été retranscrits intégralement, d'autres seulement partiellement dans la grille d'entretien. L'exploitation de ces entretiens nous a permis d'axer notre travail sur trois points : la contextualisation de la problématique, les positions de la personne interrogée et les actions mises en œuvre, enfin les pistes d'amélioration envisagées à titre personnel par cette dernière.

I) Des difficultés bien identifiées par les acteurs rencontrés

Il existe une multitude de causes qui peuvent expliquer les difficultés d'accès à la santé des personnes handicapées.

Certaines difficultés ont fait l'objet d'un consensus de la part des acteurs interrogés, mêmes issus de différents secteurs.

1. Une nette corrélation des obstacles à l'accès à la santé en fonction du type de handicap

« Il y a le handicap que les gens voient, et il y a le handicap pour nous soignants » selon un médecin, qualifiée en médecine bucco-dentaire. Une des difficultés principales réside donc dans l'absence de consensus quant au sens donné à la notion de handicap. La différence dans l'appréciation de ce concept entraîne des modifications dans la prise en charge du patient, et diffère également selon le type de professionnel concerné.

Les diverses évolutions législatives mettent en lumière une évolution juridique et sociale des personnes en situation de handicap, mais également d'une évolution des attitudes à leur égard. Il ressort que la société jouerait une place importante dans l'appréciation de la notion de handicap en leur « imposant » une image de personne handicapée. Cela peut se rattacher à la théorie du Labelling, qui correspondrait à une structuration sociale, c'est un transfert de la théorie de l'étiquetage en criminalité développée par Becker et Goffman¹⁹. Ainsi, sous l'effet d'une sorte « *d'attente comportementale* », la personne devient ce qu'on a supposé et dit qu'elle était. On peut faire le parallèle avec la santé mentale notamment où

¹⁹ Lacaze Lionel, « La théorie de l'étiquetage modifiée, ou l'« analyse stigmatisante » revisitée. », *Nouvelle revue de psychosociologie* 1/2008 (n° 5), p.183-199 - www.cairn.info/revue-nouvelle-revue-de-psychosociologie-2008-1-page-183.htm.

« *Les expectations intériorisées de rejet affectent les individus qui, dès lors, sont amenés à se blâmer eux-mêmes : « [...] bien avant de devenir des patients psychiatriques, ils ont formé une conception de ce que cela signifie d'être un malade mental. »* (Link, 1987). L'image du malade mental dangereux reposant bien souvent sur des personnages de fiction cinématographiques ou télévisuels, est intériorisée par chacun du fait de la désignation sociale et est considérée comme valide. Il s'agit d'une stigmatisation sociale où l'individu s'incorpore dans cette identification. Certaines personnes peuvent être handicapées du fait d'une société qui leur est inadaptée et qui les exclut en ne laissant aucune place pour la différence. Toutefois, pour certains, le soignant ne fait pas de différence dans la prise en charge entre une personne handicapée et les autres patients. Mais le type de handicap peut avoir une certaine influence sur la prise en charge du patient et influe sur le comportement des soignants. Travailler sur la représentativité du handicap paraît ainsi essentiel pour faciliter l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. La délimitation du concept diverge, mais il y aurait deux façons de définir le handicap : sous l'angle de la classification internationale du handicap²⁰ (situation de handicap, situation dépendante de l'environnement) ou sous l'angle de la dépendance et de l'âge (durée du handicap, personnes âgées). On peut ainsi parler des handicaps, cela concerne aussi bien le handicap physique, psychique, que la problématique de la personne vieillissante. Une personne limitée dans ses actes de la vie quotidienne serait considérée comme handicapée, « *c'est plutôt la situation qui vous rend handicapé* » selon un professeur de médecine physique et réadaptation.

Le handicap psychique semble poser davantage de difficultés, notamment en ce qui concerne les soins bucco-dentaires. En effet, de nombreux cabinets sont accessibles aux personnes à mobilité réduite, l'ordre départemental des chirurgiens-dentistes en établit une liste. Il s'agit de s'adapter de façon ergonomique autour de leur handicap, des évolutions sont en marche du point de vue de l'accessibilité physique, même si des difficultés demeurent dans l'accès à certains soins. L'accessibilité peut également s'évaluer en termes d'accès à l'information selon le type de handicap considéré. De plus, dans la mesure où le soin bucco-dentaire est un soin invasif, il pose davantage de difficultés pour les personnes ayant un handicap psychique du fait notamment de troubles du comportement, certains cabinets dentaires refusant de prendre en charge le handicap psychiatrique. Cette difficulté se retrouve également chez un ensemble de professionnels, que ce soit les ophtalmologues, les généralistes par exemple. La prise en charge des enfants autistes est notamment concernée, car elle nécessite un accompagnement personnalisé, la répétition est par ailleurs

²⁰ Classification internationale du handicap, OMS, Genève 2001

nécessaire pour les habituer aux soins. Ces difficultés mettent surtout en exergue le manque de connaissances de nombreux professionnels sur certaines pathologies, ce qui limite l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. On se retrouve enfermé dans un processus de peur réciproque entre le patient et son médecin, ce qui entraîne un accueil et un accompagnement inadapté. Cette méconnaissance de la pathologie par les professionnels de santé peut provoquer un retard dans la prise en charge, et notamment quant à la détermination d'un diagnostic, par exemple chez les personnes autistes.

2. L'accès à certains soins demeure plus problématique que d'autres

Les Soins bucco-dentaires sont des soins intrusifs, douloureux, anxiogènes pour la personne handicapée. Les difficultés reposent sur l'insuffisance des soins dentaires quotidiens, le manque d'habitude pour les usagers et les professionnels mais aussi sur le manque de formation aux aidants et aux professionnels. Il existe un cloisonnement entre la prévention et le soin dentaire dans les financements, or, dans le soin bucco-dentaire, la prévention est déjà un soin.

Pour les associations et les structures médico-sociales, le besoin de coordination est particulièrement nécessaire entre les structures dans les cas d'un passage aux urgences et d'une hospitalisation. Dans ces situations, il apparaît approprié que la personne handicapée soit accompagnée par un professionnel référent.

De plus, des difficultés dans le suivi gynécologique, les mammographies et les examens ophtalmiques des personnes handicapées sont encore recensées. En effet, on constate un manque de formation des praticiens pour adapter les prises en charge à ce type de public. Par exemple, permettre aux femmes handicapées d'avoir accès à la contraception et à un dépistage du cancer du sein qui nécessite une adaptation des outils puisque la mammographie se fait en position debout.

Souvent les personnes handicapées n'ont pas de médecin traitant pour coordonner l'ensemble de leur parcours de soins avec des spécialistes difficiles d'accès (cardiologue, ophtalmologiste, dermatologiste, psychiatre, psychologue mais aussi pour les kinésithérapeutes, psychomotriciens). Il manque de médecins généralistes et de professionnels formés aux soins à la personne handicapée.

3. L'influence du lieu de vie sur l'accès à la santé

Le lieu de vie concerne deux aspects à distinguer : le lieu géographique et le type d'habitation. En effet, les personnes en situation de handicap peuvent résider à domicile comme en institution.

Le lieu de vie géographique peut constituer tout d'abord un obstacle dans l'accès à la santé. L'hétérogénéité de l'offre dans les territoires a été mise en exergue avec la fusion des régions : les ARS ont aujourd'hui une vision plus large des territoires mais doivent faire face à des inégalités territoriales persistantes. La notion de densité médicale est revenue à plusieurs reprises dans les entretiens, celle-ci semble plus difficile à maintenir dans les milieux ruraux et accentue encore les difficultés. Les droits des patients s'en trouvent alors diminués puisque le libre choix est fonction de la disponibilité de praticiens sur le territoire. Des politiques d'incitation à l'installation sont mises en place notamment avec la création de maisons de santé mais sans aucune obligation. Certaines ressources paramédicales se font de plus en plus rares comme les kinésithérapeutes qui sont pourtant indispensables.

L'accessibilité des locaux est également une complication d'accès à la santé pour les personnes handicapées. Les normes fixées par la loi de 2005 en terme d'architecture ne sont pas toujours respectées. Malgré des aménagements majeurs, des dispositifs d'accès sont inadaptés à certains types de public, comme les scanners ou IRM pour les enfants handicapés.

Les établissements médico-sociaux essentiellement localisés en territoire rural sont isolés. De plus, cet aspect conjugué avec le manque de valorisation des professions en lien avec le handicap fragilise des prises en charges globalisées avec l'ensemble des professionnels de santé.

Un point redondant des entretiens est que les « personnes en situation de handicap à domicile sont laissées pour compte ». La personne à domicile peut être complètement exclue du système de santé sans que l'on puisse entrer en contact avec elle. Les aidants vont jouer un rôle primordial dans l'accès à la santé hors institution médico-sociale.

4. Les difficultés d'accès à la prévention et à la promotion de la santé qui touchent l'ensemble de la population accrues pour les personnes handicapées

A) Un accès à la prévention et à l'éducation pour la santé largement insuffisant

« La prévention médicale systématique n'existe pas pour les personnes handicapées qui ne travaillent pas ou ne sont pas scolarisés. Pourtant, c'est indispensable pour qu'elle puisse acquérir et conserver une autonomie maximum. » (Extrait du rapport Jacob, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement)

Il a été souligné par un directeur d'une association, l'importance des symptômes somatiques à d'autres troubles liés au handicap des personnes, par exemple l'obésité pour les troubles psychiques ou moteurs, d'où la nécessité pour les personnes handicapées de

détecter ces troubles et de bénéficier de programmes d'éducation pour la santé.

L'étude de l'IRDES parue en juin 2015 (via les enquêtes Handicap-santé-ménages et institutions réalisées par la DREES et l'INSEE en 2008) s'est intéressée à l'accès aux soins courants et préventifs de cette population en se focalisant sur les dépistages des cancers du sein, du col de l'utérus et colorectal et a montré que les personnes handicapées avaient un moindre accès à ces dépistages.

Un autre exemple a été cité par un médecin relatif à l'hygiène bucco-dentaire : « *certains résidents dans les MAS par exemple ont des troubles de la déglutition et, les professionnels (AMP, aides-soignants, éducateurs) ont peur de la fausse route par manque de matériel adapté (brosse à dent qui se branche sur l'appareil de respiration) et par manque de formation.* »

Quant aux outils pour mener des actions d'éducation pour la santé, il faut les adapter systématiquement selon le type de handicap, chaque association de prévention devant développer ses propres outils par manque de partage.

B) La promotion de la santé, étroitement liée à l'empowerment, reste à développer

Le rapport Jacob insiste sur la nécessité d'une prévention médicale pour les personnes handicapées mais le concept de promotion de la santé est inexistant. Pourtant, comme l'a précisé une directrice d'une association lors de son entretien : « *La promotion de la santé dans une dimension d'empowerment est intimement connectée à une approche citoyenne, participative par exemple, par la présence d'actions autour de l'intimité et de la vie sexuelle et affective dans les établissements médico-sociaux. La promotion de la santé est un terrain très concret de mises en place de pratiques professionnelles de qualité et de bientraitance.* »

Pour une conseillère conjugale « *il y a encore beaucoup de réticences de la part de certaines équipes à évoquer les questions d'intimité et de sexualité, même si les choses commencent à bouger. Il y a des foyers de vie qui demandent aux femmes handicapées d'avoir un implant ou certains établissements peuvent encore interdire dans leur règlement intérieur les relations sexuelles alors que c'est interdit.* »

Néanmoins, peu de personnes interrogées ont évoqué des difficultés dans l'accès à la prévention. Même si le questionnaire semi-directif n'incluait pas de question spécifique autour de la prévention, cela peut révéler un manque de prise en compte de l'importance de la prévention pour beaucoup de professionnels, et plus encore du concept de promotion de la santé qui doit être développé.

Nous pouvons donc constater que les difficultés peuvent porter à la fois et plus

particulièrement sur le type de soins et le handicap, mais aussi sur le lieu de vie, et sur certains aspects spécifiques comme la prévention. Ainsi, les problématiques auxquelles sont confrontées la population générale sont encore accrues pour les personnes en situation de handicap. Nous avons pu en identifier les facteurs principaux à travers les propos de nos interlocuteurs.

II) Les difficultés d'accès à la santé des personnes handicapées sont liées à des facteurs multiples

Il n'y a pas une cause unique aux problématiques d'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Plusieurs facteurs semblent influencer plus particulièrement.

1. Un lien qui semble établi entre ressources financières et accès aux soins

« L'accès aux soins, ce n'est pas tellement une question de campagne ou de ville. C'est une question d'argent. » (un directeur d'association médico-sociale).

Au cours de la vingtaine d'entretiens menés par notre groupe, plusieurs personnes interrogées ont fait, à plusieurs reprises, le lien entre accès aux soins et situation économique. Les deux notions sont étroitement liées. En effet, la santé n'est pas uniquement une absence de maladie ou d'infirmité. D'après la définition de l'OMS c'est : *« un état de complet bien-être physique, mental et social »*. Cet aspect de la santé a été souligné en particulier par un directeur d'association, dont l'association cherche à renforcer l'insertion des personnes handicapées au sein de notre société. La santé *« comprend la dimension soin, certes, mais aussi avoir un toit sur la tête, avoir des ressources, donc peut-être un travail, donc accéder à l'emploi »*.

La population handicapée est, en France, l'une des populations qui rencontre le plus de difficultés dans la recherche d'emploi, et ce, malgré les politiques de quotas mises en place - comme le quota des 6% de travailleurs handicapés dans les structures publiques - . En 2015, 18% de la population française handicapée était touchée par le chômage, soit le double de la population valide.

De fait, la population handicapée dispose de ressources bien inférieures à celle dont dispose la population valide : *« 34 % perçoivent un revenu inférieur à 861 euros contre 20 % dans la population générale. De même, 36 % n'ont pas de diplôme versus 14 % dans la population générale, et un peu moins de 9 % ne bénéficient pas de complémentaire santé (contre 7 %) »*.

Incidentement, la population des personnes en situation de handicap est l'une des

populations les plus disposées à postposer les soins de santé ou à renoncer aux soins. La difficulté d'accès aux soins n'est pas uniquement affaire d'accessibilité et de communication. Ces dimensions sont essentielles mais elles ne permettent pas d'expliquer complètement les inégalités d'accès aux soins constatés lors de l'enquête. La faiblesse de l'accès aux soins peut aussi s'expliquer par une politique du remboursement des soins inégalitaire et contre-intuitive. En effet, beaucoup de personnes handicapées sont de facto exclues des dispositifs de couverture maladie universelle. Les personnes disposant de l'AAH (808,46€ par mois au maximum) ne sont pas dispensées du paiement du ticket modérateur. Seules les personnes pouvant bénéficier de la CMU-C sont exonérées du ticket modérateur et remboursées à 100% de leurs frais de santé. Or, le plafond maximum d'accès à la CMU-C s'élève à 721€ par mois et interdit donc aux bénéficiaires de l'AAH d'être intégrés à ce dispositif.

Ce remboursement peut être considéré comme inégalitaire parce qu'*« il y a un très mauvais remboursement des soins usuels par rapport aux soins lourds »* selon une enseignante chercheuse. Le livre blanc réalisé par l'UNAPEI, pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales, soulignait par ailleurs que les tarifs croissants des mutuelles combinés aux dépassements d'honoraires réalisés par les médecins constituaient *« une cause de retard, voire de renonciation aux soins »*.

En revanche, il a été souligné lors de notre enquête, que l'aspect économique peut aussi avoir un impact sur la façon dont les professionnels de santé vont appréhender les soins dispensés aux personnes en situation de handicap. Un médecin, professeur en endocrinologie et parent d'usager, estime que *« dans le Nord, la démographie médicale est très mauvaise [...] mais peut-être que les médecins sont davantage sensibilisés aux inégalités d'accès à cause de la situation sociale des personnes »*. Les professionnels de santé confrontés à une situation économique dégradée seront davantage sensibilisés à cet état de fait et peut-être plus prompts à adapter leurs soins et à limiter les dépassements d'honoraires.

Il apparaît donc qu'un meilleur accès aux soins passe par plus d'intégration dans le monde du travail, par plus de maintien dans l'emploi (politiques de reclassement ou d'adaptation de postes) mais aussi par une refonte de la politique de remboursement des soins courants ou usuels.

2. Une coordination parcellaire avec les structures sanitaires qui vient fragiliser la prise en charge des personnes handicapées

L'accès à la santé des personnes handicapées souffre aussi des difficultés de coordination

entre les structures médico-sociales qui accueillent et assurent l'accompagnement et les établissements sanitaires. Dans certaines zones géographiques, la contractualisation d'un protocole de prise en charge de ce public n'est pas effectif. Les raisons peuvent tenir en un manque d'organisation pour réunir la communauté médicale sur un modus operandi et un schéma clairement posé. Dans d'autres circonstances, c'est un plateau technique non adapté qui peut expliquer l'absence de coordination.

Il ressort aussi que les contraintes imposées aux hôpitaux impactent directement la qualité des relations qui peuvent exister entre les différents interlocuteurs. En effet, une organisation du travail tendue dans certaines structures est pointée du doigt dans la mesure où les professionnels manifestent un manque de temps pour appréhender le dossier de la personne handicapée dans sa complétude. Plusieurs témoignages font écho à une prise en charge standard, dans laquelle les difficultés dues au handicap sont effacées. Or, cela provoque pour certains usagers un phénomène de rejet voire de défiance. Des disparités sont toutefois observées suivant le territoire et les spécialités. Dans le cas des urgences, certains établissements ont mis en place une organisation qui permet d'isoler la personne handicapée avec une prise en charge dans des délais très rapides. Tandis que dans d'autres sites, il y a une volonté de ne pas stigmatiser encore plus et d'assurer une égalité entre les patients.

En revanche, il est difficile aussi de faire comprendre que la personne handicapée reste un patient avec ses droits qui est donc à même de recevoir les informations médicales et prendre les décisions qui le concernent. Dans certaines situations, la personne n'est pas forcément accompagnée par un tuteur ou un représentant de la structure, il y a par conséquent une difficulté de communication.

La coordination avec les établissements d'accueil achoppe notamment sur l'aspect technique. Il n'existe pas d'outils communs partagés comme le dossier patient. Des initiatives sont alors mises en place, souvent sous l'impulsion des structures spécialisées, afin de construire des fiches de synthèse (cf. annexe 6) permettant d'établir une meilleure communication et une information commune.

3. Une définition de l'éthique qui suscite à la fois consensus et désaccords

Il est complexe de définir l'éthique de manière unique et consensuelle. D'Aristote et Kant, qui l'assimilent à la vertu, à Rawls et sa théorie de la justice, les nombreux ouvrages qui lui sont consacrés s'accordent au moins sur sa proximité avec la morale et la déontologie. Dans ses recommandations sur l'éthique en établissement social et médico-social, l'ANESM propose la définition suivante « *l'éthique est une réflexion qui vise à déterminer*

*le bien agir en tenant compte des contraintes relatives à des situations déterminées*²¹ ». Dans le champ du handicap, il s'agit donc à la fois d'une démarche de réflexion collective et individuelle, devant la nécessité pour les professionnels d'être en capacité de questionner ses pratiques devant des situations complexes. Les bouleversements législatifs et sociétaux ont permis de notables avancées sur cette dimension, en promouvant la parole des usagers en situation de handicap et en affirmant leur droit à la citoyenneté. Cependant, force est de constater - et la plupart des professionnels interrogés s'accordent sur ce point - que de grands écarts persistent sur le terrain, et que derrière le terme d'éthique se cachent des conceptions différentes selon le secteur (sanitaire, médico-social, libéral) auxquelles la personne en situation de handicap est confrontée. Ainsi, il est apparu pour plusieurs professionnels issus du secteur médico-social, que le secteur sanitaire peine toujours à reconnaître la dimension globale de la personne. Comme l'indique un directeur d'une association, « *On s'occupe des soins de la personne à l'hôpital, et pas de la personne* ». Pour un autre directeur d'association « *les hôpitaux ne voient pas l'être derrière la personne handicapée* », bien que cela ne soit pas lié, selon lui, à un désintérêt de l'hôpital pour l'éthique, mais à des objectifs différents - centrés sur le curatif - et à une méconnaissance du secteur médico-social. Ceci peut aboutir à des situations particulièrement problématiques. Un directeur d'association décrit ainsi le cas d'une dame de 45 ans accueillie dans un de ses établissements. Déficiante intellectuelle et peu communicante, elle a récemment été hospitalisée en service de réanimation suite à un coma diabétique. A sa sortie, les médecins du service de réanimation ont signé un document qui indique que cette dame ne serait plus accueillie dans ce service en cas de nouveau coma, mais qu'elle serait transférée directement en soins palliatifs, bien qu'elle ne soit atteinte d'aucune autre pathologie et ne relève pas d'une situation de fin de vie. Cet exemple illustre en partie la difficulté de l'hôpital à voir au-delà du handicap, et à prendre en compte un usager non ou mal communicant. Cette parole de l'utilisateur et la place qu'on lui accorde interroge également les personnes auprès desquelles ont été réalisées les enquêtes. Sur ce point, les professionnels libéraux rejoignent les associations d'utilisateurs et les établissements et services médico-sociaux. Des progrès restent à faire pour l'obtention du consentement éclairé, la désignation de la personne de confiance pour les personnes qui ne sont pas sous mesure de protection, « *sur la prise en compte des besoins autres que strictement médicaux, notamment la dimension globale et sociale* » pour un médecin. Pour un autre médecin, on demeure sur une dimension paternaliste de l'éthique, condescendante,

21 Recommandations de bonnes pratiques professionnelles « Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux » ANESM.

pas du tout dans une pleine citoyenneté qui permettrait un empowerment.

Le manque de formation et d'accompagnement des professionnels joue un rôle primordial dans cet écueil. Pour un directeur d'association, les acteurs de l'éducation thérapeutique doivent former et accompagner les acteurs. Ceci permettrait de ne pas aboutir à des refus de soins auprès des personnes atteintes de troubles du comportement ou d'autisme, comme dans le cas de MC, jeune autiste. L., sa mère a essuyé un refus de prendre en charge son enfant par un ophtalmologiste car il n'est pas « *spécialiste des autistes* ». Ceci démontre la nécessité d'une réflexion collective, car les professionnels, surtout libéraux, peuvent se sentir rapidement démunis comme nous l'a exposé un médecin.

Un autre point évoqué est le manque de représentativité des personnes handicapées au sein des comités d'éthique. Pour certains professionnels, la présence de personnes handicapées à de telles instances est indispensable.

Au-delà du secteur de la santé, et selon deux médecins, la dimension éthique du handicap est indissociable d'une réflexion citoyenne sur le handicap au sein de la société. Bien que des thématiques jusque-là non prises en compte, comme l'accès à une vie affective et sexuelle, fassent de plus en plus en plus partie intégrante des réflexions autour du handicap ; seul un véritable travail de sensibilisation de la société entière permettra une prise en compte réelle et effective des besoins globaux des personnes en situation de handicap.

Nous avons pu à travers ces deux parties identifier clairement les difficultés et les causes dans l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Notre travail nous a également mené au constat qu'une véritable politique nationale s'est instaurée, mais qui manque encore toutefois de fluidité et de cohérence pour que ses objectifs concordent avec la réalité du terrain. Notre troisième partie met en évidence, à travers l'identification des solutions déjà existantes, les pistes d'amélioration que nous pensons prioritaires.

3ème partie - De la théorie à la mise en œuvre opérationnelle : quelles priorités pour combler l'écart et permettre aux personnes en situation de handicap l'accès à toutes les composantes de la santé ?

Les objectifs des politiques nationales apparaissent clairement en faveur d'une meilleure accessibilité à la santé pour les personnes en situation de handicap. Ces orientations se sont notamment matérialisées par différents outils de cadrage (charte R. Jacob, rapports Piveteau..). A un niveau plus local, des initiatives et bonnes pratiques sont mises en place, mais de manière encore trop hétérogènes. Ces différents constats nous ont permis d'identifier sur quelles priorités d'actions nous nous positionnerions en tant que

professionnels du secteur sanitaire et médico-social.

I) Une politique nationale bien cadrée et des initiatives locales novatrices mais disparates

Nous pouvons mesurer la priorité donnée par les pouvoirs publics à l'accès aux soins des personnes handicapées à travers des politiques inclusives. Nous constatons également l'intérêt manifesté par un certain nombre d'acteurs de terrain qui se sont saisis de cette thématique afin de proposer des actions novatrices.

1. D'un cadrage théorique national de l'accès à la santé des personnes en situation de handicap à la production d'outils et d'appui et d'aide aux acteurs : des politiques souvent méconnues

Dans la lignée des rapports de Pascal Jacob et de Denis Piveteau, les pouvoirs publics se sont emparés de la question de l'accès à la santé des personnes handicapées, pour l'ériger en priorité. Lors de la Conférence Nationale du Handicap du 11 décembre 2014, François Hollande a réaffirmé cette ambition. De manière concrète, il s'agit de faciliter l'accès à des soins de santé en favorisant notamment les consultations spécialisées à l'hôpital, de renforcer l'aide à domicile, mais aussi de décliner les préconisations des rapports suscités. Ainsi, Mme Dessaulle, ancienne Directrice Générale de l'ARS Pays de la Loire, s'est vue confier par la Ministre de la Santé la mission « *d'engager les travaux et les démarches nécessaires pour que nos concitoyens en situation de handicap (...) bénéficient d'une réponse globale, adaptée et accompagnée dans le temps* ».

Dans le pilotage et la mise en œuvre des actions à mettre en place pour faciliter l'accès à la santé des personnes en situation de handicap, les ARS jouent un rôle majeur. L'instruction du 20 octobre 2015 relative à la mise en place de dispositifs de consultations dédiées pour personnes en situation de handicap a ainsi pour objectif de donner aux ARS des éléments de repères et de cadrage pour structurer une offre plus adaptée. Elle décrit notamment les éléments minimums du cahier des charges qui servira de base à la sélection des candidats. Ces différents éléments témoignent d'un engagement formel des acteurs institutionnels de s'impliquer et d'inclure les secteurs concernés dans des actions concrètes et transversales. Malgré tout, l'enquête menée auprès des professionnels de terrain a mis en évidence une méconnaissance de ces politiques par ceux-là même qui sont chargés de les appliquer. La charte Romain Jacob, issue du rapport de Pascal Jacob, est en cours de signature dans plusieurs régions. Si celle-ci est connue dans ses grandes lignes par la plupart des personnes interrogées, ils avouent pour la plupart n'avoir que peu de notions du concept de

politique inclusive et des grandes orientations nationales. Pour deux médecins s'agissant de la charte R. Jacob, la formalisation d'un engagement ne doit pas relever que « *d'un coup de comm'* », mais doit aboutir sur des actions concrètes. Pour un directeur d'association, cette charte « *est parfaite dans ses objectifs, mais s'adresse plus au secteur hospitalier* ».

De fait, les schémas départementaux et régionaux des ARS sont le plus souvent cités lorsqu'est posée la question de la connaissance des politiques, ce qui met en exergue que l'échelon de proximité est le plus pertinent pour communiquer auprès des acteurs.

Pour un médecin, « *beaucoup plus que les chartes, il faut mettre en place une unité, une coordination, et ensuite le décliner à l'échelon local, en fonction des ressources des bassins de vie. Au niveau national, plusieurs dispositifs « tombent » chaque année. Mais c'est au niveau départemental qu'il faut rechercher la garantie de qualité et d'accessibilité* ».

Un vrai travail de mise en cohérence et de communication auprès des acteurs des différents secteurs va désormais devoir s'engager pour que ces différentes politiques soient appliquées avec succès sur le terrain. Dans cette optique, les ARS jouent un rôle de coordination et d'animation majeur.

A un niveau plus local, un certain nombre d'acteurs ont mis en place des actions pour appuyer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

2. Des actions de terrain innovantes mais hétérogènes

Nous avons ici relevé les initiatives qui nous ont permis particulièrement intéressantes pour répondre aux objectifs des politiques nationales. Nous avons cependant constaté que ces actions étaient très personne-dépendantes, et pouvaient donc créer des disparités.

A) Le partenariat : indispensable pour une complémentarité des prises en charge

Souvent créés à un échelon départemental, les réseaux fonctionnent bien car ils permettent de développer un partenariat formalisé à la fois multi-professionnel et multi-sectoriel (ville/hôpital, médico-social/sanitaire). Les réseaux peuvent se créer par type de handicap, comme le réseau d'accès aux soins pour les mal entendant ou par thématique, comme les réseaux de santé bucco-dentaire et handicap qui se développent dans différents départements. Certains ont pu investir dans un camion mobile permettant de se déplacer dans les structures. Néanmoins, ces réseaux vont encore peu vers le domicile faute de moyens.

L'inscription d'un établissement médico-social dans un Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) santé mentale permet également de développer le partenariat avec le secteur sanitaire. Selon un praticien hospitalier, « *depuis 2008-2009, les structures*

sanitaires et médico-sociales se mutualisent pour l'information et la technologie avec des projets communs. »

D'autres types de partenariat permettent d'améliorer l'accès à la santé des personnes handicapées comme celui avec les écoles bucco-dentaires, cité à plusieurs reprises.

B) Le développement des consultations spécialisées

Des consultations multidisciplinaires se sont mises en place dans différents lieux. Il s'agit de regrouper sur une même unité de temps et de lieu différents professionnels pour le suivi de la personne handicapée. Des consultations spécialisées se développent également dans les établissements médico-sociaux telles que l'organisation de consultations dédiées dans un SAMSAH aux personnes épileptiques.

C) Des outils pratiques qui restent à développer

De nombreux professionnels interrogés ont cité l'outil « *mieux se connaître pour mieux se soigner* », destiné aux professionnels de santé. Certains lui reprochent ses difficultés d'appropriation (plus de 10 pages). D'autres initiatives locales permettent d'organiser des journées d'information/sensibilisation sur l'accès à la santé des personnes handicapées auprès des professionnels libéraux pour qu'ils soient en mesure de les accueillir et de les prendre en charge dans leurs cabinets.

Des associations ont également créé un annuaire qui répertorie les praticiens de ville accessibles ou acceptant d'accueillir les personnes en situation de handicap.

Des programmes d'éducation pour la santé se développent de plus en plus dans les établissements médico-sociaux mais ils ne sont pas encore très valorisés et restent très éparpillés.

Une plateforme téléphonique pour le déplacement des personnes handicapées a été créée sur un territoire. Une autre région, la CRSA organise les victoires de l'accessibilité et finance des projets dans ce sens.

Toutes ces initiatives sont encore très disparates et liées aux professionnels en place. Il faudrait pouvoir les structurer, c'est le rôle attendu des ARS. Il faut aussi pouvoir évaluer ces dispositifs pour en constater l'apport réel, ce qui peut permettre de les déployer sur l'ensemble du territoire national. C'est le cas du développement des consultations multidisciplinaires (comme Handiconsult au CH d'Annecy) qui avec les différents rapports et études menés ont encouragé la parution de l'instruction en date du 20 octobre 2015 relative à la mise en place de dispositifs de consultations dédiés pour personnes en situation de handicap, dix millions d'euros seront ainsi délégués aux ARS dans le FIR.

Toutes les actions déjà mises en place nous paraissent réellement œuvrer pour une

meilleure application des politiques nationales. Cependant, nous avons pu aussi relever précédemment qu'elles ne suffisaient pas à combler certaines lacunes, notamment parce qu'il perdure un manque d'homogénéisation et de coordination, entraînant des disparités territoriales.

Nos différentes lectures et nos enquêtes nous ont cependant permis de tirer, à titre personnel, des pistes d'amélioration que nous estimons prioritaires en tant que futurs cadres et dirigeants de la fonction et politique hospitalière.

II) Des leviers qui restent à activer et un pilotage des actions à affirmer pour aboutir à une véritable mise en œuvre des politiques nationales

Notre groupe a identifié certaines priorités d'action pour permettre de répondre à la problématique initiale. Formalisation des engagements, identification du pilotage, recensement des professionnels ressources nous ont paru des pistes essentielles à développer.

1. Une formalisation des engagements des acteurs qui doit passer par les Contrats pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) et les projets d'établissements

La coordination du parcours de santé des personnes en situation de handicap est un élément essentiel. Pour cela, il est nécessaire que de nombreux outils soient mis en place pour que le patient puisse bénéficier d'une prise en charge adaptée à travers un accompagnement et un accueil adéquats. Ainsi, la contractualisation pourrait être un moyen bénéfique pour que l'ensemble des professionnels de santé puissent se coordonner dans la prise en charge des personnes en situation de handicap.

Le rapport Romain Jacob met en exergue de nombreuses préconisations, notamment la sensibilisation et la formation des professionnels de santé. Chaque professionnel sera encouragé à suivre une formation sur le handicap. De plus, le fonctionnement d'une structure de soins doit s'intégrer dans une filière de soins pour permettre un suivi adapté et une coordination entre les différents acteurs. Il ressort des entretiens que ce rapport est très souvent connu de nos interlocuteurs. Toutefois, pour établir une certaine cohérence, il conviendrait de faire du rapport Romain Jacob un mécanisme contraignant en l'intégrant dans le projet d'établissement, ou au sein du CPOM, véritables outils de pilotage et de stratégie des établissements.

Certains professionnels, notamment un praticien hospitalier, partage le point de vue de Mr Jacob sur la nécessité de proposer des formations aux soignants, aux accompagnants et aux responsables d'associations, mais aussi pour les actionnaires du système de santé parce que

« *la richesse est épuisable* ».

Faire de ce rapport un mécanisme contraignant conduirait vers une meilleure appréhension du handicap et un accompagnement par des équipes pluridisciplinaires prenant en charge le patient dans sa globalité. Dans la mesure où on a souvent affaire à des patients polypathologiques, il s'agit d'éviter la multiplication des actes médicaux similaires en coordonnant les différentes disciplines.

2. Pilotage global, déclinaison locale et place de l'utilisateur

Un directeur d'association cite « *Si la dimension éthique était assez prise en compte par les professionnels, il n'y aurait pas eu besoin de la charte Romain Jacob, des lois qui instaurent la participation des usagers au sein d'instances comme les CRUQPC ou les CVS* ».

La politique nationale semble plutôt claire pour le champ du handicap, le site du Ministère des Affaires sociales et de la Santé affirme que : la loi du 11 février 2005 pose les grands principes de la politique du handicap qui conjugue : une stratégie d'accessibilité, généralisée aux dispositifs de droit commun, des personnes limitées dans leur autonomie pour permettre « *l'accès à tout pour tous* » » notamment dans le champ de la santé.

Pour autant des dysfonctionnements sont perceptibles en termes d'articulation des objectifs nationaux aux administrations déconcentrées et décentralisées de l'Etat comme les ARS.

Des solutions sont à envisager. On peut tout d'abord proposer de clarifier, renforcer le rôle de coordination et d'information des acteurs déjà investis dans le domaine, telles que les MDPH. L'idée serait de repositionner ce service départemental pour affirmer son rôle de guichet unique et d'orienter les usagers en prenant en compte leurs besoins et l'offre disponible sur le bassin de vie.

Il apparaît également nécessaire de s'emparer des outils déjà existants comme les Contrats locaux de santé portés par les ARS qui sont « *mis en œuvre sur un territoire de proximité identifié comme prioritaire à partir d'un diagnostic de santé partagé. Ils permettent de mobiliser des leviers du champ sanitaire (prévention, soins, médico-social) mais également d'autres politiques publiques (déterminants socio-environnementaux) et s'appuient sur des démarches participatives (démocratie sanitaire et locale).* » Basés sur un diagnostic des besoins, ils permettent de mettre en œuvre des projets locaux qui déclinent les politiques publiques. Ces contrats locaux de santé devraient être pilotés à un niveau plus local qu'actuellement pour permettre une coordination des acteurs mais également des partages de bonnes pratiques.

D'après un directeur d'association, « *Tout le monde a un avis sur l'accès à la santé des*

personnes handicapées, mais associer les usagers, ça devient plus compliqué ».

En effet, ce qu'il ressort des échanges c'est un manque d'intégration des personnes en situation de handicap au sein des lieux d'animation. Il apparaît tout d'abord primordial de s'assurer que la parole des usagers est vraiment prise en compte dans les instances dédiées comme les Commissions des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) et les Conseils de Vie Sociale. Il s'agit concrètement de donner un poids plus fort à ces usagers pour qu'ils puissent participer pleinement aux orientations stratégiques des structures. Les personnes en situation de handicap peuvent rencontrer les étudiants en médecine, ou intégrer dans les études médicales un stage en structure médico-sociale. Ce dispositif permettrait de faire rencontrer les deux parties pour amoindrir les incompréhension et favoriser la communication.

3. L'identification d'un réseau d'handipraticiens, un outil essentiel

« En 22 ans de recherche, je n'ai trouvé que deux ophtalmos « cools » et accueillants ... pareil pour les dentistes par exemple. » (MCL, gestionnaire d'ESMS et mère d'utilisateur)

Nos échanges nous ont permis de déceler qu'il n'existe pas systématiquement de recensement de médecins ou spécialistes ressources. Pourtant, celui-ci constitue un outil indispensable. Il s'agit là de repérer les médecins qui sont équipés pour recevoir des personnes handicapées, Ce volet accessibilité est primordial pour la personne handicapée. Il serait pertinent d'étendre ce recensement à tous les praticiens, libéraux ou hospitaliers. L'accent doit être mis sur les professionnels « sensibles » évoqués précédemment : gynécologues, dentistes, etc. La création d'un véritable réseau régional « handi-compatible » découlera de cette initiative.

La construction de cette base de données peut se faire avec l'appui de l'ordre des médecins voire même des familles car nous avons pu observer que certaines arrivent à créer des liens pour le suivi de leurs proches. Le problème récurrent semble être celui de parvenir à trouver un professionnel formé, la méconnaissance des pathologies chez certains d'entre eux entraîne des difficultés pour les usagers et les aidants : *« toutes les disciplines médicales qui pourraient être sollicitées (radio, dentiste...) ne veulent pas prendre en charge les autistes par peur » (MCL)*. Le pendant à cette initiative nous semble par ailleurs être la création d'un véritable label « Handipraticien ». Les médecins bénéficiaires de ce label seraient des professionnels formés à l'accueil des usagers, dont les lieux de consultations seraient accessibles (selon TP *« si on a que des cabinets au premier étage sans ascenseur, comment l'utilisateur peut-il accéder aux soins ? »*) et qui posséderaient une connaissance élargie des pathologies. L'exemple qui nous a été donné à plusieurs reprises

est celui du réseau Handident « *dans lequel les praticiens diffusent les bonnes pratiques pour permettre un bon accompagnement et une bonne prise en charge* ». Deux médecins ont également évoqué les « *unités de soins spécialisées pour les sourds dans les CHU, qui permettent un réel accès aux soins* » ainsi que le « *réseau d'accès aux soins pour les sourds dans le département de la Loire* ». Ne serait-il pas possible d'étendre le concept des unités spécialisées aux maisons et pôles de santé ? Avoir un pôle de santé « *handi-compatible* » au sein même du bassin de vie de l'utilisateur permettrait sans doute un meilleur accès aux soins.

L'intérêt d'un tel label pour les professionnels peut résider en la gratification par des dotations qui permettent de déployer encore plus de moyens matériels adaptés voire de moyens humains, à travers par exemple la promotion d'actions de formation ou de spécialisation sur la prise en charge de la personne handicapée.

4. La vision de la personne en situation de handicap dans le cadre des GHT

La loi de modernisation de notre système de santé prévoit un nouveau mode de coopération obligatoire entre les établissements publics de santé à l'échelle d'un territoire, les « Groupements hospitaliers de territoires » (GHT). L'objectif est de garantir à tous les patients un meilleur accès aux soins en renforçant la coopération entre les structures publiques autour d'un projet médico-soignant partagé. Cette nouveauté permettra, en inscrivant les institutions publiques dans une vision partagée de l'offre de soins, de mieux organiser les prises en charge des personnes handicapées, dans les différentes structures sur le territoire et à domicile. Le GHT est une opportunité pour renforcer le développement des synergies territoriales. Afin de mieux connaître le handicap, il convient de proposer des formations spécifiques pour développer les compétences nécessaires. Une collaboration pluridisciplinaire entre les acteurs professionnels du sanitaire, du médico-social et du monde associatif, est primordiale pour mutualiser des moyens logistiques spécifiques et les ressources professionnelles rares, par exemple des kinésithérapeutes difficiles à recruter.

Le GHT permettra d'identifier les bonnes pratiques professionnelles attendues qui concourent à une prise en compte des attentes et besoins spécifiques de la personne handicapée motrice et psychique. La pédagogie et l'étroite association des personnes en situation de handicap, des aidants et des responsables d'associations constituent, à nos yeux, la clé de voûte de la réussite des prises en charge des personnes handicapées, mais aussi l'accès à la santé dans ce nouveau mode de coopération.

Conclusion

Ce travail a été enrichissant pour notre groupe à plus d'un titre. A travers la revue de la littérature, nous avons pu cerner les contours de ce sujet complexe que constitue l'accès à la santé des personnes handicapées. Nous pouvons constater que la politique nationale se positionne largement en faveur d'un accès à la pleine citoyenneté des personnes en situation de handicap, dont la santé constitue une composante fondamentale. L'enquête de terrain menée à travers des entretiens auprès de professionnels issus de différents secteurs nous a permis de mesurer l'ampleur du travail restant à mener pour passer de la théorie à une véritable mise en œuvre opérationnelle. Au-delà des solutions déjà existantes, des pistes d'amélioration nous paraissent fondamentales à développer en tant que futurs cadres et directeurs de la fonction publique hospitalière.

D'un point de vue global, il paraît indispensable d'affirmer le rôle des ARS dans le pilotage et la coordination des actions mises en place. D'une part, les ARS sont en capacité de mobiliser à la fois les secteurs ambulatoires, sanitaires et médico-social, afin que soient mis en place des dispositifs transversaux et complémentaires. D'autre part, leur rôle de planification de l'offre leur permet d'amorcer une harmonisation des actions, afin que ne se créent pas des disparités territoriales dans l'accès aux soins.

Nous avons indiqué dès l'introduction que l'accès à la santé allait bien au-delà de l'accès aux soins. En ce sens, et bien que nous estimions que l'ARS doit jouer le rôle principal d'animation, il est nécessaire que ce travail d'accessibilité à la santé se fasse en concertation avec les agences en charge de la promotion et de la prévention de la santé, à même de coordonner des actions efficaces sur le terrain, non seulement dans les établissements et services sanitaires et médico-sociaux, mais dans d'autres secteurs comme les établissements scolaires.

Nous sommes d'accord avec les propos tenus par plusieurs de nos interlocuteurs estimant que l'échelon de proximité reste le mieux à même pour mener des actions concrètes et opérationnelles.

Ainsi, le développement d'un volet « santé » de manière contraignante dans les CLS, et la participation de personnes en situation de handicap dans l'élaboration des fiches-actions nous semble absolument indispensables, à la fois mettre en place des dispositifs au plus près des besoins spécifiques à certains territoires, mais aussi pour assurer une réelle participation des usagers.

C'est en effet la question de la place de la personne en situation de handicap dans la construction des actions la concernant qui nous a semblé problématique. A ce titre, nous estimons qu'une réflexion citoyenne reste à mener sur cette question, afin de sensibiliser le

grand public à des thématiques qui restent à développer, telle l'accès à une vie affective et sexuelle. La mise en place d'un forum citoyen sur cette question nous paraît nécessaire.

Enfin, et dans la perspective de nos futures fonctions, il nous semble indispensable que chacun des établissements sanitaires et médico-sociaux formalise et évalue régulièrement les orientations qu'elle vise et les partenariats qu'elle met en place pour assurer à ses usagers en situation de handicap la possibilité de se positionner en tant qu'acteur de sa propre santé.

Ce n'est qu'à ses conditions que la notion d'accès à la pleine citoyenneté des personnes handicapées promue par la loi du 11 février 2005 prendra tout son sens.

Bibliographie

OUVRAGES

SEN Amartya, *Repenser l'inégalité*, Paris, Seuil, 2000, p. 23-26

RAWL John, *La justice comme équité*, Paris, La Découverte, 2003, p. 23

RAYSSIGUIER Yvette, JEGU Josianne, LAFORCADE Michel, *Politiques sociales et de santé, « les droits et prestations des personnes handicapées ». Comprendre et agir*, Paris, Presses EHESP, 2012.

ARTICLES

LACAZE Lionel, « La théorie de l'étiquetage modifiée, ou l'« analyse stigmatisante » revisitée. », *Nouvelle revue de psychosociologie* 1/2008 (n° 5), p.183-199

TEXTES LEGISLATIFS

Loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées :
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000333976>

Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale :
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460>

Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé :
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>

Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances :
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>

Convention ONU de 2007 relative aux droits des personnes handicapées :
<http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=605>

CHARTE ET RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES

ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles "*L'accompagnement à la santé des personnes handicapées*" juin 2013.

ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles "*Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*", octobre 2010.

Charte Romain Jacob, consultable sur le web, signée le 16 décembre 2014 :

<http://www.handidactique.org/charte-romain-jacob/>.

RAPPORTS

BAROUHMI Mériam & CHABANON Léa, *Emploi et chômage des personnes handicapées*, Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (DARES), Novembre 2015, Synthèse-Stat'n° 17.

LENGAGNE Pascale, PENNEAU Anne, PICHETTI Sylvain & SERMET Catherine, *L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France – Tome 1 – Résultats de l'enquête Handicap-Santé volet Ménages*, Les rapports de l'IRDES, Juin 2015, n° 560.

LENGAGNE Pascale, PENNEAU Anne, PICHETTI Sylvain & SERMET Catherine, *L'accès aux soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques des personnes en situation de handicap en France – Une exploitation de l'enquête Handicap-Santé Ménages*, Avril 2014, Questions d'économie de la Santé n° 197.

Rapport du Conseiller d'Etat Denis PIVETEAU: "*Zéro sans solutions - Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*" remis le 10 juin 2014.

Rapport IGAS : *Etablissements et services pour personnes handicapées, offres et besoins, modalités de financement*. Octobre 2012.

Rapport mondial sur le handicap, OMS et Banque Mondiale. 9 juin 2011.

SITOGRAPHIE

ARS Île de France, Contrats locaux de santé [en ligne]. Consulté le 18.05.2016. Disponible sur le web : <http://www.ars.iledefrance.sante.fr/Contrats-Locaux-de-Sante-CLS.116434.0.html>>.

Bientraitance.fr, Qu'est-ce que l'humanité ? [en ligne]. Publié le 12 novembre 2010. Consulté le 19.05.2016. Disponible sur le web : <http://www.bientraitance.fr/qu%E2%80%99est-ce-que-l%E2%80%99humanitude/>>

Fiches thématiques, consultables sur le site du défenseur des droits: <http://www.defenseurdesdroits.fr/fr/publications/fiches-thematiques/les-discriminations-liees-au-handicap-et-letat-de-sante>.

Gustave-Nicolas FISCHER - Cyril TARQUINIO, Les concepts fondamentaux de la

psychologie de la santé, p 204 [en ligne]. Consulté le 19.05.2016. Disponible sur le web : <https://books.google.fr/books?id=ZaHYAAQBAJ&pg=PA204&lpg=PA204&dq=empowerment+sant%C3%A9&source=bl&ots=KU7IWsgUNG&sig=EcVu3nUl2irKcZG2d0F4JQKr4YQ&hl=fr&sa=X&ved=0ahUKEwjYsJ3-XMAhWD5BoKHeCZBWE4MhDoAQg-MAU#v=onepage&q=empowerment%20sant%C3%A9&f=false>.

Ministère des affaires sociales et de la santé, Politique en faveur des personnes handicapées [en ligne]. Publié le 02.12.2015, mis à jour le 05.01.2016. Consulté le 18.05.2016. Principes et gouvernance de la politique du handicap. Disponible sur le web : <http://social-sante.gouv.fr/affaires-sociales/handicap/article/politique-en-faveur-des-personnes-handicapees#Principes-et-gouvernance-de-la-politique-du-handicap>.

Site de l'Organisation Mondiale de la Santé : <http://www.who.int/fr/>.

CONFERENCES

HAS, Dossier de presse, conférence de presse, 23 janvier 2009 : *Les constats et les préconisations de l'audition publique - Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. 22 et 23 octobre 2008, Mairie de Paris.

HAS, audition publique : *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*, Paris, 22 et 23 octobre 2008.

Relevé de conclusions de la Conférence Nationale du Handicap du 11 décembre 2014, consultable sur le web : <http://www.elysee.fr/assets/Confrence-nationale-du-Handicap/11.12-CNH-Relev-des-conclusions.pdf>

Liste des annexes

| | |
|---|----|
| Annexe1 :méthodologie | 43 |
| Annexe 2 :liste des entretiens réalisés..... | 46 |
| Annexe 3 : Document de consentement à l'exploitation des données et de nomination dans un tableau des entretiens | 47 |
| Annexe 4 :grille d'entretien semi-directif..... | 49 |
| Annexe 5 : Dossier de liaison enfants et adultes handicapés dépendants..... | 50 |
| Annexe 6 : Synthèse du Rapport Jacob..... | 56 |
| Annexe 7 : Papillons blancs – journée de la santé | 63 |

Annexe 1 : méthodologie

Entretien

Nous avons choisi de baser notre travail sur entretien de type semi-directif, construit sur la trame de quinze questions qui couvrent une présentation de la personne interrogée et du lien avec la thématique de l'accès à la santé des personnes handicapées, les actions mises en œuvre, le contexte de travail et les différents points d'achoppement rencontrés ou constatés.

Ces questions étaient toutefois assez ouvertes afin de laisser une grande liberté de réponse. Au fil des entretiens, nous avons pu ajouter d'autres questions, visant à faire préciser un point, ou à compléter une idée déjà émise par la personne interviewée ou à l'occasion d'autres rencontres afin de confronter les points de vue.

Préparation des entretiens

L'animatrice du groupe, Karine Bréhaux, avait préparé en amont une liste de personnalités liées à la thématique. Le but était d'aboutir à une grande diversité des personnes interrogées afin de pouvoir structurer notre rapport autour d'expériences diverses. Les personnalités interrogées sont : membres d'associations d'usagers, soignants (médecins, professeurs, infirmière), directeurs de structures, directeurs d'associations médicosociales, chercheurs.

Conduite des entretiens

Les trois-quart des entretiens ont été conduits par téléphone. Certains entretiens ont pu être réalisés sur site, nous nous sommes en effet déplacés en Aquitaine, à Saint-Etienne, à Quimper et à Reims. Ces entretiens ont été réalisés en binôme ou par un membre du groupe seul. Chaque entretien a débuté par un rappel des travaux du groupe, de la thématique et de la problématique. Nous avons veillé à demander à chaque personne interrogée l'autorisation d'enregistrer l'entretien et d'exploiter les données recueillies (le groupe a par ailleurs recueilli le plus souvent le consentement des personnes interrogées).

Les entretiens n'ont pas été retranscrits intégralement mais nous avons veillé à ne pas dénaturer les propos tenus par la personne interrogée. Certaines personnes nous ont demandé de leur envoyer le compte-rendu de l'entretien pour vérification, ce que nous avons toujours accepté de faire.

Exploitation des entretiens

L'exploitation des entretiens a constitué la majeure partie de notre rapport. Elle s'est axée sur trois points : les informations d'ordre général fournies par la personne interrogée et qui ont servi à contextualiser notre problématique ; les positions de la personne interrogée dans le cadre de son univers professionnel (action menées au sein des structures notamment) ; les positions personnellement défendues par la personne interrogée (soit du fait de son expérience personnelle, soit du fait de son expérience professionnelle).

Ces informations ont été croisées puis thématiques en plusieurs sous-problématiques, qui nous ont permis de construire notre argumentaire.

Annexe 2 : liste des entretiens réalisés

| Nom | Fonction | Lieu d'exercice | Département /Région |
|------------------------------------|--|--|---|
| Pr Boyer | Chef de clinique – praticien hospitalier médecine physique et réadaptation | CHU | Reims (Marne) |
| Dr Brion | Médecin coordinateur | RSBDH Bretagne | Rennes (Ille-et-Vilaine) |
| Benjamin Burel | Chef de service | Foyer intermédiaire | Essey-les-Nancy(Meurthe-et-Moselle) |
| Pr Jean Caron | Professeur - endocrinologue | Association Papillons Blancs | Epernay (Marne) |
| Isabelle Chane | Directrice pôle médico-social | Carrefour d'Accompagnement Public Social | Rosières aux Salines (Meurthe-et-Moselle) |
| Christine Daubie | Médecin coordinateur | RSBDH | (Rhône) |
| Dr De Belleville Dr Schvoerer | Médecins Inspecteur en santé publique | ARS | Aquitaine |
| Emmanuel Devreese | Directeur général | Association Adapei | Gironde |
| Mr Dubois Mme Dumaus Pechard | Directeur de l'institut médical Infirmière | Association AREHA | Bellac (Haute-Vienne) |
| Dr Jean-Claude Etile | Médecin généraliste Médecin coordinateur | FAM | Limoges(Haute-Vienne) |
| Cristel Fouache | Directrice territoriale | IREPS Pays de Loire | (Mayenne) |
| Carole Haye | Directrice adjointe | IME « Eoline » | Reims (Marne) |
| Rodolphe Hurtaux | Directeur adjoint | IME La Sittelle | Reims (Marne) |
| MC Leclerc | Gestionnaire d'ESMS – Vice- Présidente | Association « Autisme Gironde » | (Gironde) |
| Dr Alain Leon | Médecin anesthésiste et réanimateur, chef de service du SAU | CHU | Reims (Marne) |
| Nadine Montagne | Conseillère conjugale | Mouvement français du planning familial | Saint-Etienne (Loire) |
| Dr Moussa-Badran | Praticien hospitalier – | CHU | Reims (Marne) |

| | | | |
|---------------------------|--|---|--|
| | Médecine bucco-dentaire | | |
| Thierry Perrigaud | Directeur général | Association Rénovation | (Gironde) |
| Pr Anne-Catherine Rolland | Professeur - pédopsychiatre | CHU | Reims (Marne) |
| Pascale Roussel | Enseignante-chercheur | EHESP | Rennes (Ille-et-Vilaine) |
| Yannick Starowicz | Educateur spécialisé | SAVS - APF | Villeurbanne (Rhône) |
| Dr Gérard Terrier | Directeur Espace Ethique du Limousin – Médecin de l'unité de soins palliatifs | CHU | Limoges (Haute-Vienne) |
| Mme Will | Coordinatrice des soins | Carrefours d'Accompagnement Public Social | Rosières aux Salines (Meurthe-et-Moselle) |

Annexe 3 : Document de consentement à l'exploitation des données et de nomination dans un tableau des entretiens

Je soussigné donne l'autorisation aux membres du module interprofessionnel de l'EHESP travaillant sur la question "L'accès à la santé des personnes en situation de handicap", sous la direction de Karine Bréhaut :

- d'une part, d'exploiter les données recueillies lors de l'entretien que j'ai réalisé avec certains membres du groupe afin qu'un rapport soit rédigé ;

- d'autre part d'inscrire mon nom dans un tableau des entretiens menés, figurant en annexe de ce rapport.

Lieu, Date

Signature

Annexe 4 : grille d'entretien semi-directif

| Thématiques | Questions |
|--|--|
| Lien de la structure/professionnel/personne interrogée avec la thématique | <ul style="list-style-type: none"> - Pouvez-vous nous précisez votre fonction et les liens avec la thématique de l'accès à la santé des personnes handicapées ? - Quelle est votre représentation du handicap ? |
| Actions mises en place par la structure/professionnel/personne sur cette thématique | <ul style="list-style-type: none"> - Quelles sont les actions mis en place en faveur de l'accès à la santé des personnes handicapées ? - Comment évaluez-vous l'efficacité de ces actions ? |
| Connaissance des politiques mises en place | <ul style="list-style-type: none"> - Connaissez-vous les politiques mises en place en matière d'accès à la santé des personnes handicapées ? - Que pensez-vous de la notion de politique inclusive ? - Connaissez-vous la charte Romain Jacob ? - Est-ce que vous estimez que la dimension éthique est suffisamment prise en compte par les professionnels, les institutions, les politiques nationales, concernant l'accès à la santé des personnes handicapées ? |
| Difficultés dans l'accès à la santé des personnes handicapées | <p>Quelles difficultés relevez-vous dans l'accès à la santé des PH en lien avec :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La typologie de handicap - Le type de soins - Le lieu de vie de la personne (domicile, institution) - Le type de professionnels - Le territoire (démographie médicale/sociale/paramédicale) |
| Incitatives et bonnes pratiques pour faciliter l'accès à la santé des personnes handicapées dans le territoire | <ul style="list-style-type: none"> - Avez-vous connaissance des initiatives et bonnes pratiques mises en place dans votre territoire pour favoriser l'accès à la santé des personnes handicapées ? |
| Partenariats mis en place | <ul style="list-style-type: none"> - Existe-t-il des partenariats dans votre territoire en vue de coordonner les actions d'accès à la santé des personnes handicapées ? - Sont-ils formalisés ? - Quels types de professionnels/de structure cela concerne-t-il ? - Participez-vous à l'un ou à plusieurs de ces partenariats ? |
| Pistes d'amélioration | <p>Quelles sont selon vous les perspectives d'amélioration prioritaires que vous proposeriez :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Au niveau de la stratégie de santé ? • Quels leviers peuvent amener selon vous dont : <ul style="list-style-type: none"> - la création des GHT ? - les communautés professionnelles territoriales de santé ? • Au niveau opérationnel/votre service, à votre niveau ? |

Annexe 5 : Dossier de liaison enfants et adultes handicapés dépendants

Date :

PHOTO

DOSSIER DE LIAISON ENFANTS ET ADULTES HANDICAPÉS DÉPENDANTS FICHE VIE QUOTIDIENNE ET FICHE RETOUR

Ce DOSSIER DE LIAISON a pour objectif de faciliter l'hospitalisation et d'améliorer la prise en charge de la personne handicapée ainsi que son retour, par une continuité de l'information. Il sera remis par la personne accompagnant le patient dans le service d'hospitalisation. Il devra être **inséré dans le dossier infirmier et restitué à la sortie du patient.**

Ce dossier de liaison se compose :

- D'une « **fiche vie quotidienne** » (4 pages) qui accompagne la personne lors des différents séjours hospitaliers. Elle est remplie et ne peut être modifiée que par la famille et/ou la structure d'accueil et/ou le médecin traitant. Elle permet à l'équipe hospitalière de bien connaître les besoins spécifiques du patient pour anticiper les moyens techniques ou humains nécessaires à sa bonne prise en charge et d'identifier les différents acteurs ou référents.
- D'une « **fiche retour** » (feuille volante de 2 pages) qui doit être remplie par l'infirmier(e) du service hospitalier responsable du patient. Elle a pour objectif de faciliter le retour d'hospitalisation du patient par une continuité de l'information. Elle sera insérée dans le dossier de liaison qui sera restitué à sa sortie.

FICHE VIE QUOTIDIENNE DES ENFANTS ET ADULTES DÉPENDANTS IDENTIFICATION DU PATIENT

NOM :

Prénom :

Date de Naissance :

Domicile :

Etablissement : IME L'éolène

Représentant légal de la personne : Nom : Prénom :

Adresse :

Téléphone : Mobile :

Personne à contacter : Nom : Prénom :

Adresse :

Téléphone : Mobile :

ENVIRONNEMENT FAMILIAL en cas d'hospitalisation :

Présence quotidienne souhaitée par la famille : Jour : OUI NON Nuit : OUI NON

Participation souhaitée par la famille au repas : Midi : OUI NON Soir : OUI NON

Participation souhaitée par la famille à la toilette : OUI NON

• **RÉFÉRENTS** (coordonnées)

◆ Médecin traitant :

◆ Médecin du service hospitalier :

◆ Médecin de l'établissement ou du service adresseur: Dr ROFIDAL

◆ Référent du projet personnalisé au sein de l'institution/domicile :

• **TRAITEMENTS** : Joindre les prescriptions

◆ Allergie : Aucune

◆ Autres contre-indications : Aucune

◆ BMR : OUI NON

Dossier de liaison réalisé en collaboration avec
L'Inter-associations Multihandicap Ile-de-France

ASSISTANCE  HÔPITAUX
PUBLIQUE DE PARIS

Mission Handicap-DPM - 01 40 27 31 88

mission.handicap@sap.aphp.fr

Octobre 2011

Fiche téléchargeable : www.aphp.fr/handicap rubrique « l'accueil et l'accessibilité »

| Autonomie dans la vie quotidienne/Soins spécifiques | (*) Besoin d'aide humaine | Besoins en dispositifs médicaux ou/et aides techniques |
|--|------------------------------------|---|
| 5) MOTRICITE A) Spasticité/raideur <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON B) Mouvements anormaux <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON C) Troubles orthopédiques invalidants : <input type="checkbox"/> Rachis <input type="checkbox"/> Hanche <input type="checkbox"/> Fragilité osseuse Autres : | | <input type="checkbox"/> Pompe liresale <input type="checkbox"/> Toxine botulinique date : dose : type de toxine : <input type="checkbox"/> Installation ou technique particulière de décontraction (voir photos) <input type="checkbox"/> Appareillage et/ou postures (horaire et durée à préciser) (voir photo) |
| Remarques : Photo d'installations appréciées : photos jointes <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON | | |
| 6) TOILETTE – HYGIENE <input type="checkbox"/> Soins de bouche <input type="checkbox"/> Soins des yeux <input type="checkbox"/> Toilette du corps <input type="checkbox"/> Soins de peau spécifique : <input type="checkbox"/> Habillage / déshabillage | () () () () | <input type="checkbox"/> Chariot douche <input type="checkbox"/> Lève malade <input type="checkbox"/> Escarre : <input type="checkbox"/> Matelas spécifique / Coussins |
| Remarques : | | |
| 7) RESPIRATION Autonome <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Aspiration <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Trachéotomie <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON | () () () | <input type="checkbox"/> Aspirateur <input type="checkbox"/> O2 : Débit : <input type="checkbox"/> Continu <input type="checkbox"/> Discontinu <input type="checkbox"/> Horaires : <input type="checkbox"/> Respirateur : type : <input type="checkbox"/> Permanent Nombre d'heures : <input type="checkbox"/> Canule Type : N° Rythme du changement / ____ / Kiné respiratoire <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON |
| Remarques : | | |
| 8) ALIMENTATION <input type="checkbox"/> Orale : Fausse route : <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Durée moyenne du repas : <input type="checkbox"/> Sonde naso-gastrique <input type="checkbox"/> Gastrostomie (entérale) <input type="checkbox"/> Parentérale Trouble du comportement alimentaire : <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON | () | - Positionnement (voir photos) : - Consistance des aliments : <input type="checkbox"/> normale <input type="checkbox"/> hachée <input type="checkbox"/> mixée <input type="checkbox"/> pommade -Boisson : <input type="checkbox"/> liquide <input type="checkbox"/> gélifiée <input type="checkbox"/> Sonde : (Joindre la prescription pour les quantités, débits, horaires et matériel adapté) |
| Remarques : photos de positionnement appréciées : photos jointes <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON | | |

| Autonomie dans la vie quotidienne/Soins spécifiques | (*) Besoin d'aide humaine | Besoins en dispositifs médicaux ou/et aides techniques |
|--|---------------------------|--|
| 9) SOMMEIL <input type="checkbox"/> Paisible <input type="checkbox"/> Perturbé <input type="checkbox"/> Crise d'épilepsie Position de sommeil : (voir photos)..... | | Besoin d'installation de protection <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON précisez : Besoin d'appareillage nocturne : <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON précisez : Besoin de mobilisation nocturne : <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Existence d'objets transitionnels (doudou, etc.) : Rituels d'endormissement : précisez : |
| Remarques : Photos de positionnement appréciées : photos jointes <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON | | |
| 10) CRISE D'EPILEPSIE Fréquence : Type : | | Port du casque <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Protocole en cas de crise : |
| Remarques/Recommandations préventives : | | |
| 11) ELIMINATION Contrôles sphinctériens acquis : <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Constipation habituelle <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Tendance aux fécalomes <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Tendance aux infections urinaires : <input type="checkbox"/> Aide à la miction <input type="checkbox"/> Aide pour aller à la selle (doigtier) | | Couche : <input type="checkbox"/> Nuit <input type="checkbox"/> Jour Taille : <input type="checkbox"/> Sonde uréthroscopie N° (.....) <input type="checkbox"/> Sonde vésicale N° (.....) <input type="checkbox"/> Cathéter sus-pubien <input type="checkbox"/> Étui pénien <input type="checkbox"/> Siège WC adapté <input type="checkbox"/> Poche anus artificiel Date des dernières règles : |
| Remarques et date des dernières selles | | |
| 12) DOULEUR (voir grille d'évaluation) Description des attitudes qui peuvent exprimer un état douloureux : <input type="checkbox"/> Mimiques <input type="checkbox"/> Pleurs <input type="checkbox"/> Cris <input type="checkbox"/> Mouvements de défense <input type="checkbox"/> Raideur <input type="checkbox"/> Agitation inhabituelle <input type="checkbox"/> Diminution de l'éveil <input type="checkbox"/> Diminution de la communication | | - Les petits moyens pour aider à soulager la douleur : <input type="checkbox"/> Musique <input type="checkbox"/> Jouets <input type="checkbox"/> Doudou <input type="checkbox"/> Autres : - Les gestes ou attitudes à éviter : - Traitements médicamenteux ou autres (positionnement, massage, etc.) auxquels la personne est particulièrement sensible : |
| Remarques : | | |

Le compte-rendu de cette hospitalisation doit être adressé à :

FICHE RETOUR
à domicile ou en institution

A remplir par l'infirmier(e) du service hospitalier responsable du patient
Attention cette fiche ne fait pas office de compte-rendu d'hospitalisation

Fiche remplie le : Par :
Service : Tél :

Nom du patient Prénom

Date d'entrée : Date de sortie :

• TYPE ET MOTIF D'HOSPITALISATION

SERVICES AIGU (court séjour)

En Urgence :
 Programmé :

SERVICES SSR (moyen séjour)

♦ Motif :
♦ Durée du séjour :
♦ Lieu de retour après le séjour :

• LIEU DE RETOUR (coordonnées)

Famille :
 Service Hospitalier :
 Etablissement médico-social :

RENDEZ-VOUS - EXAMENS COMPLEMENTAIRES

Le prochain rendez-vous :

Est fixé :
Date : Heure : Service :
Médecin : Tél :

Est à prendre dans un délai de :
Après de : Service : Médecin :
Tel :

Examens complémentaires demandés :

Prélèvements :
 Radio
 Autres

Seront réalisés sur place :

Service : le horaires :
Service : le horaires :
Service : le horaires :

A réaliser préalablement et apporter les résultats lors du prochain rendez-vous

BILAN ACTUEL

Manifestations douloureuses :

| | |
|----------------|--------------------|
| Signes : | Traitement : |
| | |

Date et heure des derniers soins :

| | | |
|-------------------|-------------------------------|-----------------|
| Pansement : | Prise des médicaments : | Sondage : |
| | | |

Date de changement ou pose de dispositifs spéciaux :

| | | | |
|--------------------------------|---------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Bouton de gastrostomie : | Canule de trachéo : | Sonde urinaire : | Nouveau dispositif : |
| | | | |
| Poche : | Cathé : | Nouveau dispositif : | Nouveau dispositif : |
| | | | |

BMR : OUI NON

Date et heure de la dernière prise alimentaire :

De quel type :

Date des dernières selles : **Date des dernières règles :**

État cutané :

Reprise de la station assise : si oui, depuis Non :

Installation préconisée :

De jour

De nuit

Prochains soins à faire :

| | | | |
|-------------------|--------------------------|--------------|----------------|
| Pansement : | Ablation de fils : | Kiné : | Autres : |
| | | | |

Précautions et surveillance particulières à prendre :

| |
|-------|
| |
| |

Informations données à la famille :

| | | | |
|---|--|--|-------|
| Par un Médecin : <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON | Education thérapeutique : <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON | Documents remis : <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON | |
| | | | |

Matériel à la sortie :

| | | | |
|---|--|--|--------------|
| Fauteuil : <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON | Corset-siège : <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON | Attelle : <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON | Chaussures : |
| | | | |
| Coussins : <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON | Appareil de ventilation <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON | Autres : | |
| | | | |

Est-il nécessaire de réactualiser la « fiche vie quotidienne » suite à cette hospitalisation ? OUI NON

Annexe 6 : synthèse du Rapport Jacob

Un droit citoyen pour la personne handicapée,

**Un parcours de soins et de santé
sans rupture d'accompagnement**

Synthèse du Rapport Sur l'accès aux soins et à la Santé des Personnes handicapées

Établi par :

Pascal JACOB

Président de Handidactique - I = MC2

Avec la collaboration de

Adrien JOUSSERANDOT

en mission auprès de **Madame Marie-Arlette CARLOTTI**,
Ministre déléguée chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion

et de

Madame Marisol TOURAINE,
Ministre des Affaires sociales et de la Santé

Il n'y a pas de bons soins sans bon accompagnement, il n'y a pas de bon accompagnement sans bons soins.

La loi de Février 2005 a introduit une approche du handicap radicalement nouvelle dans notre société. Cette approche n'a pas encore développé toutes ses conséquences. Parallèlement, nous avons constaté qu'un problème reste à régler : c'est celui de l'accès aux soins. Au-delà des obstacles géographiques, d'un rationnement par la file d'attente et des renoncements aux soins pour des raisons financières, on constate aujourd'hui, d'une manière générale, que les professionnels de santé n'ont pas été préparés à accueillir et à prendre en charge les personnes handicapées dans leurs spécificités.

1 La sensibilisation, la motivation, la formation.

« Ta peur me fait peur », il y a encore un fossé entre les personnes handicapées et un certain nombre de personnels soignants. Pour le réduire, il faut mettre en place des actions de sensibilisation. Elles doivent prendre en particulier la forme d'un stage d'une quinzaine de jours permettant de confronter les futurs professionnels du soin aux personnes handicapées, pour qu'ils acquièrent une bonne connaissance des réalités du handicap.

Des modules de formation spécifiques doivent aussi être introduits dans l'ensemble des cursus de formation des carrières médicales et paramédicales, en insistant sur la notion d'accompagnement. Des efforts analogues doivent être réalisés pour les formations sociales. Deux principes généraux sont à prendre en compte : associer des personnes en situation de handicap comme formateurs pour la sensibilisation et l'amélioration des compétences des professionnels ; réunir dans des actions de formation en commun des acteurs du soin et de l'action sociale afin de décloisonner davantage leurs pratiques professionnelles.

2 Aider les aidants

« En fait, j'ai fait le choix de vivre à domicile [comme 85% des personnes handicapées] pour pouvoir vivre comme tout le monde. J'ai besoin d'un accompagnement personnel qui réponde à mes besoins. Donc je fais appel à des professionnels et puis aux membres de mon entourage qui occupent une place très importante dans mon accompagnement quotidien. Pour vivre à domicile il est indispensable que les aidants familiaux soient reconnus, valorisés puis formés. » (Emmanuelle).

Le but de ces formations n'est pas de transformer les aidants en professionnels mais de leur permettre d'assurer leur mission d'accompagnement dans de bonnes conditions. Et puis peut-être aussi des formations un peu plus ciblées sur les situations... sur des gestes de la vie quotidienne.

3 La Prévention

« J'ai un corps qui est non communiquant. Je ne ressens pas la douleur, je ne peux pas vérifier si j'ai un problème cutané ou autre. C'est la raison pour laquelle j'ai impérativement besoin de protocoles spécifiques à mon handicap. Ces protocoles doivent pouvoir être partagés avec ma famille, mes aidants, mes accompagnants pour éviter tous

les petits problèmes qui peuvent rapidement dégénérer en problèmes majeurs avec des hospitalisations bien inutiles qui pourraient être évitées ». (Adrien)

La personne handicapée, comme tout citoyen, doit bénéficier d'actes de prévention citoyenne, dans le cadre de la médecine scolaire ou de la médecine du travail, ou dans le cadre des campagnes prescrites par la sécurité sociale telles que celles qui concernent la prévention et le dépistage de certains cancers chez les adultes.

Mais la prévention doit intervenir bien plus tôt encore, avant même l'annonce du handicap et le diagnostic, par un accompagnement des familles qui ont un doute, une incertitude... Et ce diagnostic doit relever d'une démarche pluridisciplinaire et d'une co-construction avec l'équipe pluridisciplinaire compétente et la famille.

4 La coordination médicale

L'amélioration durable de la coordination entre les acteurs constitue une priorité car elle favorise une bonne prise en charge et un accompagnement de la personne en situation de handicap. Cette coordination doit avoir une définition nationale pour qu'il y ait une prise en charge homogène sur l'ensemble du territoire. Elle doit pouvoir se mettre en place au moment où la personne en a besoin, de telle manière que le parcours de santé s'intègre de façon homogène au parcours de vie. La mise en place de tels dispositifs suppose en particulier la création de la fonction de « Référent du parcours de santé » à confier à des professionnels qualifiés.

5 L'information médicale le carnet de santé

Cette coordination du parcours de soin ne pourra être assurée que par le développement d'outils dédiés au rassemblement et à la circulation des informations comprenant les données médicales et paramédicales nécessaires au suivi de la personne, mais également tous les éléments nécessaires à la connaissance actualisée de sa situation et de ses conditions de vie. Le carnet de santé informatisé répond à ce besoin. Il est destiné à rendre l'information utile accessible à la personne, à l'ensemble des professionnels mais également des proches aidants qui interviennent auprès d'elle. Cet outil devrait également pouvoir servir au suivi épidémiologique des personnes en situation de handicap qui n'est pas aujourd'hui réellement assuré.

6 La fin de vie

Il s'agit de permettre aux personnes handicapées de passer leur fin de vie chez elles (qu'il s'agisse d'un domicile privé ou d'un établissement médico-social) en leur apportant des réponses médicales et d'accompagnement adaptées et dans le respect de leur dignité. Le médecin traitant, acteur central de l'accompagnement de fin de vie doit être mieux formé. Cela suppose aussi que soit facilité le recours à l'hospitalisation à domicile qui préserve la continuité de la qualité de vie avec la possibilité de bénéficier de soins très spécialisés. Le développement des équipes mobiles de soins palliatifs est également un moyen indispensable d'atteindre cet objectif.

Accompagner les personnes handicapées en fin de vie, c'est se préoccuper de leur dignité et de la dignité de leur entourage également. La fin de vie ne se déclenche pas à un moment donné. C'est un moment qui peut durer donc il est important que l'ensemble des professionnels, que ce soit au domicile, en établissement, médecin ou non médecin se préoccupe d'accompagner la personne en respectant ses attentes et aussi en

s'étendant à l'écoute de son entourage qui vit une épreuve difficile et qui a besoin de cet accompagnement et de se sentir compris et écouté.

7 Les urgences, un nouvel accueil

Le passage aux urgences est souvent décrit comme catastrophique par les personnes handicapées et leurs accompagnants. La raison tient à la fois aux contraintes d'organisation de ces services et à une méconnaissance et une incompréhension de la part des personnels insuffisamment formés et préparés.

Il est donc proposé de créer des équipes mobiles d'urgence pluridisciplinaires et territorialisées. Ces équipes s'inscriraient dans un dispositif départemental d'astreinte coordonné avec les SAMU pour répondre aux situations d'urgences de soins non programmés qui n'exigent pas le transport de la personne handicapée dans le service d'urgences.

Une autre proposition concerne les SAMU centre 15 qui peuvent être utilisés avec profit par les personnes handicapées moyennant quelques adaptations : désignation dans chaque région d'un SAMU dédié qui serait doté d'outils améliorés facilitant la prise en charge des patients handicapés.

Une troisième proposition concerne la mise en place, comme pour toutes les personnes qui entrent aux urgences, d'un dossier de soins lui-même appuyé sur le carnet de santé informatisé.

8 Les réseaux les astreintes

Nous proposons le développement du « Réseau intégration handicap », déjà expérimenté dans certains départements permettant aux personnes handicapées elles-mêmes, à leurs familles et aux professionnels de santé et de l'accompagnement de joindre au moyen d'un numéro vert accessible 24h/24h d'accéder à une ressource experte concernant les questions de santé. Le médecin de ville est très souvent isolé face à des difficultés, notamment troubles du comportement ou difficultés de communication et d'adaptation. Dans ce cas, le réseau handicap peut faciliter son action. Par exemple, par l'intermédiaire du carnet de santé qui est commun à toutes les personnes ou alors en favorisant les liens entre les différents acteurs du réseau.

Par ailleurs pour aider les professionnels de l'hôpital à décoder les situations complexes de patients handicapés, est proposée l'institution d'une équipe spécifique handicap intra-hospitalière outillée pour guider et informer la personne tout au long de son séjour.

9 Proximité, disponibilité, accessibilité, mobilité

Le plan incliné c'est essentiel mais ça ne suffit pas. Nous proposons donc que les critères d'accessibilité prennent en compte la formation des professionnels de santé, l'existence d'équipements adaptés au sein des cabinets libéraux et l'utilisation d'outils de communication spécifiques. Nous proposons également que la mobilité des professionnels de santé puisse être une alternative provisoire à l'aménagement des locaux. Cela permet d'être constructif et d'éviter les dérogations. L'autre proposition centrale, c'est l'accès à l'information. Pour cela, nous proposons la création d'un annuaire afin que chaque patient puisse savoir quel professionnel de santé sera en

capacité de l'accueillir et de le soigner dans de bonnes conditions. Enfin, géolocaliser les personnes handicapées, et géolocaliser l'offre de soins dans un bassin de vie permet d'identifier les déserts médicaux et ainsi proposer l'installation d'une unité mobile soins selon les soins manquants.

10 Les soins courants et la médecine de ville

La prise en charge des soins ordinaires hors milieu hospitalier pour les personnes handicapées et polyhandicapées et personnes en situation de handicap mental en particulier est aujourd'hui difficile, aléatoire et morcelée. D'une part parce que le système de santé est actuellement trop cloisonné entre secteurs hospitalier, ville, médico-social, qu'il est trop centré sur l'hôpital, et qu'il n'est pas pensé pour une prise en charge des malades. D'autre part parce que les médecins de ville et les chirurgiens dentistes souffrent d'un déficit de formation aux spécificités de la prise en charge des patients handicapés, et que tout professionnel du soin, aidant, patient handicapé souffre d'un déficit de partage d'information et de sensibilisation aux actes de préventions.

Les patients handicapés consultent tardivement et dans des conditions d'urgence avérées, lors d'épisodes douloureux et infectieux très vifs, ce qui compromet particulièrement la prise en charge par la médecine de ville. C'est pourquoi toutes les propositions de notre atelier ont pour objectif de faciliter la rencontre entre les patients handicapés et les professionnels de santé pour une prise charge la plus précoce possible. En conclusion, la prévention et l'éducation à la santé, l'éducation thérapeutique sont des étapes nécessaires au parcours de santé des personnes handicapées et une condition à leur prise en charge par la médecine de ville. Oui, bien sûr, les praticiens de ville doivent prendre en charge la santé des personnes handicapées. Ils peuvent le faire à une condition, c'est que tous les acteurs du système de santé se mettent en mouvement et travaillent en étroite collaboration à l'amélioration de la santé de ces patients.

11 La tarification en milieu hospitalier comme en ville

Après les suggestions de la Haute Autorité de Santé en 2008 et celles du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, il y a eu de très nombreux chantiers qui ont poussé dans le sens de la réévaluation de la tarification, en analysant les besoins pour répondre aux actions d'accueil, à la communication, aux temps de préparation et de soins, aux équipements spécifiques. Il faut prendre en compte les effets économiques de la prévention, de la coordination, les réductions de dépenses apportées par l'amélioration de la cohérence du soin et de l'accompagnement et toutes les mesures permettant une diminution des coûts parce qu'on aura pris les patients à temps, que certaines difficultés auront été anticipées et que de mauvaises orientations ou examens inutiles auront pu être évitées.

Le médico-social prend aujourd'hui conscience de l'utilité de la fonction de coordination et d'accès aux soins des personnes en situation de handicap et donc de la nécessité de reconnaître cette fonction, de la professionnaliser et de la financer au sein-même des services et établissements qui accompagnent des personnes handicapées.

12 La recherche appliquée du soin et de l'accompagnement conjugué.

L'accès aux soins des personnes handicapées révèle une grande inégalité dans notre société notamment si l'on considère l'indigence des moyens actuellement consacrés à

une recherche appliquée dans ce domaine. Le développement d'une telle activité est pourtant indispensable pour améliorer la vie quotidienne des personnes quel que soit leur lieu de résidence. Cette recherche ne concerne pas seulement le soin, elle concerne aussi l'environnement de la personne et passe par l'évaluation des pratiques et la mise en lumière d'innovations : innovation sur la santé, innovation sur les organisations, innovation sur la technologie.

La création d'un Centre Handicap Universitaire aurait comme objectif de pouvoir animer un réseau national de recherche concernant toutes les catégories de handicap.

13 Nos ambitions

Toutes les mesures proposées sont destinées à améliorer l'accès aux soins des personnes handicapées, mais elles permettront également de faire de très importantes économies sur de nombreux budgets comme le montre l'exemple de la récente ouverture de l'hospitalisation à domicile dans les EHPAD et dans les domiciles sociaux et médico-sociaux. C'est avec le Professeur Jérôme Salomon, expert de la prévention et de son économie, que nous avons formulé ces ambitions et la volonté de participer à l'effort de notre pays vers une santé plus juste à coûts maîtrisés.

Le plan proposé est ambitieux, cohérent et holistique. Il s'applique aux personnes concernées par différents handicaps mais débouche aussi sur une meilleure prise en compte de la population générale

L'amélioration des connaissances sur les handicaps à travers la formation initiale et continue des acteurs de santé aura un impact à long terme. Mais dès maintenant, l'information des personnes concernées, des aidants, des familles ou l'accès à une information de qualité au moyen d'un document écrit accessible ou si possible informatisé permet de mieux prendre en charge d'emblée certaines spécificités

Il faudrait donc prévoir des **objectifs quantifiés de qualité et de santé publique** tels que :

- l'amélioration de l'espérance de vie des personnes lourdement handicapées ;
- l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées (indicateur quantitatif) ;
- la réduction de 50% des hospitalisations urgentes liées à une dégradation progressive de l'état de santé par non suivi médical (cf. expérience de Garches sur les infections urinaires graves) ;
- la réduction de 50% des déplacements complexes et longs des personnes handicapées ;
- la baisse d'au moins 50% des examens redondants donc inutiles (carnet de santé) ;
- la réduction de 50% de la « iatrogénie médicamenteuse » (aide de logiciels spécialisés) ;
- la réduction de 90% des escarres chirurgicales de la personne lésée médullaire (expériences de Garches par exemple).

Le moteur principal doit rester la qualité de la prise en charge des personnes handicapées, l'impact de santé publique, l'exigence d'égalité d'accès aux soins et de solidarité nationale, l'intelligence d'une politique originale et volontaire de prévention AVANT la motivation économique qui sera un argument supplémentaire, fort et positif mais non essentiel.

14 Ont participé et soutenu la mission

La CNSA
La Direction de la sécurité sociale
La Direction générale de l'offre de soins
La Direction générale de la cohésion sociale
Le Secrétariat général des ministères sociaux
La Stratégie nationale de santé

Alain Cordier:

Alors Adrien vous avez écrit un rapport avec Pascal. Est ce qu'il répond à vos attentes et à celles de tous ceux qui espèrent beaucoup ?

Adrien :

Je suis effectivement très satisfait du travail qui a été mené jusqu'à maintenant mais je ne serai totalement satisfait, que si un maximum des propositions qui ont été faites sont mises en application, sont mises en œuvre. Parce que les personnes handicapées comme moi, en ont marre de faire peur, en ont marre de ne pas pouvoir avoir accès aux soins comme tout le monde, en ont marre de se faire refouler devant les cabinets médicaux.

Alain, on entend beaucoup parler de la stratégie nationale de santé. Alors de quoi s'agit il ? Et ensuite, est ce que les personnes handicapées comme moi sont incluses dans cette stratégie nationale?

Alain Cordier:

Adrien retirez le mot « personne en situation de handicap » mettez personne, personne malade, personne en situation de perte d'autonomie, car au fond, tout ce que vous venez de me dire c'est exactement l'ambition de la stratégie nationale de santé : faire en sorte, que non seulement nous ayons de bonne compétences mais que les bonnes compétence soit articulées entres elles au bon moment. Et vous savez au fond pour moi, vous me renforcez dans ma conviction de toujours : c'est que la personne en situation de handicap, elle est un éclairer, elle est un veilleur, elle est en anticipation et tout ce que vous vivez, tout ce que vous savez au fond c'est cette compétence là, dont nous avons besoin. Parce que au fond, elle touche à ce qui est pour moi au cœur de l'humain, un homme, une femme ça ne s'exprime pas dans la performance, dans la puissance, dans le pouvoir, ça s'exprime dans le mot : ensemble.

Moi, je ne suis plus dans un rapport. Il y a urgence à faire , donc je suis dans le faire : comment concrètement on peut avancer et donc, toutes les bonnes idées, elles viendront de vous

Il faut entendre dans le mot médecine ce que mon maitre Levinas disait : « c'est la vocation médicale de l'homme », c'est comprendre que la médecine c'est sortir de moi pour aller vers autrui. Alors, vraiment j'ai besoin de cela pour accompagner, prendre en compte les différentes situations et faire en sorte que l'on réussisse ensemble.



Journée de la santé

Vie Affective et Sexuelle des personnes porteuse d'un handicap

Mardi 17 mai 2016 de 9h00 à 15h30.

'Institut Médico-Educatif la Sittelle

- **09h00 - 10h00** : intervention de Mr LAHAYE, Sociologue, et de Mr BOUDJEMAI, Juriste,
- **10h00 - 11h00** : intervention de Mr BOUDAOU, Psychologue et Sexologue,
- **11h00 - 12h00** : échanges autour des thèmes abordés et questions diverses,
-
- **12h00 - 14h00** : pause (le repas sera à la charge de chacun, une salle sera à votre disposition pour manger)
-
- **14h00 - 15h30** : ateliers avec l'intervention du planning familial, du CRIAVS (Centre de Ressources pour les Intervenants auprès d'Auteurs de Violences Sexuelles), et d'Unis Cité.

15h30/16h00 : Remerciement aux participants et clôture de la journée.

L'ACCES A LA SANTE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Clara BOISSAVI

Carole JONQUET

Jessica DOLLE

Farid KOHILI

Sylvie ETILE-FAIVRE

Raphaëlle PERRIGAUD

Julie TAILLANDIER

Résumé :

Des évolutions importantes ont été mises en œuvre dans le domaine du handicap. L'Etat doit permettre l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Il s'agit de prendre des mesures appropriées permettant l'accès à des services de santé adaptés sans aucune discrimination, tout en mettant en œuvre un accompagnement personnalisé. La Charte Romain Jacob de 2014 s'engage à apporter une réponse appropriée pour améliorer la prise en charge globale et transversale de la personne. L'implication, la coopération et la coordination des différents acteurs de santé en sont donc les leviers essentiels. De nombreux acteurs présents sur le territoire se sont engagés, par cette charte, à promouvoir, à leur niveau, la meilleure réponse possible aux besoins spécifiques de ces personnes. Ainsi, si des avancées ont été réalisées dans ce domaine, de nombreuses améliorations sont à envisager pour permettre un réel accès à la santé des personnes en situation de handicap. En effet, on se trouve confronté à de nombreuses difficultés, en termes de démographie médicale, de formation des professionnels qui se sentent quelques fois démunis du fait d'un manque de connaissances. De plus, la communication entre les établissements sanitaires et médico-sociaux demeure primordiale, même si elle est difficile en pratique. Ainsi, en tant que futurs professionnels, nous avons pu mener des réflexions quant à des pistes d'amélioration à travers cette étude et par des échanges percutants avec de nombreux interlocuteurs. Il en ressort le rôle primordial accordé à l'ARS concernant la coordination, mais également aux établissements de santé sociaux et médico-sociaux dans l'évaluation de leurs objectifs et des partenariats qu'ils mettent en place. Enfin, l'utilisateur doit se trouver au centre de ces actions par une réelle participation en se positionnant comme acteur de sa santé.

Mots clés : *handicap ; coordination ; accessibilité ; formation ; sanitaire ; médicosocial ; empowerment ; pilotage ; santé publique ; éthique.*

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