

PRESIDENT DE LA COMMISSION D'AUDITION

JEAN-MICHEL BELORGEY

Comité d'organisation



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



Comité des partenaires



Avec le soutien de la Mairie de Paris

MAIRIE DE PARIS

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

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Audition publique

*Accès aux soins des personnes
en situation de handicap*

Paris, 22 & 23 octobre 2008

Rapport de la commission d'audition
23 janvier 2009

SOMMAIRE	3
Glossaire 3	
1. INTRODUCTION.....	5
2. OBSTACLES	7
2.1 Obstacles généraux	7
2.1.1 Obstacles liés à la personne.....	7
2.1.2 Défaut de compétence ou de disponibilité des professionnels	10
2.1.3 Obstacles environnementaux : inaccessibilité et inadaptation des services disponibles aux besoins 14	
2.1.4 Les obstacles rencontrés par les aidants familiaux	16
2.1.5 Les problèmes de solvabilité dans l'accès aux soins	19
2.2 Obstacles particuliers.....	26
2.2.1 La personne en situation de handicap vivant à domicile ou en établissement	26
2.2.2 Obstacles particuliers par type de handicap.....	29
2.2.3 Les différents types de soins	37
2.2.4 Ruptures liées aux seuils d'âge.....	44
2.2.5 Handicap et précarité.....	46
3. PISTES DE RÉPONSES.....	47
3.1 Des ambitions partagées, une mobilisation de tous autour de la personne	48
3.1.1 Permettre aux personnes en situation de handicap d'être acteurs de leur santé.....	48
3.1.2 ... Accompagnées par des professionnels mieux formés et plus impliqués	50
3.1.3 ... Dans un espace organisé et coordonné	52
3.2 Pour un égal accès aux soins par des stratégies diversifiées et cohérentes	54
3.2.1 Une place pour l'innovation et l'expérimentation	54
3.2.2 Une mise en cohérence de l'action des acteurs.....	55
3.2.3 Un financement adapté.....	56
3.2.4 Un système régulé et évalué	57
3.3 Une démarche d'amélioration des connaissances et une mesure d'impact de toute politique envisagée	59
3.3.1 Améliorer les connaissances	59
3.3.2 Étudier l'impact de toute mesure normative ou particulière	61
4. CONCLUSION	62
ANNEXE 1. Bibliographie citée dans le rapport	63
ANNEXE 2. Stratégies d'intégration des services.....	65
ANNEXE 3. Commission d'audition.....	66

SOMMAIRE

Glossaire

AAH	Allocation pour adulte handicapé
ALD	Affections de longue durée
ANESM	Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale
ARH	Agence régionale d'hospitalisation
ARS	Agence régionale de santé
AVS	Auxiliaire de vie sociale
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CMU	Couverture maladie universelle
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CRUQ	Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
DRESS	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
EEAP	Établissement pour enfants et adultes polyhandicapés
ESAT	Établissement et service d'aide par le travail
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FMC	Formation médicale continue
HAD	Hospitalisation à domicile
HALDE	Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité
HAS	Haute autorité de santé
HID	Handicap incapacité dépendance
HPST	Hôpital, patients, santé, territoire
IAO	Infirmier d'accueil et d'orientation
IDE	Infirmier diplômé d'état
IME	Institut médico-éducatif
INPES	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
IST	Infection sexuellement transmissible
ITEP	Institut thérapeutique éducatif et pédagogique

IRDES	Institut de recherché et de documentation en économie de la santé
LSF	Langue des signes française
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MPR	Médecine physique et rééducation
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONFRIH	Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap
ONG	Organisation non gouvernementale
ORS	Observatoire régional de santé
PACA	Provence Alpes Côte d'Azur
PMI	Protection maternelle et infantile
PNIR	Programme national inter régimes
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SESSAD	Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile
SFMU	Société française de médecine d'urgence
SROS	Schéma régional d'organisation des soins
SSIAD	Services de soins infirmiers à domicile

1. INTRODUCTION

On compte aujourd'hui en France quelque 3 millions de personnes en situation de handicap. Une partie d'entre elles s'est vue reconnaître la qualité de personne handicapée. D'autres bénéficient du régime des affections de longue durée, telles qu'elles sont définies par l'assurance maladie. D'autres encore ont été reconnues atteintes d'une invalidité. Certaines perçoivent des prestations, d'autres non. Certaines exercent une activité professionnelle, d'autres n'ont pu accéder à l'emploi.

Par delà les soins ou prises en charge rendus nécessaires par leur handicap, toutes ces personnes sont sujettes, comme quiconque, à différentes sortes de pathologies. Ces dernières peuvent être sans rapport direct avec le ou les handicaps repérés, même si les handicaps sont fréquemment la source d'une vulnérabilité singulière. Ces personnes ont besoin de soins. Elles éprouvent des difficultés plus ou moins considérables, parfois insurmontables, pour accéder à ces soins. L'expérience en atteste, encore que les études et statistiques disponibles pour le confirmer de façon rigoureuse fassent largement défaut.

Il était devenu indispensable de procéder à l'inventaire de ces difficultés, celles communes à l'ensemble des intéressés et celles propres à certaines personnes en situation de handicap, selon qu'elles sont ou non accueillies en établissement, selon leur handicap, selon les soins recherchés, le sexe, l'âge et la situation financière.

À la lumière de cet inventaire il incombait à la commission d'audition, aux termes de son mandat, de formuler des recommandations ou préconisations. C'est l'objet du présent rapport. Au-delà de l'énoncé des mesures propres à éliminer les obstacles matériels, psychologiques et financiers les plus graves, il entend proposer aux pouvoirs publics et à la société dans son ensemble une démarche permettant de faire droit aux attentes des personnes handicapées. Ceci en tenant compte de la diversité des situations, de celle des ressources disponibles selon les territoires, ainsi que de l'exigence d'assurer le respect et la mise en œuvre concrète des règles de droit positif ou de bons usages énoncées.

La démarche poursuivie est sous-tendue par la conviction que, lorsque l'on parle d'une personne handicapée, le handicap ne doit pas occulter la personne. Trop souvent, les mots utilisés réduisent la personne handicapée au seul terme de "handicapée" - adjectif qualificatif ou participe passé - la mettant en position d'objet subissant et non de sujet agissant, la stigmatisant dans le regard de l'autre. Elle ne saurait être réduite à son handicap.

La personne en situation de handicap est une personne, un(e) citoyen(ne) à part entière, le handicap n'est pas son identité, il est dû au hasard de la vie. Elle doit être écoutée, entendue, respectée dans ses différentes demandes. Elle est le premier moteur et l'acteur principal de sa vie.

La représentation sociale du handicap renvoie au manque, à la perte, aussi bien pour les handicaps visibles et évidents qui génèrent le mal-être et l'agressivité que pour les handicaps invisibles qui déclenchent l'incompréhension et le rejet, voire le déni¹. La méconnaissance de la personne handicapée suscite la peur, l'angoisse, la fuite, les attitudes discriminatoires. Le handicap est une violence tant pour la personne handicapée que pour son interlocuteur. La

¹ HJ Sticker, 1997

personne handicapée est prise dans la mouvance réductrice d'un double statut : « oui c'est une personne » ; « non, elle est handicapée ». Cela implique, de part et d'autre, le temps de la reconnaissance. Aussi bien le rapport met-il l'accent de façon déterminée sur les problèmes de regard, d'information, de formation, de médiation.

Le défaut de réponse aux besoins des personnes handicapées doit, quant au reste, être interprété comme une discrimination directe ou indirecte, prohibée tant par la Constitution qui prescrit l'égal traitement que par les engagements internationaux de la France² ainsi qu'un certain nombre de textes législatifs qui les déclinent (en particulier les articles L 1110-3 et L 6112-2 du code de la santé publique).

Il est à ce titre nécessaire de s'interroger sur ce qu'il faut entendre par traitement égal, non discriminatoire. La réponse à cette question gouverne clairement plusieurs choix stratégiques, notamment entre réponses dites de droit commun et réponses dites spécifiques. Ces choix ne doivent pas méconnaître que la discrimination peut tout autant résulter d'un traitement différent inutile, inapproprié, arbitraire et stigmatisant que d'un défaut de traitement spécifique, nécessaire et approprié.

² Nations Unies. Convention relative aux droits des personnes handicapées, 2006

2. OBSTACLES

2.1 Obstacles généraux

2.1.1 Obstacles liés à la personne

2.1.1.1 Généralités

Le vécu de la personne en situation de handicap est un des principaux obstacles à son accès aux soins et une source de vulnérabilité aux accidents et maladies intercurrentes.

Il peut contribuer à tenir la personne handicapée éloignée des soins primaires de santé, le terme primaire faisant ici référence aux soins non directement liés au handicap lui-même. Dès le début de la vie ou du surgissement accidentel ou médical du « handicap », l'angoisse et la préoccupation constante des familles, des aidants et des soignants est centrée sur les soins de réparation et les techniques de compensation. Il est donc naturel que le développement personnel du sujet tende à se concentrer d'abord sur son vécu du handicap, retardant ainsi la construction de son identité personnelle et altérant sa perception d'exister en tant que personne.

Le vécu corporel est alors longtemps fragmenté et l'accès à la santé globale s'en trouve entravé. La méconnaissance du corps propre est d'abord une cause de négligence de l'hygiène journalière : ainsi par exemple la difficulté à s'intéresser, à coopérer à la réalisation des soins d'hygiène bucco-dentaire aboutit aux caries multiples et gravissimes. Cette méconnaissance joue également un rôle dans la négligence de l'apparence qui contribue à l'exclusion des personnes handicapées mentales.

En outre, elle explique pour partie les difficultés de la personne handicapée à ressentir rapidement et avec précision la douleur et à la localiser : l'immobilité en cas de déficience motrice ou la restriction des expériences sensorielles de la plupart des autres situations de handicap aggravent cet émoussement de la vigilance à la douleur, vigilance pourtant indispensable à la prévention globale de la santé et des accidents.

La difficulté à s'exprimer verbalement ou son impossibilité, qui ne concerne pas que les personnes sourdes, crée un isolement social et entrave l'accès à la prévention et aux soins pour les accidents et les maladies intercurrentes. De surcroît, même si une personne handicapée mentale est capable de s'exprimer verbalement lorsqu'elle est accidentée ou malade, il est fréquent qu'elle ne soit pas écoutée dans sa demande légitime et explicite de soins, tant à l'hôpital qu'en médecine de ville (en gynécologie en particulier). Une telle expérience maintes fois renouvelée dans des situations mineures ou graves aboutit parfois à une certaine résignation et même à un refus paradoxal des soins primaires, réaction de défense contre la douleur de l'exclusion.

Des effets analogues peuvent être induits par le fait que trop souvent, les soignants s'adressent à la personne qui accompagne plutôt qu'à la personne handicapée elle-même, comme s'il s'agissait d'un très jeune enfant incapable de comprendre et dont l'assentiment et le consentement important peu. Ce risque est aggravé du fait que la personne handicapée est en général privée d'information sur un double plan : d'une part sur ses propres troubles et sur les traitements spécifiques dont elle bénéficie, certes, mais sans choix ni participation active ;

d'autre part comme le reste de la population et plus encore que celle-ci en termes généraux, sur l'éducation à la santé. L'absence d'éducation sexuelle notamment aggrave sa vulnérabilité dans ce domaine particulier.

Le manque d'information directe à la personne handicapée se double parfois d'une approche systématique dépersonnalisante : c'est le cas lorsqu'une contraception orale est imposée à toutes les jeunes femmes handicapées mentales lors de leur admission en foyer de vie.

Enfin, l'absence d'articulation entre le sanitaire et le médico-social est parfois ressentie durement par la personne handicapée qui ne trouve pas sa place, en tant que personne, dans les allers-retours qui ne lui sont pas explicités entre l'hôpital (général ou psychiatrique) et son domicile ou l'établissement spécialisé.

La superposition et l'intrication des difficultés d'accès aux soins peuvent s'analyser par l'interaction de causes intrinsèques et extrinsèques.

2.1.1.2 Obstacles intrinsèques

Dans le domaine de l'accès aux soins, les déficiences de toute nature entraînent deux catégories de difficultés :

- Des obstacles matériels tels que des difficultés de déplacement et de mobilité, de relation verbale ou visuelle ainsi que des difficultés cognitives.
- Des déficits particuliers de comportement tels notamment qu'une moindre sensibilité et capacité à exprimer une douleur ou même un manque de confort.

L'insuffisance d'attention à l'hygiène corporelle, en particulier bucco-dentaire et à l'hygiène alimentaire constitue une situation fréquente. Les obstacles individuels à la santé buccale relèvent essentiellement de l'accès aux soins et à l'hygiène quotidienne. Les difficultés d'expression de ses besoins par la personne en situation de handicap, en particulier de la douleur, compromettent les diagnostics car on aura tendance à rapporter l'expression de la douleur à la déficience et non pas à une possible affection intercurrente.³

2.1.1.3 Obstacles extrinsèques

Les barrières à l'accès physique ou à la communication ainsi que les circuits complexes d'accès aux soins entraînent découragement et résignation liés au sentiment donné aux personnes en situation de handicap que quoi qu'elles fassent elles seront incomprises.

Ainsi, il est dit pour les personnes sourdes :

« Bien qu'ils soient très insatisfaits des soins qu'ils subissent la plupart du temps sans les comprendre, ils ont pris l'habitude de dire « oui » quand on leur demande s'ils ont compris, ce qui accentue le malentendu »⁴.

³ M. Hennequin, HAS, 2008

⁴ B. Mongourdin, 2008

Certaines contraintes peuvent créer ou exacerber le rejet des soins. C'est notamment le cas pour des soins bucco-dentaires générateurs d'anxiété ou pour les délais et conditions d'accueil en service d'urgence qui induisent un état de stress.

Le nonaccès au droit constitue un autre type d'obstacle. Il s'agit là d'un obstacle artificiel dressé sur le parcours de tout usager des soins mais qui est encore plus lourd lorsqu'il pèse sur des personnes en situation de fragilité. La prohibition de la discrimination dans les soins est ainsi couramment bafouée et le libre choix du praticien ainsi que l'accès à l'information des usagers du système de santé sur leurs droits souvent insuffisamment respectés.

Le témoignage de Virginie Oiselet⁵ entendu lors de l'audition constitue une illustration instructive sur les conséquences d'un cumul de manquements vis-à-vis d'une personne en situation de handicap. Renversée par une voiture, elle présentait une double fracture du tibia et du péroné. Avant d'être opérée elle a dû subir une attente de trois jours sans aucune information, en proie à d'intenses douleurs non soulagées par la morphine vis-à-vis de laquelle elle manifestait une intolérance. Ce n'est que bien plus tard qu'elle a appris que les médecins avaient retardé l'intervention parce qu'elle était sous curatelle. Ils cherchaient ainsi à se protéger contre d'éventuelles poursuites judiciaires mais ignoraient qu'ils n'avaient pas besoin de l'accord de son curateur pour opérer en situation d'urgence.

L'inadaptation des réponses vient renforcer les réticences propres (résignation, refus, abandon, découragement). Une spirale maligne est alors en œuvre.

2.1.1.4 Vulnérabilité et maltraitance

Le code pénal ne donne pas de définition de la vulnérabilité et ne liste pas les catégories de personnes vulnérables. Une personne âgée et/ou handicapée et/ou malade est vulnérable dès lors qu'elle n'est pas en mesure de se protéger ou qu'elle doit être protégée en raison de son âge, de son handicap, de sa maladie.

La situation de vulnérabilité est une circonstance aggravante et constitutive des faits de maltraitance. Il est important de garder à l'esprit qu'une situation de dépendance qui oblige à s'en remettre aux aidants, qu'ils soient professionnels ou familiaux, comporte le risque de faire glisser ceux-ci vers l'abus de pouvoir et l'infantilisation des personnes aidées. Les aidants familiaux ou professionnels sont eux même exposés au risque d'épuisement («*burn out*»), source majeure des maltraitances.

Dans le rapport de la commission d'enquête du Sénat sur « la maltraitance envers les personnes handicapées accueillies en établissements et services sociaux et médico-sociaux et les moyens de la prévenir »⁶, il est noté que les familles des personnes handicapées maltraitées entretiennent involontairement la loi du silence.

Elles craignent en effet une exclusion de l'établissement qui serait de fait catastrophique car il leur faudrait alors chercher, éventuellement très longtemps et sans garantie de succès, un nouvel établissement.

⁵ V. Oiselet, 2008

⁶ JM Juilhard, 2003

Le signalement des cas de maltraitance envers les personnes handicapées - enfant ou adulte - se heurte à une autre loi du silence, celle des professionnels des institutions. Ces derniers sont parfois souvent déstabilisés voire incrédules dans des cas de maltraitance sur lesquelles la personne handicapée elle-même ne peut pas ou ne veut pas s'exprimer, mais peuvent également être aveugles dans des situations de maltraitance quotidienne. Il est des habitudes, des manques de formation, des conditions de travail difficiles, susceptibles d'induire un « *burn out* » chez des professionnels qui ne prêteront alors plus une attention suffisante ni à la personne handicapée ni à une maltraitance dite « en creux ». Il en va de même pour des aidants familiaux isolés et à la limite de l'épuisement, faute de soutien et de relais suffisants.

Cette maltraitance « en creux » au quotidien, en milieu familial ou institutionnel, faite de violence verbale, d'indifférence, de négligence, a la particularité d'être le plus souvent invisible. Elle ne laisse pas de traces immédiatement décelables. Cependant, elle n'en est pas moins préjudiciable. Les personnes dépendantes et vulnérables peuvent ainsi présenter des aggravations liées à la maltraitance mais trop souvent mises à tort sur le compte du handicap.

L'expression de la souffrance des personnes maltraitées peut passer par le repli sur soi, un syndrome dépressif, un glissement vers une attitude suicidaire ou violente. Dans tous les cas, la maltraitance porte une atteinte grave à leur dignité.

2.1.2 Défaut de compétence ou de disponibilité des professionnels

Le manque de temps disponible des soignants (médecins, infirmiers, aides-soignants,...) constitue un des obstacles majeurs pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

2.1.2.1 L'ignorance des problèmes du handicap

Toutes les observations font état de la pauvreté de la formation médicale concernant le champ du handicap, tant au niveau universitaire que post-universitaire.

En l'absence de données statistiques, on peut quand même avancer un chiffre de 1 à 2 % du cursus universitaire des médecins qui couvrirait ce domaine.

Dans une étude portant sur 600 médecins généralistes de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA), 17 % seulement des médecins interrogés ont déclaré avoir participé à des formations dans le domaine du handicap (rapport de Pierre Verger, médecin généraliste)⁷ :

- 12 % dans le cadre de la formation médicale continue (FMC)
- 2,2 % dans les formations universitaires
- 3,2 % dans les diplômes post-universitaires

On comprend alors toutes les difficultés pour un médecin, qu'il soit généraliste ou spécialiste, à aborder les problèmes de santé non seulement spécifiques au handicap de la personne dont il aura la charge mais également relevant de tous les autres soins courants qui peuvent être totalement ignorés ou tardivement diagnostiqués.

7 P. Verger, 2008

La formation nécessaire fait également défaut au personnel soignant et au personnel d'accueil de la personne en situation de handicap dans les différents secteurs hospitaliers (rapport de Danielle Sainte Rose, gynécologue)⁸.

Dans son rapport, Georges Challe (ophtalmologiste)⁹ rappelle que c'est autant humainement que techniquement que les personnels doivent être formés. Cette formation humaine doit aussi apprendre aux professionnels à orienter et à passer le relais à un confrère plus spécialisé. Combien de fois peut-on entendre de la part de professionnels que telle personne en situation de handicap n'a pas de besoin esthétique en cas de strabisme ! Des exemples abondent de mauvais diagnostic, plus par manque de discernement, par appréhension, que par ignorance « scientifique ».

2.1.2.2 L'absence d'intérêt et de capacité pour le dialogue avec les patients, les familles et les aidants

Dans l'enquête PACA rapportée par Pierre Verger¹⁰, certains médecins du panel ont exprimé un malaise dans la prise en charge des personnes handicapées, les réponses étant significativement différentes selon qu'il s'agisse de personnes handicapées physiques ou mentales. Vis-à-vis des personnes présentant un handicap physique, une majorité des médecins du panel (51,7 %) se sent plutôt à l'aise ou très à l'aise dans la prise en charge, seuls 8,2 % déclarant être mal à l'aise. Concernant la prise en charge des personnes présentant un handicap mental, la proportion de médecins se sentant mal à l'aise est nettement plus élevée puisqu'elle atteint 21,6 %.

Cette enquête relate aussi que les médecins sont fréquemment confrontés à des problèmes de communication avec les patients handicapés : difficultés de compréhension du médecin ou du patient, difficultés pour obtenir auprès du patient toute l'information nécessaire sur son histoire, manque de coopération du patient. Ceci accroît les difficultés de la démarche diagnostique ou thérapeutique pour le médecin et peut, au moins pour une part, expliquer le malaise exprimé par près d'un médecin sur cinq. Le malaise et l'incapacité des médecins au dialogue sont aggravés par leur indisponibilité. Ils manquent objectivement de temps pour écouter et comprendre le patient handicapé.

Dans ce registre de la communication, l'expression de la douleur prend une place tout à fait capitale. En effet, la douleur constitue dans la population générale le premier motif de recours à une consultation. Or, des difficultés d'interprétation ou d'expression de la douleur concernent de nombreux groupes de personnes handicapées^{11, 12, 13}. Montrer si l'on a mal et où l'on a mal implique que l'on ait appris et que l'on ait les compétences cognitives et motrices pour le faire. Ainsi, la douleur ne peut être identifiée ni pour les personnes qui n'ont pas de communication verbale, ni pour celles pour lesquelles des modifications du tonus musculaire ou de l'influx nerveux peuvent masquer l'expression des sensations et des émotions, et en particulier celles de l'inconfort ou de la douleur.

⁸ D. Sainte Rose, 2008

⁹ G. Challe, 2008

¹⁰ P. Verger, 2008

¹¹ M. Hennequin, 2000

¹² M. Hennequin, 2003

¹³ M. Hennequin, PLoS ONE, 2008

Une enquête nationale réalisée auprès de 204 familles d'enfants porteurs d'une trisomie 21 montre que, par rapport à leurs autres enfants, les parents ont plus de difficultés à savoir si leur enfant trisomique a mal et où il a mal¹⁴. De même, dans les instituts médico-éducatifs (IME) et les établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP), les pourcentages d'enfants pour lesquels l'expression de la douleur est compromise sont doublés par rapport aux enfants du même âge scolarisés en milieu ordinaire¹⁵.

Chez les personnes atteintes d'autisme ou d'un autre type de handicap psychique, les troubles de la communication et d'expression de la douleur sont tout aussi prégnants, d'autant qu'ils sont souvent associés à des troubles du comportement et que ces derniers peuvent occuper le devant de la scène en excluant tout autre mode d'expression. Le praticien peut alors ne retenir que ce symptôme, ne s'attacher qu'à ce contact, ce qui peut le mener à des errances ou des erreurs diagnostiques (pour exemple une exacerbation des troubles du comportement chez un patient autiste qui l'ont conduit à un séjour en psychiatrie alors qu'il s'agissait d'un problème de carie dentaire).

C'est là que peut prendre place le savoir-faire de l'aidant ou de la famille de la personne en situation de handicap, pour peu que le praticien accepte de les rencontrer et de les écouter, ce qui demande du temps.

2.1.2.3 Le déficit en matière d'actions de prévention

Il faut distinguer la prévention « générale » à laquelle chacun peut prétendre, et la prévention secondaire au handicap lui-même, qui comporte des comorbidités particulières.

Les médecins généralistes constituent souvent le premier interlocuteur des personnes handicapées pour leur prise en charge médicale. Plusieurs études montrent cependant que ceux-ci mettent en œuvre moins souvent des pratiques de prévention vis-à-vis des personnes handicapées qu'en population générale (27,6 % des généralistes interrogés dans l'étude PACA de Pierre Verger)¹⁶. C'est le cas en matière de :

- Suivi de la tension artérielle.
- Prévention de l'usage d'alcool et de tabac.
- Prévention relative aux pratiques sexuelles (contraception, infections sexuellement transmissibles).
- Dépistage de cancers gynécologiques (mammographie pour le dépistage du cancer du sein, frottis cervico-vaginaux pour le dépistage du cancer du col de l'utérus).
- Vaccinations particulières (contre l'hépatite B, contre le cancer du col de l'utérus).

L'accès aux consultations spécialisées est également déficitaire :

- Consultations ophtalmologiques : la mutuelle Intégrance a réalisé une étude sur 6000 personnes handicapées. Selon celle-ci seulement 30 % des sociétaires ont utilisé le forfait optique tandis que le taux augmente à 60 % dans leur groupe d'adhérents hors situation de handicap.

¹⁴ M. Hennequin, 2003

¹⁵ M. Hennequin, PLoS ONE, 2008

¹⁶ P. Verger, 2008

- Consultations ORL et consultations de gastro-entérologie.
- Consultations bucco-dentaires : de nombreuses études ont montré que l'état de santé bucco-dentaire du patient handicapé s'aggrave avec l'âge et devient, dès l'adolescence, très nettement inférieur à celui de la population générale. L'enquête menée en 2005 par l'assurance maladie auprès d'un vaste échantillon représentatif des enfants et adolescents de 6 à 20 ans scolarisés dans les IME et les EEAP dans le cadre du programme national interrégimes (PNIR) 2004 montre que, par rapport aux enfants non handicapés, les enfants handicapés de 6 à 12 ans ont quatre fois plus de risque d'avoir un mauvais état de santé bucco-dentaire. De plus, on constate que par rapport aux enfants la santé bucco-dentaire s'aggrave d'un facteur de 3,5 chez les adolescents handicapés¹⁷.

Il faut rappeler que la prévention de ces pathologies bucco-dentaires passe par une hygiène quotidienne indispensable, ce qui rend la place de l'aidant ou des professionnels des structures médico-sociales tout à fait prépondérante. En effet, chez la plupart des personnes dépendantes, l'hygiène buccale est médiocre et malaisée. En raison d'une altération de l'image corporelle, d'une déficience neuromotrice, d'une incapacité à donner du sens aux soins d'hygiène, d'une hypersensibilité buccale et d'un manque d'apprentissage ou d'équipement adapté, ces personnes ne peuvent assumer seules leur hygiène dentaire quotidienne de manière efficace.

Or, les pathologies bucco-dentaires constituent un facteur de comorbidités important pour les personnes en situation de handicap, en particulier en présence de pathologies cardiaques, broncho-pulmonaires, de diabète, de troubles neurologiques. Ainsi, plusieurs études ont établi le lien direct existant entre l'insuffisance d'hygiène bucco-dentaire et la fréquence et la gravité des affections broncho-pulmonaires, première cause de mortalité pour cette population.

Une attention devrait également être portée à la prévention des accidents de la vie courante que ce soit les chutes, les brûlures, les intoxications ou les accidents de la voie publique dont le risque de survenue est plus élevé que chez les personnes ne présentant pas de situation de handicap. Or, tel n'est pas le cas.

En sus de cette prévention d'ordre général, il ne faut pas omettre la prévention concernant les pathologies ou maladies fréquemment associées à certains handicaps et s'efforcer de les dépister de manière précoce. Là encore le déficit est constant. Pour exemples :

- L'épilepsie très fréquemment associée à l'autisme et au polyhandicap et première cause de décès des personnes affectées par ce handicap.
- Les problèmes nutritionnels liés à la trisomie 21 englobant notamment le diabète et l'obésité.
- Également dans la trisomie 21, les hypothyroïdies qui sont très fréquentes.
- Les problèmes urologiques chez les traumatisés médullaires, les patients porteurs de sclérose en plaques et les autres maladies neurologiques évolutives.
- Les escarres « iatrogènes » survenant faute de nursing suffisant lors de périodes d'hospitalisation pour des motifs spécifiques : par exemple chez les personnes ayant des troubles de la sensibilité notamment d'origine médullaire. .
- Ce risque est parfois suffisamment reconnu chez les personnes âgées mais reste trop souvent méconnu chez les personnes présentant un handicap moteur.

¹⁷ M. Hennequin, PLoS ONE, 2008

2.1.3 Obstacles environnementaux : inaccessibilité et inadaptation des services disponibles aux besoins

La problématique de l'inaccessibilité des lieux de soins et de leur inadaptation aux besoins spécifiques des personnes handicapées est un constat récurrent. Elle constitue un autre obstacle majeur à l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap et une entrave à leur libre choix des professionnels de santé.

2.1.3.1 L'accessibilité géographique

L'éloignement des structures de soins dans certaines zones géographiques ou leur absence liée à l'inégalité de la répartition de l'offre de soins sur l'ensemble du territoire constitue une difficulté à laquelle sont confrontées les populations non handicapées des territoires déficitaires. Cette difficulté est encore plus importante pour les personnes en situation de handicap dans la mesure où la proximité est souvent pour elles une condition essentielle¹⁸.

« L'accessibilité géographique est également une problématique majeure pour l'accès aux soins. Rencontré également par les personnes valides ce manque d'accessibilité est grandement majoré pour les personnes en situation de handicap : isolement, dispersion des lieux de vie en zone rurale, transports inexistantes ou trop coûteux selon les zones d'habitat »¹⁹

Le problème de l'accessibilité géographique est aggravé par la difficulté de trouver aujourd'hui certains professionnels de santé (médecins généralistes et spécialistes, infirmiers, kinésithérapeutes,...) dans des territoires en voie de désertification²⁰.

2.1.3.2 L'accessibilité des lieux de soins

Quand bien même existerait-il une offre de soins de proximité, celle-ci est souvent remise en cause par l'inaccessibilité des cabinets des médecins libéraux.

Cette problématique est notamment illustrée par les exemples vécus par de nombreuses femmes en situation de handicap rapportés par D. Siegrist²¹ :

« Être soignées relève parfois d'un parcours difficile. Et ces difficultés retentissent à plusieurs niveaux.

Celui du choix du médecin d'abord. Que l'on se l'avoue ou non, nous cherchons tous « le meilleur » professionnel, celui avec qui l'on se sent en confiance, qui nous comprend et nous apporte la meilleure guérison. Mais ce choix est rendu ardu du fait même des difficultés d'accès des cabinets et parfois de leur matériel (table d'examen entre autres). Ce choix est encore plus difficile lorsqu'il s'agit de spécialistes devenus rares (psychiatres par exemple). Il n'est pas normal de ne pas pouvoir choisir le professionnel chez lequel on souhaite se faire soigner. Comment dans ce cadre assurer pour soi-même ou ses proches un suivi sanitaire correct, voire le dépistage de maladies graves comme les cancers du sein ?

¹⁸ O. Dupille, 2008

¹⁹ X. Etchecopar, 2008

²⁰ A. Corvez, 2008

²¹ D. Siegrist, 2008

L'enquête effectuée dans le cadre du colloque sur la maternité des femmes handicapées motrices organisé par la mission handicap de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris a montré qu'en Ile de France seulement 140 cabinets de gynécologie/obstétrique sur 635 réponses exploitables disposaient de bâtiments accessibles et 6 d'une table élévatrice ! ».

Outre les problèmes liés à l'architecture des lieux de soins, les délais d'attente ainsi que l'absence de signalétique appropriée dans les cabinets libéraux et dans les hôpitaux constituent des facteurs de stress importants pour les personnes présentant un handicap sensoriel, mental ou psychique.

2.1.3.3 L'inadaptation des dispositifs matériels et humains

- Sur le plan matériel, les installations sont trop souvent inadaptées aux personnes à mobilité réduite. Tables gynécologiques et radiologiques, sièges de soins dentaires, appareils d'examen d'ophtalmologie et d'ORL nécessiteraient des adaptations simples, d'ailleurs utiles à une population plus large. C'est notamment le cas pour des tables gynécologiques élargies et de hauteur réglable dont les femmes obèses et les femmes âgées pourraient également bénéficier.
- Sur le plan humain, une amélioration de l'accueil est souhaitable pour tous : diminution des délais d'attente, information sur le plan de soins, respect de la pudeur des malades et consultations moins « expéditives ».

Parkings, rampes d'accès et toilettes pour personnes en situation de handicap sont prévus dans la plupart des hôpitaux tant publics que privés. Néanmoins, les salles d'attente et les salles de consultation sont encore trop rarement conçues pour permettre l'entrée d'un brancard ou d'un fauteuil roulant à propulsion électrique.

En gynécologie plus que dans toute autre spécialité, le souci de pudeur devrait toujours être pris en compte, plus encore chez une femme en situation de handicap physique. Cette pudeur peut être mise à rude épreuve si l'absence de locaux et de matériel adéquats rend indispensable l'assistance d'une personne extérieure, souvent un homme, pour « installer » la patiente sur la table d'examen par exemple⁸. L'exigence de respect de la pudeur s'applique naturellement aussi aux hommes. Il n'est pas normal qu'ils soient obligés de se déshabiller dans une salle d'attente quand le cabinet n'est pas accessible.

En ce qui concerne l'ophtalmologie, il est nécessaire de disposer pour une personne hors situation de handicap d'une pièce suffisamment éclairée (box) et d'une unité d'examen comportant les éléments suivants : table munie d'une lampe à fente, auto-réfractomètre, tonomètre à air pulsé, échelles d'acuité visuelle – loin, près - boîte de verres, monture d'essai, ophtalmoscope, appareils de périmétrie, angiographies, etc. Pour l'examen clinique et le traitement des personnes en situation de handicap, une adaptation des matériels précédents aux personnes en fauteuil et aux personnes allongées est nécessaire, ainsi qu'un aménagement du box et de la salle d'attente²².

²² G. Challe, 2008

2.1.4 Les obstacles rencontrés par les aidants familiaux

2.1.4.1 Évolution de la place des familles

- Il y a 50 ans, on ignorait les parents dans l'accompagnement, les considérant même parfois comme responsables des difficultés de leur enfant²³.
- Dans les années 70, on aboutit à la réhabilitation de leur fonction éducative et les parents sont perçus comme ayant besoin d'aide pour devenir de meilleurs éducateurs pour leur enfant.
- Ce n'est qu'au début des années 80 que l'on voit apparaître un troisième modèle, après que les parents aient fortement exprimé le désir de participer activement à l'accompagnement de leur enfant sur le mode du partenariat. Depuis, les familles ne sont plus considérées en termes de manque ou de défauts mais en termes de forces et de compétences acquises dans leur quotidien auprès de leur enfant.

Outre les difficultés à trouver le lieu et le pourvoyeur de soins appropriés, le constat des difficultés particulières rencontrées dans la relation avec le soignant par les personnes en situation de handicap et leur famille semble montrer que ces dernières sont parfois considérées comme des « familles absentes ». Marie-Christine Tézenas du Montcel, mère d'un jeune homme polyhandicapé de 23 ans, note « *l'incapacité des professionnels du soin à tenir compte de la parole des parents* »²⁴.

Entre retard de soins et manque ou abus de soins, des situations dramatiques peuvent en découler. Pourtant, il n'est plus nécessaire aujourd'hui de prouver que la présence d'un handicap implique généralement, au-delà du principal intéressé, une famille dans sa totalité. Et si la personne « handicapée » est justement placée au centre des dispositifs, on oublie le plus souvent l'entourage familial immédiat : mère, père, fratrie²⁵.

La mobilisation solidaire autour de l'enfant ou de l'adulte a des répercussions indéniables sur l'identité d'une famille, sur son mode de vie, sur sa santé et sur sa participation sociale. De plus, une famille excessivement sollicitée, psychologiquement affectée, parfois épuisée et dont l'état de santé devient précaire ne pourra répondre toujours aux besoins de l'enfant ou de l'adulte et ses fonctions parentales et sociales seront affectées dans leur globalité.

2.1.4.2 Les difficultés rencontrées par les familles

Les familles se plaignent souvent du manque d'interlocuteurs, souffrent d'isolement et se sentent parfois disqualifiées par rapport aux professionnels.

Leur information sur la maladie, les déficiences, les droits et recours sont trop souvent négligées. A propos des parents d'un enfant autiste Saïd Acef parle de leur « *manque d'information et de connaissances, de la fragilité des liens avec le dispositif de soins primaires*

²³ S. Ebersold, 2007.

²⁴ MC Tézenas du Montcel, 2008

²⁵ R. Scelles, 1997.

ou spécialisés et de la charge matérielle et psychologique supportée au quotidien par les familles »²⁶.

Le manque d'information (sur la maladie, les déficiences, les traitements, les droits et recours,...) et de connaissances transmises à l'entourage limite de fait la place de l'entourage dans la prise de décision. La famille peut ne pas remarquer des signes d'alerte somatique et sous-estimer l'importance du suivi de problèmes de santé, parfois bénins.

Le manque de formation de nature technique (sur l'alimentation, l'aspiration, la manutention,...) ou d'ordre administratif (démarches auprès des maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH), tutelle, curatelle, ...) est criant.

Il faut constater une insuffisance de soutien moral aux familles. Marie-Christine Tézenas du Montcel souligne ce problème en décrivant comment cela va influencer sur la relation avec les professionnels : « .../... il y a les difficultés psychologiques énormes que rencontrent les parents dans les premières années de la vie de leur enfant et qui peuvent les rendre à jamais vulnérables, en état de moindre défense ou sur la défensive. Cela peut même les bloquer dans le rôle considérable qu'ils ont à jouer, celui d'interlocuteur, d'interprète d'une personne dépourvue de langage. Dans la plupart des cas l'hôpital est le lieu de la révélation du handicap et l'on n'y retourne rarement sereinement, que l'on en soit conscient ou pas »²⁷.

Le manque de disponibilité pour l'accès aux soins constitue, répétons-le, un facteur aggravant. Le temps nécessaire est majoritairement prélevé sur la vie de famille ainsi que sur l'attention consacrée à la fratrie et/ou la vie professionnelle. Ceci concourt à l'épuisement (l'équivalent du « burn out » des professionnels) des pères, mères, conjoints,... requis pour l'accompagnement et trop peu relayés faute notamment d'une famille élargie et d'accueils temporaires.

Sur la gestion du temps : « La personne en situation de handicap est considérée de la même façon que les autres » indique Etienne Hinglais à propos de l'accueil aux urgences²⁸. Or, il est préjudiciable de faire attendre pendant plusieurs heures au service des urgences ou même pour une consultation à l'hôpital une personne atteinte de troubles psychiques, une personne qui a une tétraplégie, des séquelles de traumatisme crânien,... et son proche aidant !

2.1.4.3 Un manque de reconnaissance des compétences des familles

Il est multifactoriel et prend ses racines dans l'histoire des familles déclarées « absentes. Aujourd'hui encore ce manque de considération des capacités familiales ne favorise pas la mise en compétence des familles (« empowerment ») ni la volonté de partenariat, certaines familles restant elles-mêmes en retrait.

Dans l'enquête menée par le psychologue et psychanalyste Bruno Deswaene²⁹ il apparaît que « la relation famille-institution s'établit sur un mariage forcé par l'évolution des textes réglementaires ». Il note que « les parents donnaient l'impression de ne pas avoir pris conscience de leur place réelle dans le dispositif et du rôle important qu'ils peuvent et doivent y

²⁶ S. Acef, 2008

²⁷ MC Tézenas du Montcel, 2008

²⁸ E. Hinglais, 2008

²⁹ B. Deswaene, 2005

jouer.../...Les professionnels évaluent la présence ou l'absence des familles en oscillant toujours entre l'idéalisation et le rejet ».

Saïd Acef ajoute que « *Les compétences des proches, mises à rude épreuve au quotidien, doivent être soutenues et valorisées* »³⁰.

Enfin, comme le fait remarquer Xavier Etchecopar, « *il n'existe pas en France de référent de type "gestionnaire de cas", à la fois coordonnateur et organisateur des prises en charge autour d'une personne, qui puisse assurer le lien entre les problématiques de santé et les problématiques liées au handicap. Ainsi les aidants doivent assurer cette fonction pour organiser les prises en charge, relayer les actions de prévention autour de la personne, coordonner l'intervention des professionnels...* »³¹.

Comment le faire lorsque l'aidant familial n'est pas reconnu dans ses compétences ?

2.1.4.4 Des difficultés dans la communication

De multiples travaux ont montré que l'ensemble des professionnels du secteur social, médical, paramédical, éducatif ou pédagogique n'était pas préparé à la question de la relation avec l'usager et sa famille. Or, le professionnel « non préparé », comme le souligne Gardou, « *élève un mur protecteur contre les affects et les sollicitations des personnes handicapées ou de leurs proches, ce qui implique des rapports essentiellement pragmatiques et un maintien à distance en s'interdisant toute empathie* ». ³²

Plus encore, Elisabeth Zucman³³ précise qu'il n'est pas rare que l'on puisse noter la présence de « rivalités affectives inconscientes » lors de la présence de parents dans l'institution. Entre le jeu des représentations des uns et des autres, la crainte d'une perte de pouvoir pour les professionnels et pour les parents la crainte d'être dépossédés, l'impossibilité d'exprimer des sentiments et la peur de paraître incompetent, pour les uns et les autres les difficultés de communication sont intenses. Des informations ne sont pas données, des actes de soins sont décidés sans en aviser l'un ou l'autre, ce qui ne peut que nourrir la défiance de chacun et secondairement faire que l'enfant ou l'adulte soit sous le coup d'injonctions paradoxales.

Les professionnels ont pourtant besoin des savoirs que les parents ont acquis dans la proximité et la durée auprès de leur enfant. Olivier Dupille déplore « l'absence d'aidants naturels dans les situations où une médiation est rendue nécessaire par des difficultés de communication et/ou de discernement de la personne en situation de handicap »³⁴. Cette médiation est pourtant indispensable lors des consultations et hospitalisations quand la personne en situation de handicap ne peut s'exprimer verbalement.

La problématique de l'aidant familial dépasse nos frontières. Dans sa présentation, Nikolaus Steinhoff, Président de l'organisation non gouvernementale (ONG) Brain Injured and Families/Europe a fait part d'une problématique identique dans d'autres pays d'Europe³⁵. Il note

³⁰ S. Acef, 2008

³¹ X. Etchecopar, 2008

³² G. Gardou, 1997

³³ E. Zucman, 2007

³⁴ O. Dupille, 2008

³⁵ N. Steinhoff, 2008

que l'aidant principal (souvent un parent ou un conjoint) est très impliqué et néglige sa santé par manque de relais pour prendre en charge la personne handicapée pendant ses absences, ou bien encore parce qu'il est tellement « saturé » d'interventions médicales et paramédicales pour la personne handicapée dont il s'occupe qu'il ne veut pas se retrouver dans un tel environnement pour lui-même. L'état de santé de l'aidant familial peut alors se dégrader rapidement si aucune aide ne lui est apportée.

2.1.5 Les problèmes de solvabilité dans l'accès aux soins

2.1.5.1 Principes généraux

Comme l'a rappelé Denis Piveteau dans sa présentation³⁶, les principes généraux de la prise en charge financière des soins des personnes en situation de handicap sont sans ambiguïté : les personnes en situation de handicap sont d'abord des assurés sociaux comme les autres, auxquels s'appliquent donc les règles de prise en charge de droit commun.

Deux principes particuliers sont néanmoins applicables aux personnes en situation de handicap :

- En vertu du 3° de l'article L.321-1 du code de la sécurité sociale, « les frais d'hébergement et de traitement des enfants ou adolescents » accueillis dans les établissements ou services du 2° du I de l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles sont pris en charge par l'assurance maladie.
- En vertu de l'article L.344-1 du code de l'action sociale et des familles, il en va de même des « frais d'accueil (et de soins) » des personnes handicapées adultes « n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie » (il s'agit des maisons d'accueil spécialisées : MAS).

On comprend d'emblée que risque d'apparaître une multitude de situations et de zones frontalières selon que les soins dispensés sont financés par le biais du budget des établissements ou le sont dans des conditions de droit commun.

À cela s'ajoute évidemment que le niveau de prise en charge n'est pas le même dans l'un et l'autre cas. Les soins dispensés en établissement ou service médico-social sont, par définition, sans aucun coût résiduel pour la personne. Alors que les soins « externes » en comportent un.

Les règles de droit commun aboutissent en effet à laisser aux personnes en situation de handicap comme aux autres malades un « reste à charge » non négligeable pour des soins concernant d'autres pathologies que leur handicap ou des soins qui ne sont pas liés à la maladie exonérante (affection de longue durée : ALD), lorsque celle-ci existe.

À cet égard il ne faut pas méconnaître la difficulté inhérente au classement entre ce qui est « en lien » ou « sans lien » avec la maladie exonérante.

Il faut également avoir en tête que, pour une personne en situation de handicap qui a l'allocation pour adulte handicapé (AAH) comme seul revenu, le niveau de cette dernière la place juste au dessus du seuil de la CMU-complémentaire (652 € mensuels contre 621 € mensuels pour une personne seule).

³⁶ D. Piveteau, 2008

Le fait d'avoir des revenus de remplacement tout juste supérieurs au plafond de la CMU-complémentaire place les personnes en situation de handicap du mauvais côté de « l'effet de seuil » pour le reste à charge des soins de ville. Ce qui crée une situation intolérable et constitue une dissuasion radicale à l'accès aux soins nécessaires si une assurance complémentaire adéquate n'est pas souscrite. Les intéressés le font ou non selon leur degré d'information et de prévoyance et naturellement aussi selon les ressources dont ils disposent. C'est toute la question des modalités de calcul des sommes obligatoirement affectées à l'hébergement en établissement. La question fait toujours difficulté en pratique, bien qu'elle soit de longue date tranchée en droit : le coût d'une assurance complémentaire est déductible des sommes perçues avant de calculer le pourcentage qui doit en être affecté à l'hébergement.

Le fait est que, si c'est bien le même payeur, l'assurance maladie, pour les soins en établissement et les soins « à l'extérieur », ce n'est pas le même tarifificateur dans les deux cas. Et donc pas la même administration des fonds. Mais lorsque la souscription d'une assurance complémentaire par des personnes en situation de handicap vivant en foyer est en cause, ce n'est même plus le même payeur. Ce n'est pas l'assurance maladie, ce sont les conseils généraux qui supportent indirectement une partie de la dépense de soins ou de la couverture sociale de cette dépense, du fait de l'accroissement de l'aide sociale à l'hébergement consécutif à la minoration de la contribution personnelle.

2.1.5.2 Le critère de principe de la répartition budgétaire : la « mission » de l'établissement

Le critère juridique de principe qui préside à la répartition des prises en charge entre le tarif de l'établissement et la tarification directe « en surplus » est le critère de la « mission ».

Ainsi, comme l'indique l'article R.314-26 du code de l'action sociale et des familles, auquel s'ajoute spécifiquement, pour les personnes en situation de handicap, l'article R.314-122 du même code (et les articles R.314-124 et R.314-147 qui y renvoient), le principe général d'affectation du coût des soins est le suivant : relèvent du tarif de l'établissement ceux des soins qui « correspondent à ses missions », les autres soins remboursables sont remboursés « en surplus, selon les modalités de droit commun ».

Force est toutefois de constater que ce critère de la mission, non seulement est entouré de multiples exceptions et difficultés d'interprétation dans sa définition, mais encore se trouve concurrencé par d'autres critères simultanément retenus par les textes. Enfin et surtout, il se révèle extrêmement imprécis en raison du caractère souvent très flou des missions légales des établissements.

2.1.5.3 Les exceptions

Trois grandes exceptions sont posées d'entrée de jeu à la prise en charge dans le budget de l'établissement, de soins qui se rattachent pourtant à ses missions.

- Premièrement, tous les « dispositifs médicaux ». Catégorie aussi disparate que considérable. Elle a surtout pour particularité, s'agissant des personnes en situation de handicap, d'entretenir une frontière - pas toujours très logique - avec les aides techniques non remboursables. Une réglementation prévoit qu'un arrêté doit venir fixer la

liste des aides techniques qui, nonobstant le principe d'exclusion, seront intégrées dans le budget des établissements.

Pour les établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap, cet arrêté n'a, semble-t-il, jamais été pris.

- Deuxièmement, tous les examens « qui nécessitent le recours à un équipement matériel lourd au sens de l'article L.6122-14 du code de la santé publique ». La référence à cette norme de classification n'est pas très heureuse. Il eût été plus logique de faire référence aux examens excédant un certain coût.
- Troisièmement, l'ensemble des actions de prévention. Il est surprenant qu'un tel principe d'exclusion ait été posé pour des actions qui sont d'autant mieux conduites qu'elles le sont par les personnes les plus immédiatement au contact des intéressés. C'est-à-dire s'agissant des personnes en situation de handicap vivant en établissement, à l'initiative, sans doute trop rare, de celui-ci.

On constate ensuite que le critère de la mission est décliné de deux façons différentes pour les établissements et services médico-sociaux qui accueillent des personnes handicapées.

Il est d'abord formulé de manière « négative » à l'article R.314-26 du code de l'action sociale et des familles, article qui dresse la liste de « ce qui ne peut pas figurer dans le tarif de l'établissement ». En clair, dans cet article qui est l'article pivot de la répartition des frais en établissements et services médico-sociaux, le principe est d'abord posé que les frais de soins ne sont pas pris en charge par l'établissement « sauf s'ils correspondent à ses missions ».

L'article R.314-122, qui régit le cas particulier des établissements pour enfants et adultes handicapés (sauf, il faut le signaler en passant, les établissements dits « expérimentaux »), indique pour sa part « ce qu'on peut prendre en sus du tarif ».

Normalement, ces deux listes doivent se compléter. L'une et l'autre font d'ailleurs référence à la notion de « mission de l'établissement ». Mais ce mode de construction n'est pas commode pour qui doit s'en servir, car source d'ambiguïtés. La principale est évidemment de savoir si l'on considère que ce qui, dans le premier article, est exclu du budget alors même qu'il fait partie des missions (par exemple la prévention), peut être pris en charge par ailleurs puisque la règle de prise en charge « dans les conditions de droit commun » est de ne pas faire partie des missions. Autrement dit, l'exclusion de la prise en charge tarifaire signifie-t-elle ou non, exclusion des missions ?

Bref, il aurait été plus simple de dire que tout ce qui n'était pas pris en charge dans le budget par application de l'article R.314-26 devait être pris en charge « en surplus », dans les conditions de droit commun. L'application intelligente des textes aboutit vraisemblablement à ce que l'on agisse ainsi dans la pratique, mais il est toujours ennuyeux d'avoir à appliquer les textes différemment de ce qu'ils disent.

Cela est d'autant plus vrai que l'article R.314-122 prévoit de surcroît une condition de procédure tout à fait importante. Tous les soins pris « en surplus du budget » doivent se soumettre au mécanisme de l'entente préalable dès l'instant qu'ils sont « liés au handicap ayant motivé l'admission dans l'établissement ou le service ».

On peut comprendre cette règle, mue par le légitime souci de l'assurance maladie de ne pas « payer deux fois ». Mais elle aboutit à ce que tous les soins délivrés à une personne handicapée et qui seraient regardés comme liés à son handicap doivent, s'ils sont effectués hors de l'établissement, être précédés d'une entente préalable. Il n'est pas sûr que toutes les personnes handicapées (et toutes les CPAM !) aient conscience de l'existence de cette règle. Elle signifie concrètement par exemple que tout acte ou prescription effectué au titre de la maladie exonérante (car sous réserve que cette maladie soit liée au handicap qui a justifié l'accueil par l'établissement ou le service, on retrouve ici, peu ou prou, le critère du rattachement à l'ALD) ne peut être remboursé que s'il a été préalablement autorisé par un médecin-conseil de l'assurance maladie.

On ne peut pas s'empêcher de comparer la précaution qui est prise ici à l'égard des personnes handicapées et d'elles seulement, avec l'absence totale de dispositif équivalent pour les patients non handicapés qui peuvent avoir recours au système de soins sans aucun contrôle de ce type. Pour les patients en ALD, le taux de remboursement est lié à la signature d'un protocole de soins entre le patient, le médecin traitant et le médecin conseil. Dans un établissement, dès qu'il y a ALD, il faut définir un protocole de soins et définir ensuite ce qui relève des missions de l'établissement pour savoir quel tarifificateur est engagé.

2.1.5.4 La « capacité de faire » de l'établissement

La complexité est encore renforcée par le tempérament, nourri des meilleures intentions, que l'article R.314-122 apporte au critère de la « mission ». Il prévoit en effet que doivent également être pris « en surplus », hors budget de l'établissement, les soins qui « bien que ressortissant aux missions de l'établissement ou du service (...) ne peuvent, en raison de leur intensité ou de leur technicité, être assurés par l'établissement ou le service de façon suffisamment complète ou suffisamment régulière ».

L'article ajoute que « dans ce cas, ces soins doivent faire l'objet d'une prescription par un médecin attaché à l'établissement ou au service ». Ce qui n'est pas sans susciter la perplexité si on songe aux services qui n'ont pas forcément de médecin, sans poser la question du libre choix du médecin par l'utilisateur ou ses représentants.

En somme, après avoir posé le critère de la « mission de l'établissement ou du service », les textes organisent aussitôt le cumul de deux autres critères : le « lien avec le handicap », qui décide de l'exigence d'entente préalable, et la « capacité à faire » de l'établissement ou du service, qui permet de déroger au critère de la mission.

On perçoit sans difficulté que l'introduction d'une règle de « capacité à faire » bouleverse la logique initiale qui voulait que l'on s'en tienne à la mission de l'établissement. Car il suffit que les textes qui définissent la mission des établissements d'une certaine catégorie soient rédigés de manière un peu extensive (dans l'idée sans doute de donner de la liberté au projet d'établissement) pour que ce critère cesse d'être déterminant. Le critère de la « capacité à faire » au cas-par-cas se révèle alors le vrai critère sélectif. La confusion se trouve aggravée depuis peu du fait que la pénurie des soignants (médecins psychiatres et médecins de MPR, kinésithérapeutes, infirmières...) oblige les établissements à « extérioriser » le soin. Le recours à des praticiens de ville, qui a par ailleurs l'inconvénient d'être difficile à coordonner, sera-t-il considéré « dedans » ou « dehors » ? (question posée lors de l'audition par Gérard Courtois, du Groupe Polyhandicap France).

Il faut donc passer au crible l'ensemble des textes qui régissent les différentes catégories d'établissements accueillant des personnes en situation de handicap, afin de voir la façon dont ils traitent le soin dans le descriptif des missions.

On peut, à cet égard, distinguer deux catégories de textes.

D'abord, les textes qui ont su donner une définition plutôt précise et cernée de la nature des soins à dispenser (ils sont minoritaires). Par exemple le texte sur les SSIAD, services de soins infirmiers à domicile (article D.312-1 du code de l'action sociale et des familles : « les soins infirmiers »). Ou le texte sur les SESSAD, services d'éducation spéciale et de soins à domicile (article D.312-55 du code de l'action sociale et des familles : « le soutien à l'intégration scolaire ou à l'acquisition de l'autonomie comportant l'ensemble des moyens médicaux, paramédicaux, psycho-sociaux, éducatifs et pédagogiques adaptés »). Ou encore pour les SAMSAH, services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (article D.312-167 : « prennent en charge (...) a) des soins réguliers et coordonnés b) un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert »).

Dans ces trois cas, il faut cependant s'interroger sur le sort des soins qui n'entreraient pas dans les missions de l'établissement. En revanche, dans l'immense majorité des cas, les missions des établissements et services médico-sociaux sont définies de manière très vague et englobante lorsqu'il est question des soins.

C'est par exemple le cas des établissements pour enfants et adolescents « présentant des déficiences intellectuelles » (article D.312-12 du code de l'action sociale et des familles : « les soins et les rééducations » et « la surveillance médicale régulière, générale ainsi que de la déficience et du handicap »).

Ou encore pour les établissements pour enfants à déficience motrice (articles D.312-61 et D.312-67 du code de l'action sociale et des familles : « la surveillance médicale, les soins, le maternage (!) et l'appareillage nécessaire » et « la surveillance de la santé en coordination avec le médecin de famille »).

Ou encore pour les établissements pour enfants polyhandicapés (article D.312-84 du code de l'action sociale et des familles : « la surveillance et le traitement médical », « la surveillance médicale et technique des adaptations prothétiques et orthétiques »).

S'agissant des établissements pour adultes, la situation juridique est pire encore faute de soignants dans les équipes.

Le texte relatif aux MAS est la reprise à l'identique, dans l'article R. 344-2 du code de l'action sociale et des familles, du décret d'il y a trente ans, n°78-1211 du 26 décembre 1978, y compris dans sa maladresse rédactionnelle qui le rend très ambigu : « les maisons d'accueil spécialisé doivent assurer de manière permanente aux personnes qu'elles accueillent (...) les soins médicaux et paramédicaux ou correspondant à la vocation de l'établissement ». Le « ou », repris lors de la codification, laisse entendre que tous les soins entrent dans la vocation des MAS. Et que là encore, c'est le critère subsidiaire de l'article R.314-122 (relatif à la « capacité concrète à faire ») qui, dans la pratique, sera vraiment déterminant pour fixer qui paie quoi.

L'ancienneté des textes n'explique pas tout. Les ITEP, instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques, ont fait l'objet d'un texte récent (décret 2005-11 du 6 janvier 2005). L'article D.312-59-2 du code de l'action sociale et des familles issu de ce décret pose d'abord la règle vague que les ITEP « dispensent des soins et des rééducations ». Son article D.312-59-9 dispose que l'équipe médicale, paramédicale et psychologique « met en œuvre, au sein de l'établissement, et veille à la délivrance, à l'extérieur de celui-ci, de toute forme de soins et de soutien psychologique ». La « mission » de l'établissement incorpore cette fois le suivi des soins externes. Le critère de la mission ne sert plus de ligne de partage entre soins internes et soins externes.

Qu'il s'agisse des SAMSAH ou des ITEP, la différence clé est celle entre les soins entrant dans la mission, et ceux qu'ils doivent « veiller » à ce que d'autres délivrent, ce qui n'est pas du même registre. Les structures ont deux niveaux d'intervention (prestations et coordination ou vigilance ou aide à l'accès), ce qu'il faut savoir distinguer sans qu'il en résulte une carence ou, à l'inverse, une dérive vers un « tout compris » qui comporterait lui aussi des inconvénients.

Cette prééminence « de facto » du critère de la « capacité à faire » de l'établissement est évidemment très préjudiciable à la sécurité juridique. Car aucun document ne permet d'afficher la règle de manière stable. L'autorisation d'ouverture ne rentre pas dans de tels détails, qui peuvent d'ailleurs varier d'une personne accueillie à une autre.

Le sommet de la perplexité est sans doute atteint pour les « foyers d'accueil médicalisés » (FAM) qui, comme les SAMSAH, font l'objet d'une double tarification et d'un double financement (assurance maladie et conseil général). Les missions des FAM, issus des anciens « foyers à double tarification » qui ont longtemps existé par voie de simple circulaire, ne sont tout simplement définies nulle part.

À défaut, leur mission dispensatrice de soins apparaît par le détour des règles de tarification qui prévoient une prise en charge forfaitaire, au VIII de l'article R.314-105 du code de l'action sociale et des familles, et à l'article R.314-140 du même code, des « dépenses afférentes aux soins médicaux ».

Dans la pratique, cela aboutit à ce que, en plus des problèmes relatifs à la frontière entre les soins « pris en charge par l'assurance maladie dans le budget » et les soins « pris en charge par l'assurance maladie hors budget », s'ajoute une autre source d'incertitude et de litige sur ce qui doit être pris en charge par l'assurance maladie, et ce qui doit relever des ressources versées par les départements. En effet, d'un côté le « forfait global de soins » est réputé couvrir l'ensemble des frais de soins. Mais d'un autre côté, il est établi sous la contrainte d'un « forfait plafond » et toute la mécanique de calcul (articles R.314-143 à R.314-146) montre que la participation du conseil général est établie comme un solde.

2.1.5.5 Un cas typique de la complexité et de l'opacité des règles : les actions de prévention

Les actions de prévention, et on doit s'en féliciter, sont presque systématiquement prévues dans les « missions » réglementaires des établissements et services médico-sociaux, y compris pour certaines d'entre elles qui ont des vocations très ciblées. Ainsi, l'examen systématique montre que la « surveillance médicale générale » (ancien terme qui couvrait les actions de prévention) figure dans tous les textes relatifs aux établissements pour enfants handicapés, quel que soit le handicap.

Du même coup, la disposition déjà citée de l'article R.314-26 du code de l'action sociale et des familles qui exclut par principe les soins de prévention des éléments budgétaires à prendre en compte n'en paraît que plus insolite.

Cette bizarrerie est toutefois corrigée par une « exception dans l'exception » ainsi formulée : « [sont exclus du tarif] les frais liés aux actions de prévention en santé publique, à l'exception des actes et traitements mentionnés au 6° de l'article L.321-1 du code de la sécurité sociale ».

Or les actes et traitements mentionnés au 6° de l'article L.321-1 du code de la sécurité sociale sont « les actes et traitements à visée préventive réalisés dans le cadre des programmes mentionnés à l'article L.1411-6 du code de la santé publique, et notamment des frais relatifs aux examens de dépistage et aux consultations de prévention effectués au titre des programmes prévus par l'article L.1411-2 du même code ».

Par ce jeu de piste, on est donc renvoyé à deux articles du code de la santé publique, qui sont relatifs, pour l'article L.1411-2, aux « programmes de santé » que le gouvernement doit prévoir pour l'application de la loi quinquennale de santé publique, et pour l'article L.1411-6, aux « programmes de santé » déterminés spécifiquement par arrêté des ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale.

Or ces « programmes de santé », qui ont vocation à couvrir progressivement l'ensemble des grandes actions de prévention primaire et secondaire, ont été spécifiquement renforcés en direction des personnes handicapées par la loi du 11 février 2005, dont l'article 8 a précisément modifié les articles L.1411-2 et L.1411-6 du code de la santé publique. Cela afin de prévoir dans le premier cas des « moyens spécifiques » destinés aux personnes en situation de handicap pour la mise en œuvre des programmes. Et pour créer, dans le deuxième cas, une « consultation médicale de prévention » spécifique.

Ainsi, de tout ce qui précède on peut tirer que la seule chose claire est que ces textes sont obscurs sur le point, concrètement très sensible, de l'affectation des dépenses de soins aux budgets des établissements ou services accueillant des personnes en situation de handicap.

Des pratiques se sont par bonheur mises en place qui pallient, sur une base coutumière, certaines imprécisions juridiques. Mais cela ne peut pas constituer une solution satisfaisante. Et surtout, cela ne permet pas d'engager sur des bases saines un effort global en faveur de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

2.1.5.6 L'enjeu d'une meilleure lisibilité des textes

Le problème de la solvabilité des soins non liés au handicap nécessite une clarification des textes actuels et une mise en perspective dans un double objectif :

- Assurer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap accompagnées par les établissements et services en leur permettant le libre choix des soignants comme à tout usager du système de santé.
- Poursuivre l'ouverture des établissements médico-sociaux à l'accompagnement des personnes vers le milieu ordinaire et l'inscription dans leur projet d'un travail de lien avec les dispositifs de santé. Les évolutions vont probablement apporter un bouleversement dans la conception même du « médical » dans le médico-social et de la mission des établissements et services médico-sociaux en matière de santé, du rôle des soignants dans ces structures et des articulations avec les soignants dans et hors « des murs ».

Le travail de clarification est rendu d'autant plus nécessaire que l'annonce, à la conférence nationale du handicap, de la création d'environ 50 000 places supplémentaires se veut répondre de façon privilégiée aux besoins des personnes en situation de handicap, particulièrement vulnérables sur le plan des soins.

2.2 Obstacles particuliers

2.2.1 La personne en situation de handicap vivant à domicile ou en établissement

2.2.1.1 La vie à domicile et le rôle du médecin généraliste

Les personnes en situation de handicap vivant à domicile souffrent d'un isolement social et relationnel réel et permanent. Beaucoup d'entre elles ne bénéficient pas d'une aide susceptible de leur apporter l'accompagnement et le soutien nécessaires à la conduite de leur vie quotidienne.

Cet isolement se manifeste sous différentes formes et quels que soient les types de handicap et leur sévérité : faible fréquentation de l'environnement social, manque de présence familiale ou familiale pour le soutien au quotidien.

Pour la personne vivant seule à domicile et sans accompagnement institutionnel, les difficultés dans l'accès aux soins peuvent résulter tout autant, de sa part, d'une insuffisance de recours au système que de la mauvaise adaptation de la réponse de celui-ci au problème posé.

Le handicap isole souvent la personne dans sa vie courante ou professionnelle et il n'est pas rare que l'acceptation de sa situation conduise à une certaine discrétion voire résignation à déranger. L'âge et l'entourage, le milieu socio-éducatif, le niveau psychique ou intellectuel influencent largement la perception du besoin de recours aux soins. Les nombreuses études menées dans le cadre du plan « maladies rares » ont montré que l'ignorance des possibilités thérapeutiques et le retard en matière de dépistage précoce pouvaient amener à une sous-utilisation des possibilités de soins, les patients ne consultant qu'à des stades aggravés de leur maladie ou de leur handicap.

Inversement, une focalisation excessive sur les soins spécifiques dont l'efficacité est malheureusement limitée empêche les aidants familiaux et professionnels de favoriser l'accès à la santé primaire, globale et plus encore à la prévention. C'est là une autre manière de réduire la personne à sa déficience.

Les personnes isolées ne disposent pas toujours des moyens de transport nécessaires pour se rendre auprès des praticiens dont ils peuvent avoir besoin, soit parce qu'elles dépendent d'un tiers pour se déplacer, soit parce que les conditions de transport sont inappropriées. Lorsque les soins risquent de se répéter, elles hésitent souvent à solliciter quelqu'un de l'entourage par crainte de déranger.

Tout ceci repose la question de la présence du médecin traitant comme premier interlocuteur de la personne en situation de handicap dans sa demande de soins.

Les dispositions actuelles concernant le parcours de soins du patient et le rôle central du médecin « traitant » témoignent de l'importance qui doit être attribuée au généraliste. Il est celui dont le diagnostic et les conseils contribuent à une bonne orientation du soin pour la personne qui le consulte. Le médecin généraliste constitue le premier maillon d'une chaîne sociale et médico-sociale qui relie la personne à un grand nombre de services de soins ouverts à l'ensemble du public.

Mais en pratique, le manque de temps, de formation et de rémunération adéquate en fait un « maillon faible ».

Les médecins interrogés lors de l'étude PACA rapportée par Pierre Verger ont en majorité indiqué être conscients d'avoir un rôle à jouer dans la prise en charge des patients handicapés : 89,5 % ont déclaré devoir agir comme conseiller de la famille, 85,7 % s'informer sur les questions de prise en charge sociale, 77,5 % intervenir dans les démarches administratives et 73,7 % jouer un rôle dans la défense des droits des personnes handicapées³⁷.

Le médecin généraliste appelé en visite au domicile d'une personne en situation de handicap rencontre des difficultés à l'interroger clairement et efficacement afin d'établir un diagnostic fiable et de prendre en compte la réalité vécue par la personne. Cette difficulté ainsi que la réponse apportée sont d'intensité variable selon qu'il s'agisse de personnes handicapées physiques ou mentales.

Par ailleurs, on constate trop souvent que c'est la personne en situation de handicap ou son entourage qui doit faire l'effort d'apporter des explications supplémentaires sur l'affection dont elle souffre, en raison du manque d'informations dont dispose le praticien et sachant que trop souvent la personne ne dispose elle-même que de données partielles.

C'est à cette occasion qu'il faut déplorer l'absence d'un carnet de santé ou d'une « fiche de liaison » permettant à la personne d'expliquer sa situation particulière au regard de son handicap et de sa situation clinique. Ceci peut ainsi permettre d'éviter un diagnostic inadéquat dont l'origine tient trop souvent à des représentations restrictives du handicap de la part tant du soignant que souvent, de la personne elle-même.

³⁷ P. Verger, 2008

Dans l'étude PACA, 25,8 % des médecins généralistes ont par ailleurs déclaré ne pas évaluer le degré d'invalidité ou de dépendance fonctionnelle des patients handicapés. Les principaux motifs évoqués par les médecins n'effectuant pas ces évaluations ont été la méconnaissance des tests (77,1 %), la perception que ces tests sont trop complexes (69,3 %) ou qu'ils ne sont pas utiles à la prise en charge du patient (43,1 %) ³⁸.

Ces constats mettent en évidence le manque de formation de ces praticiens tant dans le domaine du handicap en général qu'en ce qui concerne les caractéristiques propres aux différentes situations de handicap.

L'organisation de la médecine libérale en milieu urbain a tendance à privilégier la consultation au cabinet du médecin aux dépens du déplacement à domicile. Cette situation qui existe également en milieu rural est préjudiciable pour les personnes en situation de handicap et plus généralement pour les familles précarisées.

2.2.1.2 La vie en établissement

Elle pourrait laisser imaginer une globalité d'approche. Mais bien souvent la structure se polarise sur le handicap dont il entre dans sa mission de prendre soin et gomme tout ce qui est autour.

Ainsi, la préoccupation pour la santé ordinaire de la personne peut être totalement négligée ou reléguée au second plan. Pourtant l'hébergement dans une structure médicalisée devrait favoriser la mise en œuvre d'un projet de soins global intégrant les soins non directement liés au handicap et donc favoriser l'accès à ceux-ci. Contrairement aux structures médico-sociales non médicalisées, les établissements disposant d'un médecin coordonnateur peuvent assurer un accompagnement global en mobilisant en fonction des situations le plateau technique de l'établissement et les ressources externes (services hospitaliers, médecine libérale,...).

Mais les soignants consacrent rarement le temps nécessaire à l'information et à l'écoute des besoins et du bien-être corporel de la personne (la santé selon les termes de l'OMS) ainsi qu'à la recherche de sa collaboration et de son accord, notamment quand celle-ci manifeste des difficultés de communication.

De plus, le manque de reconnaissance de l'expertise des personnes par les professionnels constitue souvent aussi un obstacle à l'accès aux soins. Si le soignant dispose d'une compétence technique, la personne en situation de handicap dispose d'autres compétences. Elle a l'expérience au jour le jour de sa situation, connaît les difficultés auxquelles elle est confrontée, éprouve de façon permanente ses propres limites et celles de son entourage. Son regard et ses connaissances sont donc pertinentes et à prendre en compte comme source d'expertise dans l'accompagnement aux soins à mettre en œuvre. Cela n'est pas assez reconnu, non plus que l'expertise des parents s'il s'agit d'enfant ou d'adulte dépourvus de communication verbale.

D'autres contraintes viennent encore limiter la possibilité de favoriser l'accès aux soins.

L'établissement, qui ne dispense pas les soins non liés au handicap est supposé assurer un rôle de médiation avec les intervenants afin de garantir la cohérence et la continuité des soins.

³⁸ P. Verger, 2008

Cependant, la démarche de coordination des soins avec les intervenants libéraux peut se heurter au refus et au manque de disponibilité des uns et des autres. Les intervenants internes sont souvent trop peu nombreux et ceux de l'extérieur trop lointains et surchargés.

L'éducation des personnes hébergées ainsi que l'appropriation par celle-ci des démarches de prévention sont encore trop peu développées. Par exemple, la lutte contre le tabagisme se limite trop souvent à l'interdiction de fumer dans les lieux à usage collectif et comporte trop peu d'actions d'information et d'accompagnement des fumeurs. D'une manière générale, on constate un déficit d'éducation à la santé tant auprès des enfants que des adultes.

Les établissements, en particulier ceux implantés en milieu rural, rencontrent des difficultés à mobiliser du personnel pour les temps de transport des usagers vers la médecine de ville ou vers les structures hospitalières. Au-delà du problème de transport des personnes, on constate une difficulté pour les personnels soignants des structures hospitalières à prendre en charge les personnes en situation de handicap : communication, aides aux actes essentiels (par exemple les repas,...).

Le fonctionnement pilote de certains foyers montre pourtant l'intérêt de mobiliser l'orthophoniste de la structure en vue d'assurer une médiation avec l'équipe hospitalière pour les personnes rencontrant des difficultés de communication, l'ergothérapeute pour les difficultés d'installation, une auxiliaire de vie ou des personnels éducatifs pour informer sur les habitudes de vie de la personne.

Il s'agit alors d'aider sans confondre les rôles. En effet, ces personnels éducatifs peuvent dans certains cas se comporter comme la « personne de confiance ». Cependant, l'accompagnement n'est pas intrusif s'il est porteur de choix pour l'utilisateur. Avec l'accord de la personne handicapée, des professionnels assurant un rôle de « référent de l'utilisateur » peuvent même être désignés comme personne de confiance.

2.2.2 Obstacles particuliers par type de handicap

2.2.2.1 Handicap d'origine mentale, psychique ou cognitive

La problématique de l'accès aux soins généraux des personnes handicapées du fait d'altérations de certaines fonctions mentales, psychiques ou cognitives, bien que ces personnes vivent des situations de handicap très différentes, présente des caractéristiques particulières, communs à cet ensemble, dont il importe de reconnaître l'importance.

Cette problématique concerne en particulier :

- Les personnes handicapées du fait d'une altération des fonctions intellectuelles, par exemple dans le cas d'une trisomie 21.
- Les personnes handicapées du fait de troubles psychiques liés à des maladies mentales comme la schizophrénie ou les troubles bipolaires.
- Les personnes handicapées du fait d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement.
- Les personnes handicapées du fait de lésions cérébrales, à la suite par exemple d'un traumatisme crânien ou d'une maladie neurologique évolutive.

- Les personnes handicapées du fait de troubles cognitifs des fonctions supérieures tels que dyslexies, dyspraxies, dysphasies,...

Pour toutes ces personnes, le handicap dit mental, psychique ou cognitif peut masquer aux yeux des professionnels de santé comme de leur entourage en général, des problèmes compromettant gravement leur état général voire mettant leur vie en danger.

À cet égard, les indicateurs de mortalité sont des signaux d'alarme qui doivent retenir l'attention, par exemple en ce qui concerne les personnes handicapées psychiques et les personnes autistes. Pour ces dernières, il est évoqué un risque de mortalité deux fois plus élevé que dans la population générale³⁹.

En ce qui concerne les personnes porteuses de trisomie 21, si leur espérance de vie s'est considérablement accrue, elles souffrent encore d'une surmortalité accrue liée à une obésité fréquente, à des malformations cardiaques, aux infections, à une incidence supérieure de leucémies, au vieillissement précoce et à la démence⁴⁰.

Les comorbidités, très fréquentes, sont souvent méconnues ou mal soignées. La trisomie 21 par exemple, en sus des pathologies déjà citées, est associée à une fréquence plus importante de troubles endocriniens ainsi que de problèmes auditifs et visuels. L'autisme s'accompagne d'une épilepsie dans 30 % des cas.

À ces pathologies s'ajoutent les effets négatifs des traitements, notamment ceux des médicaments psychotropes et antiépileptiques lorsqu'ils sont surdosés.

Au regard de cette problématique de santé, trois facteurs de difficulté particulière ou particulièrement grave se conjuguent pour freiner l'accès aux soins de ces personnes :

- **La stigmatisation sociale et culturelle**

Les représentations sociales de l'ensemble de ces handicaps sont particulièrement négatives, certains termes étant d'ailleurs passés dans le langage courant comme types d'injures, tels par exemple « mongolien », ou même « autiste » ou « schizo ». Quant au malade mental, c'est le « fou », souvent considéré comme dangereux.

Les représentations sociales négatives se retrouvent aussi dans la non prise en compte de la personne par les acteurs de santé, qui se traduit notamment par :

- Une absence d'information à son égard.
- L'absence de recherche de son consentement.
- La non prise en compte de sa parole, de son avis, de son expérience et de son expertise.

Cette stigmatisation s'étend aux proches de la personne.

³⁹ S. Acef, 2008

⁴⁰ B.de Fréminville, 2008

Le témoignage de Virginie Oiselet⁴¹, qui a attendu trois jours une intervention pourtant urgente sans qu'aucune explication lui soit donnée illustre la problématique fréquente de non considération de l'intelligence et de la sensibilité des personnes dites handicapées mentales.

Alors même que le rôle des proches est essentiel pour l'apport de leur connaissance de la personne (ses difficultés, ses aptitudes, ses modes de communication) et pour l'apport de leur savoir-faire, ils peuvent être mis à l'écart et leur parole peut être négligée, voire disqualifiée par les professionnels.

À l'extrême, les parents sont parfois considérés comme sources génériques de la maladie. Dans l'incapacité d'établir scientifiquement l'étiologie du mal, cela fût le cas notamment pour l'autisme ou pour la schizophrénie. Quoi qu'il en soit, c'est assez généralement que l'entourage est considéré comme soupçonné.

- **Le déficit d'identification et d'expression du besoin de soins par les personnes et un moindre recours aux services de santé**

Les troubles psychiques et cognitifs entraînent un déficit de reconnaissance du problème de santé, voire un déni par la personne de ses troubles et de son besoin de soins. Ce déni fait partie du tableau clinique de plusieurs maladies mentales (notamment la schizophrénie). L'anosognosie de certaines personnes cérébro-lésées (c'est-à-dire la non reconnaissance de leurs troubles) ne leur permet pas d'avoir une juste appréciation de leur problème. En l'absence d'accompagnement, ces personnes sont dans l'impossibilité d'exprimer leurs besoins aux professionnels de santé.

L'expression de la douleur peut être considérablement amoindrie. Il semble exister par exemple dans la trisomie 21 un retard à l'expression de la douleur et une difficulté pour en localiser le siège. Les personnes autistes peuvent exprimer la douleur de façon inadaptée ou différée dans le temps. Cette difficulté à exprimer la douleur a parfois entraîné chez les soignants l'idée d'une insensibilité de certaines personnes à la douleur...

L'angoisse massive et les difficultés de communication sont une source majeure de difficultés dans la relation entre la personne et les soignants. Ainsi, les troubles de la communication et de recours au langage d'une personne avec autisme constituent un obstacle majeur à l'accès aux soins.

- **Le déficit de connaissances, d'attention et de savoir-faire des professionnels**

La méconnaissance par les professionnels de santé des modes de pensée, d'expression et de communication des personnes handicapées mentales et psychiques engendre des difficultés en cascade pour l'accès aux soins et leur compréhension ainsi que pour la réalisation des soins nécessaires à ces personnes.

Le handicap peut être totalement sous-estimé, voire ignoré des professionnels dans le cas où il est peu visible, ou même « invisible », par exemple dans le cas d'un traumatisme crânien sans séquelle apparente.

⁴¹ V. Oiselet, 2008

En outre, la formation des professionnels les conduit à essentiellement porter leur attention sur la problématique mentale, psychique ou cognitive à l'origine du handicap. D'une façon générale, ils apportent une moindre attention à l'état général et aux autres problèmes de santé : malnutrition et obésité, problèmes dentaires, troubles du sommeil,...

Il arrive ainsi que soient rapportés au handicap ou considérés comme révélateurs de troubles psychiques, des manifestations et comportements qui expriment la douleur ou le malaise physique.

Les personnes handicapées mentales peuvent aussi pâtir d'une moindre attention à leur souffrance psychique ou leur état dépressif et aux somatisations qu'elles entraînent. D'une façon générale, on peut relever que les personnes hospitalisées ou suivies au long cours en psychiatrie souffrent d'un déficit de soins somatiques et de prévention.

Ce défaut d'attention à la santé des personnes s'étend à l'éducation à la santé, au « prendre soin de soi » : hygiène corporelle et bucco-dentaire, alimentation, activité physique, expression des émotions, etc.

2.2.2.2 Handicaps sensoriels

- **Les personnes présentant une déficience visuelle**

Comme les personnes présentant des handicaps d'une autre nature, celles qui souffrent d'une déficience visuelle ne constituent pas un groupe homogène. La qualité de l'accueil individuel dépend de la capacité des personnels de santé à s'ajuster à des profils individuels variés. Ceux-ci peuvent néanmoins être regroupés dans les catégories principales suivantes :

- Les personnes nées aveugles avec ou sans perception de la lumière.
- Les personnes devenues aveugles par accident.
- Les personnes qui perdent progressivement la vue (la très grande majorité des cas).

Les principaux obstacles à un accès harmonieux aux soins courants concernent les domaines suivants :

- La maîtrise de l'espace

Savoir où l'on est et être en mesure de contrôler ses déplacements sont des éléments essentiels au sentiment de sécurité. Dans la grande majorité des cas, les systèmes de repérage (pourtant parfaitement compatibles avec une architecture ordinaire) manquent :

- o Bandes podotactiles rendant les trajets et les obstacles perceptibles aux aveugles complets.
- o Contrastes de couleurs favorisant la perception des lieux ou des objets pour les personnes perdant la vue.
- o Visite tactile avec explications verbales à l'accueil pour la présentation des locaux.
- o Plans tactiles décrivant les locaux.
- o Chiens-guides (pour une partie des aveugles, ils sont une aide essentielle à l'autonomie des déplacements) qui sont souvent refusés ou maltraités par l'extérieur (alors que la loi de février 2005 autorise leur présence).

- L'accès à l'information

Il est souvent difficile pour les personnes aveugles ou perdant la vue de se situer dans le milieu et les événements qui les entourent. Ainsi par exemple, en dépit des progrès récents apportés par l'utilisation du braille sur les médicaments ou dans des ascenseurs, les affichages destinés aux autres usagers restent insuffisamment disponibles sous des formes adaptées (braille, gros caractères ou présentation verbale). Les personnes qui se déplacent ou parlent autour des personnes aveugles ou perdant la vue se présentent rarement. Dans ces conditions, des pans entiers de la vie sociale échappent au contrôle de ces dernières.

- La maîtrise des relations humaines

Le manque d'information ou les préjugés peuvent conduire à des attitudes ou des postures inadéquates, oscillant entre l'excès de protection ou le rejet. Les soignants ne savent pas toujours qu'il est important de se présenter quand on parle, de dire ce que l'on va faire, de présenter de nouveaux interlocuteurs, de s'adresser à la personne et non à ses accompagnateurs. Dans certains cas, il arrive que l'on parle de la personne aveugle ou malvoyante sans s'adresser à elle. Ceci reste d'ailleurs encore fréquent dans d'autres situations de handicap.

- La compréhension des modes de vie individuels

Pour faciliter leur vie quotidienne, les personnes aveugles ou perdant la vue mettent toutes au point des techniques ou des savoir-faire qui ne sont pas toujours pris en compte dans les modalités de fonctionnement des lieux de soins ou dans les postures et attitudes des personnels de santé. C'est ainsi par exemple que l'on éteint la lumière sous prétexte que la personne est aveugle, alors que sa perception de la lumière lui permet de se repérer dans l'espace et de détecter des événements. On éteint la télévision, oubliant que la personne accède à la partie auditive des programmes. On interdit l'introduction d'un ordinateur alors que cet outil est essentiel pour s'informer, travailler ou se distraire.

Des erreurs de jugements conduisent parfois à méconnaître les besoins réels des personnes. Ce n'est pas parce qu'elle tricote, lit (en gros caractères) ou se déplace avec une certaine aisance en faisant un usage expert de ses ressources tactiles ou visuelles que pour autant une personne voit bien ou simule une perte de vision. Paradoxalement, ces réussites adaptatives conduisent parfois à un déni du handicap par les soignants.

Toutes ces méconnaissances conduisent à priver la personne aveugle ou malvoyante d'éléments essentiels à la vie et dont bénéficient naturellement les autres citoyens. Il s'agit bien ici d'une discrimination qui pourrait être évitée en s'informant auprès de la personne déficiente visuelle ou de ses accompagnateurs sur ces habitudes de vie adaptatives.

- Le développement de la personne

La vie ne s'arrête pas lors de la mise en œuvre de soins de courte ou longue durée. Les bébés aveugles hospitalisés ne devraient pas être privés du contact tactile et de l'enveloppe langagière qui sont essentiels à cette période sensible du développement. Ils ne devraient pas être privés de la continuité relationnelle avec la famille, qui permet la construction de la

sécurité affective indispensable au développement des compétences sensori-motrices, cognitives et de langage.

L'acte médical s'inscrit donc dans un processus global qui ne doit pas faire obstacle au développement mais le favoriser. Le problème n'est pas fondamentalement la complexité ou la souffrance occasionnée par le soin mais plutôt sa possible déshumanisation. Ce problème est souvent mieux résolu pour les jeunes enfants alors qu'il l'est beaucoup moins à des âges plus avancés.

- L'éthique

Le respect de chaque personne handicapée quelle que soit sa déficience et de sa liberté de choix constitue un devoir universel.

Le manque d'éthique générale ainsi que les préjugés ou angoisses engendrés par le contact avec une personne présentant une déficience visuelle conduisent souvent à des paroles ou des actes non respectueux de la personne : « *Pour une aveugle, vous êtes bien habillée !* » ; « *Vous pouvez bien vous mettre entièrement nue puisque vous ne voyez pas !* ». On glisse ainsi aisément vers des attitudes où la personne déficiente visuelle est traitée comme un objet et infantilisée : on la pousse au lieu de l'accompagner ; on échange des regards entendus entre voyants en sa présence.

En conclusion, une personne aveugle ou perdant la vue doit être écoutée, entendue et respectée tant dans ses habitudes de vie que dans ses choix.

• **Les personnes présentant une déficience auditive**

Au sein du groupe des personnes porteuses d'une déficience auditive, il existe une variété de situations en fonction de l'âge de survenue, de la sévérité de l'atteinte, de l'éducation reçue et de la façon dont chaque personne construit son propre rapport à la surdité.

La question de la langue joue un rôle central. Une partie importante des personnes sourdes pratique la langue des signes : dans beaucoup de cas, il s'agit de personnes nées sourdes profondes. Une autre partie, plus importante numériquement, pratique la langue orale. Il s'agit plutôt de personnes devenues sourdes ou nées avec une surdité moins importante ou tirant bénéfice de prothèses auditives ou d'un implant cochléaire. Toutefois, il est essentiel de savoir :

- Que le choix et l'utilisation de l'une ou l'autre langue ne résulte pas d'un effet automatique de paramètres liés à la surdité (être né sourd profond ou non). Il est avant tout déterminé par le processus de construction individuelle de l'identité au sein d'un réseau social (familial, professionnel et amical) où la langue joue un rôle essentiel.
- Que pour une personne donnée, le choix linguistique n'est pas univoque. Il peut varier en fonction de l'âge et des circonstances. Il conviendrait plutôt de parler de stratégie linguistique individuelle visant à tirer le meilleur parti des atouts permettant le développement personnel et la vie sociale.

Le recours renforcé au visuel constitue par ailleurs le trait commun à toutes les personnes présentant une déficience auditive. Ce recours au visuel s'actualise dans le langage (langue des

signes, lecture sur les lèvres, Langage Parlé Complété ou LPC), mais aussi dans les processus d'accès à l'information (détection visuelle d'événements périphériques, vélotypie en conférence, analyse des interactions sociales à partir d'indices visuels, etc.).

L'accès au soin devrait donc s'organiser à partir de deux éléments essentiels : la variété des stratégies linguistiques et la prééminence partagée du recours au visuel. Il doit viser à éviter que les personnes sourdes soient privées des informations qui devraient être transmises à toutes les personnes recevant des soins.

Malheureusement, trop souvent ce n'est pas le cas. Les soignants parlent vite, dans un mode linguistique inadapté. La personne sourde ou malentendante n'est alors en mesure ni de comprendre l'information transmise, ni d'intervenir de façon éclairée dans les conversations. Ce phénomène, plus visible dans le cas des locuteurs en langue des signes, concerne aussi les malentendants. Ce n'est pas parce que la personne comprend une bonne partie du langage oral (auditivement ou par la lecture sur les lèvres) qu'elle comprend tout, en toutes circonstances. Un environnement bruyant et mal éclairé peut rendre fonctionnellement sourde une personne qui en des circonstances favorables ne l'est pas ou peu.

Ces difficultés dans la transmission peuvent aussi conduire à des dérives d'ailleurs susceptibles d'être observées dans la plupart des situations de handicap :

- L'information de prévention n'est pas mise en œuvre. Les personnes sourdes sont ainsi exclues et encourent des risques de santé qui auraient pu être prévenus.
- L'information est adressée à d'autres personnes (la famille, les professionnels) laissant ainsi la personne sourde dans l'ignorance de sa propre situation.

Cette dérive rend impossible l'exercice de droits fondamentaux :

- Le droit à la protection de la vie privée : l'information qui n'est pas adressée à l'intéressé, est de surcroît transmise à d'autres personnes sans son consentement explicite. Il s'agit là d'une attitude infantilissante prolongeant des pratiques mises en œuvre pour des mineurs (pratiques par ailleurs éminemment contestables).
- Le droit d'être éclairé : même dans le cas favorable où l'information est transmise, elle devrait être accompagnée des échanges nécessaires aux questions qu'elle suscite.
- Le droit de décider : ou bien d'autres personnes prennent les décisions, ou bien la personne sourde décide, mais sans les informations nécessaires à une réflexion.

En milieu hospitalier, les 12 unités d'accueil et de soins pour les sourds – langue des signes constituent une réponse remarquable à ce problème. Elles offrent aux personnes sourdes une garantie d'accès à l'information (en particulier grâce à des interprètes) et les médiations nécessaires à l'orientation dans un système de soins administrativement et techniquement complexe. Malheureusement, elles sont encore trop peu nombreuses.

2.2.2.3 Handicaps moteurs

Les déficiences motrices sont extrêmement diversifiées dans leurs causes (innées ou acquises, d'origine neurologique centrale ou périphérique,...) et dans la sévérité de la dépendance fonctionnelle qu'elles entraînent. Toutes altèrent l'apparence de la personne et sont donc durement ressenties. Toutes, contrairement à la représentation figée que l'on peut en avoir,

évoluent spontanément vers l'aggravation, particulièrement à l'adolescence et lors du vieillissement.

La plupart s'accompagnent de comorbidités plus ou moins graves : troubles respiratoires et nutritionnels, épilepsie parfois rebelles, troubles de la communication, déficiences intellectuelles, complications orthopédiques,...

Ces risques d'altérations multiples de la santé globale n'empêchent pas chaque personne en situation de handicap moteur de rechercher et de conquérir les voies de sa propre adaptation (coping). Ceci nécessite des aides techniques (appareillages, domotique,...) et surtout des aides humaines, familiales d'abord puis professionnelles, pour l'accompagnement de la vie quotidienne (aide médico-psychologique, auxiliaire de vie sociale,...)

Pour les personnes présentant un handicap moteur l'accès à la santé (depuis la prévention et les soins de santé courants jusqu'à la chirurgie générale et orthopédique) est considérablement entravé, actuellement encore et sur tout le territoire, par l'inaccessibilité des villes, des transports ainsi que des bâtiments privés (les cabinets médicaux) et publics (dispensaires et parfois hôpitaux). Cette inaccessibilité est aggravée par l'inadéquation des mobiliers (siège de dentisterie ou table d'imagerie par exemple).

En outre, les besoins de santé spécifiques des personnes avec un handicap moteur risquent de ne plus trouver de répondants : raréfactions des kinésithérapeutes et disparition des médecins de médecine physique et de rééducation (MPR) ; aménagements et appareillages extrêmement chers, difficilement inclus dans la prestation de compensation de la loi de février 2005 et souvent mal prescrits, mal conçus et imparfaitement réalisés sur le plan technique.

2.2.2.4 Polyhandicaps

La complexité et la multiplicité des besoins fonctionnels et d'aide à la vie quotidienne sont majorées dans les situations de polyhandicap. Mais dans tous les cas même les moins sévères, elles ne laissent une place suffisante ni pour les soins non directement liés au handicap ni pour la prévention dont l'accès est particulièrement difficile.

Tout ce qui a été constaté pour le handicap psychique (cf. 2.2.2.1) et pour les handicapés moteurs (cf. 2.2.2.3) est présent dans la situation de polyhandicap. De plus, l'intrication de plusieurs déficiences graves neuromotrice, mentale, psychique, sensorielle et de santé globale crée une situation particulièrement grave et complexe. La loi de février 2005, après le texte de l'annexe 24ter du décret n°89.798 du 27 octobre 1989, a reconnu les besoins spécifiques qu'elle créait pour l'accès aux soins de santé, d'accompagnement et de soutien tout au long de la vie.

Seule la mobilisation des familles et des professionnels permet de répondre de manière proche, spécifique, continue sur tous les plans : assistance dans toutes les activités de la vie quotidienne, mise en place de moyens de communication non verbale, apports cognitifs et sensoriels adaptés se conjuguant avec une nécessité de soins et de rééducations spécifiques : kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie, appareillages de soutien et de correction pour les enfants et pour les adultes qui en sont actuellement drastiquement privés, en l'absence de textes réglementaires spécifiques.

Le polyhandicap entraîne une situation de grande dépendance. Il nécessite toujours, à tous âges, des aides techniques (appareillages) et humaines proches, permanentes et personnalisées non seulement pour assurer une aide humaine de qualité pour les actes de la vie quotidienne et la communication, mais aussi pour développer au mieux les potentiels relationnel, intellectuel, culturel,...masqués derrière l'immobilité et le silence.

La place laissée aux soins courants est encore restreinte par la fréquence et la gravité des pathologies associées : respiratoires (fausses routes), digestives (reflux gastro-œsophagiens, cutanées (risques d'escarres par exemple), épilepsie (2/3 des cas). Il est nécessaire de donner également aux personnes souffrant de polyhandicap un accès aux mesures de prévention (depuis les vaccins jusqu'au dépistage des cancers du sein) et à l'éducation pour la santé.

2.2.3 Les différents types de soins

Le médecin généraliste constitue souvent le premier maillon des personnes en situation de handicap pour leur prise en charge à la fois médicale et sociale, mais il a fréquemment des difficultés de compréhension de la situation de handicap.

La situation se complique dans le cadre des consultations de spécialité notamment dans les domaines bucco-dentaire, ophtalmologique, gynécologique et psychiatrique, ainsi que pour les urgences tant médicales que chirurgicales.

Les soins spécifiques et généraux sont si complexes qu'ils peuvent être en partie délégués aux aidants familiaux ou professionnels (faute par exemple d'infirmières 24h/24) à condition que ceux-ci soient informés, formés, relayés et soutenus. Notamment à la HAS, des travaux sont en cours sur les coopérations et les délégations de tâches,

2.2.3.1 Parcours de soins

Le soin non spécifique du handicap se déroule en plusieurs temps dont chacun doit prendre en compte la spécificité des personnes, des situations et de l'entourage familial ou professionnel. Dans cette approche le parcours de soins soutient le parcours de vie.

- **Le diagnostic d'une maladie intercurrente**

Comme celui de la déficience dont la révélation est « protocolisée » depuis la circulaire de mars 1986 renouvelée depuis par plusieurs textes, le diagnostic d'une maladie intercurrente doit en principe être fait et communiqué sans retard à la personne elle-même et si elle le souhaite, à ses proches (parents, conjoint, tiers de confiance). Les examens complémentaires seront réduits au minimum indispensable. L'annonce doit être faite en termes simples et présenter des propositions de soins plutôt que des pronostics aventureux. Elle doit ouvrir sur un dialogue et comporter une écoute disponible des émotions, en proposant des possibilités de rencontres ultérieures pour recueillir les choix des personnes concernées.

L'une des difficultés particulières du diagnostic des affections intercurrentes chez les personnes handicapées est la nécessité de ne pas rapporter systématiquement tout nouveau symptôme à la déficience préexistante, à son aggravation ou à une réaction psychologique de désadaptation à la situation de handicap.

- **La prévention**

La place trop restreinte qu'occupe la prévention primaire en France se retrouve aggravée dans la situation de handicap.

La prévention secondaire des risques multiples d'aggravation de la déficience et de ses comorbidités est mieux assurée, précisément parce qu'elle est liée à la préoccupation envahissante permanente, exclusive du handicap premier.

- **Les soins journaliers de santé primaire**

Comme pour la population générale, ils concernent l'éducation à l'hygiène corporelle (brossage des dents, soins précoces des caries par exemple) ainsi que le dépistage et le traitement raisonnable de la multitude des affections banales et bénignes si elles sont traitées rapidement : otites, rhinites, troubles digestifs (dont la redoutable constipation des personnes handicapées immobiles et mal hydratées par exemple).

Le rôle du médecin généraliste ou du pédiatre pour les enfants est fondamental, à domicile comme en institution, à condition qu'il s'inscrive dans la proximité et dans une durée et disponibilité de temps suffisantes pour bien connaître et comprendre chaque personne handicapée. Il a besoin pour cela de l'aide du savoir des aidants familiaux et/ou institutionnels. Il lui faut du savoir sur la personne autant que du savoir sur la déficience et la maladie intercurrente.

2.2.3.2 Soins bucco-dentaires

Comme l'a rappelé Martine Hennequin dans son rapport⁴², de nombreuses études ont montré que pour les personnes handicapées, l'état de santé bucco-dentaire s'aggrave avec l'âge et devient, dès l'adolescence, très nettement inférieur à celui de la population générale (il y a quatre fois plus de risque chez l'enfant handicapé de développer des pathologies dentaires diverses). Les pathologies dont la prévalence et la sévérité augmentent chez les personnes handicapées peuvent être infectieuses (lésions parodontales et caries), fonctionnelles (troubles associés de la ventilation, de la succion, de la déglutition, de la mastication et de la phonation) et traumatiques.

Les obstacles sont individuels, liés aux difficultés d'accès aux soins d'hygiène quotidiens (besoin fréquent de recours à des aidants), aux difficultés d'expression des besoins (en particulier la douleur). De plus, les déficiences cognitives, les troubles du comportement et les obstacles anatomiques et physiologiques sont responsables de l'insuffisance de coopération aux contraintes qu'imposent les soins et l'hygiène dentaires.

Les obstacles sont également de nature collective, liés à l'inadéquation de l'offre de soins bucco-dentaires qui est construite pour une population sans spécificité (notamment l'accessibilité physique au cabinet dentaire). Les soins et la prévention bucco-dentaire pour les personnes en situation de handicap nécessitent plus de temps, plus de personnel et impliquent des actes spécifiques qui n'apparaissent pas ou peu dans le réseau général de distribution des soins.

⁴² M. Hennequin, HAS, 2008

À ces éléments viennent s'ajouter le manque de formation des chirurgiens-dentistes à des approches spécifiques de prise en charge telles que les techniques cognitivo-comportementales et le recours à la sédation consciente pour effectuer les soins. En France, seules 4 facultés proposent des formations spécialisées en soins dentaires pour les personnes handicapées. Dans certains cas, l'anesthésie générale demeure indispensable pour pouvoir effectuer les soins préventifs d'une édentation massive, comme on en a encore vu dans un passé récent...

Néanmoins, des réseaux de soins bucco-dentaires tels que notamment le réseau « santé bucco-dentaire et handicap » en région Rhône-Alpes et l'association Handident en région PACA ont été créés.

Enfin, il convient de noter qu'en France 95 % de l'offre de soins en dentisterie est faite par des praticiens libéraux.

2.2.3.3 Soins ophtalmologiques

L'accès aux soins ophtalmologiques des personnes en situation de handicap relève d'un double paradoxe concernant tant les besoins que l'offre. Alors que la vision est un des modes majeurs de compensation du handicap primaire, les soins ophtalmologiques ne semblent pas être pour les personnes en situation de handicap et la chaîne humaine qui les prend en charge une priorité de vie, de qualité de vie, ce qui aggrave souvent le handicap existant. Différentes études mettent en évidence que si la prévalence des troubles oculaires est plus élevée chez les personnes en situation de handicap, l'accès aux soins est lui, plus restreint.

L'ophtalmologie s'intéresse à tous les aspects des fonctions visuelles⁴³. Elle peut être correctrice des troubles de réfraction et des strabismes du jeune enfant, chirurgicale, médicale et rééducative et s'entoure de différents professionnels : orthoptistes et opticiens. Elle doit également être capable de dépister et prévenir le glaucome avec l'avancée en âge.

Les soins ophtalmologiques eux-mêmes nécessitent des adaptations de matériels, de locaux et de personnel. Actuellement, peu de structures s'y sont engagées. Les freins majeurs à cette offre consistent en l'inadaptation des locaux (cabinets et services d'ophtalmologie) et des matériels, les manques de formation et de sensibilisation tout le long de cette chaîne soignante dédiée et la non valorisation de ces actes longs. Il s'y ajoute souvent des difficultés de coopération de la personne en situation de handicap.

2.2.3.4 Soins gynécologiques

Le rapport de Danielle Sainte Rose⁴⁴ rappelle que le recours aux soins gynécologiques et obstétricaux ponctue la vie de toutes les femmes en situation ou non de handicap, à différents moments importants de leur vie : enfance, adolescence, ménopause et au-delà.

- Au cours de l'enfance : dépistage de malformation génitale externe, éveil à la sexualité.
- Au cours de l'adolescence : préparation à la puberté et à ses premières manifestations, éducation sexuelle (notamment accès à la contraception, prévention des infections sexuellement transmissibles (IST), prévention du cancer du col de l'utérus par vaccination).

⁴³ G. Challe, 2008

⁴⁴ D. Sainte Rose, 2008

- En période d'activité génitale : contraception, procréation, notamment assistée, suivi de grossesse, accouchement, suites de couches, retour à domicile et adaptation du domicile à l'accueil du nouveau-né, dépistage des cancers féminins en particulier du col utérin (avec des frottis cervico-vaginaux tous les 2 ans), prévention des IST.
- À la ménopause : traitement et dépistage des cancers féminins en particulier du cancer du sein (avec une mammographie de dépistage tous les 2 ans, gratuite de 50 à 74 ans).
- À l'annonce d'une pathologie gynécologique ou mammaire et lors de sa prise en charge.

Les principaux obstacles rencontrés sont le manque de formation du personnel, le manque d'accessibilité des locaux, le manque d'installations adaptées pour les consultations et de plateaux techniques, la durée trop courte des consultations, l'insuffisance de rémunération de consultations plus longues et d'actes plus longs, en particulier dans le secteur public.

Un autre obstacle à ne pas méconnaître est constitué par le handicap lui-même dans la mesure où il peut faire occulter la personne. Dans de nombreuses situations, il n'est pas permis à la femme en situation de handicap d'avoir recours aux suivis auxquels toute autre femme peut prétendre. Par exemple, la contraception doit être « personnalisée » et non imposée sous prétexte d'entrée en institution à l'âge adulte. De même doivent être pris en compte le « droit » à la maternité et le « droit » à la prévention, notamment la mise en place de services pouvant permettre la délivrance de cette prévention (accessibilité à la mammographie pour les femmes en fauteuil roulant).

Plus globalement, la femme handicapée vit un double risque de discrimination, du fait d'être femme et du fait d'être handicapée.

On se référera utilement aux résultats de l'enquête *Réponses Initiatives Femmes Handicapées (RIFH) 2008* réalisée auprès des femmes handicapées⁴⁵. Cette enquête comporte des notations convergentes avec celles déjà effectuées concernant les locaux, les infrastructures, le matériel, l'accompagnement et la relation avec les praticiens. Il est tenu compte des préconisations qui en sont déduites dans la 2^{ème} partie de ce rapport.

2.2.3.5 Soins psychiatriques

Les personnes handicapées peuvent être confrontées à des troubles psychiques qui, soit résultent de la situation de handicap qu'elles vivent, soit sont liés à la pathologie qui est à l'origine de leur handicap ou bien en constituent une comorbidité associée. La reconnaissance des problèmes psychiques est plus difficile chez les personnes en situation de handicap. L'une des raisons est qu'il existe une certaine hiérarchisation qui fait que la souffrance psychologique est souvent considérée comme secondaire par rapport au handicap.

En outre, comme le rappelle Manuel Bouvard⁴⁶ il existe des conditions particulières de reconnaissance des troubles psychiques dans certaines formes de handicap, notamment lorsqu'ils touchent des fonctions sensorielles et de communication. La distinction entre normal et pathologique est aussi plus complexe, du fait de particularités de fonctionnement et d'adaptation liées au handicap.

⁴⁵ Enquête RIFH, 2008

⁴⁶ M. Bouvard, 2008

Ainsi, les obstacles importants à l'accès aux soins psychiatriques relèvent des facteurs suivants :

- Banalisation de la souffrance psychique chez les personnes en situation de handicap ou attribution de son expression au handicap lui-même plutôt qu'aux carences de l'environnement.
- Manque de formation des personnes impliquées dans l'accompagnement des personnes handicapées et des médecins généralistes, pour le repérage et à la reconnaissance des troubles psychiatriques
- Manque de formation des soignants en psychiatrie (psychiatres, psychologues, infirmiers) pour l'accueil des personnes handicapées et l'adaptation des soins (médicaments, psychothérapies,...) en fonction de leur handicap.

Par ailleurs, la situation de handicap aggrave les difficultés que rencontre dans l'accès aux soins psychiatriques toute personne, qu'elle soit handicapée ou non. Lorsqu'elle la crainte très communément partagée d'être stigmatisée du fait même d'un contact avec la psychiatrie a pu être surmontée, les personnes se heurtent très souvent à la surcharge des services de psychiatrie ainsi qu'à celle des psychiatres d'exercice libéral. Cette situation entraîne de longs délais pour une consultation, pour une psychothérapie, voire pour une hospitalisation.

Enfin, l'étanchéité des institutions et le manque de culture partagée entre acteurs des champs sanitaire, social et médico-social contribuent à renforcer et pérenniser ces obstacles.

2.2.3.6 Urgences

Les objectifs de la médecine d'urgence sont clairement énoncés dans la charte établie par la société francophone de médecine d'urgence : « *Toute personne, sans sélection, confrontée à un problème de santé inopiné peut 24 heures sur 24 accéder aux compétences des professionnels de la médecine d'urgence* ».

Pour tout un chacun, aller aux urgences est déjà synonyme de stress. On comprend alors toute la dimension que cela va prendre pour une personne en situation de handicap qui, dans la plupart des cas, ne fera appel à ce type de service qu'en cas d'extrême nécessité.

Deux types d'obstacles apparaissent lorsqu'une personne en situation de handicap se présente dans un service d'urgence⁴⁷ :

- Ceux émanant de la personne elle-même ou de ce qu'elle engendre :
 - Difficultés à s'exprimer (troubles du langage : infirmité motrice cérébrale (IMC), surdité,...).
 - Difficultés de compréhension et d'adaptation à « l'urgence » (troubles cognitifs, troubles sensoriels, troubles psychiques, troubles psychiatriques,...) rendant notamment l'attente compliquée et encore plus anxiogène.
 - Troubles du comportement.

⁴⁷ E. Hinglais, 2008

- Difficultés de transfert sur la table d'examen ou d'imagerie.
 - Handicap physique avec grande dépendance sidérant le médecin et le personnel soignant et pouvant retarder le diagnostic (nécessité de l'aidant pour expliquer ou faire le lien et d'une fiche synthétique résumant la situation médicale de la personne en situation de handicap).
- Ceux émanant du service des urgences :
- File de patients plus ou moins longue au même moment (14 millions de passages annuels, moyenne de 3mn par patient lors de l'accueil des patients par l'infirmier d'accueil et d'orientation (IAO)).
 - Locaux inadaptés pour l'attente, tous les usagers étant la plupart du temps dans une même salle (surcroît de stress pour la personne en situation de handicap, engendré par le bruit, le regard des autres,...).
 - Non prise en compte des aidants habituels familiaux ou professionnels qui ne sont parfois pas acceptés lors des soins, alors que leur connaissance de la personne en situation de handicap et leur médiation seraient rassurantes.
 - Surcharge de travail du personnel des urgences qui ne peut passer le temps suffisant auprès de la personne en situation de handicap (pour expliquer les soins, l'attente engendrée par la demande de divers examens complémentaires comme la radiologie ou les résultats de biologie,...).

L'hospitalisation présente ses propres obstacles, qu'elle fasse ou non suite à un passage par un service d'urgence.

- Manque de connaissance par le personnel soignant du handicap et de son approche, notamment en matière de communication (manque de support par pictogrammes, manque de possibilités de recours à un interprète de la LSF,...).
- Problèmes du ou des matériels d'adaptation (exemple de refus du fauteuil roulant électrique à l'intérieur d'un service hospitalier) et de lien avec des personnes ressources (éducateur, ergothérapeute de l'institut accueillant la personne en situation de handicap, orthophoniste dans les problèmes de déglutition,...).
- Problème d'expression des besoins notamment en matière de douleur (lié aux troubles de la communication, manque de connaissance et d'utilisation d'échelle de la douleur validée comme celle de San Salvador pour les personnes polyhandicapées,...).
- Confusion et/ou mauvaise interprétation par le personnel soignant du statut juridique de la personne notamment en matière de tutelle pour les majeurs.

2.2.3.7 Soins palliatifs

La durée moyenne de vie des personnes en situation de handicap est aujourd'hui globalement inférieure de 10 à 15 ans en comparaison de celle de la population générale. Hormis ce constat, leur fin de vie ne présente objectivement guère de spécificité, sauf en cas de maladie neurologique ou musculaire évolutive et de très grande dépendance (celle du polyhandicap par exemple) qui, en dépit des progrès médicaux restreignent encore plus leur longévité.

Dans les termes de la loi Léonetti du 22 avril 2005, les soins palliatifs sont destinés à lutter contre la douleur physique et psychique des malades dont le pronostic vital est engagé de manière inéluctable à brève échéance.

Cette loi permet de leur donner des soins de confort, de bien-être et d'apaisement de toute douleur, en lieu et place des thérapeutiques actives devenues inopérantes. Ce sont des soins de nursing, d'hydratation et d'antalgiques qui nécessitent un personnel soignant nombreux, formé et soutenu. Cette action est complétée par un accompagnement familial, amical ou par des bénévoles, dans des services et établissements spécialisés (en nombre encore restreint) mais aussi au domicile.

Le droit de tous aux soins palliatifs concerne évidemment les personnes en situation de handicap. L'approche de la mort se pose pour eux à tous âges : soit à l'issue des maladies neurologiques de l'enfant rapidement évolutives (par exemple les leucoencéphalites ou certaines myopathies), soit lorsque survient chez une personne handicapée, à n'importe quel âge, une forme incontrôlable de maladie létale (cancers ou leucémies par exemple).

Même les personnes handicapées les plus dépendantes (par exemple dans le polyhandicap) sont très attachées à la vie et le montrent lorsqu'elles sont bien entourées. Il arrive en revanche qu'à l'occasion de ruptures affectives dans l'entourage familial ou institutionnel (deuils, départs) on assiste chez elles à un « lâcher prise » : une régression rapide avec anorexie et rupture de contact qui risque de les conduire rapidement à la mort.

Ces syndromes de glissement (le « *taedium vitae* » des anciens) conduisent les soignants et les familles de ceux qui ne peuvent exprimer verbalement leurs désirs ou leur refus de vie, à envisager de renoncer aux soins qui seraient d'acharnement thérapeutique, au profit de sédations de confort qui risquent d'abréger un peu la vie sans donner la mort.

Ces situations de grandes responsabilités partagées et d'émotions intenses se posent donc pour les personnes handicapées comme pour tous les malades en fin de vie et se heurtent comme pour tous à l'impréparation des familles et des soignants. Actuellement, trop rares sont les services et établissements de soins palliatifs. Le recours à une hospitalisation terminale est à la fois dangereux pour la personne handicapée dont elle aggrave la souffrance de rupture, et difficile à obtenir.

Dans les établissements et services médico-sociaux (en particuliers dans les MAS, les SAMSAH et les SSIAD) une réflexion est engagée pour ne pas « lâcher » les personnes handicapées qui perdent le goût de vivre et donc pour leur donner ce qui manque aujourd'hui à 80 % de la population française, la sérénité de mourir chez soi qu'il s'agisse du foyer familial ou du foyer institutionnel de vie.

Sur cette question comme sur beaucoup d'autres, les actions pionnières de soins au service des personnes handicapées peuvent contribuer au mieux-être de la population générale.

2.2.4 Ruptures liées aux seuils d'âge

La question de l'accès aux soins se joue de façon particulièrement aiguë lors du passage de deux seuils d'âge dans la vie des personnes.

2.2.4.1 Le passage de l'enfance à l'âge adulte

Cette période confronte la personne handicapée et ses proches à une rupture brutale du cadre de soins et des relations avec les soignants construits jusqu'alors.

La pédiatrie propose généralement une approche globale de la santé de l'enfant, en milieu hospitalier comme en exercice libéral. Ses déclinaisons spécifiques (rééducation pédiatrique, neuropédiatrie, pédopsychiatrie) sont au moins aussi concernées que la pédiatrie classique, que ce soit à l'hôpital ou en ville.

Les équipes de pédiatrie peuvent ainsi acquérir une bonne connaissance de l'enfant qu'elles accompagnent tout au long de son développement. De ce fait, elles peuvent suivre au fil du temps les divers problèmes de santé, qu'ils soient ou non directement liés aux pathologies à l'origine du handicap. Cette approche globale et ce suivi au fil du temps permettent aussi de mettre en œuvre des actions de prévention et d'éducation pour la santé.

Entre l'équipe de soins, l'enfant et sa famille peut s'opérer un apprivoisement réciproque qui permet d'établir dans la confiance une relation facilitant l'accès aux soins ainsi que la réalisation de ces derniers.

La situation est généralement différente pour les services de soins hospitaliers destinés aux adultes. Divisés par appareil, ils ne s'intéressent souvent qu'à un aspect de la personne, à l'exception peut être de la médecine physique et de réadaptation.

Le témoignage de Marie Christine Tézenas du Montcel est édifiant à cet égard : « *Je redoute ce moment. Je me souviens d'une jeune fille de seize ans en état de déshydratation sévère l'été de la canicule. Puisqu'elle avait 16 ans, elle a été récusée par le service pédiatrique d'un hôpital de province où elle avait déjà été prise en charge par des infirmières chaleureuses et compétentes. Elle s'est retrouvée dans un service pour adultes dans des conditions redoutables où le personnel était débordé par les personnes âgées et où rien n'était prévu pour une enfant handicapée... Il nous faut donc anticiper et trouver un hôpital compétent à la fois dans le domaine de la neurologie, de l'orthopédie et cela semble se dessiner pour la pneumologie ... Où aller ? Dans les grands hôpitaux spécialisés pour enfants, il y a en général une compétence réelle dans le domaine du handicap et la prise en charge du polyhandicapé, peut être parce que les pédiatres travaillent avec des nourrissons, des petits enfants qui ne parlent pas, peu ou mal. Ils savent écouter et entendre ce qui n'est pas dit. Il savent en général travailler avec les parents. Mais en termes de médecine hospitalière, les enfants c'est jusqu'à 15 ans et trois mois.*

On les accepte encore quand ils ont été suivis, qu'ils ont un dossier mais évidemment pas éternellement »⁴⁸.

Dans le champ médico-social, le passage des institutions pour enfants et adolescents aux institutions pour adultes se solde souvent par une rupture du projet de soins antérieur, une grande difficulté, voire une impossibilité, à trouver des relais pour certains types de soins (en particulier les soins psychiatriques, les rééducations en kinésithérapie, psychomotricité, orthophonie) et une moindre attention à la santé globale des personnes.

À l'âge adulte les repères s'effondrent – les établissements spécialisés (ESAT, MAS, FAM) sont peu dotés en personnels soignants et les hôpitaux, eux aussi de plus en plus carencés, sont totalement démunis devant les malades vulnérables – âgés ou handicapés.

2.2.4.2 La menace du vieillissement sur le handicap

« Pour un grand nombre de personnes handicapées, et il faut s'en réjouir, l'espérance de vie se rapproche de celle de la population générale. Mais il existe un vieillissement spécifique et prématuré de la personne handicapée qui provoque de nouvelles contraintes et plonge souvent les parents ou les aidants dans de fortes angoisses qu'illustre bien la citation d'Alain Corvez dans son rapport : « *que deviendront-ils quand nous ne serons plus là ?* »⁴⁹.

La DRESS a évalué à environ 635 000 le nombre de personnes handicapées dites « vieillissantes » (seuil retenu : 40 ans et au delà).

Pour la personne handicapée qui avance en âge, la fatigabilité, l'apparition de pathologies nouvelles et la perte d'autonomie engendrent de nouveaux besoins de soins et de prévention. Dans le même temps, son cadre de vie et ses relations sociales changent et peuvent conduire à un plus grand isolement encore. Tout ceci ajoute de nouvelles difficultés à celles que la personne handicapée pouvait déjà connaître dans l'accès aux soins.

2.2.4.3 Vieillissement en famille, vieillissement conjoint

L'enfant et sa famille vieillissent, les équipes d'accompagnement vieillissent aussi. Sur les 635 000 personnes handicapées dites « vieillissantes » recensées par la DRESS, environ 6 % vivent avec leurs parents. L'âge moyen des mères qui, seules ou avec leur conjoint, cohabitent avec un enfant handicapé vieillissant est de 75 ans⁵⁰.

Quid de la santé de ces parents vieillissants et dont l'état de santé se dégrade ?

Les aidants familiaux se fragilisent dans l'avancée en âge. Outre l'inquiétude pour l'avenir, le temps qui passe a des effets sur les forces physiques qui ne sont plus celles qu'elles ont été (moins de force, de rapidité, mal de dos,...). Dans le même temps, la santé de la personne aidée peut se dégrader et l'aide devenir plus exigeante. Certains aidants familiaux se retrouvent en situation d'être eux-mêmes aidés. Ils n'ont pas appris à se séparer de leur enfant ni à préparer celui-ci à vivre sans eux. Il importe de trouver des réponses à ce problème ainsi qu'à l'impact du vieillissement des accompagnants professionnels.

⁴⁸ MC Tézenas du Montcel, 2008

⁴⁹ A. Corvez, 2008

⁵⁰ N. Breittenbach, 1997

2.2.5 Handicap et précarité

Les obstacles rencontrés par les personnes en situation de handicap dans l'accès aux soins primaires de santé sont singulièrement aggravés du fait du lien existant entre handicap et précarité : le handicap est source de précarité, la précarité favorise l'apparition de handicaps.

La précarité est source de maladies spécifiques et des handicaps qui en découlent. La grande pauvreté, le chômage, l'immigration sans droits, les déracinements ethniques ou les ruptures familiales, en isolant les individus et en les jetant à la rue sont pathogènes. Infections cutanées et respiratoires, dénutrition, isolement social provoquent des désadaptations psychiques plus ou moins sévères : troubles de l'humeur et du comportement, refuge dans l'addiction alcoolique, dépression, mutisme, violence envers soi-même (tentatives de suicide) ou hétéro-agressivité. On est incapable aujourd'hui de dire avec précision si la précarité découle des troubles psychiques ou si c'est la précarité qui provoque certaines maladies physiques et/ou psychiques, qui à leur tour entraînent l'exclusion sociale.

Ce cercle vicieux est un obstacle considérable à l'accès aux soins spécifiques et globaux des personnes handicapées et "précaires". En effet, cette double contrainte réduit à néant leurs désirs et même leur acceptation des soins, ressentis parfois comme un contrôle social.

L'isolement et la difficulté quotidienne à survivre (se nourrir, dormir,...) l'auto-dévalorisation, l'autocensure, la pudeur ou la honte, une perte des repères spatio-temporels, la négligence corporelle et le désintérêt progressif pour la communication et les conduites socialisées éloignent les personnes qui en souffrent des services sanitaires (hôpitaux, dispensaires, dépistages VIH,...) même lorsqu'ils sont "gratuits".

Or, les réponses de soins pour les personnes en grande précarité sont elles-mêmes devenues depuis peu inaccessibles. Trop de médecins libéraux refusent de traiter les patients titulaires de la CMU. Depuis qu'ils sont soumis aux nouvelles contraintes budgétaires les hôpitaux vérifient souvent l'ouverture des droits à remboursement par l'assurance maladie avant d'effectuer leurs soins.

La pauvreté des lieux d'accueil aggrave trop souvent l'état de santé des personnes en situation de handicap ou malades : promiscuité, manque d'hygiène, violences.

Les refus d'admettre des enfants ou des adultes handicapés lorsque la famille présente des difficultés socio-économiques, culturelles, linguistiques ou psychiques s'expliquent peut-être par la restriction des moyens humains et techniques des établissements spécialisés. Peut-être ceux-ci redoutent-ils de voir leur efficacité diminuée en cas de problèmes financiers ou autres des familles, du fait de l'absence prévisible de suite au delà leur propre prise en charge ?

Toujours est-il que ces nouvelles inégalités médico-sociales dans l'accès aux soins des institutions sanitaires et médico-sociales doivent cesser. Elles s'ajoutent à celles préexistantes et en aggravent les effets.

3. PISTES DE RÉPONSES

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

Pour satisfaire à l'interprétation qu'en a expressément donnée la Cour Européenne des Droits de l'Homme dans l'arrêt Thliménos c. Grèce, l'exigence de traitement égal, non discriminatoire, des personnes en situation de handicap peut comporter celle de traiter différemment autant qu'il est nécessaire, des gens dans des situations différentes car un traitement identique serait de fait inégal. Pour autant, elle ne doit pas être interprétée comme rendant systématiquement nécessaires des actions spécifiques car ceci ferait alors surgir un risque majeur de ségrégation.

C'est donc à la mise en état des structures de droit commun qu'il faut en priorité s'attacher, pour qu'elles puissent répondre aux besoins des personnes en situation de handicap comme à ceux de l'ensemble des autres usagers. Ceci sans que ces personnes soient contraintes d'emprunter des circuits spécifiques ou de satisfaire à des formalités particulières. Il n'en demeure pas moins que cette mise en état peut passer par la création, soit à l'intérieur des structures de droit commun, soit à l'extérieur et à proximité, d'instances ou équipes susceptibles de conseiller les autres instances ou équipes, de leur apporter l'information, la formation et l'appui nécessaires.

Il peut également se révéler indispensable, après y avoir regardé à deux fois, de créer des structures spécifiques. Ceci ne doit pas être un réflexe de facilité, mais on ne doit pas non plus s'y refuser par principe. En effet, le traitement systématique hors du milieu ordinaire de différentes catégories de populations cible est par essence discriminatoire en tant que ségrégatif et peu ou prou stigmatisant. Mais le refus de prendre en compte de cette manière certaines spécificités ou certains besoins qui ont toutes les chances de ne pas l'être par une autre voie est également, par un autre cheminement, discriminatoire. Sous couvert de politiquement correct, il traduit souvent une désinvolture ou un ostracisme inacceptable.

Cette réflexion conduit en premier lieu à marquer le rôle clé de l'accompagnement, de la coordination et du partage d'information. Il incombe ensuite aux établissements médico-sociaux de clarifier leurs projets de soins en intégrant cette perspective. Des expérimentations peuvent en parallèle être utilement poursuivies.

En vue d'assurer une égalité de traitement entre personnes en situation de handicap demandeurs de soins sur toute l'étendue du territoire, il faut impérativement tenir compte de la diversité des situations dans les différents sites et entre personnes handicapées. À cet égard, il y a, en matière d'accès aux soins des personnes en situation de handicap, tout à la fois une demande d'élimination des inégalités par rapport aux autres patients et une demande d'éliminations des inégalités entre personnes en situation de handicap, compte tenu de leur situation de fortune (ressources et patrimoine) - ceci est traité par ailleurs -, et à l'échelle du territoire.

Il faut donc assurer un minimum d'homogénéité de niveau aux réponses prodiguées dans les différents milieux géographiques (grandes villes, monde rural, etc.) et dans les différentes régions. Cette homogénéité de niveau ne signifie par homogénéité des démarches. Il y a légitimement place pour des formes de réponses variées selon les territoires et en fonction de l'intensité des difficultés rencontrées et des ressources dont ils disposent. Il n'est d'ailleurs sans doute pas possible de dégager des solutions efficaces autrement que par cette voie.

3.1 Des ambitions partagées, une mobilisation de tous autour de la personne

3.1.1 Permettre aux personnes en situation de handicap d'être acteurs de leur santé...

De multiples témoignages récents montrent les difficultés de compréhension qui existent sur le rôle assuré par la personne en situation de handicap et son entourage dans l'appropriation de la démarche de soins.

Les capacités et responsabilités de la personne elle-même ainsi que de ses aidants et accompagnants habituels (parents, familiaux, personnes de confiance, tuteurs,...) à assumer les soins doivent être pleinement reconnues.

Les personnels de santé doivent être clairement informés sur les niveaux de responsabilité assurée par chacun et être en mesure de les solliciter de façon appropriée. La complémentarité des rôles de chacun en sera ainsi facilitée pour garantir la qualité des soins.

Cela passe bien entendu aussi par une bonne connaissance des rapports administratifs, juridiques et sociaux que la personne en situation de handicap entretient avec son entourage.

Par ailleurs, l'identification préalable des procédures d'intervention doit permettre à chacun de mieux situer la place et le rôle des acteurs dans le processus de soins à engager

Plusieurs démarches essentielles indiquées ci-après devraient permettre de parvenir à ces résultats.

3.1.1.1 Information

Fournir une information complète à la personne en situation de handicap, en lien si nécessaire avec ses accompagnants habituels. Il conviendra notamment de favoriser la compréhension et diminuer l'anxiété en lui expliquant ses troubles, la manière dont seront effectués les soins, la description du contexte et les conditions d'une éventuelle hospitalisation. L'utilisation de matériel pédagogique adapté aux différents types de handicap est préconisé (livret d'accueil adapté, fiche sans langage écrit, posters avec supports visuels, vidéos, etc.). L'Institut National de Prévention et d'Education de la Santé (INPES) devrait être sollicité pour construire et diffuser des outils généralistes qui seront adaptés au cas par cas par les accompagnants.

L'utilisation d'une « fiche de liaison de vie quotidienne » devrait permettre à la personne de se faire comprendre plus facilement sur ses habitudes de vie et sur les principales caractéristiques

de sa situation clinique en vue d'éviter des erreurs majeures d'orientation et de prise en charge, notamment aux urgences.

Il faut dans le même temps faciliter la bonne transmission du dossier médical unifié et permettre à la personne en situation de handicap d'en disposer et de se l'approprier conformément à la loi Kouchner d'avril 2004.

Lors des consultations et des hospitalisations, la personne en situation de handicap doit comme tout un chacun être systématiquement informée des actes effectués et des résultats obtenus. L'essentiel devrait en être consigné dans un carnet de santé (à concevoir) ou une fiche de liaison qui resterait en sa possession.

Des annuaires recensant les ressources disponibles notamment celles apportant des réponses de proximité adaptées doivent être constitués et partagés entre personnes en situation de handicap, famille ou personne de confiance et équipes soignantes, incluant généralistes et hospitaliers.

Il est nécessaire de sensibiliser et de former les professionnels de santé à une éthique de la relation basée sur la confiance réciproque, l'information partagée - avec obligation de réserve - et le consentement éclairé au soin, de façon à ce qu'ils puissent s'adapter aux besoins spécifiques des personnes handicapées et utiliser au mieux les outils qui seront à leur disposition.

3.1.1.2 Orientation

Proposer un fléchage du parcours de soins respectueux des besoins de la personne handicapée et s'attachant à une bonne compréhension de la part de celle-ci.

Proposer un véritable accès aux dispositifs de prévention et de sensibilisation à la santé : éducation à la santé, projet individuel et collectif de prévention pour les soins bucco-dentaires, gynécologiques, ophtalmologiques, ORL, etc. Pour le suivi gynécologique, un carnet de suivi ou de santé doit inclure le programme de consultations chez les membres du réseau de soins de proximité afin de diminuer les risques d'exclusion des dépistages.

3.1.1.3 Dispositifs d'accompagnement

Recourir chaque fois que nécessaire aux moyens et dispositifs d'accompagnement avec lesquels la personne en situation de handicap est en lien (y compris les associations) et notamment lorsque la situation de la personne nécessite un appui pour la compréhension des propositions de soins qui lui sont adressées. En fonction des situations de handicap, aider la personne à formuler un consentement aux soins le plus éclairé possible.

3.1.2 ... Accompagnées par des professionnels mieux formés et plus impliqués

3.1.2.1 Information et formation des professionnels de santé

La personne handicapée elle-même (sa famille s'il s'agit d'enfant) doit être la première propriétaire de l'information la concernant :

- Information objective, en termes simples, explicites et expliqués.
- En sus des fiches de transmissions vers les lieux de soins (hôpitaux et consultations spécialisées notamment) la personne handicapée devrait détenir un carnet de santé. Celui-ci retraçant un parcours de soins dans un parcours de vie et la situation de la personne handicapée étant évolutive, l'information doit être inscrite dans la durée.
- L'information continue doit porter sur les troubles chroniques et intercurrents aussi bien que sur les traitements continus ou temporaires.
- L'information, avec son accord, est à partager avec l'entourage familial et professionnel de santé et d'accompagnement, avec obligation de réserve élargie se substituant au secret médical.

La formation initiale et continue des professionnels de santé ainsi que leur information sur le handicap doivent être améliorées afin de garantir aux personnes en situation de handicap un accès aux soins de qualité prenant en compte leurs besoins spécifiques.

Ainsi que le prévoit la loi du 11 février 2005, des connaissances de base sur le handicap doivent être ainsi intégrées dans la formation initiale et continue des professionnels de santé : types de handicaps, thérapeutiques spécifiques, établissements et services spécialisés et règles juridiques concernant les droits des personnes notamment celles placées sous un régime de protection.

Cette formation doit également intégrer des modules consacrés à l'éthique de la relation, à la coopération avec des réseaux de soins spécialisés sur des types de handicap, ainsi qu'au dépistage et à la reconnaissance des troubles psychiatriques et des souffrances physiques et psychiques. Elle sera utilement complétée par des stages en établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées en situation de dépendance.

3.1.2.2 Bonnes pratiques

L'élaboration et la diffusion de recommandations de bonnes pratiques doivent être largement favorisées. Elles peuvent notamment concerner :

- La surveillance médicale régulière des personnes par type de handicap et leur accès à l'éducation pour la santé et à la prévention générale.
- La recherche des ressources spécifiques pour la prise en compte du handicap dans les traitements de la maladie, dans la meilleure proximité possible.
- La nécessité de prendre le temps de bien connaître chaque personne en situation de handicap, un diagnostic ne suffisant pas à lui seul à déterminer ses besoins de soins.

Par ailleurs, les protocoles médicaux doivent être adaptés pour tenir compte des besoins spécifiques des personnes en situation de handicap pour les soins dentaires (anesthésie générale ou sédation consciente), obstétricaux et autres.

3.1.2.3 Mise en accessibilité

Au-delà des obligations prévues par la loi du 11 février 2005 en vue de la mise en accessibilité des établissements recevant du public, au titre desquels figurent les établissements de santé, les établissements médico-sociaux et les cabinets médicaux, il est souhaitable de mettre en place des dispositifs de sensibilisation de l'ensemble des acteurs du système de santé afin d'améliorer les conditions d'accueil des personnes en situation de handicap.

À cette fin et dès à présent, il convient de planifier la mise en accessibilité des établissements de santé et des locaux des professionnels de santé telle que définie par la loi du 11 février 2005, d'ici 2015. Cette accessibilité doit nécessairement, conformément à la loi, garantir pour toutes les personnes en situation de handicap l'accès à l'ensemble des prestations offertes par les établissements en figurant dans les procédures d'autorisation et de certification. Il y a donc lieu de prévoir notamment :

- Une signalétique adaptée à tous les types de handicap notamment sensoriels, mentaux et psychiques.
- Un aménagement architectural des locaux (cheminement, accueil, cabinet de consultation, ...).
- Des matériels dédiés aux soins répondant aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap.
- Des dispositifs de compensation permettant de répondre aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap (accompagnement, interprète, outils d'aide à la communication, ...).
- Des circuits courts pour éviter des délais d'attente à l'hôpital en urgence ou en programmé ;
- Une « cellule handicap » dans chaque établissement de santé qui optimiserait l'accueil pour la personne en situation de handicap et les aidants.

Afin de permettre aux professionnels de santé libéraux de faire face à leurs obligations en matière d'accessibilité, il serait nécessaire de prévoir des aides à l'investissement ou des déductions fiscales.

Afin de garantir l'accès aux urgences pour les personnes en situation de handicap, il convient notamment :

- De permettre de contacter le 15 (urgences) par fax ou par SMS.
- De mettre en place le Centre National de Relais pour l'accès aux urgences des personnes sourdes, dont le principe pourrait être étendu aux autres handicapés.
- De mettre en œuvre la recommandation de la Société Française de Médecine d'Urgences (SFMU) émise en 2004 sur l'accessibilité des services d'urgences aux personnes en situation de handicap et d'en garantir l'application.
- D'accueillir dans un lieu adéquat les personnes présentant des troubles du comportement.

3.1.3 ...Dans un espace organisé et coordonné

La personne en situation de handicap, dans le respect de son autonomie, doit pouvoir bénéficier de l'accompagnement nécessaire qui garantisse un réel accès aux soins coordonné en tant que de besoin.

3.1.3.1 Les moyens permettant l'accompagnement individuel des personnes en situation de handicap

Ils doivent être adaptés en fonction des capacités et garantis dans tous les lieux de soins.

Concernant les personnes ayant des troubles de la communication, des outils d'aide à la communication existent (par exemple pictogrammes). Il reviendrait à la CNSA de les recenser, de les valider puis de les diffuser.

Concernant les personnes avec des troubles de l'audition, l'accompagnement humain est indispensable. Il n'existe que 12 unités d'accueil et de soins pour les Sourds en France, ce qui est encore très insuffisant. Seulement un tiers des régions françaises en est dotée. Les départements d'outre-mer, ainsi que de nombreuses grandes villes comme par exemple Lyon, n'en disposent pas.

Des unités d'accueil et de soins pour les Sourds, répondant aux critères décrits dans la circulaire du 20 avril 2007, doivent être créées dans chaque grande ville française afin de répondre aux besoins de la population concernée. De nouveaux métiers pourraient être reconnus et créés. C'est en particulier le cas pour les interprètes.

Bien qu'ils soient titulaires d'un master d'interprétation (bac + 5, voire une carte professionnelle pour les plus anciens) les interprètes de la Langue des Signes Française n'ont aucun statut officiel dans la fonction publique hospitalière (pas de titularisation possible, pas de carrière ni d'ancienneté). À Grenoble par exemple, les interprètes sont recrutés par le CHU sur la fonction de secrétaire médical, classe exceptionnelle, dernier échelon.⁵ Leur fonction est pourtant indispensable aux soins et désormais réglementaire (circulaire du 20 avril 2007).

Par ailleurs, un métier d'intermédiation pourrait être défini tant pour les sourds que pour les personnes présentant des troubles de l'élocution. Il devrait à l'avenir être élargi à d'autres situations de handicap.

Pour les personnes avec un handicap moteur, les aides techniques à la mobilité doivent être généralisées (table électrique, lève-personne). Les aides liées à la personne doivent être acceptées dans tous les lieux de soins y compris en cas d'hospitalisation (par exemple prothèses et fauteuil roulant).

La réflexion sur la place respective de l'entourage, de l'aidant familial, de l'accompagnant professionnel devra être approfondie. La place et le rôle de chacun seront à clarifier afin d'aider les soignants à informer au mieux la personne en situation de handicap elle-même en s'attachant toujours à préserver sa liberté de choix.

3.1.3.2 La place des établissements et services médico-sociaux

Elle est centrale en vue d'assurer un accès effectif aux soins pour les personnes en situation de handicap, à condition que les équipes soient assez nombreuses pour déléguer un de leurs membres afin d'accompagner les personnes vers les lieux de soins.

Il s'agit de mettre en place une démarche globale allant de l'intégration du projet de soins dans le projet de l'établissement jusqu'à l'inscription d'un parcours de prévention et de soins lors de maladies intercurrentes. Ce projet pourrait dès lors prendre en compte les bilans réguliers bucco-dentaires, les suivis gynécologiques, les programmes d'hygiène quotidienne, etc.

Dans le projet de soins de l'établissement doivent être inscrits la déclinaison des programmes nationaux de prévention, l'intégration des conditions de collaboration avec le secteur psychiatrique et plus généralement l'accès aux consultations de spécialistes, soit sur place soit dans le cadre de déplacements organisés et financés vers des professionnels libéraux ou hospitaliers. Le libre choix de la personne doit systématiquement être recherché et rendu possible.

Enfin, on favorisera à l'avenir une réflexion sur l'inscription des soins palliatifs dans le projet de soins des établissements.

Pour permettre un accompagnement de qualité de la personne, la formation et le temps des professionnels dédié à faciliter cet accès aux soins devront être évalués et valorisés afin d'envisager leur prise en compte par les autorités de tarification. En termes d'organisation, le rôle d'un médecin coordonnateur au sein des structures accueillant des personnes adultes serait également à préciser. Ce rôle existe mais les moyens n'en sont pas toujours donnés aux établissements.

Dans cette démarche, une place spécifique doit être reconnue aux SAMSAH et aux SSIAD pour un accompagnement à domicile.

3.1.3.3 La coordination des acteurs

Autour de la personne en situation de handicap, la coordination des acteurs constitue un axe majeur des orientations à retenir pour obtenir un parcours de soins cohérent.

La coordination doit répondre à trois objectifs :

- Lever les freins de l'accès aux soins aussi bien pour la personne en situation de handicap que pour les cabinets et centres médicaux.
- Prévenir, informer et conseiller les personnes au quotidien.
- Assurer la continuité des soins.

La coordination doit s'exercer à plusieurs niveaux :

- Au sein des établissements et services médico-sociaux.
- Entre les acteurs médico-sociaux et les professionnels de santé extérieurs en les incitant à la mise en place de consultations pluridisciplinaires.
- Entre les équipes hospitalières et les équipes de suivi médico-sociales.
- Et enfin en faveur des personnes à domicile, dépourvues d'un accompagnement approprié par leur médecin traitant.

Dans les cas complexes, un coordonnateur devra être identifié parmi les intervenants médicaux, paramédicaux ou sociaux. Celui-ci accompagnera le parcours de soins et contribuera à permettre l'inscription d'une personne en situation de handicap dans des réseaux de spécialités (diabète, épilepsie, soins palliatifs, etc.), tout en tenant compte de la particularité du handicap concerné et des choix de chaque personne en situation de handicap.

Différents modèles peuvent être envisagés. Ils devront être expérimentés ou recensés lorsqu'ils existent puis évalués, ce rôle pouvant être confié à la CNSA. Du médecin traitant coordonnateur à la création d'un nouveau métier de gestionnaire de cas (« *case manager* »), ce rôle pouvant être dévolu à un professionnel paramédical ou médico-éducatif, tous les dispositifs sont possibles. L'objectif final est la satisfaction de la personne et l'efficacité du service rendu.

Un tableau adapté et complété par Saïd Acef à partir du travail de MJ Fleury et W. Leutz est présenté en annexe 2. Il montre en fonction du besoin de soins de la personne, le niveau de service nécessaire allant d'une simple activité de liaison jusqu'à un service totalement intégré.²¹

3.2 Pour un égal accès aux soins par des stratégies diversifiées et cohérentes

3.2.1 Une place pour l'innovation et l'expérimentation

Face aux difficultés d'accès aux soins des personnes en situation de handicap, il est justifié de poursuivre différentes sortes d'innovation et d'expérimentation. En articulation avec l'offre de soins existante sur un territoire, des services de création récente ont pour objectif de faciliter l'accès aux soins non liés au handicap et d'en garantir la continuité et la cohérence. Les SAMSAH, compte tenu de leur mission « d'accompagnement favorisant l'accès aux soins et l'effectivité de leur mise en œuvre » (décret du 11 mars 2005) sont a priori les services pouvant répondre à la problématique d'accès aux soins non spécialisés, aux conditions suivantes :

- Que leur création se justifie à partir du repérage et de l'analyse des attentes des personnes en situation de handicap - sur un territoire donné – non ou mal prises en compte par les structures et dispositifs de soins existants. Cette analyse doit porter sur l'offre de soins globale, les soins non directement liés au handicap ne pouvant être isolés du projet de soins personnalisé.
- Que soit préservée l'adaptation rendue possible par un cadre réglementaire laissant ouvert le choix et la nature des prestations médicales et paramédicales (dispensation, coordination, accompagnement) et les modalités de leur délivrance (personnels salariés, conventionnement de professionnels libéraux, partenariats avec des structures sanitaires et/ou médico-sociales). Cette possibilité doit être systématiquement offerte dans le projet de soins de chaque SAMSAH. Elle doit en particulier autoriser les personnes admises au SAMSAH à conserver tout ou partie de leurs intervenants médicaux ou paramédicaux (après conventionnement par le service). Il convient de préserver cette possibilité d'adaptation du service au contexte et d'éviter toute référence à des prestations standardisées qui annuleraient le libre choix.
- Que les situations problématiques d'accès aux soins non spécialisés soient repérées très en amont. L'accès aux soins ne fait pas partie des plans de compensation, les MDPH n'ont

pas encore le personnel pour cela et cette tâche incombe plutôt actuellement au médecin traitant et à d'autres personnes qualifiées de l'environnement habituel. Il convient que les personnes concernées soient, si besoin, orientées vers les SAMSAH par les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

- Que la fonction de coordination soit définie dans ses modalités de mise en œuvre et reconnue par l'ensemble des partenaires afin d'en garantir le caractère effectif.
- Que comme pour les FAM qui relèvent de la même logique de forfait global de soins, la bonne utilisation du déplaçonnement des forfaits soins garantisse l'adéquation entre d'une part l'allocation de ressources et d'autre part les charges en soins supportées par le service et ses modes d'organisation et de fonctionnement (nombre de jours d'ouverture, amplitude horaire de fonctionnement, nature des prestations délivrées). Des outils de mesure des charges en soins doivent être élaborés en collaboration avec les acteurs du secteur médico-social.

3.2.2 Une mise en cohérence de l'action des acteurs

La cohérence du parcours de soins passe par la coordination des acteurs à trois niveaux, en privilégiant chaque fois que possible une prise en charge de proximité.

- **Sur le plan régional**

Dans le cadre de la future loi Hôpital, Patients, Santé, Territoire (HPST), la logique de l'Agence Régionale de Santé (ARS) doit permettre de mieux articuler les champs sanitaire et médico-social.

Concernant l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, le schéma régional d'organisation des soins (SROS) de premier recours doit intégrer la dimension des besoins spécifiques de cette population, sous son double aspect de l'accès aux dispositifs de droit commun et des adaptations en fonction du type d'incapacité.

Par ailleurs, les objectifs en matière de qualité des soins et d'accueil des personnes en situation de handicap et de leur entourage doivent être inclus dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) passés entre l'échelon régional, les établissements de santé et les établissements médico-sociaux.

Dans le cas où un acte spécifique doit être envisagé au-delà d'une consultation ordinaire d'un médecin spécialiste, il convient d'organiser à l'échelon départemental ou si besoin régional une consultation spécialisée capable de réaliser l'acte en question (par exemple une anesthésie générale ou sédation consciente pour les soins bucco-dentaires chez une personne en situation de handicap présentant des troubles du comportement).

Cette possibilité doit pouvoir être parfaitement identifiée tant par les professionnels que par les personnes en situation de handicap et leur entourage.

- **Dans les territoires de santé**

C'est à l'échelon du territoire de santé que la coordination des acteurs sanitaires et médico-sociaux doit être mise en place, par la construction de filières ou de réseaux. Il s'agit de favoriser l'intervention des professionnels médico-sociaux dans les lieux de soins et, à l'inverse, celle des professionnels de santé dans les établissements et services médico-sociaux. Dans ce cadre, la réglementation doit être assouplie afin de permettre l'hospitalisation à domicile (HAD) et l'intervention d'équipes mobiles de soins palliatifs au sein des établissements médico-sociaux. Cette dernière est déjà autorisée à titre expérimental (circulaire n°DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008). Il conviendrait de généraliser ce mode de coopération.

- **Une logique de recours régional, interrégional ou national**

Au-delà des recommandations de bonnes pratiques par type de maladie ou de handicap, le professionnel de santé peut avoir besoin d'une expertise spécifique sur l'interférence entre une maladie intercurrente et la situation de handicap. En pareil cas qui doit rester exceptionnel dans le cadre d'une prise en charge pour des soins courants à effectuer avant tout dans la meilleure proximité possible, un recours à une équipe spécialisée experte sur le handicap concerné ou à une spécialité médicale en rapport à la maladie donnée doit pouvoir être considéré pour un éventuel ajustement.

Au-delà de leur expertise en soins, de tels centres de référence devraient développer des programmes de recherche, de formation et d'innovation thérapeutique permettant en particulier d'articuler les soins spécifiques et les soins courants.

3.2.3 Un financement adapté

Les premières expériences en ce domaine paraissent devoir être les suivantes :

- Réajuster le seuil de la CMU complémentaire pour qu'elle puisse bénéficier aux titulaires de l'AAH ou pour que ceux-ci ne soient pas victimes de l'effet de seuil.
- Clarifier les textes fixant les conditions de calcul du pourcentage des ressources restant aux personnes en situation de handicap hébergées en établissement afin que soit à tout le moins rendu incontestable que les ressources prises en compte sont les ressources nettes des charges d'une couverture maladie complémentaire.
- Reprendre la réflexion sur le critère d'inclusion ou d'exclusion des différentes catégories de soins dans la mission et le budget des établissements. Si c'est celui de la mission de l'établissement qui est retenu, il est indispensable qu'un travail précis et transversal soit effectué, pour toutes les catégories d'établissements et de services, sur la définition de leur mission au regard des soins.
- Favoriser le développement des actions de prévention, en renversant le principe qui veut aujourd'hui que celles-ci soient extérieures aux budgets des établissements et services. La responsabilité de ceux-ci devrait surtout porter sur la formation des acteurs, l'observation des situations et la coordination en matière de prévention, avec des budgets correspondants. La réalisation des actes de prévention directement en interne comporte le risque d'accroître un « d'enfermement budgétaire » des usagers, ce qui ne leur permettrait pas de choisir leurs prestataires.

- Disposer en tout état de cause sur ces deux points précédents d'un « chef de file » clairement identifié au sein des administrations centrales, dont la compétence juridique soit solidement établie.
- Réviser la tarification/cotation des actes médicaux prodigués aux personnes en situation de handicap (ou en prévoir une) pour tenir compte des surcoûts qu'ils comportent et du surcroît de temps qu'ils exigent, afin de ne pas dissuader les professionnels de les accomplir ou de ne pas en laisser la charge aux personnes en situation de handicap (interprètes, matériel et personnels supplémentaires, durée des consultations et des soins). Ainsi, un tarif préférentiel de consultation à un taux double ou triple du tarif conventionnel actuel serait administrativement envisageable pour les personnes reconnues handicapées par les MDPH. Le conseil de l'ordre des médecins pourrait également jouer un rôle d'informateur et de garant pour motiver les médecins à fournir un accueil de qualité aux personnes en situation de handicap qu'ils prennent en charge.
- Le problème de tarification peut être traité de façon globale pour d'autres catégories de patients que les personnes en situation de handicap en prenant comme référence les sujétions particulières imposées aux praticiens, sur la base d'un tarif spécifique ou d'un forfait de rémunération. Une partie de ces surcoûts relève très clairement de la notion de compensation du handicap et devrait trouver une imputation budgétaire finale correspondante.

3.2.4 Un système régulé et évalué

3.2.4.1 Médiation

Les dispositifs de médiation existants peuvent être sollicités en cas de problèmes d'accès aux soins rencontrés par les personnes en situation de handicap. Une information suffisante sur l'ensemble de ces dispositifs doit être mise en place et il convient de s'assurer que les personnes en situation de handicap connaissent ces différentes instances et la marche à suivre pour saisir chacune d'entre elles.

- **Caisses primaires d'assurance maladie**

Un conciliateur est mis en place dans les caisses primaires d'assurance maladie. Il a notamment pour mission de traiter les réclamations relatives aux difficultés entre un patient et un professionnel de santé.

- **Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQ)**

Instituées dans les établissements de santé publics et privés, ces commissions sont chargées de veiller au respect des droits des usagers et de faciliter leurs démarches pour les litiges relatifs à l'organisation des soins et le fonctionnement des services. Ces commissions devraient être invitées à examiner spécifiquement les réclamations portant sur le handicap dans leur rapport annuel.

Par ailleurs, les membres des conférences régionales de santé disposent depuis fin 2006 d'une formation spécialisée chargée d'élaborer un rapport sur les droits des malades et des usagers du système de santé. Un volet handicap pourrait être intégré à ce rapport.

Dans les établissements médico-sociaux, la création d'une instance comparable aux CRUQ apparaît souhaitable.

- **La haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (HALDE)**

La HALDE peut être saisie en cas de refus de soins opposé à une personne en raison de son handicap. Dans ce cadre, la HALDE peut notamment proposer de mettre en place une médiation pour résoudre le litige et éviter toute discrimination à l'égard des personnes en situation de handicap, comme celles qui existent par exemple à l'encontre des titulaires de la CMU.

- **Médiateur en santé**

Le médiateur en santé favorise, par l'organisation d'entretiens confidentiels, la création ou le rétablissement d'un lien entre le patient et ses soignants. Il peut aussi intervenir pour éviter ou résoudre un conflit.

Le médiateur exerce donc vis-à-vis du patient un rôle d'aide à la prise de décisions propres et d'accompagnement. Vis-à-vis du professionnel de santé, il a un rôle d'incitateur à l'écoute et au partage des décisions.

- **Médiateur de la République**

Le Médiateur de la République peut intervenir dans le cadre de tout litige opposant un usager à une administration ou un service public, en l'occurrence le service de santé. Un délégué du médiateur est en place dans chaque département.

3.2.4.2 Évaluation, certification

Les établissements sanitaires, de même que les établissements et services médico-sociaux, voient leurs autorisations de fonctionner soumises à un encadrement réglementaire relatif à l'évaluation continue de leurs activités.

Pour les établissements sanitaires, la version 3 (dite V2010) de la certification qui vient d'être mise en ligne sur le site de la Haute Autorité de Santé au mois de novembre 2008 intègre notamment dans le chapitre 2 sur la prise en charge des patients, partie 3 : parcours des patients, une référence 19.a intitulée « populations nécessitant une prise en charge particulière » qui concerne les personnes vulnérables. En ce qui concerne les établissements médico-sociaux, la définition d'un objectif global de soins conjuguant soins spécifiques, soins de santé primaires et prévention comme composantes obligatoires d'un projet d'accompagnement personnalisé devrait être systématisée.

À l'échelle des structures, cet aspect doit figurer dans le projet d'établissement comme y figurent de façon obligatoire les dispositions qui doivent être mises en œuvre par celui-ci sur la prévention de la maltraitance.

Afin de satisfaire à l'évaluation externe conduite à partir de 2010 par l'Agence Nationale d'Évaluation Sociale et Médico-sociale (ANESM), les dirigeants doivent veiller à mettre en

œuvre dès maintenant une démarche permanente de qualité, garante d'une évaluation interne dont une des composantes sera la vérification de la réalisation du projet global de soins.

3.3 Une démarche d'amélioration des connaissances et une mesure d'impact de toute politique envisagée

Pour les décideurs publics comme pour l'ensemble des acteurs, une évolution continue des politiques et des pratiques, à quelque niveau que ce soit, ne peut se concevoir que consolidée par un socle de connaissances épidémiologiques, cliniques, statistiques, sociologiques, etc.

Des progrès importants sont à réaliser en France en prenant notamment appui sur des exemples étrangers. Par ailleurs, l'exigence de procéder à une étude d'impact de toutes les politiques publiques sur les possibilités d'accès aux soins des personnes en situation de handicap permettrait de s'assurer sur le terrain, de l'absence de tout contre-effet des stratégies poursuivies par ailleurs.

3.3.1 Améliorer les connaissances

Les insuffisances relevées en matière de connaissances épidémiologiques concernant tant la population générale que celle des personnes handicapées (en particulier sur les demandes de soins de ces dernières et sur les phénomènes de non accès et non recours), appellent un effort accru de recherches et d'études statistiques. Celles-ci peuvent être envisagées soit par voie d'enrichissement des enquêtes périodiques, soit par voie d'enquêtes particulières ou de monographies.

Aucune des enquêtes nationales sur la santé et le recours aux soins disponibles en France ne permet en effet de repérer les personnes dont le handicap a été reconnu administrativement. La perception d'allocations pour adulte handicapé ou d'autres types d'allocations spécifiques n'est jamais relevée au niveau individuel, mais toujours au niveau du ménage. Il n'est donc pas possible d'identifier la personne concernée.

Comme l'a rappelé Catherine Sermet dans sa présentation⁵¹, les chercheurs ont été conduits à utiliser des notions approchantes (proxys) du handicap pour analyser les problèmes d'accès aux soins : d'une part l'existence d'une limitation fonctionnelle depuis au moins 6 mois, et d'autre part, l'existence de difficultés motrices (marche, escaliers, port de charges, etc.) telles qu'elles sont déclarées par les individus eux mêmes.

Par ailleurs, le niveau de dépenses est probablement sous-estimé. En effet, dans les fichiers de l'assurance maladie qui constituent la source de l'estimation des dépenses, les dépenses d'hospitalisation sont incomplètement répertoriées, tous les hôpitaux ne transmettant pas l'information aux caisses d'assurance maladie. Cette sous-estimation touche l'ensemble de la population, qu'elle soit en situation de handicap ou non.

De plus, les très gros consommateurs de soins sont souvent sous-représentés dans ces enquêtes auprès des ménages : leur état de santé très dégradé freine leur participation aux enquêtes et cette population est plus souvent absente du domicile lors du passage des

⁵¹ C. Sermet, 2008

investigateurs. Cette sous représentation engendre sans doute un biais particulièrement important pour la population handicapée qui est probablement aussi la plus malade.

Par ailleurs, l'analyse des déterminants du recours effectuée sur les personnes présentant des limitations fonctionnelles souffre d'un manque de pertinence, du fait du nombre limité de personnes concernées ayant pu être interrogées. Enfin, les analyses de l'accès aux soins sont limitées par le fait qu'il faut obligatoirement travailler sur des situations pour lesquelles les besoins entre personnes handicapées ou non handicapées sont comparables. Il n'est donc pas possible d'explorer l'accès aux soins dans des situations médicales elles-mêmes génératrices de handicap et donc d'une consommation accrue de soins dans ce cas.

Les résultats observés rejoignent ceux qui ont été obtenus dans les études menées à l'étranger et confirment la forte concentration des soins et des dépenses afférentes sur les personnes handicapées. Il serait toutefois intéressant d'approfondir les analyses par catégories de soins pour vérifier si la forte consommation de soins des personnes handicapées s'observe quel que soit le type de soins, hospitaliers, médecine de ville, médicament, etc. Les analyses des déterminants de la dépense semblent montrer une cohérence entre les deux catégories de personnes, avec ou sans handicap, en tous cas en ce qui concerne les effets de l'âge et du genre, mais ceci reste à vérifier.

Les difficultés d'accès aux soins de prévention (mammographie, frottis cervico-vaginaux) et d'ophtalmologie souvent mis en évidence dans les études sur des données étrangères sont également confirmées dans l'analyse de l'IRDES rapportée par Catherine Sermet⁵². Toutefois, ces difficultés d'accès semblent souvent liées à la situation sociale des personnes en situation de handicap : en effet, à niveau social équivalent, le fait d'avoir un handicap n'influence plus significativement l'accès à la mammographie et aux soins d'ophtalmologie. En revanche, les difficultés d'accès persistantes pour le frottis cervical, à niveau social équivalent, peuvent résulter d'autres barrières telles que des problèmes techniques de réalisation chez une femme handicapée, les réticences des médecins, etc.

Il a ensuite été montré que l'existence de difficultés motrices ne limite pas à elle seule l'accès aux soins délivrés par des médecins généralistes pour une pathologie infectieuse banale et courante telle que les affections aiguës des voies respiratoires supérieures. La possibilité de visite à domicile du médecin pour les patients qui se trouvent dans l'impossibilité de se rendre au cabinet médical explique probablement ce résultat.

L'absence de limitation d'accès aux soins de dentiste est en revanche plus surprenante, d'autant que la perception d'un renoncement aux soins pour des raisons financières est majeure dans ce domaine. Il s'agit peut être plus d'une différence de nature des soins que d'un problème d'accès. L'accès serait identique, mais les personnes handicapées renonceraient aux soins les plus coûteux. Cette hypothèse doit cependant être confirmée par des études ultérieures.

Enfin, les personnes limitées dans leurs activités renoncent davantage aux soins pour des raisons financières que les personnes non limitées. Cet effet persiste à situation sociale et revenus équivalents, ce qui tend à démontrer un effet propre du handicap sur le renoncement. Il est ainsi probable que le handicap engendre des dépenses supplémentaires qui, à revenu égal, diminuent les sommes disponibles pour des soins onéreux.

⁵² C. Sermet, 2008

Sous l'égide de l'INSERM et de l'INSEE l'enquête décennale à domicile Handicap, Incapacité, Dépendance (HID), a été reconduite en 2008. Elle devrait permettre de disposer de données complémentaires sur le recours aux soins.

L'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH) est une instance créée par la loi du 11 février 2005 et installée en avril 2007 pour développer dans le domaine du handicap les travaux concernant ces 3 champs ainsi que celui de la prévention. Il entre dans ses prérogatives de réaliser des états des lieux et d'élaborer des avis et des préconisations. Pour 2008, le programme de travail porte en particulier sur les contenus des formations existantes et, pour la prévention des handicaps, sur les enfants « de la conception à l'âge adulte ». Pour les années ultérieures, deux autres champs ont été retenus : handicap et travail (pour l'âge adulte), personnes âgées (incluant la question du vieillissement des personnes handicapées).

Des enquêtes épidémiologiques régionales pourraient également être conduites par les observatoires régionaux de la santé (ORS) afin d'éclairer les décisions de planification et de coordination de l'action des acteurs sanitaires et médico-sociaux.

De même il conviendrait de tirer partie des données accumulées via les éléments médicaux contenus dans les dossiers présentés en MDPH pour conduire des études épidémiologiques permettant, entre autres, d'obtenir des éléments étiologiques sur des territoires. Ceci doit être conduit dans un cadrage méthodologique et éthique à déterminer en particulier par la CNSA, en articulation avec la CNIL.

3.3.2 Étudier l'impact de toute mesure normative ou particulière

Il est indispensable de veiller à ce que l'ensemble des politiques se développant dans le champ de la santé, de la protection sociale et éventuellement dans quelques autres champs, ne soient pas porteuses de contre-effets. Un défaut de vigilance sur ce point conduirait à ce que les stratégies d'élimination des obstacles rencontrés par les personnes en situation de handicap pour accéder aux soins dont elles ont besoin ne puissent durablement porter autant de fruits qu'il est nécessaire, voire même qu'elles se retrouvent enrayées ou annihilées.

Aussi conviendrait-il que soient réellement menées à bien les nécessaires études d'impact qu'appellent tout projet de mesure normative, législative ou réglementaire, de même que nombre de mesures individuelles. De telles études doivent expressément s'attacher à dégager les conséquences que la mise en œuvre de ces dispositions peut comporter en matière d'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

Cela vaut singulièrement pour les textes régissant l'organisation du système de santé et les règles de tarification, les règles déterminant à qui incombe la charge de financer les différentes catégories de dépenses. Il ne faut pas que le royaume soit divisé contre lui-même ou que sa main gauche ignore ce que fait sa main droite.

4. CONCLUSION

Il peut passer pour paradoxal que l'exigence d'apporter en matière de soins aux personnes en situation de handicap, des satisfactions à la mesure de leurs besoins sans organiser des prises en charges spécifiques sauf quand cela est la seule solution, appelle un ensemble aussi complexe de disciplines que celles retracées dans les propositions qui précèdent.

C'est que le système de santé n'est pas toujours non plus capable de satisfaire pleinement les besoins de n'importe quel usager du système de santé, sinon en termes techniques du moins en termes d'écoute des patients ainsi que d'association de ceux-ci aux choix concernant leur santé et la maîtrise de celle-ci. Il se pourrait d'ailleurs que le système de santé en soit de moins en moins capable compte tenu des contraintes que font peser sur lui la surcharge démographique et la limitation des ressources.

La fragilité, à un degré variable, des personnes en situations de handicap appelle évidemment une attention singulière. Mais l'effort correspondant n'est pas d'une nature différente de celui qui est généralement nécessaire pour surmonter les faiblesses repérées en particulier dans l'accueil en médecine de ville ou à l'hôpital, dans les rapports médecins-malades, la solvabilisation des usagers à faibles ressources et la coordination entre acteurs du système de santé.

ANNEXE 1. Bibliographie citée dans le rapport

Les rapports des experts sont présentés in extenso en 2 tomes dans un document disponibles en ligne sur le site de la HAS : <http://www.has-sante.fr>. Le rapport de la commission d'audition s'appuie en outre sur le travail d'un groupe bibliographique qui fait l'objet d'un document distinct intitulé « Synthèse des données de la littérature », également disponible en ligne.

Acef S. Accès aux soins et autisme. In: Haute Autorité de Santé, ed. Audition publique "Accès aux soins des personnes en situation de handicap". Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2008. p. 62-94.

Bouvard M. Accès aux soins psychiatriques. In: Haute Autorité de Santé, ed. Audition publique "Accès aux soins des personnes en situation de handicap". Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2008. p. 124-129.

Breitenbach N. Fortes et fragiles. Les familles vieillissantes qui gardent en leur sein un descendant handicapé. Paris: Fondation de France; 1997.

Challe G. Accès aux soins ophtalmologiques. In: Haute Autorité de Santé, ed. Audition publique "Accès aux soins des personnes en situation de handicap". Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2008. p. 109-123.

Corvez A. Articulation sanitaire-social. In: Haute Autorité de Santé, ed. Audition publique "Accès aux soins des personnes en situation de handicap". Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2008. p. 95-104.

De Fréminville B. Trisomie 21 et accès aux soins. In: Haute Autorité de Santé, ed. Audition publique "Accès aux soins des personnes en situation de handicap". Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2008. p. 26-42.

Deswaene B. L'évolution contrainte du rôle et de la place de la famille dans les institutions médico-sociales. *Handicap* 2005;(107-108):27-41.

Dupille O. Institutions et projets de soins. In: Haute Autorité de Santé, ed. Audition publique "Accès aux soins des personnes en situation de handicap". Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2008. p. 5-13.

Ebersold S. Parents et professionnels face au dévoilement du handicap. Ramonville Saint-Agne: Eres; 2007.

Etchecopar X. Établissements et réseaux de soins. In: Haute Autorité de Santé, ed. Audition publique "Accès aux soins des personnes en situation de handicap". Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2008. p. 53-61.

Gardou C. Naître ou devenir handicapé. Le handicap en visage. Tome 1. Paris: Eres; 1996.

Hennequin M, Morin C, Feine JS. Pain expression and stimulus localisation in individuals with Down's syndrome. *Lancet* 2000;356(9245):1882-7.

Hennequin M, Faulks D, Allison PJ. Parents' ability to perceive pain experienced by their child with Down syndrome. *J Orofac Pain* 2003;17(4):347-53.

Hennequin M, Moysan V, Jourdan D, Dorin M, Nicolas E. Inequalities in oral health for children with disabilities: a French national survey in special schools. *PLoS ONE* 2008;3(6):e2564.

Hennequin M. Accès aux soins bucco-dentaires. In: Haute Autorité de Santé, ed. Audition publique "Accès aux soins des personnes en situation de handicap". Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2008. p. 69-93.

Hinglais E. Handicap et accueil aux urgences. In: Haute Autorité de Santé, ed. Audition publique "Accès aux soins des personnes en situation de handicap". Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2008. p. 61-64.

Juilhard JM. Rapport de la commission d'enquête sur la maltraitance envers les personnes handicapées accueillies en établissements et services sociaux et médicosociaux et les moyens de la prévenir, créée en vertu d'une résolution adoptée par le Sénat le 12 décembre 2002. Paris: Sénat; 2003.

Mongourdin B, Blanchard J. Surdit , accessibilit  linguistique et soins. In: Haute Autorit  de Sant , ed. Audition publique "Acc s aux soins des personnes en situation de handicap". Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2008. p. 43-55.

Nations Unies. Convention relative aux droits des personnes handicap es. 2006.
<<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvf.pdf>> [consult  le 21-1-2009].

Oiselet V. T moignage. In: Haute Autorit  de Sant , ed. Audition publique "Acc s aux soins des personnes en situation de handicap". Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2008. p. 3-4.

Piveteau D. Aspects juridiques de la prise en charge financi re. In: Haute Autorit  de Sant , ed. Audition publique "Acc s aux soins des personnes en situation de handicap". Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2008. p. 116-125.

R ponses initiatives femmes handicap es, Ubanatu-Faisnel R, Battini MF, Jor -Colin AC, de Pr audet M. Droit   la sant  et Reconnaissance de la sexualit . Enqu te RIFH. Courbevoie: RIFH; 2008.

Sainte Rose D. Acc s aux soins gyn cologiques. In: Haute Autorit  de Sant , ed. Audition publique "Acc s aux soins des personnes en situation de handicap". Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2008. p. 94-108.

Scelles R. Fratrie et handicap. L'influence du handicap d'une personne sur ses fr res et soeurs. Paris: L'Harmattan; 1997.

Sermet C. Donn es statistiques sur la consommation de soins. In: Haute Autorit  de Sant , ed. Audition publique "Acc s aux soins des personnes en situation de handicap". Texte des expert. Tome 1. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2008. p. 14-15.

Siegrist D. Difficult s du parcours ambulatoire. In: Haute Autorit  de Sant , ed. Audition publique "Acc s aux soins des personnes en situation de handicap". Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2008. p. 56-60.

Steinhoff N. Approche europ enne. In: Haute Autorit  de Sant , ed. Audition publique "Acc s aux soins des personnes en situation de handicap". Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2008. p. 126-132.

Stiker HJ. Corps infirmes et soci t . Essais d'anthropologie historique. Paris: Dunod; 1997.

T zenas du Montcel MC. T moignage d'un parent. In: Haute Autorit  de Sant , ed. Audition publique "Acc s aux soins des personnes en situation de handicap". Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2008. p. 2-13.

Verger P. Probl matique en m decine g n rale. In: Haute Autorit  de Sant , ed. Audition publique "Acc s aux soins des personnes en situation de handicap". Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2008. p. 16-25.

Zucman E. Apr s de la personne handicap e. Une  thique de la libert  partag e. Paris: Vuibert; 2007.

ANNEXE 2. Stratégies d'intégration des services

Synthèse adaptée des travaux du Pr. Marie-Josée Fleury et de la méta-analyse faite par W. Leutz

Organisation des programmes de soins et de services en réseau intégré			
Critères	Niveaux d'intégration réticulaire		
	1 - Liaison	2 - Coordination	3 - Intégration complète
Détection/Prévention	Identifier et évaluer les besoins émergents en population générale	Repérer auprès des pivots du système de soins les populations cibles nécessitant une attention particulière	Améliorer les références (« adressages ») notamment en cas de modification des besoins
Pratiques cliniques	Comprendre et répondre aux besoins spécifiques des usagers dans le domaine des soins primaires, du suivi, éducation à la santé, etc.	Connaître les pratiques cliniques et s'appuyer sur les intervenants pivots pour coordonner l'intervention	Gérer par une équipe multidisciplinaire le programme de soins et de services
Continuité du suivi /prestations de service	Adresser et suivre	Fluidifier et gérer les passages entre les différents services	Maîtriser ou délivrer directement l'ensemble des soins et des services dans toutes les phases-clés du programme de soins et de services
Information	Fournir de l'information à la demande. Demander de l'information si besoin	Définir et transmettre les informations et les données utiles de façon régulière vers les différentes parties prenantes	Utiliser un recueil commun des données dans le cadre d'une pratique de suivi conjoint
Suivi actif et longitudinal	Par la personne en situation de handicap et son carnet de santé	Intervenants pivots et équipe de coordination	Equipe complète ou « case managers » expérimentés gérant la totalité du programme de soins et de services
Financement	Identifier et comprendre les financements adaptés à chaque service	Décider en conformité avec les référentiels existants qui doit payer quoi	Mutualiser les coûts entre les différents partenaires et le financement des nouveaux services
Bénéfices attendus	Identifier et suivre les règles de couverture sociale et d'admissibilité aux soins et services	Gérer les bénéfices attendus pour optimiser l'efficacité	Mutualiser les bénéfices attendus. Redéfinir et modifier les règles d'admissibilité
Caractéristiques des besoins de la personne			
Sévérité des troubles	Faible à modérée	Modérée à importante	Modérée à importante
Stabilité	Stable	Stable	Instable
Durée	Court à long terme	Court à long terme	Long terme incluant la fin de vie
Degré d'urgence	Non urgent / situation régulée	Situation régulée	Urgence fréquente
Étendue des services	Faible à modérée	Modérée à étendue	Étendue
Capacité d'autonomie	Importante	Variable	Faible capacité

Adapté et complété par Saïd Acef (Aura77/Prépsy) à partir de « Integrating medical and social services » - Walter N. Leutz [1999 – p. 87]

ANNEXE 3. Commission d'audition

La Commission d'audition était présidée par Monsieur Jean-Michel BELORGEY, Vice-Président du Conseil d'État et Président de la section Rapports et Études de cette institution.

Pour la Haute Autorité de Santé, André Morin (service Maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades) a assuré la responsabilité de chef de projet.

La Commission d'audition était constituée par les membres suivants :

Mouloud AOUNIT, Conseil Régional d'Ile de France et Mouvement contre le racisme et pour l'amitié entre les peuples, 93700 DRANCY

Martine BARRES, Direction générale de l'action sociale, 75014 PARIS

Michèle BIETRY, journaliste, 41320 MENNETOU-sur-CHER

Maurice BONETTI, Centre régional d'études et d'actions pour les handicaps et inadaptations Champagne-Ardenne, 51036 CHÂLONS EN CHAMPAGNE

Chantal BRUNO, Association des paralysés de France, 33710 SAINT SEURIN-de-BOURG

Bernard CAZEAU, Sénat et Conseil Général de Dordogne, 24019 PÉRIGUEUX

Marie-Sophie DESAULLE, Agence régionale de l'hospitalisation Poitou-Charentes, 86960 CHASSENEUIL

Jean-Louis GARCIA, Mutuelle générale de l'éducation nationale et Association pour adultes et jeunes handicapés, 75015 PARIS

Philippe HARGOUS, Union nationale des amis et familles de malades psychiques, 75017 PARIS

Fabienne JEGU, Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité, 75009 PARIS

Véronique LEFORESTIER, Handicaps associés (HANDAS) et Clinique de l'Anjou, 49320 BRISSAC-QUINCÉ

Maryvonne LYAZID, Fondation Caisse d'Épargne pour la solidarité, 75014 PARIS

Éric MOLINIÉ, Association des paralysés de France et EDF, 75382 PARIS Cedex

Maudy PIOT, Association femmes pour le dire, femmes pour agir, 75015 PARIS

Michèle de PRÉAUDET, Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens, 94304 VINCENNES

Jacques SOURIAU, Centre de ressource expérimental pour enfants et adultes sourds-aveugles et sourds-malvoyants, 86380 MARIGNY-BRIZAY

Élisabeth ZUCMAN, Groupe polyhandicap France, 75014 PARIS